

Doživljaji stresa i podrške roditelja djece s poremećajima spektra autizma

Totović, Kasandra

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:088877>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA UČITELJSKE STUDIJE**

**KASANDRA TOTOVIĆ
DIPLOMSKI RAD**

**DOŽIVLJAJI STRESA I PODRŠKE
RODITELJA DJECE S
POREMEĆAJIMA SPEKTRA
AUTIZMA**

Čakovec, srpanj 2020.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA UČITELJSKE STUDIJE
(Čakovec)

DIPLOMSKI RAD

Ime i prezime pristupnika: Kasandra Totović

TEMA DIPLOMSKOG RADA: Doživljaji stresa i podrške roditelja djece s poremećajima spektra autizma

MENTOR: izv.prof.dr.sc. Jasna Kudek Mirošević

SUMENTOR: dr.sc. Zlatko Bukvić

Čakovec, srpanj 2020.

SAŽETAK

Autizam je razvojni poremećaj koji obuhvaća gotovo sve psihičke funkcije, pa djeca i odrasli s autizmom imaju problema s komunikacijom i ponašanjem. Roditelji djece s autizmom susreću se s brojnim stresnim situacijama vezanim uz odgoj i obrazovanje njihove djece, a za što im je potrebna podrška obitelji, prijatelja i različitih stručnjaka.

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati doživljaj stresa i podrške roditelja djece s autizmom, postoji li razlika između muškaraca i žena u doživljaju podrške, postoji li razlika u doživljaju podrške s obzirom na program osnovnoškolskog programa koje dijete polazi te postoji li povezanost razreda koje dijete polazi s doživljajem podrške roditelja. U istraživanju je sudjelovalo 44 roditelja djece s poremećajima spektra autizma koji su ispunili upitnik *Skala doživljenog stresa (Colen, Kamarck i Mermelstein, 1983.)* i 37 roditelja koji su ispunili *Upitnik podrške roditeljima i djeci s poremećajima spektra autizma*.

Rezultati pokazuju kako roditelji djece s autizmom nemaju doživljaj velikog stresa te da imaju doživljaj velike podrške škole i okoline. Nadalje, statističkim analizama nisu utvrđene statistički značajne razlike u doživljaju podrške muškaraca i žena niti doživljaja podrške škole s obzirom na program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koje njihovo dijete s poremećajem iz spektra autizma polazi. Nije utvrđena ni statistički značajna povezanost doživljaja podrške škole s razredom kojeg njihovo dijete polazi.

Ključne riječi: autizam, poremećaj spektra autizma, doživljaj stresa, doživljaj podrške, roditelji

SUMMARY

Autism is developmental disorder that affects almost all mental functions, so children and adults with autism have problems with communication and behavior. Parents of children with autism face a number of stressful situations related to the upbringing and education of their children, for which they need a great support from their family and friends.

The aim of this study was to examine the experience of stress and support from parents that have children with autism, whether there is a difference between men and women in the experience of support, whether there is a difference in the experience of support with the regard on program of primary school upbringing and education which their children attend and whether there is a connection of school class with experience of support of parents that have children with autism. The study involved 44 parents of children with autism spectrum disorder who completed the poll *Stress Scale questionnaire* (Colen, Kamarck and Mermelstein, 1983) and 37 parents who completed the *Poll for support to parents and children with autism spectrum disorders*.

The results show that parents of children with autism do not experience much stress and they experience great support from school and other people around them. Furthermore, statistical analyzes did not identify statistically significant differences in the experience of support for men and women or the experience of school support with regard on the program of primary school upbringing and education which their child with autism spectrum disorders attends. No statistically significant correlation was found between the experience of school support and the school class their child attends.

Keywords: autism, autism spectrum disorder, experience of stress, experience of support, parents

SADRŽAJ

1. UVOD	3
2. POREMEĆAJI SPEKTRA AUTIZMA	4
2.1. DEFINICIJA POREMEĆAJA SPEKTRA AUTIZMA.....	4
2.2. OBILJEŽJA FUNKCIONIRANJA I PONAŠANJA UČENIKA S POREMEĆAJIMA SPEKTRA AUTIZMA.....	6
3. STRES	7
4. RODITELJI	8
4.1. RODITELJSKI STRES	9
4.2. PODRŠKA PARTNERA.....	11
5. OBLICI I IZVORI PODRŠKE	12
5.1. PODRŠKA OBITELJI.....	12
5.2. PODRŠKA PRIJATELJA	13
6. PODRŠKA ZA UČENIKA S POREMEĆAJIMA SPEKTRA AUTIZMA U ŠKOLI	14
6.1. PODRŠKA UČENIKA.....	15
6.2. PODRŠKA UČITELJA	16
7. CILJ I PROBLEMI ISTRAŽIVANJA	19
8. METODA ISTRAŽIVANJA	20
8.1. SUDIONICI	20
8.2. MJERNI INSTRUMENTI.....	20
8.3. POSTUPAK PRIKUPLJANJA	21
9. REZULTATI	22
10. RASPRAVA	33
11. ZAKLJUČAK.....	37
LITERATURA	39

1. UVOD

Suvremena stručna javnost danas koristi termin poremećaj iz spektra autizma, a što je vidljivo iz dostupnih znanstvenih i stručnih radova te literature objavljene na ovu temu. U proteklo vrijeme korišteni su termini autizam, poremećaji iz spektra autizma, poremećaji autističnog spektra ili duboki pervazivni poremećaji. Riječ „autizam“ dolazi od grčke riječi „authos“ što znači „sam“ i upotrebljava se već više od 100 godina. Prve studije o broju slučajeva autizma objavljene su u 1960-ima i 1970-ima i tada se smatralo da je autizam vrlo teško stanje, obično praćeno intelektualnim teškoćama (Christensen, 2012). Prvi ga je opisao 1943. američki dječji psihijatar Leo Kanner opisivajući jedanaestero djece koja su bila tjelesno zdrava, ali su pokazivala karakteristične smetnje komunikacije i govora. Nazvao ga je ranim infantilnim autizmom jer je primijetio da od vrlo rane dobi postoji ekstremna autistična osamljenost koja zanemaruje, ignorira i isključuje sve što dolazi iz vana (Bujas Petković i sur., 2010).

Termin autizam u psihijatriju 1911. godine uvodi švicarski psihijatar Eugen Bleuler. Njime označava jedan od osnovnih simptoma shizofrenije – nekomunikativnost, povlačenje u vlastiti svijet i osamljivanje (Bujas Petković i sur., 2010). Kanner je tim istim izrazom opisao poremećaj razvoja komunikacije i socijalnih odnosa. Za razliku od shizofrenije gdje bolesnici imaju maštu, djeci s autizmom mašta nedostaje. Rane studije o autizmu izvodile su pogrešne zaključke o uzrocima autizma te o intelektualnim sposobnostima djece s autizmom. Tako je Kanner 1954. zaključio kako je autizam prisutan kod djece visokoobrazovanih roditelja zbog nedostatka prisutnosti u životu njihove djece (Amaral, Dawson i Geschwind, 2011). Biološki uzročnici bolesti bili su minimalizirani pa čak i zanemareni (Bujas Petković i sur., 2010).

Osnovne karakteristike poremećaja iz spektra autizma su nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, nedostatak socijalne interakcije, poremećaj u razvoju govora te bizarna ponašanja i stereotipije (Bujas Petković i sur., 2010). Ne zna se točno koji su uzročnici autizma, no mnoge činjenice govore o genskim, traumatskim, virusnim i drugim uzročnicima. Za osiguravanje optimalnih razvojnih uvjeta i poticanje potencijala djeteta potrebno je rano prepoznavanje i stručna podrška razvoju.

2. POREMEĆAJI SPEKTRA AUTIZMA

2.1. DEFINICIJA POREMEĆAJA SPEKTRA AUTIZMA

„Autistični poremećaj pervazivni je razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život“ (Bujas Petković i sur., 2010, str. 6).

Dan danas se još točno ne zna koji su uzroci autizma. Mnoge činjenice govore o genskim uzrocima, traumatskim, virusnim i drugim uzrocima. Višestruki niz epidemioloških dokaza podupire snažnu ulogu genetike u etiologiji poremećaja iz spektra autizma (Bujas Petković i sur., 2010).

Mnogi znanstvenici su proveli istraživanja pa je Remschmidt (2009) na temelju njih zaključio da nasljedni čimbenici imaju veliku ulogu u pojavi autizma, no nisu jedini faktor. Na njega mogu utjecati i komplikacije u trudnoći ili kod samog poroda te virusne infekcije u ranoj dobi koje uzrokuju moždano oštećenje. Autizam se često nađe zajedno s intelektualnim oštećenjem (mentalnim oštećenjem), u oko 70% slučajeva, a 30% djece s autizmom u pubertetu dobije epileptičke napadaje (Bujas Petković i sur., 2010). No, dijete koje ima autizam ne znači da ima probleme s učenjem, naprotiv, dijete s autizmom može jako brzo učiti i biti izuzetno talentirano u određenom području.

Bujas Petković i suradnici navode kako su osnovni simptomi autističnog poremećaja nedostatak emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima (socijalne interakcije), nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, osobito poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije. Djeca su poremećajima iz spektra autizma pogođena na različite načine i u različitim mjerama, zbog toga kažemo „poremećaji spektra autizma“ (Savez udruga za autizam Hrvatske, 2013). Neka djeca mogu biti malo drugačija i povučeniya od ostale djece i vrlo nadarena u nekom području, dok neka djeca mogu biti vrlo komplicirana te njihovo ponašanje razara obitelj koja se teško nosi s njime.

Autizam se može primjetiti još u dojenačkoj dobi. Mogući simptomi za rano otkrivanje su djetetovo odbijanje bočice ili dojke, smetnje u spavanju, preosjetljivost na zvukove, nezainteresiranost za igračke, neuznemirenost u slučaju da se majka ili neka druga

bliska osoba udalji ili napusti prostoriju i slično. Kada je dijete malo veće (do 3. godine), simptomi autističnog poremećaja su vidljivi u, već spomenutim, poremećajima socijalne interakcije, komunikacije, ograničenim interesima i aktivnostima uz stereotipije. Ne postoji tipično ponašanje za autizam. Djeca s autizmom često hodaju po prstima, no ne zna se točno iz kojeg razloga (Amaral i sur., 2011). Prema Kanneru poremećaj se pojavljuje u prve tri godine života i to tri do četiri puta češće kod dječaka nego kod djevojčica. Do prije desetak godina poremećaj spektra autizma se smatrao rijetkim. Od 10 000 djece njih 4-6 imalo je poremećaje iz spektra autizma (Bujas Petković i sur., 2010). Prema međunarodnoj udruzi „Autism Europe“ učestalost poremećaja spektra autizma je 1 na 100 djece, a prema novijem izvještaju američkog Centra za kontrolu bolesti i prevenciju iz 2014. godine broj djece s poremećajima spektra autizma u SAD-u je 1 oboljeli na 68 djece (Savez udruga za autizam Hrvatske).

Prema istraživanju grupe autora (Popčević, Ivšac Pavliša i Šimleša, 2015) s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, 35% roditelja prve znakove teškoća kod svoga djeteta prepoznaju oko njegove druge godine života, a tek 12,5% roditelja uočava teškoće prije djetetove prve godine života. 22,5 % roditelja nisu primijetili teškoće kod svoje djece do treće godine života jer ta djeca pokazuju blaže teškoće koje nisu toliko vidljive roditeljima u ranijoj dobi.

„Neurolozi sve više proučavaju zrcalne neurone. Ta je posebna vrsta neurona prisutna u mozgu svakog čovjeka. Zrcalni neuroni omogućuju nam da se poistovjetimo s drugim ljudima, da učimo od njih i povezujemo se s njima“ (Kaufman, 2019, str. 42). Dokazano je da djeca i odrasli s poremećajem iz spektra autizma imaju teškoće s aktiviranjem zrcalnih neurona. Ukoliko se zrcalni neuroni ne aktiviraju osobi će biti teško pogledati nekoga u oči, osoba neće biti zainteresirana za druge ljude, neće znati izdvojiti važno u društvenoj situaciji, neće moći učiti od drugih ljudi ili ih oponašati (Kaufman, 2019).

„Kada se radi o djeci s komunikacijskim i jezično-govornim teškoćama, rana intervencija je prijeko potrebna jer su komunikacija i jezik presudni za razvoj brojnih drugih sposobnosti i socijalizacije“ (Rade, 2015, str. 14). Stoga je vrlo važno čim ranije potražiti pomoć. Neki roditelji griješe i pomoć traže tek kada dijete ne progovori na vrijeme. Poželjno je da dijete s autizmom pohađa fizikalnu terapiju (zbog motoričkih

zaostajanja), radnu terapiju, terapiju senzorne integracije (zbog neobičnog ponašanja i senzoričkog profila), defektološku terapiju (ako dijete ima zakašnjeni razvoj općih ili specifičnih područja razvoja i logopedsku terapiju (zbog kašnjenja djeteta u razvoju jezika, govora i komunikacije) (Rade, 2015).

2.2. OBILJEŽJA FUNKCIONIRANJA I PONAŠANJA UČENIKA S POREMEĆAJIMA SPEKTRA AUTIZMA

Postoje tri skupine simptoma, a to su:

1. Poremećaji socijalnih interakcija

Djeca imaju nesposobnost normalne uspostave odnosa s ljudima i stvarima. Nemaju sva djeca istu jačinu simptoma, to ovisi o dobi, spolu, inteligenciji i neurološkom statusu. Mnoga djeca ne uspostavljaju kontakt očima dok neka djeca uspostavljaju ali ne zbog socijalnog kontakta (Bujas Petković i sur., 2010). Djeca s autizmom imaju stereotipne i nemaštovite igre jer nemaju sposobnost imitacije. Igraju se sama na svoj način i izbjegavaju igru s drugom djecom. Odbijaju kontakte ili ga pokušavaju ostvariti na pogrešan, bizaran i neadekvatan način. Neka djeca izbjegavaju tjelesne kontakte dok druga uživaju u njima (Morling i O'Connell, 2018). Ne odazivaju se na svoje ime te se nekad može činiti da djeca ne čuju. Imaju ograničenu sposobnost empatije, dakle nisu svjesna tuđih emocija. Neka djeca su pasivna u socijalnoj interakciji dok se neka pak aktivno upuštaju u socijalnu interakciju na vrlo nametljiv i osebujan način.

2. Poremećaji verbalne i neverbalne komunikacije

Najčešće teškoće kod djece s autističnim poremećajem su govorne teškoće. Imaju ozbiljne poremećaje govora i jezika, a ekspresivni govor kod mnoge djece nije razvijen. Teško je uspostaviti razgovor s njima, no prilikom pokušaja uspostave djeca izbjegavaju kontakt očima (Bujas Petković i sur., 2010). To ne znači da djeca nisu inteligentna, što pokazuju brojni neverbalni testovi na kojima djeca pokažu odlične rezultate, za razliku od verbalnih. Koriste stereotipan govor koji je načinjen od gotovih formula i šifri te se upotrebljava izvan konteksta. Također imaju problema sa shvaćanjem ponašanja drugih osoba (Bujas Petković i sur., 2010). Često ponavljaju neke riječi ili fraze te ne razumiju složena pitanja ili upute.

3. Ograničene aktivnosti i interesi te različite motoričke smetnje i stereotipije

Djeca s autizmom inzistiraju na jednoličnosti, slažu predmete u besmislen niz, opiru se promjenama, uspostavljaju uvijek isti red. U slučaju sprječavanja dijete se uznemiri i negoduje. Djeca su često zaokupljena jednom (stereotipnom) radnjom, imaju nefunkcionalne i specifične rutine ili rituale, stereotipne i ponavljajuće pokrete te su trajno zaokupljeni određenim dijelovima predmeta (Bujas Petković i sur., 2010). Djeca su neobično osjetljiva na zvuk, svjetlost i dodir dok s druge strane nisu svjesna boli. Tako će, na primjer, dijete s autizmom na nekom događanju gdje je glasna glazba začepiti uši i vikati. Također, mogu raditi neke stvari kojima se mogu ozlijediti, na primjer, lupanje glavom o zid. Djeca s poremećajima spektra autizma također mogu imati i neobične navike u prehrani, npr. konzumiranje samo „bijeleg hrane“ (sir, vrhnje, tjestenina, pileće meso i sve ostalo što je bijele boje). Iako imaju problema s komunikacijom i primjeni naučenog u svakodnevnom životu, oni brzo uče. Postoje djeca s autizmom koja imaju jako izražene vještine u određenom području kao što su npr. glazba, matematika, vrsta umjetnosti... (Dedić, 2020).

3. STRES

„Stres se definira kao reakcija tijela na promjenu koja je fizički, mentalni ili emocionalni odgovor, a može biti pozitivan, što znači da potiče i motivira pojedince da bolje obave zadatke, ili negativan ako izaziva depresiju i smanjuje njihovu učinkovitost“
(Halboub i sur., 2018, str. 37).

Stres je postao svakodnevica današnjeg života. Doživljaj stresa se podosta razlikuje i može biti potaknut kod ljudi različitim mišljenjima i zanimanjima (Halboub i sur., 2018). Najčešće vrste stresa su borba za opstanak (normalna reakcija na opasnost), unutarnji stres (npr. kod osoba koje se previše brinu o stvarima na koje ne mogu utjecati), umor i prekomjeran rad, emocionalni stres (uzrok mu je neki posebni (pozitivan ili negativan) događaj u životu pojedinca), stres iz svakodnevnog života (gužva, buka, pritisak na poslu ili u obitelji). Stres utječe na čovjekove emocije, tjelesno zdravlje, ponašanje i razmišljanje (Stres – kako ga prepoznati i smanjiti?, 2018).

4. RODITELJI

Roditelji svojoj djeci igraju veliku ulogu u životu, a osobito djeci s poremećajima iz spektra autizma. Svaki roditelj djeteta s autizmom ima svoju priču koja sadrži posebne izazove (Supporting Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, 2017). Često su upravo roditelji prve osobe koje primijete problem kod djeteta i ispitaju svoje sumnje tako da zatraže stručnu procjenu i dođu do dijagnoze. Što se prije uoče teškoće i što se ranije provede stručna procjena, veće su šanse za djetetovo napredovanje (National Research Council, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001).

Jednom kada pronađu odgovarajući tretman za svoje dijete roditelji surađuju s profesionalcima, školom i učiteljima te dodatno rade sa svojom djecom kod kuće. Informacije o uspješnom odrastanju i funkcioniranju u društvu roditeljima mogu biti poticaj za intenzivniji rad s djetetom. Roditelji pritom otkrivaju da poremećaji iz spektra autizma nisu uvijek izraženi s najtežim oblicima intelektualnih teškoća. Jako je bitno da roditelji budu optimistični i da vjeruju u napredak svoga djeteta. O tome svjedoči priča Rauna K. Kaufmana, muškarca koji je imao autizam. Njemu je dijagnosticiran teški oblik autizma i profesionalci su njegovim roditeljima govorili kako će biti takav cijeli život i kako mu nema spasa. Roditelji su puno radili s njim kod kuće i prije svega su ga željeli razumjeti i približiti mu se, što su na kraju i uspjeli tako da su mu se pridružili u stereotipnim radnjama. Tada je Raun shvatio da su mu oni prijatelji i kako ih zanima „njegov svijet“ pa je i on pokazao zanimanje za njih i „njihov svijet“.

„Kompetentni odgojitelji, učitelji, pedagozi i ostali stručni djelatnici u odgojno-obrazovnim ustanovama stalno tragaju za novim načinima izgrađivanja partnerskih odnosa s roditeljima.

Oni ulažu svoje znanje, trud i energiju u osmišljavanje primjerenih pristupa roditeljima koji na optimalan način zadovoljavaju roditeljske trenutačne potrebe, ali i dosežu ciljeve koje djelatnici ustanova postavljaju pred sebe“ (Ljubetić, 2013, str. 33).

Nekim roditeljima će najbolji oblik komunikacije sa školom biti roditeljski sastanak, dok će neki roditelji vrlo rado prisustvovati u raznim kreativnim i obrazovnim radionicama ili tematskim predavanjima. Roditelji će uvijek odabrati ono što smatraju najbitnijim za sebe i svoje dijete (Ljubetić, 2013). Pokazalo se kako su grupe za podršku obiteljima koje imaju dijete s poremećajima spektra autizma jako dobra stvar

za roditelje. Osjećaju se bolje i sigurniji su u svoje odluke kada svoju priču podijele s obiteljima koje imaju slične probleme. Također, članovi grupe izmjenjuju iskustva pa su grupe za podršku odličan izvor novih znanja i ideja. U takvim grupama su ljudi koji imaju slične probleme i razumiju jedni druge, stoga se roditelj može potpuno otvoriti i pokazati svoje emocije.

4.1. RODITELJSKI STRES

Svaki roditelj se tijekom odgajanja svog djeteta suočava s raznim stresovima. Kada je dijete bolesno ili kada ima neku teškoću, roditeljski stres je još veći. Autizam djeteta uvelike utječe na cijelu obitelj. Najviše na roditelje koji se najviše suočavaju s brojnim nedoumicama i problemima kao npr. stjecanje znanja i vještina vezanih za autizam, češća potreba odsutnosti s posla zbog brige oko djeteta, povećani financijski izdaci, boravak cijele obitelji na javnim mjestima, potreba za pomoći stručnjaka...

Roditeljima djece s poremećajima spektra autizma stres zadaju svakodnevni ispadi nepoželjnih ponašanja njihove djece, svakodnevno odgonetavanje što djetetu smeta ili što želi, pokušaji uspostave komunikacije s djetetom, ograničenost boravka cijele obitelji na javnim mjestima, izlasci, reakcije okoline, čuvanje djeteta itd. (Bujas Petković i sur., 2010). Stres može biti izravan (npr. teškoće s uspostavom komunikacije) i neizravan (financijsko opterećenje).

Stres roditelja djece s autizmom kvalitativno je različit od stresa koji prate druga područja života te se odnosi na vrstu stresa povezanu sa zahtjevima roditeljske uloge. Sadrži uznemirujući osjećaj koji prati nastojanje roditelja da zadovolji djetetove težnje i potrebe (Profaca, 2002; Profaca i Arambašić, 2004; prema Delale, 2011). Ako je stres roditelja prevelik, može imati suprotno djelovanje na učinkovitost ranih intervencija. Prevelika količina stresa može dovesti do toga da roditelji manje reagiraju na dijete tijekom igre, zbog toga dijete postaje manje angažirano te je smanjeno njegovo socio-emocionalno funkcioniranje. Ako je roditelj pesimističan, puno manje očekuje od terapije i ne vidi mjesto za napredak djeteta. Zbog toga se događa da roditelji ne dolaze redovito s djetetom na terapije ili pre rano prekidaju terapije (Prata, Lawson, Coelho, 2018). Isto tako, ako je roditelj tužan ili ljutit dok radi s djetetom i ono napravi nešto dobro, neće moći iskreno oduševljeno i s ljubavlju pohvaliti dijete za to što je učinio.

Za smanjenje stresa, roditeljima su na raspolaganju strategije suočavanja sa stresom. Jedna moguća strategija je da se roditelji usredotoče na teškoće djeteta, potraže neka moguća rješenja u njihovim smanjivanjima i prema tome djeluju (Brkić, 2011). U tome im može pomoći partner, član obitelji, prijatelj ili bilo tko kome roditelj vjeruje da mu može pomoći. Roditelji često potraže pomoć stručnjaka (uz pomoć i podršku koju dobivaju u školi). Pritom je važna dobra komunikacija i suradnja sa stručnjacima i školom. Ukoliko je suradnja loša, dolazi do nesporazuma i dodatnog nezadovoljstva i razočaranja roditelja te frustracije stručnjaka. Stručnjaci mogu roditeljima pomoći ako se prema njima odnose kao prema partnerima, ako razumiju teškoće i probleme koje roditelji svakodnevno doživljavaju te ako roditeljima daju okosnicu osnovnih metoda učenja i poučavanja koje roditelji mogu upotrebljavati u svakodnevnim interakcijama sa svojim djetetom (Bujas Petković i sur., 2010). Drugi oblik suočavanja sa stresom je da se roditelji usmjere na uklanjanje emocionalne boli na način da pronalaze pozitivne strane u teškoćama i ponašanju njihove djece s poremećajima spektra autizma. Roditelji mogu minimalizirati problem na način da ne shvaćaju djetetove teškoće tako velikim i nerješivim problemom. No, neki roditelji to pre često rade pa ignoriraju djetetove teškoće i uvjereni su kako je njihovo dijete „normalno“ što nije dobro jer se na taj način djetetu nikako ne pomaže i dijete ne napreduje. Roditelji se mogu suočavati sa stresom i na način selektivne pažnje. To znači da roditelji pažnju posvećuju samo određenim stvarima i ne stresiraju se oko svega. Ovdje veliku ulogu također ima obitelj, osobito partneri koji su svakodnevno zajedno s djetetom. Oni mogu roditelju skrenuti pažnju na određene stvari i motivirati da se rješava problem po problem, postepeno i bez previše stresa (Hudek i Knežević, 1993; prema Brkić i Rijavec, 2011).

Edukacijski programi često stavljaju naglasak na komunikaciju, socijalnu interakciju ili probleme u ponašanju, no mogli bi se baviti i specifičnim zadacima koje bi dijete trebalo i željelo naučiti poput učenja kako jesti, ići na toalet ili spavati. U programima se može učiti i roditelje kako da se nose sa svojim emocijama, ponašnjima i spoznajama (Prata i sur., 2018).

4.2. PODRŠKA PARTNERA

Kao što je već rečeno, roditelji su osobe koje najviše rade sa svojim djetetom i suočavaju se sa svakodnevnim izazovima. Zajedno su u tome, surađuju, međusobno se ohrabruju i nadopunjavaju. Usprkos tome, roditelji, odnosno partneri ne smiju zaboraviti na sebe i svoj odnos. Moraju redovito imati neko vrijeme za sebe i dalje moraju raditi na svom odnosu.

Na vezu i na odnos partnera veliki utjecaj imaju stavovi koje partneri njeguju. Stav može uvelike pomoći partnerima da krenu u pravom smjeru. Kakav odnos ima roditelj s djetetom ovisi o tome kako se osoba osjeća, odnosno kakav ima stav, a tako je i u vezi ili braku. O tome svjedoči ovaj citat:

„Kad bi postojalo nešto što biste mogli učiniti da ojačate svoj odnos i povećate izgleda za preživljavanje autizma, ne biste li htjeli znati što je to? Ako se još pitate je li stav uistinu bitan u vezi, zapitajte se ovo: Koliko ste drukčiji sa svojim partnerom/partnericom kad ste pod stresom zbog djeteta? Što osjećate prema partneru/partnerici kad kažu nešto čime pokazuju da vas ne poštuju? Koliko vam je teže osjetiti bliskost prema partneru/partnerici kad ste kritični prema sebi? U tim iskustvima riječ je o stavu. Ako možete promijeniti svoj stav, promijenit će se i ta iskustva“ (Kaufman, 2019, str. 254).

Često se kod roditelja koji imaju djecu s teškoćama događa da se potpuno posvete djetetu i zanemare svoj odnos te pre malo komuniciraju. Zbog toga dolazi do svađa i nesuglasica što nikako ne ide u prilog pozitivnom okruženju u obitelji i napredovanju djeteta. Supružnici/parovi su prije početka terapije često na rubu razvoda ili prekida, no djetetov autizam ih zbliži i ponovo spoji, supružnici postanu brižniji i iskreniji jedan prema drugome (Kaufman, 2019). Roditelji će lakše podnijeti stres i razne izazove koje dijete s poremećajima spektra autizma stavlja pred njih budu li jedno drugome podrška. Ako su partneri pod stresom, ljutiti, izbezumljeni, iscrpljeni ili ako se na bilo koji način osjećaju bespomoćno ili ako izgube vjeru, neće moći ustrajati u tome što rade. Da bi terapija koju dijete polazi uspjela, treba ju primjenjivati dugoročno. Da bi to uspjeli, roditelji moraju ostati optimistični, samopouzdana i motivirani (Kaufman, 2019).

5. OBLICI I IZVORI PODRŠKE

„Poput osoba s autizmom, koji čine jednu od najranjivijih društvenih skupina, njihove obitelji nalaze se pod posebnom opasnošću od društvene izolacije, budući da su primorane na cjelodnevno i kontinuirano pružanje skrbi za svoje autistične članove ili na traženje dodatne medicinske i financijske pomoći za život“ (Udruga za autizam Zagreb, 2013).

5.1. PODRŠKA OBITELJI

Rana intervencija uvijek uključuje i obitelj jer se dijete razvija upravo u obiteljskom okruženju. Obitelji djeteta na dijagnozu autizma reagiraju na razne individualne načine (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013). Neke obitelji dožive šok, dok je drugim obiteljima šok ublažen spoznajom da je konačno netko otkrio što se s djetetom događa i zašto ima određene teškoće (Morling i O'Connell, 2018). Svaki član obitelji će dijagnozu djeteta prihvatiti na svoj način, ali cijela obitelj treba prihvatiti dijagnozu i nositi se s time najbolje što može (Savez udruga za autizam Hrvatske).

Bake i djedovi mogu odigrati veliku ulogu u pružanju podrške svojim unucima. Oni imaju dovoljno vremena jer su u mirovini i mogu puno vremena provoditi sa svojim unucima. Na taj način mogu puno razgovarati s njima, igrati se, ići na terapije i samim time se što više upoznati s teškoćama svojih unuka te načine na koje dijete funkcionira i komunicira. Ako je to potrebno, mogu pomoći i financijski ili rješavanjem nekih poslova vezanih uz kuću i okućnicu. Bake i djedove može situacija s autizmom pak dosta zabrinjavati. Oni brinu i o svom djetetu i o unuku, pa postoji velika mogućnost da će biti vrlo zabrinuti zbog očuvanja povezanosti sa svojim odraslim djetetom, kao i unukom. Oni bi vrlo rado pomogli, no nekad ne znaju trebaju li ponuditi pomoć ili se to od njih očekuje pa mogu samo uskočiti. Može doći i do sukoba roditelja i baka i djedova zbog mišljenja starijih da roditelji ne odgajaju svoje dijete na pravi način. Zbog toga je poželjno uključiti ih u terapije djeteta kako bi i oni čuli od stručnjaka kako treba postupati s djetetom i zašto (The Hanen Centre, 2017).

Roditelji i ostatak obitelji u pokušajima komunikacije i socijalne interakcije s djetetom koje ima poremećaje spektra autizma moraju shvatiti da na ponašanje djeteta mogu utjecati i unutarnji biološki problemi. Veoma je poznato da odrasli i „obična“ djeca teže funkcioniraju ako imaju glavobolju ili bolove u želucu. Isti slučaj je i s djecom s

poremećajima spektra autizma te nam u takvim situacijama daju „crveno svjetlo“ koje treba poštovati i pustiti dijete na miru (Kaufman, 2019).

Ako se obitelj djetetu istinski posveti i pridruži mu se u njegovim radnjama, dijete će članove obitelji percipirati kao prijatelja, kao nekog sličnog njemu. Ako članovi obitelji pokažu zanimanje za „djetetov svijet“, i dijete će nakon nekog vremena sve više pokazivati interes za „njihov svijet“ (Kaufman, 2019).

5.2. PODRŠKA PRIJATELJA

Tu su i obiteljski prijatelji koji se također susreću i komuniciraju s djetetom na razne načine. Svi trebaju biti upoznati s djetetovim teškoćama kako za vrijeme nekih obiteljskih ili prijateljskih okupljanja ne bi bilo problema te kako bi mogli pružiti djetetu podršku, pa tako i njegovim roditeljima. Vrlo je važno da osobe znaju da prilikom razgovora s djetetom moraju voditi računa o udaljenosti koja je djetetu ugodna te moraju voditi računa o tome da ne govore pre glasno. Također, komunikacija s djetetom mora biti na način da dijete razumije što mu osoba govori ili očekuje od njega te osoba ne smije biti pre napadna. Time osoba olakšava roditeljima kako ne bi dolazilo do njihovih intervencija i povećanog stresiranja.

Prijatelji mogu roditeljima pomoći i na emocionalnom nivou, samim time da saslušaju osobu, pokušaju se staviti na njezino mjesto te daju neki koristan savjet. Osobito ako se radi o prijatelju koji također ima dijete s poremećajima spektra autizma ili s nekim drugim teškoćama. Roditelji koji dijele istu ili sličnu situaciju zajedno su u tome i mogu biti jedni drugima velika podrška. Također mogu jedni druge motivirati sa svojim uspjesima.

Dijete možda tijekom komunikacije neće gledati osobu u oči, no to ne smije biti razlog prekidanja komunikacije. Ako je dijete izuzetno povučeno i ne želi se družiti s nekom odraslom osobom, osoba bi se mogla, umjesto upornog pokušaja komuniciranja, pridružiti nekoj radnji koju dijete radi. Na primjer ako dijete vrti kotače na autiću osoba može sjesti kraj njega i raditi isto. Na taj način osoba dopre do svijeta autističnog djeteta što je djetetu zanimljivo i osjeća se prihvaćeno i osjeća da može osobi vjerovati.

6. PODRŠKA ZA UČENIKA S POREMEĆAJIMA SPEKTRA AUTIZMA U ŠKOLI

Škola je mjesto gdje djeca provedu vremena skoro koliko i kod kuće. Kaže se da je škola njihov drugi dom a učiteljica/učitelj njihov drugi majka ili otac. S obzirom da djeca jako puno vremena provode u školi s učiteljima i stručnim suradnicima i ostalim učenicima u razredu i školi, vrlo je važno da škola pruža podršku djetetu i njegovim roditeljima. Škole trebaju veliku pozornost posvetiti bilo kojem učeniku s teškoćama pa tako i učeniku s autizmom.

„Učenicima s teškoćama u razvoju je u školi dostupna programska potpora. Programska potpora obuhvaća različite vrste primjerenih programa odgoja i obrazovanja koji se provode u školama i drugim javnim ustanovama koje provode djelatnost odgoja i obrazovanja, a sukladno Mreži školskih ustanova ili uz suglasnost ministarstva nadležnog za obrazovanje“ (Pravilnik o školovanju učenika s teškoćama u razvoju, članak 3, stavak 1).

Učenici s poremećajima spektra autizma (djeca s višestrukim teškoćama) imaju pravo pohađati osnovnoškolski odgoj i obrazovanje do 21. godine života (Zakon i odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi, 2020). U školi imaju primjerene programe odgoja i obrazovanja, a to su: redoviti program uz individualizirane postupke, redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke, posebni program uz individualizirane postupke te posebni programi za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i rada uz individualizirane postupke. Oni učeniku omogućavaju odgojno-obrazovno napredovanje i uz to poštuju specifičnost učenikovih teškoća, funkcioniranja te njegove odgojno-obrazovne potrebe. Ovi primjereni programi odgoja i obrazovanja ostvaruju se u redovitome razrednom odjelu, dijelom u redovnome a dijelom u posebnome razrednom odjelu, posebnome odjelu te u odgojno-obrazovnoj skupini (Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 2015).

Prilikom utvrđivanja primjerenoga programa obrazovanja daje se prijedlog o pedagoško-didaktičkoj prilagodbi koja je učeniku potrebna. Pedagoško-didaktička prilagodba podrazumijeva: prilagođenu informatičku opremu, specifična didaktička sredstva i pomagala, udžbenike prilagođene posebnim odgojno-obrazovnim potrebama učeniku (u jeziku, pismu i mediju), elektroakustičku opremu, prilagođene

oblike komuniciranja itd (Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 2015).

Što se tiče profesionalne potpore za vrijeme školovanja učenika s poremećajima spektra autizma nju provode učitelji/nastavnici educirani za rad s učenicima s teškoćama u razvoju, stručni suradnici škole, stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila (logoped, edukacijski rehabilitator, socijalni pedagog), centri potpore, pomoćnici u nastavi, stručni timovi itd. Također, učenici na kraju osnovne škole dobivaju profesionalno usmjeravanje i potporu kao obavezni dio pripreme upisa učenika u srednju školu. U tome surađuju učitelji/nastavnici, stručni suradnici škole, roditelji/skrbnici učenika, nadležni tim školske medicine i zavod za zapošljavanje (Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 2015).

Učenik u školi, osim učitelja, susreće i ravnatelja, pedagoga, psihologa, kuhara, vozača, spremača, domara i ostale članove školskog osoblja te se od njih očekuje da su upoznati s teškoćama djeteta. Također bi i ostali učenici trebali znati nešto o učeniku s autizmom i o njegovim teškoćama, kao i njihovi roditelji (Morling i O'Connell, 2018).

6.1. PODRŠKA UČENIKA

Učitelj treba učenike najprije upoznati s poremećajima učenika s autizmom kako bi djeca znala kako se moraju ponašati prema njemu da se dijete osjeća što ugodnije. Učenici mogu učeniku s autizmom pomoći na način da ga često uključuju u neke igre, razgovore i druženja tijekom odmora ali i tijekom sata. Nipošto ga ne smiju prisiljavati na nešto. Neki bolji učenici mogu pomoći oko domaće zadaće ili nekih zadataka koji mu ne idu. Vrlo je važno da učenik ima podršku i pomoć drugih učenika u razredu jer mu to daje osjećaj prihvaćenosti i sigurnosti. Možda se neće svi učenici moći približiti učeniku s autizmom pa bi bilo dobro da se izabere jedan ili dva učenika (što još bolje odgovara djetetu s autizmom koje ne voli promjene i puno novih ljudi) koji će pratiti učenika s autizmom i pružati mu pomoć, ukoliko to neki učenik želi. Rad u paru može učeniku s autizmom uvelike pomoći u poboljšanju komunikacije. Također, svaka redovna škola bi za učenika s autizmom trebala osigurati pomoćnika u nastavi jer takvi

učenici su dosta nesamostalni te često nedruštveni i treba im pomoć odrasle osobe u svladavanju nastavnog sadržaja ali i pomoć u vezi društvenog funkcioniranja. „Pomoćnik u nastavi pruža potporu učenicima koji svladavaju nastavni plan i program škole koju pohađaju, ali imaju veće teškoće koje ih sprječavaju u samostalnom funkcioniranju te trebaju stalnu ili povremenu potporu pomoćnika u nastavi“ (Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima, 2018). Pomoćnik u nastavi treba biti njegov čvrst oslonac, netko tko je uvijek uz njega i netko na koga učenik može računati. Ako učenik s autizmom stekne povjerenje u pomoćnika, on može biti učeniku most do drugih učenika.

6.2. PODRŠKA UČITELJA

Što se tiče podrške u školi, vrlo važnu ulogu imaju učitelji. Oni su ti koji učenicima prenose znanje, daju razne zadatke, domaće zadaće te ispituju njihovo znanje. Važno je da učeniku daju kratke i jasne upute za zadatke, da provedu svakodnevno neko vrijeme nasamo s učenikom te pokušaju ostvariti neku komunikaciju kako bi ga što bolje upoznali. Nakon upute za određeni zadatak učitelj mora procijeniti je li ga učenik razumio te može li učenik ispuniti taj zadatak (Morling i O'Connell, 2018). U slučaju da ne može treba ponoviti zadatak ili ga promijeniti, kako bi učenik bio čim uspješniji i sigurniji u sebe. Učenici s autizmom često samo izgledaju kao da slušaju i razumiju što im se govori. Također, nije dobro prekidati komunikaciju s učenikom ukoliko ne dođe do kontakta s očima (Morling i O'Connell, 2018). Ako dijete ne reagira na osobu, to ne znači da odbija osobu (Frith, 2008). Učitelj može upute o nekom zadatku dati i nekoj drugoj osobi, na primjer pomoćniku u nastavi, pa on prenese upute učeniku. Nekad promjena osobe koja daje upute ima pozitivan učinak.

Kao za sve u životu što radimo potrebna nam je motivacija. Tako je i kod djece s poremećajima spektra autizma, osobito u školi. Ono što motivira „normalnu“ djecu uglavnom ne motivira djecu s autizmom. Svaki učitelj koji radi s autističnim djetetom mora to imati na umu jer takvu djecu obični načini poučavanja rijetko motiviraju. Važno je da se učitelj informira o interesima djeteta (koji crtić/film/knjigu voli, kojeg lika iz crtića/filma/knjige voli, koju igru voli itd.). Ako dijete obožava vlakove, zadaci bi trebali čim više biti koncipirani na temi vlakova. Nema smisla od djeteta zahtijevati da broji do deset brojeći trokute na papiru ako dijete obožava ribice. Stoga je vrlo

poželjno nastavni sadržaj prilagoditi djetetu s obzirom na stvari koje voli i koje ga zanimaju (Kaufman, 2019).

No, motivacija i nagrađivanje su potpuno različite stvari, pritom je motivacija puno bolja i korisnija od nagrađivanja. Svaki roditelj u svom odgoju („obične“, autistične djece ili s nekim drugim poremećajem) koristi nagrađivanje. No što djetetu poručuje nagrađivanjem? Poručuje mu da će, ako dijete pretrpi neku groznu stvar, dobiti odličnu nagradu. Roditelji i učitelji zapravo nagradu koriste kako bi naveli dijete da nešto učini svojom voljom. No, događa se upravo suprotno. Dijete sve više počinje mrziti to što se od njega zahtijeva. To je vrlo problematično za djecu s autizmom jer im se često na taj način poručuje da trebaju pretrpjeti neugodno druženje s ljudima kako bi dobili nagradu te na taj način dijete sve više počinje mrziti druženje i komunikaciju s ljudima. Roditelji i učitelji žele da druženje s ljudima, boravak u školi i izvršavanje školskih obaveza budu nešto najbolje, nešto što će učenik zavoljeti i bezuvjetno činiti (Kaufman, 2019).

Ako učitelj primijeti da se učeniku s autizmom kontakti s drugima čine stresni, najbolje bi bilo da učitelj upozna druge učenike na poseban pristup učeniku s autizmom kako bi se on prilagodio (Morling i O'Connell, 2018). Dobro je i koristiti vizualne znakove koje učenik dobro razumije. Treba učeniku omogućiti da ima stanke u kojima može raditi odabranu aktivnost što će mu uvelike pomoći da se malo oporavi od društvenih izazova s kojima se susreće u školi. Ako učitelj primijeti da učenik s autizmom nema dobru koncentraciju te da ga ometaju učenici i predmeti ispred njega, poželjno je učeniku klupu okrenuti prema čistom zidu koji se ne nalazi blizu prozora (Morling i O'Connell, 2018).

U razredu moraju postojati jasna pravila ponašanja te pravila ponašanja prema učeniku s autizmom. Učitelj treba jasno naglasiti pravila protiv zlostavljanja u bilo kakvom obliku. Treba se razjasniti i što učiniti ako stvari nekad krenu u krivom smjeru. S obzirom da to da učenik s autizmom voli rituale, može biti zadužen u razredu za vođenje popisa koga nema u školi, posuđivanje i vraćanje knjiga u školskoj knjižnici, pranja spužve ili brisanja ploče... Takvi zadaci će imati uspješan završetak i učeniku će povećati samopouzdanje i osjećat će se važnim u razredu te će imati osjećaj kontrole (Morling i O'Connell, 2018).

Učitelj prati učenika s autizmom i njegovo ponašanje i može imati bitna zapažanja koja bi mogla uvelike pomoći roditeljima u terapijskom djelovanju. Dakle, izuzetno je važna komunikacija roditelja i učitelja. Roditelji bi trebali što više dolaziti u školu na razgovor s učiteljem kako bi dobili povratne informacije o učenikovom napredovanju ili o tome na čemu bi se trebalo više poraditi. Može biti i da dijete u školi ima neke teškoće koje nema kod kuće pa roditelji bez učitelja ne mogu znati za njih. Učitelj može raditi s učenikom u školi koliko stigne, no to nikako nije dovoljno i glavnu ulogu u radu sa svojim djetetom imaju roditelji, koji najviše vremena provode s njim.

Roditelji djece s autizmom često inzistiraju da njihovo dijete nauči imenovati boje, brojiti ili napisati svoje ime jer im je to vidljiv dokaz da dijete napreduje. No poučavanje djeteta s autizmom školskim predmetima nema učinak na ono što je najbitnije za dijete. Autizam nije poremećaj pisanja, čitanja, imenovanja boja niti matematički poremećaj. Autizam je poremećaj u komunikaciji i socijalnoj interakciji. Učitelj stoga, kao i roditelji, mora najviše raditi na komunikaciji i socijalnoj interakciji djeteta, uz školske predmete naravno. Ukoliko učitelj ima roditelja koji inzistira da učitelj više radi na školskim predmetima, učitelj mora objasniti roditeljima ono čega bi i sami roditelji trebali biti svjesni. Dijete mora prije svega razviti povjerenje i komunikaciju s osobama koje s njim rade kako bi ga osoba mogla nešto naučiti. Djetetu nove osobe predstavljaju veliki problem, a upravo se to događa kada dijete krene u školu. Stoga je iznimno važno da učitelj prvo radi na komunikaciji i povjerenju što je daleko bitnije za napredak djeteta od toga da dijete zna pisati i računati (što će se naučiti ubrzo nakon što se otvori „našem svijetu“) (Kaufman, 2019).

Isto tako, roditelji daju bitne informacije učitelju o svom djetetu i o strategijama koje pomažu u podupiranju djeteta. Roditelji i članovi obitelji mogu učitelju dati informacije o tome što dijete voli i što ne voli, način na koji dijete komunicira, što je djetetu posebno teško itd. (Kostelnik, Onaga, Rohde i Whiren, 2004). Učitelj i stručni suradnik trebaju uz pomoć roditelja i učenika dogovoriti intervencije i načine podrške koje će se pružati učeniku. Roditelji moraju znati kome se mogu obratiti u slučaju zabrinutosti i teških dana (učitelju, stručnom suradniku, ravnatelju...) (Morling i O'Connell, 2018).

7. CILJ I PROBLEMI ISTRAŽIVANJA

Literatura koja se bavi područjem autizma, obitelji djece s autizmom, razinom i uzročnicima stresa te podrškom koju škola i okolina daju roditeljima i djeci s poremećajima spektra autizma daje opsežan uvid u to područje. No, na temelju tih literatura ne može se točno uvidjeti u kojoj mjeri je stres prisutan kod roditelja djece s autizmom te kakvu podršku okoline roditelji zaista dobivaju. Zbog toga je cilj ovog istraživanja ispitati razinu doživljenog stresa roditelja djece s poremećajima spektra autizma te ispitati u kojoj mjeri roditelji djece s autizmom doživljavaju podršku okoline.

Problem 1: Ispitati razinu doživljenog stresa roditelja djece s poremećajima spektra autizma.

Hipoteza 1: Roditelji djece s poremećajima spektra autizma doživljavaju visoku razinu stresa.

Problem 2: Ispitati razinu doživljaja podrške roditelja djece s poremećajima spektra autizma.

Hipoteza 2: Roditelji djece s poremećajima spektra autizma doživljavaju veliku podršku u školi i izvan škole.

Problem 3: Ispitati postoji li statistički značajna razlika u doživljaju podrške škole i okoline s obzirom na spol roditelja.

Hipoteza 3: Ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške u školi i izvan škole s obzirom na spol roditelja.

Problem 4: Ispitati postoji li statistički značajna razlika u doživljaju podrške škole i okoline roditelja s obzirom na program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koji njihovo dijete polazi.

Hipoteza 4: Ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške roditelja u školi i izvan škole s obzirom na program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koji njihovo dijete polazi.

Problem 5: Ispitati postoji li statistički značajna povezanost razreda koje polaze djeca s poremećajima spektra autizma s doživljajem podrške u školi njihovih roditelja.

Hipoteza 5: Ne postoji statistički značajna povezanost razreda koje polaze djeca s poremećajima spektra autizma s doživljajem podrške u školi njihovih roditelja.

8. METODA ISTRAŽIVANJA

8.1. SUDIONICI

Uzorak sudionika sastoji se od 44 roditelja djece s poremećajima spektra autizma koji su ispunili upitnik *Skala doživljenog stresa* (Cohen, Kamarck i Mermelstein, 1983). 37 roditelja (34 majke i 3 oca) ispunilo je *Upitnik podrške roditeljima i djeci s poremećajima spektra autizma*. U istraživanju su mogli sudjelovati samo roditelji koji imaju djecu s poremećajima spektra autizma koja pohađaju osnovnu ili srednju školu.

8.2. MJERNI INSTRUMENTI

Kao što je već navedeno, u ovom istraživanju korištena su dva upitnika. *Skala doživljenog stresa* (Cohen, Kamarck i Mermelstein, 1983), upitnik koji je korišten u originalnom obliku te upitnik *Doživljaj podrške roditeljima i djeci s poremećajima spektra autizma* koji je modificiran iz upitnika *Podrška za djecu s autizmom*.

Skala doživljenog stresa (Cohen, Kamarck i Mermelstein, 1983) sastoji se od 14 čestica koje obuhvaćaju zadovoljstvo roditelja životom, uspješnost rješavanja problema i planiranja, emocije roditelja, samopouzdanje itd. Skala podrazumijeva procjenu triju osnovnih komponenata doživljaja stresa, a to su pomanjkanja kontrole, osjećaja zasićenosti i nepredvidljivosti života (Lazarus i Folkman, 1984). Roditelje se ispitalo o učestalosti osjećaja nervoze, uznemirenosti, osjećaja nemoći, uspješnosti nošenja sa životnim odlukama, sposobnosti rješavanja problema, odnos prema obvezama, životnim živciranjima, osjećaju kontrole raznih situacija itd. Roditelji su odgovore bilježili na ponuđenim odgovorima „nikad“, „gotovo nikad“, „ponekad“, „relativno često“ i „gotovo uvijek ili vrlo često“. Konačan rezultat dobiva se zbrajanjem odgovora te veći rezultat upućuje na veću razinu doživljaja stresa. Zbog toga se bodovanje odgovora na česticama 4,5,6,7,9,10 i 13 mora obrnuto kodirati.

Skupina autora (Hudek-Knežević, Kardum i Lesić, 1999) je u svom ispitivanju utvrdila da je pouzdanost tipa unutarnje konzistencije $\alpha = 0,88$, dok su Cohen i sur. (1983) utvrdili da je pouzdanost od 0,84 do 0,86. U ovom istraživanju pouzdanost tipa unutarnje konzistencije iznosi $\alpha = 0,68$ (Cronbach's alpha).

Upitnik *Doživljaj podrške roditeljima i djeci s poremećajima spektra autizma* sastoji se od 2 subskale: *Doživljaj podrške u školi* i *Doživljaj podrške izvan škole*. U originalnom upitniku izjave su bile namijenjene dječjim ispitanicima pa su izjave u upitniku modificirane tako da su namijenjene odraslima, odnosno roditeljima djece s autizmom. Također, u upitniku su dodana i još neka pitanja vezana za doživljaj podrške okoline te na početku pitanja vezana za spol djece i roditelja, dob djece, škole koje djeca pohađaju, programe koje pohađaju te podršku profesionalaca u školi i izvan nje.

Subskala *Doživljaj podrške u školi* sastoji se od 22 čestice koje podrazumijevaju najviše podršku učitelja i učenika u razredu i školi. Subskala *Doživljaj podrške izvan škole* sastoji se od 18 čestica i podrazumijeva doživljaj podrške obitelji, prijatelja, profesionalaca i okoline te emocionalnu podršku roditeljima i djeci s autizmom. Roditelji su odgovore označavali na Likertovoj skali od 1, što znači „Uopće se ne slažem“, do 5 što znači „Potpuno se slažem“. Roditelji koji su u upitniku uglavnom zaokruživali 1 nemaju velik doživljaj podrške, dok roditelji koji su zaokruživali 5 imaju velik doživljaj podrške. Zbog toga su se, također, neki odgovori morali obrnuto kodirati (na česticama 9, 10, 11, 12, 14, 16, 19, 27, 29, 30, 31, 32, 34 i 36). Krajnji rezultat formira se kao zbroj svih odgovora te se dobiva ukupan doživljaj podrške u školi i izvan škole svakog roditelja. U ovom istraživanju pouzdanost ovog upitnika iznosi $\alpha = 0,45$ (Cronbach's alpha).

8.3. POSTUPAK PRIKUPLJANJA PODATAKA

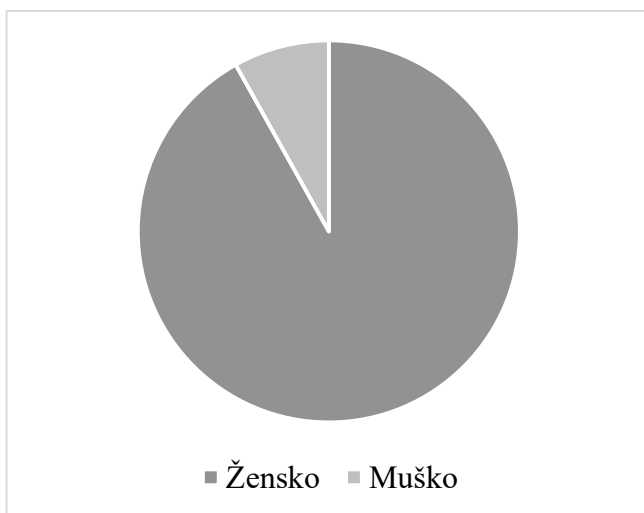
Za vrijeme provođenja ovog istraživanja, u svijetu, pa tako i u Hrvatskoj, vladala je pandemija korona virusa. Svijet je bio u karanteni. Nisu radile brojne trgovine, tvrtke, tvornice, vrtići, ugostiteljski objekti i mnogi drugi osim trgovina čiji proizvodi su bili neizbježni za život, ambulanata, bolnica i ostalih objekata, tako da se život mogao koliko toliko normalno odvijati. Naravno, nisu radile ni škole pa se održavala nastava na daljinu. Za djecu od 1. do 4. razreda to se odvijalo preko „Škole na trećem“ na trećem programu Hrvatske Radiotelevizije, a za više razrede, srednje škole i fakultete

nastava se odvijala online na razne načine. Zbog te izvanredne situacije, a i zbog lakšeg prikupljanja podataka, upitnici su bili kreirani online te poslani udrugama za autizam u Hrvatskoj te Facebook grupama „Udruga Frenodfon“ (koja je upitnike podijelila i na svojoj stranici), „Udruga za autizam Zagreb“, „Udruga obitelji djece s autizmom – Dar“ i „Pogled – udruga za autizam“. Udruge i grupe bile su kontaktirane putem e-maila i poruka te su oni podijelili upitnike s roditeljima članovima udruga i grupa. Roditeljima je bilo naglašeno kako su upitnici potpuno anonimni i dobrovoljni te da je cilj prikupiti informacije o doživljenim oblicima i kvaliteti podrške roditelja i djece s poremećajima spektra autizma u školi i izvan škole. Također, roditeljima je u uputi rečeno da bi dobiveni podaci mogli doprinijeti boljem razumijevanju potreba roditelja i njihove djece te kreiranju primjerenih programa podrške u obitelji, zajednici i školi. Trajanje ispunjavanja oba upitnika trajalo 15-20 minuta.

9. REZULTATI

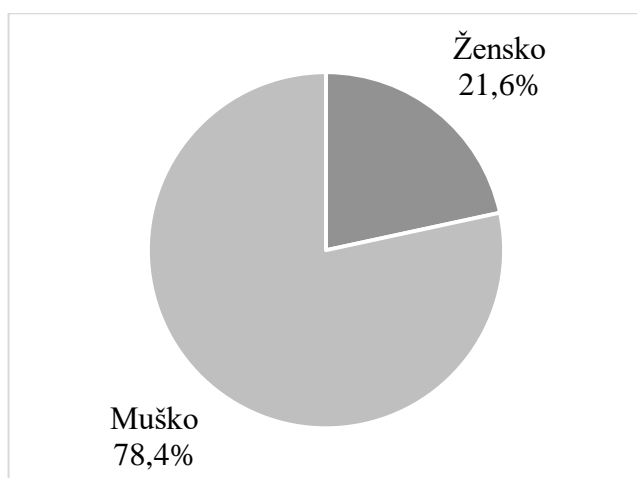
Velika većina ispitanika upitnika podrške su majke (91,9%) dok je tek nekoliko očeva ispunilo upitnik (8,1%).

Grafikon 1. *Spol roditelja*

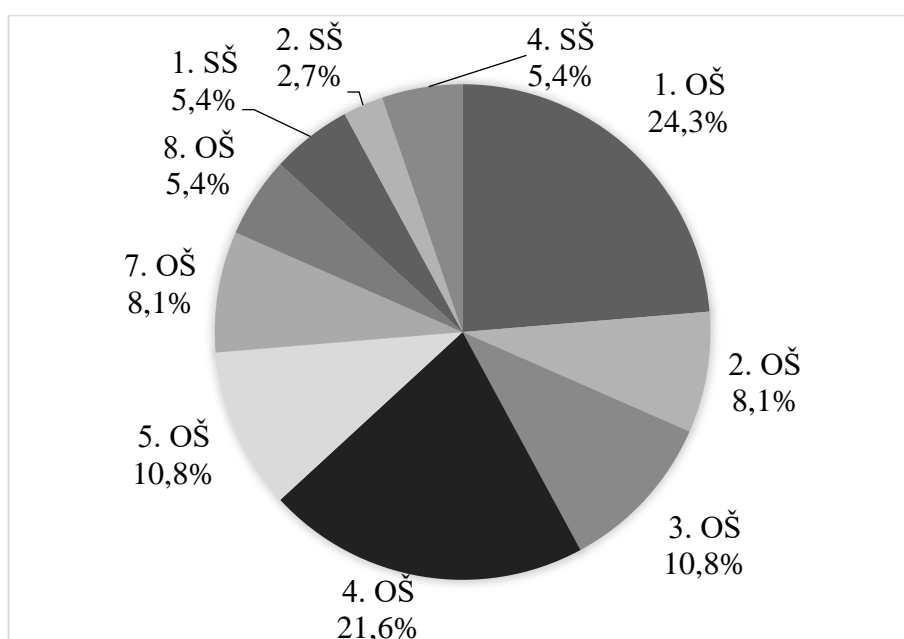


Većina roditelja koji su ispunjavali upitnik imaju muško dijete s poremećajima spektra autizma (78,4%) dok manji dio roditelja ima žensko dijete (21,6%). Ta informacija je smisljena i logična s obzirom da je poznato da od autizma češće obolijevaju dječaci nego djevojčice (Bujas Petković i sur., 2018).

Grafikon 2. *Spol djece s poremećajima spektra autizma*



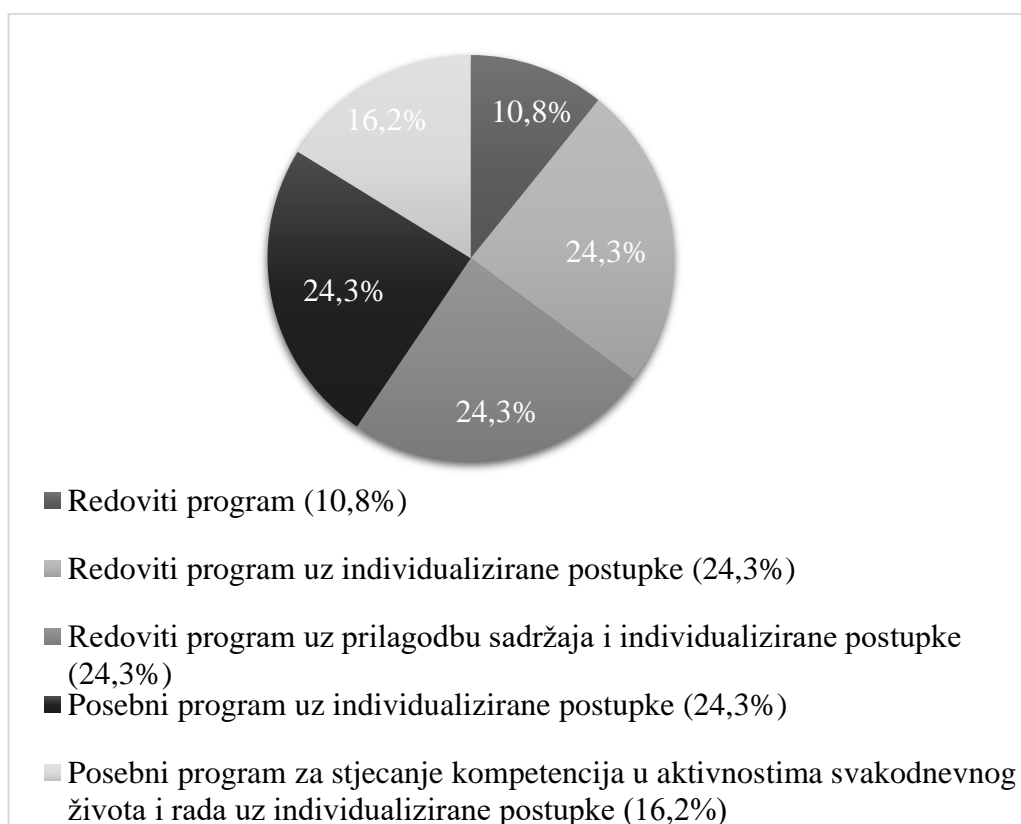
Grafikon 3. *Razredi koje pohađaju učenici s poremećajima spektra autizma*



Iz grafikona 3. je vidljivo da najviše djece ispitanika polazi prvi (24,3%) te četvrti razred (21,6%) osnovne škole. Petero djece polazi srednju školu, pritom dvoje djece prvi razred, jedno dijete drugi te dvoje djece četvrti razred srednje škole. Četiri od petero djece koja idu u srednju školu pohađaju srednju školu pomoćnih zanimanja, a jedan roditelj se nije izjasnio koji srednjoškolski program pohađa njegovo dijete. Postoji mogućnost da se roditelj zbunio pa nije znao što bi odgovorio ili njegovo dijete ne pohađa ni jedan od srednjoškolskih programa koji su bili ponuđeni (gimnazija,

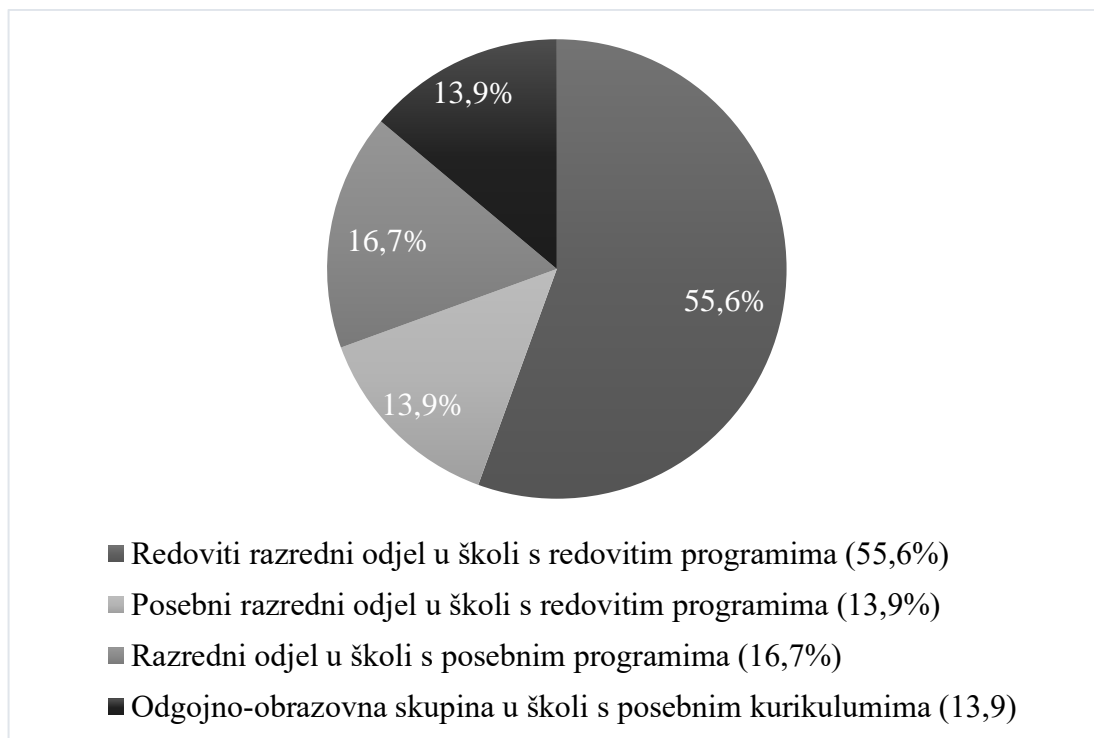
strukovna škola (4 godine), strukovna škola (3 godine), srednja škola pomoćna zanimanja). Taj roditelj nije ni odgovorio na pitanje koji razredni odjel polazi njegovo dijete. Moguće je i da su roditelji ovog djeteta rastavljeni pa je dijete kod drugog roditelja više nego kod roditelja koji je ispunjavao upitnik, stoga ovaj roditelj nije toliko upućen u školovanje svog djeteta.

Grafikon 4. Program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koje pohađaju učenici s poremećajima spektra autizma



Iz grafikona 4. vidljivo je kako najviše djece ima posebni program uz individualizirane postupke, redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke te redoviti program uz individualizirane postupke.

Grafikon 5. Razredni odjelii škole koje pohađaju učenici s poremećajima spektra autizma



U grafikonu 5. vidljivo je kako više od polovice roditelja (55,6%) izvijestilo je da njihova djeca polaze redoviti razredni odjel u školi s redovitim programima. 16,7% djece polazi razredni odjel u školi s posebnim programima. Na ovo pitanje nije odgovorio jedan roditelj, vjerojatno jer nije u tom trenutku bio siguran koji razredni odjel dijete polazi, ili, kao što je već navedeno, nije dovoljno upoznat sa školovanjem svog djeteta zbog lošije obiteljske situacije. Velika većina roditelja (97,3%) je potvrdila da njihova škola ima stručnog suradnika. Od stručnih suradnika, škole koje pohađaju djeca ispitanika imaju najviše defektologe/rehabilitatore (30,6%). Nadalje, škole imaju i pedagoge, logopede i psihologe (u većoj mjeri) te kineziterapeute. Ni jedan roditelj nije odgovorio da njegova škola ima socijalnog pedagoga. 77,8% djece ispitanih roditelja ima pomoćnika u nastavi dok je 22,2% djece bez pomoćnika u nastavi.

Tablica 1. Varijable iz skale stresa s rezultatima u postocima, aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom rezultata

PITANJE*	Nikad	Gotovo nikad	Ponekad	Relativno često	Gotovo uvijek ili vrlo često	Ukupno	Mean	SD
Koliko često ste se osjećali uznemireni zbog nečeg što se neočekivano dogodilo?	4,5%	4,5%	25%	45,5%	20,5%	100%	2,73	,997
Koliko često ste osjećali da ne možete kontrolirati važne stvari u životu?	4,5%	4,5%	45,5%	31,8%	13,6%	100%	2,45	,951
Koliko često ste se osjećali nervozno i „pod stresom“?	2,3%	9,1%	22,7%	43,2%	22,7%	100%	2,75	,991
Koliko često ste uspješno riješili situacije koje su Vas iritirale?	2,3%	9,1%	50%	31,8%	6,8%	100%	1,68	,829
Koliko često ste osjetili da se uspješno nosite s važnim promjenama koje su se pojavile?	2,3%	9,1%	54,5%	31,8%	2,3%	100%	1,77	,743
Koliko često ste se osjećali sigurnima u svoje sposobnosti rješavanja osobnih problema?	4,5%	-	52,3%	31,8%	11,4%	100%	1,55	,875

Koliko često Vam se činilo da Vam ide kako želite?	4,5%	18,2%	56,8%	20,5%	-	100%	2,07	,759
Koliko često Vam se činilo da se ne možete nositi sa svim obvezama koje morate učiniti?	2,3%	18,2%	47,7%	29,5%	2,3%	100%	2,11	,813
Koliko ste često mogli kontrolirati životna živciranja?	6,8%	22,7%	45,5%	20,5%	4,5%	100%	2,07	,950
Koliko često Vam se činilo da imate kontrolu i vladate situacijom?	4,5%	11,4%	59,1%	22,7%	2,3%	100%	1,93	,789
Koliko često ste bili ljuti zbog onoga što se dogodilo i bilo izvan Vaše kontrole?	4,5%	11,4%	38,6%	36,4%	9,1%	100%	2,34	,963
Koliko često ste se zatekli u razmišljanju o stvarima koje morate postići?	2,3%	6,8%	34,1%	52,3%	4,5%	100%	2,50	,792
Koliko često ste mogli kontrolirati način na koji provodite svoje vrijeme?	6,8%	36,4%	34,1%	18,2%	4,5%	100%	2,23	,985
Koliko često ste osjećali da se problemi gomilaju toliko da ih ne možete svladati?	13,6%	13,6%	29,5%	29,5%	13,6%	100%	2,16	1,238

* Sva pitanja odnosila su se na posljednjih mjesec dana

U tablici 1. vidljiva su sva pitanja iz skale stresa s rezultatima. Najviše roditelja (45,5%) je u skali koja mjeri doživljaj stresa izvijestilo da se u posljednjih mjesec dana relativno često osjećalo uznemireno zbog nečeg što se neočekivano dogodilo. 45,5% roditelja je ponekad osjećalo da ne mogu kontrolirati važne stvari u životu. 43,2% roditelja se relativno često osjećalo nervozno i „pod stresom“, dok se 22,7% roditelja gotovo uvijek ili vrlo često tako osjećalo. To nam ukazuje na povećanu razinu stresa kod roditelja. Roditelji su izvijestili da su se ponekad uspješno nosili s važnim promjenama koje su se pojavile (54,5%), te da su se također ponekad (52,3%) osjećali sigurnima u svoje sposobnosti rješavanja osobnih problema. Poprilično velik dio roditelja (56,8%) procijenio je da im se ponekad činilo da im stvari idu kako žele dok odgovora „gotovo uvijek ili vrlo često“ nije ni bilo. Što se tiče obveza koje moraju učiniti, 47,7% roditelja je izvijestilo da im se ponekad čini da se mogu nositi s njima, a 29,5% roditelja relativno često. Vidljivo je kako je najčešći odgovor ispitanika bio „ponekad“ što ukazuje na to da roditelji nemaju značajan doživljaj stresa. Većina roditelja (36,4%) je gotovo nikad moglo kontrolirati način na koji provode svoje vrijeme. Kod pitanja koliko često su osjećali da se problemi gomilaju toliko da ih ne mogu svladati, roditelji su bili poprilično podijeljeni. 29,5% roditelja je odgovorilo „relativno često“ te isti postotak roditelja je odgovorio „ponekad“.

Tablica 2. *Osnovni deskriptivni pokazatelji skale stresa*

Skala	Minimalni rezultat (Min)	Maksimalni rezultat (Max)	Medijan	Najčešća vrijednost (Mode)	Aritmetička sredina (AS)	Standardna devijacija (SD)
Stres*	1,07	3,29	2,25	2,36	2,17	0,565

U tablici 2. prikazani su deskriptivni pokazatelji skale stresa korištene u ovom istraživanju. Prikazani su minimalni i maksimalni rezultat, rezultat koji se nalazi točno na sredini svih rezultata (medijan), najčešći rezultat (mode) te aritmetička sredina (AS) i standardna devijacija (SD).

Cilj je bio ovom skalom izmjeriti u kojoj mjeri roditelji djece s poremećajima spektra autizma imaju doživljaj stresa. U tablici 3 je vidljiv medijan koji za skalu doživljenog stresa iznosi 2,25 te mode (najčešći rezultat) koji iznosi 2,36. U skali doživljenog stresa rezultat 5 predstavlja velik doživljaj stresa dok 1 ne predstavlja doživljaj stresa.

Roditelji koji su ispunili ovu skalu nemaju značajan doživljaj stresa jer je medijan u vrijednosti od 2,25 a za najviše roditelja rezultat je 2,36 što ukazuje na relativno nisku razinu doživljaja stresa. Aritmetička sredina rezultata iznosi 2,17. Maksimalni rezultat je 3,29 što također upućuje na to kako ispitanici nemaju tako velik doživljaj stresa.

Tablica 3. Najznačajnije tvrdnje iz subskele podrške u školi s rezultatima (N i %) te aritmetička sredina i standardna devijacija rezultata

TVRDNJA		Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Ne mogu se odlučiti	Djelomično se slažem	Potpuno se slažem	Ukupno	Mean	SD
Učitelj loše ponašanje mog djeteta kažnjava negativnom ocjenom.	N	30,0	5,0	1,0	1,0	-	37	4,73	,652
	%	81,1	13,5	2,7	2,7	-	100		
Učitelj pomaže mom djetetu kada ono to traži.	N	2,0	2,0	4,0	12,0	17,0	37	4,08	1,140
	%	5,4	5,4	10,8	32,4	45,9	100		
Moje dijete piše iste ispite kao i ostali učenici u razredu.	N	10,0	2,0	4,0	6,0	15,0	37	2,62	1,689
	%	27	5,4	10,8	16,2	40,5	100		
Ispiti znanja razumljivi su mom djetetu.	N	4,0	4,0	10,0	6,0	13,0	37	3,54	1,366
	%	10,8	10,8	27	16,2	35,1	100		
Drugi učenici pomažu mom djetetu.	N	3,0	2,0	11,0	10,0	11,0	37	3,65	1,207
	%	8,1	5,4	29,7	27	29,7	100		
Moje dijete je prihvaćeno u razredu.	N	-	3,0	5,0	8,0	21,0	37	4,27	,990
	%	-	8,1	13,5	21,6	56,8	100		
Moje dijete se mora jako truditi jer mu u školi nitko ne pomaže.	N	22,0	5,0	5,0	5,0	-	37	4,19	1,126
	%	59,5	13,5	13,5	13,5	-	100		
Učitelj previše očekuje od mene.	N	17,0	5,0	7,0	5,0	3,0	37	3,76	1,383
	%	45,9	13,5	18,9	13,5	8,1	100		
Učitelj kontrolira sve što moje dijete radi.	N	5,0	4,0	4,0	13,0	11,0	37	3,57	1,385
	%	13,5	10,8	10,8	35,1	29,7	100		
Učitelji me redovito primaju na individualne razgovore.	N	1,0	2,0	2,0	7,0	25,0	37	4,43	1,015
	%	2,7	5,4	5,4	18,9	67,6	100		

U tablici 3. vidljive su neke tvrdnje iz upitnike podrške, subskele koja mjeri podršku u školi. Može se vidjeti u kojoj mjeri roditelji i njihova djeca s poremećajima spektra autizma dobivaju podršku učitelja i drugih učenika u razredu.

Tablica 4. Najznačajnije tvrdnje iz subskele podrške izvan škole s rezultatima (N i %)

TVRDNJA		Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Ne mogu se odlučiti	Djelomično se slažem	Potpuno se slažem	Ukupno	Mean	SD
Mojem djetetu se često govori da je zločesto.	N	21,0	5,0	6,0	5,0	-	37	4,14	1,134
	%	56,8	13,5	16,2	13,5	-	100		
Svakodnevno pitam svoje dijete što mu se događa u školi.	N	1,0	1,0	1,0	3,0	31,0	37	4,68	,884
	%	2,7	2,7	2,7	8,1	83,8	100		
Potičem i ohrabrujem svoje dijete da se trudi i kad mu je u školi teško.	N	-	-	-	3,0	34,0	37	4,92	,277
	%	-	-	-	8,1	91,9	100		
Druga djeca ismijavaju moje dijete.	N	16,0	10,0	3,0	5,0	3,0	37	3,84	1,344
	%	43,2	27	8,1	13,5	8,1	100		
Ljutim se na dijete nakon razgovora s učiteljem.	N	27,0	5,0	4,0	1,0	-	37	4,57	,801
	%	73	13,5	10,8	2,7	-	100		
Koristimo podršku logopeda izvan škole.	N	21,0	4,0	4,0	3,0	5,0	37	2,11	1,505
	%	56,8	10,8	10,8	8,1	13,5	100		
Koristimo podršku defektologa rehabilitatora izvan škole.	N	17,0	6,0	4,0	2,0	8,0	37	2,41	1,624
	%	45,9	16,2	10,8	5,4	21,6	100		
Drugi članovi obitelji mi pomažu.	N	6,0	3,0	2,0	9,0	17,0	37	3,76	1,517
	%	16,2	8,1	5,4	24,3	45,9	100		
Uvijek se mogu osloniti na supružnika.	N	6,0	4,0	2,0	6,0	19,0	37	3,76	1,571
	%	16,2	10,8	5,4	16,2	51,4	100		
Osjećam se prihvaćenim od drugih roditelja u razredu.	N	5,0	2,0	4,0	11,0	15,0	37	3,78	1,397
	%	13,5	5,4	10,8	29,7	40,5	100		

U tablici 4. vidljivi su rezultati (N i %) nekih tvrdnji iz subskele koja mjeri podršku izvan škole. Može se vidjeti koliku podršku dobivaju roditelji i njihova djeca od obitelji, prijatelja, okoline te koliko koriste podršku stručnjaka (logoped, defektolog).

Tablica 5. Osnovni deskriptivni pokazatelji subskala podrške u školi i podrške izvan škole

Skala	Minimalni rezultat (Min)	Maksimalni rezultat (Max)	Medijan	Najčešća vrijednost (Mode)	Aritmetička sredina (AS)	Standardna devijacija (SD)
Podrška u školi	2,09	5,00	4,18	3,64	4,03	0,588
Podrška izvan škole	2,56	4,94	3,72	3,39	3,76	0,547

U tablici 5. prikazani su deskriptivni pokazatelji skale stresa korištene u ovom istraživanju. Prikazani su minimalni i maksimalni rezultat, rezultat koji se nalazi točno na sredini svih rezultata (medijan), najčešći rezultat (mode) te aritmetička sredina (AS) i standardna devijacija (SD).

Cilj subskale koja mjeri doživljaj podrške u školi bio je pokazati doživljavaju li roditelji veliku ili malu (ili nikakvu) podršku od strane škole. Osnovni deskriptivni pokazatelji subskale upućuju na to kako roditelji smatraju da u školi dobivaju dosta veliku podršku s obzirom da je medijan 4,18 a najčešći rezultat roditelja je bio 3,64 (na skali odgovora od 1 do 5, pri čemu 1 označava malu ili nikakvu podršku a 5 veliku podršku na obje subskale podrške). Aritmetička sredina rezultata iznosi 4,03 što je između medijana i mode-a. Maksimalni rezultat pokazuje kako ima i roditelja koji smatraju da dobivaju jako veliku podršku u školi (max=5,00) te su stoga poprilično zadovoljni školom i učiteljem/učiteljicom kojeg/koju ima njihovo dijete. Minimalni rezultat je 2,09 što dodatno pokazuje kako su roditelji uglavnom zadovoljni podrškom koju dobivaju u školi.

Subskala koja mjeri doživljaj podrške izvan škole pokazala je kako većina roditelja smatra da ima dosta veliku podršku izvan škole (mode=3,39; medijan=3,72). Cilj je bio ovom subskalom izmjeriti koliki je doživljaj podrške roditeljima i njihovoj djeci izvan škole, tj. od obitelji, prijatelja i okoline u kojoj žive. Ako se usporede deskriptivni pokazatelji subskale podrške u školi i podrške izvan škole, može se uočiti kako roditelji smatraju da ipak imaju malo veću podršku od strane škole.

S obzirom na to da je u ovom istraživanju sudjelovalo manje od 100 ispitanika, korišteni su neparametrijski testovi.

Kako bi se utvrdilo postoji li statistički značajna razlika u doživljaju podrške u školi i izvan škole s obzirom na spol napravljen je neparametrijski Mann-Whitney U test. Njime je utvrđeno da ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške roditelja u školi i izvan škole s obzirom na spol ($p < .05$). Točni rezultati Mann-Whitney U testa vidljivi su u tablici 6.

Tablica 6. *Rezultati Mann-Whitney U testa*

	Podrška u školi	Podrška izvan škole
Mann-Whitney U	38,000	45,000
Wilcoxon W	44,000	51,000
Z	-,724	-,334
Asymp. Sig. (2.tailed)	,469	,738

Kako bi se utvrdilo postoji li statistički značajna razlika u doživljaju podrške u školi i izvan škole roditelja s obzirom na program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koja pohađaju njihova djeca napravljen je Kruskal Wallis test. Njime je utvrđeno da ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške roditelja u školi i izvan škole s obzirom na osnovnoškolski program kojeg pohađaju njihova djeca ($p < .05$). Točni rezultati Kruskal Wallis testa vidljivi su u tablici 7.

Tablica 7. *Rezultati Kruskal Wallis testa*

	Podrška u školi	Podrška izvan škole
Chi-Square	2,974	,238
df	4	4
Asymp. Sig.	,562	,993

Nadalje, kako bi se utvrdilo postoji li statistički značajna povezanost razreda kojeg polaze djeca s poremećajima spektra autizma s doživljajem podrške u školi njihovih roditelja napravljen je neparametrijski test – Spearmanov koeficijent korelacije. Dobivenim rezultatom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna povezanost

razreda s doživljajem podrške škole roditelja. Dobiveni rezultat je $p = ,349$ što je više od $.01$ ($p < .01$) što znači da ne postoji statistički značajna povezanost. S obzirom da je dobiveni koeficijent korelacije $r = -,158$, radi se o negativnoj korelaciji. To znači da kako djeca polaze viši razred, tako roditeljski doživljaj podrške u školi pada. Točni rezultati Spearmanovog testa vidljivi su u tablici 8.

Tablica 8. *Rezultati Spearmanovog testa*

		Razred	Podrška u školi
Razred	Correlation Coefficient	1,000	-,158
	Sig. (2-tailed)		,349
Podrška u školi	Correlation Coefficient	-,158	1,000
	Sig. (2-tailed)	,349	

10. RASPRAVA

Prije provedbe istraživanja bilo je postavljeno 5 hipoteza. Prva hipoteza bila je da roditelji djece s poremećajima spektra autizma doživljavaju visoku razinu stresa. Rezultati su bili raspršeni od 1,07 do 3,29, a najčešći rezultat roditelja na skali koja je mjerila stres bio je 2,36 što ukazuje na veoma nisku razinu stresa kod roditelja. Nitko od roditelja nema velik doživljaj stresa pa se ova hipoteza odbacuje. To je pomalo iznenađujuće ako se uzme u obzir da je istraživanje provedeno za vrijeme pandemije korona virusa za vrijeme koje smo se našli u karanteni. Mnogo ljudi bilo je pod velikim stresom u obrani ili suočavanju s virusom te zbog nadolazeće krize i u velikim brigama za budućnost. Škole nisu radile pa su djeca školu provodila kod kuće, samostalno ili uz pomoć roditelja. Bilo bi za pretpostaviti da su roditelji tada bili pod većom razinom stresa nego inače. S obzirom na to da se ovdje radi o roditeljima djece s poremećajima spektra autizma, roditeljski stres bi bio još veći. Roditelji su zasigurno imali puno posla sa svojom djecom s autizmom s obzirom na to da tada nisu mogli koristiti pomoć stručnjaka niti škole, a nisu mogli ni viđati veći dio obitelji i prijatelja. Slobodno vrijeme im je zasigurno bilo poprilično skraćeno, no to uvelike ovisi i o tome kakve

poremećaje ima dijete s autizmom ali i o dobi i stupnjem samostalnosti djeteta. Može biti i da su roditelji već navikli na svoju djecu i prihvatili ih takve kakvi jesu, pa im njihovi ispadi i posebne potrebe ne predstavljaju ništa posebice stresno. Također, kao što je već navedeno, većina ljudi je bila kod kuće jer puno toga nije radilo. Roditelji su tada imali više vremena i nisu se stresirali odlaskom na posao i dodatnim poslom koji ih čeka kod kuće. Bili su kod kuće sa svojom obitelji što ih je činilo sretnim. Iz toga se može zaključiti kako je pandemija korona virusa i karantena u kojoj se našao svijet, pa tako i Hrvatska, pridonijela još nečim dobrim. Osim što se priroda oporavila od brojnih zagađivača, poboljšao se i odnos roditelja s njihovom djecom, bila ona zdrava, bolesna ili s posebnim potrebama. Odnosno, roditelji su svakako puno više vremena provodili kod kuće sa svojom djecom, neovisno o tome jesu li tada bili zaposleni ili ne. Samim time su imali i puno više vremena da kod kuće rade sa svojom djecom na njihovim teškoćama. Iako su se nekad sigurno našli u nekoj kompliciranoj situaciji, kao na primjer kada je njihovo dijete htjelo otići u park a to se za vrijeme pandemije nije smjelo, što djeca s autizmom nisu mogla razumjeti (barem ne u potpunosti).

Milić Babić (2012) svojim je istraživanjem pokazala da roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju umjerenu do povećanu izloženost stresu. Roditelji u ovom istraživanju doživljavaju manji stres ukoliko su zadovoljni brakom, financijama te podrškom okoline.

Druga hipoteza bila je da roditelji djece s poremećajima spektra autizma doživljavaju veliku podršku u školi i izvan škole. Najčešći rezultati roditelja bili su 3,64 (subskala podrške u školi) i 3,39 (subskala podrške izvan škole). Može se zaključiti da roditelji imaju doživljaj velike podrške iz škole kao i podrške izvan škole stoga se ova hipoteza potvrđuje. Podrška koju roditelji doživljavaju u školi je nešto veća usporedimo li najčešće vrijednosti obje skale. Svaka škola se trudi svojim učenicima osigurati čim bolji boravak u školi, mogućnost učenja na razne načine, mogućnost otkrivanja i njegovanja talenata te još mnogo toga. Svakoj dobroj učiteljici ili učitelju je u interesu da njezini/njegovi učenici nauče čim više, da uče na kvalitetan i zabavan način, da napreduju u svim aspektima koji će im koristiti i u daljnjem životu. Ukoliko učiteljica ili učitelj u razredu ima učenika s posebnim potrebama, kao na primjer učenika s autizmom, dat će sve od sebe kako bi učenik čim više napredovao te kako bi bio prihvaćen u razredu, ali i u školi. Tu su i škole za djecu s posebnim potrebama koje su

dobro opremljene posebnim razrednim odjelima, profesionalcima i dodatnom opremom kako bi školovanje djece s posebnim potrebama bilo čim uspješnije, lakše i zabavnije. Roditelji se uvijek mogu osloniti na svoju obitelj, koja voli svog autističnog člana obitelji i gotovo je uvijek spremna pomoći. Tu su i profesionalci koji se također trude pomoći roditeljima i djeci s autizmom (ali i ostalim bolestima) izvan škole sa svojim profesionalnim znanjem i vještinama. Naravno, na roditeljima je žele li koristiti dodatnu pomoć profesionalaca ili ne. To uvelike ovisi o teškoćama i potrebama koje dijete ima te roditeljima koji različito prihvaćaju djetetovu dijagnozu i različito su sposobni sami se nositi s tim te dodatno raditi sa svojom djecom. Danas se i više zna o autizmu i o načinima na koje se treba odnositi prema njemu. Također, održavaju se i razne konferencije koje organiziraju udruge za autizam u Hrvatskoj kako bi se povećalo razumijevanje društva te kako bi se otklonile razne predrasude o autističnim osobama. Ljude se sve više upoznaje s djecom i osobama kojima je potrebna posebna pomoć i razumijevanje te se kod ljudi širi svijest o tom problemu. Stoga sve više ljudi ima razumijevanja i podržava roditelje čija djeca nisu „razmažena“ već imaju poremećaj u razvoju koji im je prepreka u normalnom komuniciranju i ponašanju.

Treća hipoteza bila je da ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške u školi i izvan škole s obzirom na spol roditelja. Općenito se za žene smatra da su osjetljivije i osjećajnije te da trebaju više pažnje, pa tako i podrške u teškim trenucima. No, ako uzmemo u obzir rezultate Mann-Whitney U testa, ta predrasuda nije točna. Ovim neparametrijskim testom dobiveni rezultati su ,469 za podršku u školi te ,738 za podršku izvan škole. Oba rezultata pokazuju kako ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške u školi i izvan nje s obzirom na spol roditelja ($p < .05$). Dakle, ova hipoteza se potvrđuje. Bez obzira na to radi li se o ženama ili muškarcima, ne postoji značajna razlika u doživljaju podrške iz škole ili podrške obitelji, prijatelja i zajednice u kojoj žive. Kada su u pitanju njihova djeca, roditelji, bez obzira na spol, doživljavaju poprilično veliku podršku u školi i izvan nje. Svaki roditelj voli svoje dijete bez obzira na sve i bitno mu je da ono bude sretno i čim uspješnije. Želi svom djetetu pružiti najviše i najbolje što može, za što mu je često potrebna podrška škole i okoline koju sudionici ovog ispitivanja dobivaju u dosta velikoj mjeri.

Četvrta hipoteza bila je da ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške roditelja u školi i izvan škole s obzirom na program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koje dijete polazi. Da bi se provjerila ova hipoteza korišten je

neparametrijski test Kruskal Wallis te dobiveni rezultati (podrška u školi= ,562; podrška izvan škole= ,993) pokazuju kako ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju podrške roditelja u školi i izvan nje s obzirom na program osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja koje dijete polazi ($p < .05$). Stoga se ova hipoteza potvrđuje. Djeca ispitanika ovog istraživanja pohađaju (ili su pohađali) razne programe osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja i odgovori su bili poprilično podijeljeni, pa u istraživanju ima po nekoliko ispitanika čija djeca pohađaju svaki od programa. Najmanje djece pohađa redoviti program, što je i za očekivati uzmemo li u obzir sve teškoće koje djeca s autizmom mogu imati pa im je svakako bolje da imaju posebno i drugačije obrazovanje. Bilo bi za očekivati da postoji razlika u doživljaju podrške roditeljima i djeci s obzirom na program koji dijete polazi. Redoviti program se uvelike razlikuje od, primjerice, posebnog programa za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i rada uz individualizirane postupke. No, s obzirom na rezultate, svaka škola i svaki program maksimalno se trudi dati svojim učenicima i njihovim roditeljima čim veću podršku i priliku za čim bolje napredovanje pa roditelji u ovom istraživanju nisu pokazali značajnu razliku u dobivanju podrške u školi i izvan nje. Škola ima i utjecaj na doživljaj podrške izvan škole, pogotovo ako se radi o davanju emocionalne podrške djeci i roditeljima u njihovom radu kod kuće. Ukoliko su jasni zadaci koje dijete mora svladati i načini na koje treba raditi, roditeljima je puno lakše kod kuće raditi npr. domaće zadaće ili učiti za neki ispit. Roditeljima je i lakše kada puno komuniciraju s učiteljem jer imaju jasniju sliku o svom djetetu i o stvarima na kojima bi trebali poraditi.

Peta hipoteza bila je da ne postoji statistički značajna povezanost razreda koje polaze djeca s poremećajima spektra autizma s doživljajem podrške u školi njihovih roditelja. Rezultat Spearmanovog testa pokazuje kako uistinu ne postoji statistički značajna povezanost ($p = - ,349$; $p < .01$) te se ova hipoteza potvrđuje. Dakle, doživljaj podrške roditelja ne ovisi o tome koji razred dijete polazi. Također, koeficijent korelacije je negativan, što znači da doživljaj veće podrške imaju roditelji čija djeca polaze niže razrede od roditelja čija djeca polaze više razrede, no ipak ne postoji statistički značajna povezanost. Djeca s poremećajima spektra autizma koja su tek krenula u školu doživljavaju jednu veliku promjenu u njihovoj svakodnevici. Poznato je kako djeca s autizmom uglavnom jako teško prihvaćaju promjene, stoga im je jako teško prilagoditi se na školu. Pri polasku u prvi razred djeci, ali i njihovim roditeljima, treba

puno podrške kako bi se navikli na školu, učenje, drugu djecu u školi i novi dnevni raspored pri kojem se mijenjaju njihove uobičajene aktivnosti, lokacija i okruženje. Kada se dijete već prilagodi, i kada se prilagode ostala djeca u razredu i školi, svima je mnogo lakše. Stoga roditelji starije djece, odnosno roditelji djece koja polaze više razrede, imaju doživljaj nešto manje podrške nego to imaju roditelji djece nižih razreda. Roditelji djece viših razreda već su i navikli na podršku škole pa možda zbog toga nemaju toliki doživljaj podrške, iako i dalje imaju poprilično veliku podršku škole.

11. ZAKLJUČAK

Autizam je sve više prisutan u našem društvu i o njemu se zna puno više nego prijašnjih godina. Broj osoba s poremećajima spektra autizma do danas se povećao i dalje se povećava, stoga je važno da ljudi budu upoznati s tim problemom. U Hrvatskoj je u proteklih nekoliko godina otvoreno dosta centara za autizam i sve se više održavaju razni skupovi i radionice o autizmu, kojima se ljude sve bolje upoznaje s poremećajima spektra autizma.

Roditeljski stres danas je normalna pojava. Ovim istraživanjem htjelo se istražiti u kojoj mjeri roditelji zaista doživljavaju stres zbog teškoća svog djeteta s poremećajima spektra autizma, kao i podršku u školi i izvan nje.

Simptomi autizma mogu se uvelike razlikovati te dodatno više ili manje zakomplicirati život roditeljima, ovisno o kakvim se teškoćama radi. Rezultati istraživanja pokazali su da roditelji usprkos tome ne doživljavaju visoku razinu stresa. Bez obzira na to, roditeljima je svakako potrebna čim veća podrška škole, obitelji, prijatelja i okoline koju i dobivaju u velikoj mjeri.

Škola ima veliku ulogu u pružanju podrške roditeljima. Učitelji moraju biti svjesni teškoća koje ima dijete s autizmom i moraju dati sve od sebe kako bi učeniku s autizmom omogućili čim bolje obrazovanje i napredovanje u komunikaciji i ponašanju. Iznimno je važna dobra komunikacija učitelja s roditeljima koji jedni drugima mogu uvelike pomoći. Rezultati istraživanja pokazali su da su roditelji

zadovoljni školama koje njihova djeca pohađaju i kako doživljavaju veliku podršku učitelja i učenika te njihovih roditelja.

Obitelj, prijatelji i okolina također su jako bitan faktor. Roditelji se prvenstveno mogu osloniti na svog partnera pa zatim i na obitelj i prijatelje, koji uvijek pokazuju razumijevanje i nude pomoć na razne načine. Važno je i da roditelji imaju podršku okoline u kojoj žive i koja mora biti čim bolje upoznata s osobama s autizmom kako bi mogla razumjeti eventualno problematično ponašanje djeteta u javnosti. Roditelji koji su sudjelovali u ovom istraživanju imaju doživljaj velike podrške obitelji i okoline. To govori o tome kako se čovjek uvijek može osloniti na svoju obitelj i kako je javnost već dovoljno upoznata s autizmom.

Ograničenje ovog istraživanja je neravnomjerna ispunjenost upitnika pa se ne može usporediti i povezati doživljaj stresa s doživljajem podrške. Moguće je da roditelji nemaju velik doživljaj stresa upravo zbog dobre podrške u školi i izvan nje. No to se zbog ovog ograničenja u ovom istraživanju nije moglo ispitati. Oba upitnika bila su poslana roditeljima istovremeno, no razlog neravnomjernog ispunjavanja je najvjerojatnije bio opširnost upitnika podrške, pa neki roditelji vjerojatno nisu imali vremena za ispunjavanje oba upitnika. Postoji i mogućnost da nisu primijetili da se u mailu nalaze dva upitnika stoga su ispunili samo prvi koji im se otvorio. Za buduća istraživanja na ovom području svakako bi bilo poželjno da se oba upitnika nalaze zajedno, kao jedan upitnik.

Bilo da se radi o muškarcima ili ženama, redovitom ili individualiziranom programu, prvom razredu osnovne škole ili četvrtom razredu srednje škole, ne postoji razlika, povezanost niti bilo kakvo pravilo doživljaja podrške roditelja. Kao što je autizam djece raznolik u simptomima i u njihovim intenzitetima, tako je raznolik i doživljaj stresa i podrške njihovih roditelja, a to uvelike ovisi o samim roditeljima, o situacijama u kojima se nalaze i o okolini u kojoj se nalaze.

LITERATURA

Knjige i članci:

1. Amaral D. G., Dawson G., Geschwind D. H. (2011). *Autism Spectrum Disorders*. Oxford University Press.
2. Brkić I., Rijavec M. (2011). Izvori stresa, suočavanje sa stresom i životno zadovoljstvo učitelja razredne i predmetne nastave. *Napredak*, 152 (2), 211-225.
3. Bujas Petković Z., Frey Škrinjar J. i sur. (2010). *Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška*. Zagreb: Školska knjiga.
4. Christensen D. L. (2012). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. Velika Britanija.
5. Davina (2014). *Moja kišna djevojčica*. Zagreb: Profil.
6. Delale E. A. (2011). Povezanost doživljaja roditeljske kompetentnosti i emocionalne izražajnosti s intenzitetom roditeljskog stresa majki. *Psihologijske teme*, 20 (2), 187-212.
7. Frith U. (2008). *Autism: A Very Short Introduction*. Oxford University Press.
8. Halboub E., Nasser Alhajj M., AlKhairat A. M., Madani Sahaqi A., Ali Quadri M. F. (2018). Doživljaj stresa među dodiplomskim studentima dentane medicine u odnosu na spol, kliničko obrazovanje i akademske uspjehe. *Acta Stomatologica Croatica*, 52 (1), 37-45.
9. Horvat J., Mijoč J. (2019). *Istraživački SpaSS*. Zagreb: Ljevak.
10. Kaufman R. K. (2019). *Autizam: revolucionarno otkriće*. Zagreb: vbz.
11. Kostelnik M. J., Onaga E., Rohde B., Whiren A. (2004). *Djeca s posebnim potrebama*. Zagreb: Educa.
12. Ljubetić M. (2013). *Partnerstvo obitelji, vrtića i škole*. Zagreb: Školska knjiga.
13. Milić Babić M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 66-75.

14. Milić Babić M., Franc I., Leutar Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3), 453-479.
15. Morling E., O'Connell C. (2018). *Podrška djeci s poremećajem iz spektra autizma*. Zagreb: Educa.
16. National Research Council, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, Committee on Educational Interventions for Children with Autism (2001). *Educating Children with Autism*. National Academies Press.
17. Popčević K., Ivšac Pavliša J., Šimleša S. (2015). Razvojna procjena i podrška djeci s poremećajima iz autističnog spektra. *Klinička psihologija*, 8 (1), 19-32.
18. Prata J., Lawson W., Coelho R. (2018) Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. *International journal of clinical neurosciences nad mental health*. ARC Publishing. Porto.
19. Rade R. (2015). *Mala djeca s komunikacijskim teškoćama 1*. Zagreb: FoMa.

Mrežne stranice:

1. Autizam kod djece – kako ga prepoznati, uzroci i liječenje na adresi <https://www.krenizdravo.rtl.hr/mame-i-bebe/zdravlje-djece/autizam-kod-djece-kako-ga-prepoznati-uzroci-i-lijecenje> (2. 4. 2020.)
2. Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju na adresi https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html (1. 7. 2020.)
3. Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima na adresi https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_11_102_1992.html (2. 7. 2020.)
4. Savez udruga za autizam Hrvatske; Autizam: vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze <http://www.autizam-suzah.hr/wp-content/uploads/2019/09/Autizam-Vodic-za-roditelje-i-negovatelje-compressed.pdf> (6. 5. 2020.)

5. Služba podrške u obitelji na adresi <http://www.autizam-zagreb.com/sluzba-podrske-u-obitelji-2/> (10. 4. 2020.)
6. Stres – kako ga prepoznati i smanjiti? Na adresi <https://www.krenizdravo.hr/zdravlje/stres-kako-ga-prepoznati-i-smanjiti> (1. 7. 2020.)
7. Supporting Parents of Children with Autism Spectrum Disorder na adresi <https://www.hanen.org/SiteAssets/Articles---Printer-Friendly/Clinical---Program-Support/Supporting-Parents-of-Children-with-Autism-Spectru.aspx> (4. 4. 2020.)
8. Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi na adresi <https://www.zakon.hr/z/317/Zakon-o-odgoju-i-obrazovanju-u-osnovnoj-i-srednjoj-%C5%A1koli> (1. 7. 2020.)

ŽIVOTOPIS

Moje ime je Kasandra Totović. Rođena sam 14.03.1996. godine u Zagrebu. Osnovnu školu završila sam u Mariji Bistrici, te gimnaziju u Srednjoj školi Zlatar. Nakon završene srednje škole upisala sam Učiteljski fakultet u Zagrebu – odsjek u Čakovcu, smjer Učiteljski studij, modul Odgojne znanosti.

IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA

Ja, Kasandra Totović, izjavljujem da sam ovaj diplomski rad na temu *Doživljaj stresa i podrške roditelja djece s poremećajima spektra autizma* izradila samostalno, služeći se navedenim izvorima podataka, provedenim istraživanjem i uz stručno vodstvo mentora.

U Čakovcu, srpanj 2020.

Potpis: