

## **STRES KOD RODITELJA DECE SA AUTIZMOM**

**Ivona Milačić Vidojević**

Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju,  
Univerzitet u Beogradu

**Apstrakt:** *Cilj:* cilj istraživanja je utvrditi stepen stresa koji doživljavaju roditelji dece sa autizmom, povezanost količine stresa sa polom, bračnim stanjem roditelja, povezanost količine stresa sa uzrastom, polom i dijagnozom deteta. *Metod:* Stepem stresa kod 105 roditelja dece sa autizmom, Aspergerovim sindromom i visokofunkcionalnim autizmom ispitivali smo upitnikom Parenting Stress Index. *Rezultati:* utvrđen je visok nivo stresa kod roditelja dece sa autizmom (93. percentil). Ukupan stres je povezan sa svim parametrima stresa (roditeljski stres, teško dete i disfunkcionalna interakcija roditelj-dete). Stepem stresa nije povezan sa polom i bračnim stanjem roditelja kao ni sa dijagnozom deteta. Stres je povezan sa uzrastom deteta, i intenzivni je kod roditelja koji imaju stariju decu.

**Ključne reči:** *autizam, Aspergerov sindrom, stres kod roditelja*

## **Uvod**

Literatura o odnosu dete-roditelj dugo je bila fokusirana na psihološki uticaj roditelja na dete. Tek nedavno fokus se polako pomera na proučavanje psihološkog dejstva koje dete može da ima na roditelja. Roditeljstvo samo po sebi može biti stresan životni događaj i smatra se da deca sa teškim ponašanjem, kao što mogu biti deca sa autizmom, imaju veliki uticaj na ponašanje roditelja [1]. Različita istraživanja ukazuju na to da ometenost deteta zauzima visoko mesto u hijerarhiji negativno doživljenih stresnih životnih događaja. Pojavljuje se iznenadno i neočekivano, pervazivnog je dejstva, hroničnog karaktera, opaža se kao teško rešiv ili nerešiv životni problem i doživljava kao gubitak. Sofronov [1] kaže da roditelji koji imaju hendikepiranu decu prolaze kroz period tugovanja i da je to iskustvo zapravo doživljaj gubitka deteta o kome su roditelji sanjali i suočavanja sa detetom čija je budućnost potpuno drugačija.

## **Problemi u porodicama sa autističnom decom**

### **Majke i očevi**

Više podataka u literaturi ukazuje na to da roditelji dece sa autizmom doživljavaju veći stres od roditelja dece u opštoj populaciji, deca sa drugim vrstama ometenosti i deca sa hroničnim bolestima [2]. Majke dece sa Daunovim sindromom i autizmom govore o sličnim problemima lošeg zdravlja, depresivnog raspoloženja, preterane zavisnosti deteta, vremenske zahtevnosti u pogledu brige o deci, pesimizma u pogledu detetove budućnosti i ograničenja porodičnih mogućnosti (posao, obrazovanje) zbog podizanja ometenog deteta. Majke dece sa autizmom govore o izraženijim problemima pri izvođenju deteta na javna mesta i više razočarenja od majki dece sa Daunovim sindromom. Govore o većoj zahtevnosti ove dece, manjem broju aktivnosti u kojima se mogu angažovati i manje usluga koje šira zajednica obezbeđuje deci sa autizmom. Opisuje se da imaju teže karakteristike ličnosti, deca sa autizmom više utiču na porodične aktivnosti kao što su obroci, letovanja, porodični izlasci [3].

Iako su u većini istraživanja učestvovala samo majke, istraživanja koja su uključila i očeve pokazuju da oni imaju niži nivo stresa od majki [4]. Očevi se skoro nikada nisu odrekli posla ili obrazovanja zbog deteta. Redukciju stresa postižu jer veći deo vremena provode na poslu. Posao obezbeđuje muškarcima slobodu koju žene ne mogu da ostvare jer ostaju kod kuće i pruža očevima alternativni izvor samopoštovanja pored uloge roditelja. Očevi dele osećanja frustracije, besa, krivice, ali manje glasno izražavaju osećanja od žena. Oni su zabrinuti zbog stresa svojih supruga i brinu se za materijalnu sigurnost porodice. Postoji više podataka u literaturi o sličnostima i razlikama doživljavanja stresa kod majki i očeva dece sa ometenošću. Istraživanja pokazuju da:

- a. očevi izveštavaju o manjem stresu od majki iako nekoliko studija nije našlo značajne razlike između roditelja [5]

- b. majčini i očevi stres je povezan sa različitim kombinacijama varijabli (različite stvari doprinose stresu kod majki i kod očeva) [6]
- c. očevi su manje uključeni u svakodnevnu brigu oko dece, čak i kada su majke zaposlene [7]

### **Uzrast, pol i težina simptomatologije deteta**

Majke male dece sa autizmom su usmerene na njihovu negu i staranje za fizički opstanak (dete može iznenada da istrči na ulicu ili neopaženo izađe iz kuće noću itd.) [8]. Kada deca porastu ovi problemi se zamenjuju novim, a to su briga oko samopomoći, teškoća kontrolisanja ponašanja na javnim mestima i stalni pokušaji održanja "normalnog" porodičnog funkcionisanja. Problemi sa starijom decom dobijaju na značaju zbog veličine i snage deteta i smanjenja snage roditelja kako godine odmiču. Fizička agresija može postati veliki problem u adolescentnom uzrastu i dovesti do ozbiljnih porodičnih kriza [9]. Roditelji primećuju da sa godinama njihova deca postaju manje prihvaćena u široj zajednici zbog izmenjenog ponašanja [10]. Adolescentni seksualni problem takođe brine roditelje [11]. Iako je danas opšte prihvaćeno da su deca sa autizmom edukabilna, većina njih zahteva razne vidove pomoći tokom celog života. Ova stalna i dugotrajna zavisnost je teška za roditelje, naročito kada zajednica ne organizuje veću pomoć za decu sa autizmom [12]. Bebko je utvrdio da odnos stresa kod roditelja i uzrasta deteta nije značajan [13]; istraživanje Bristolove je pokazalo da je stres povezan sa rastućim uzrastom deteta [14]. Druge studije su pokazale da nema razlike u stresu (kod majki) koji je povezan sa uzrastom deteta, ali da postoje razlike u oblastima roditeljstva koje su stresne za majke kada deca dođu u određene razvojne faze [15]. Roditelji mlađe dece se razlikuju od roditelja starije dece u pogledu većeg realizma i pesimizma u pogledu ishoda lečenja. Roditelji mlađe dece se usredsređuju na razvoj govora i komunikacije; roditelji starije dece se brinu šta će biti sa njihovom decom kada njih više ne bude bilo. Roditelji starije dece veruju da za odrasle osobe sa autizmom nema dovoljno ustanova kao za mlađu decu sa autizmom [16].

Još jedan činilac koji se povezuje sa roditeljskim stresom je pol deteta. Bebko je utvrdio da su roditelji dečaka imali više stresa od roditelja devojčica [13]. Druga istraživanja ukazuju da viši nivo stresa imaju porodice sa ometenim devojčicama [14], ali novija istraživanja ukazuju da pol deteta nije uticao na stres majki [15].

Sledeći faktor koji se povezuje sa roditeljskim stresom je težina autistične simptomatologije. Autizam je teško, doživotno oštećenje koje utiče ne samo na sposobnost deteta da uči i funkcioniše u spoljašnjem svetu, već i na sposobnost da se poveže sa drugim članovima porodice. Težina socijalnog i kognitivnog oštećenja utiče na to da su porodice sa decom sa autizmom ranjive na stres [17]. Istraživači su definisali težinu autizma uzimajući u obzir različite karakteristike deteta (prenadraženost, autoagresivnost, kognitivni nivo itd.) ili kompozitni skor koji roditelj i kliničar dobiju na instrumentima

kao što su *Autism Behaviour Checklist* [18] ili *Childhood Autism rating Scale* [19].

Navedeni pregled literature se odnosio na istraživanja koja su ispitala činioce rizika koji doprinose povećanom stresu kod roditelja dece sa autizmom. U našoj sredini, do 2005. godine nije bilo objavljenih istraživanja o stepenu stresa kod roditelja dece sa autizmom. Preliminarnim istraživanjem hteli smo da utvrdimo stepen stresa kod ovih roditelja u našoj sredini i da utvrdimo činioce koji doprinose stresu kod njih. Smatrali smo da bi rezultati istraživanja mogli da ukažu kliničarima na smernice za preduzimanje delotvornijih strategija rada sa roditeljima dece sa autizmom.

### Metod

U istraživanju smo postavili sledeće istraživačke zadatke:

- a. utvrditi stepen stresa koji doživljavaju roditelji dece sa autizmom
- b. utvrditi povezanost intenziteta stresa polom i bračnim stanjem roditelja;
- c. utvrditi povezanost intenziteta stresa sa uzrastom, polom i dijagnozom deteta.

### Uzorak

Uzorak roditelja čini 105 roditelja (41 muškarac i 64 žene). Bračno stanje roditelja: 86 oženjenih/udatih (od toga je 40 roditeljskih parova), 16 razvedenih (majke – 12, očevi – 4), 1 udovac i 2 udovice. Prosečna starost roditelja je  $39.05 \pm 6.83$  godina. Najmlađi roditelji imaju 27 godina, a najstariji 61 godinu. Najveći broj roditelja je star 40 godina. Uzorak se sastoji od obrazovanih ispitanika. 40% majki ima visoku školsku spremu, 47% ima završenu srednju školu i 13% ima završenu osnovnu školu. Među očevima, 49% ima visoku školsku spremu, i još 49% ima završenu srednju školu, a samo jedan otac ima završenu osnovnu školu.

Uzorak dece sačinjava 65 dece (54 dečaka i 11 devojčica). Celokupan uzorak čine deca sa autizmom (51), deca sa Aspergerovim sindromom (10) i deca sa visokofunkcionalnim autizmom (4). Deca sa Aspergerovim sindromom su dijagnostikovana na osnovu ICD-10 kriterijuma za Aspergerov sindrom. Sva deca sa Aspergerovim sindromom su dečaci. Deca koja su imala IQ u okviru normalnog opsega, ali nisu na vreme progovorila (do druge godine) dijagnostikovana su kao deca sa visokofunkcionalnim autizmom. Uzrast dece u vreme ispitivanja bio je u opsegu od 3 godine i 2 meseca do 18 godina i 4 meseca.

### Instrumenti

*Parenting Stress Index/Short Form* je derivat *Parenting Stress Index* testa [20] i nastao je na osnovu zahteva kliničara da imaju validnu meru stresa u odnosima dete-roditelji koja se može primeniti za deset minuta. Izabrana su tri činioce za uključnje u PSI/SF, i to su subskele Roditeljski

distres – RD (Parental distres), Roditelj-dete disfunkcionalna interakcija – DIR-D (Parent-Child Dysfunctional Interaction) i Teško dete – TD (Difficult Child). Upitnik se sastoji od 36 pitanja. Skorovanje se vrši sabiranjem sume na skali Odbrambenih odgovora, zatim se sabiraju skorovi sa subskala RD, DIR-D, TD, a zatim se izračuna ukupni skor za totalni stres. Povezivanjem obeleženih skorova na papiru u liniju dobija se profil odgovora.

Ukupni stres je mera nivoa stresa koji roditelj doživljava. Rezultat ukazuje samo na količinu roditeljskog stresa koji nastaje iz odnosa roditelj-dete i stresa koji je rezultat detetovog ponašanja, a ne i stresa nastalog iz drugih životnih uloga ili događaja.

Roditeljski distres (RD subskala) određuje stres koji roditelj doživljava u svojoj roditeljskoj ulozi, a koji je rezultat ličnih činilaca povezanih sa roditeljstvom. Ukoliko je RD subskala najviša predlaže se ispitivanje ličnog roditeljskog prilagođavanja.

Roditelj-dete disfunkcionalna reakcija (DIR-D subskala) se usredsređuje se na opažanje roditelja da dete ne zadovoljava njegova očekivanja. Visok skor ukazuje da veza roditelj-dete ili nikada nije uspostavljena ili je u opasnosti. Ukoliko su DIR-D i TD subskale iznad 90. percentila a RD subskala ispod 75. percentila verovatno je da se roditelj suočava sa veoma teškim ponašanjem ili karakteristikama deteta.

Teško dete (TD subskala) se usredsređuje na ponašanja karakteristike deteta koje ga čine lakim ili teškim za vaspitanje. Ukoliko je skor na subskali TD iznad 90. percentila, a ostale dve subskale ispod 75. percentila potrebna je intervencija u vidu konsultacije roditelja ili obuke u oblasti modifikacije ponašanja.

Pouzdanost ispitivanja test-retest postupkom je .79 za RD subskalau, .80 za DIR-D subskalau, .78 za TD subskalau i .90 za ukupni stres. Ukupni stres pune skale PSI korelira .94 sa PSI/SF za ukupni stres. Kako je PSI/SF direktni derivat pune PSI skale verovatno je da deli i njenu validnost.

## **Rezultati**

Prosečan skor na subskali ukupnog stresa (TS) je 95.27, što je izvan nivoa normalnog opsega stresa i nalazi se na 93. percentilu. Normalan opseg skorova je od 55-86; 34.3% roditelja ima skorove u okviru normalnog opsega, a 65.7 roditelja ima povišenje na ovoj skali, što ukazuje na postojanje viskog nivoa stresa povezanog s roditeljstvom. Rezultati na subskali odbrambenih odgovora ukazuju da četvero roditelja dece sa autizmom imaju visok nivo odbrambenih odgovora (skorovi ispod 10); protokoli drugih roditelja (101) su validni. Prosečni skor na subskali roditeljskog stresa (RD) je 30.96 i nalazi se na 80. percentilu, koji je u okviru gornje granice normalnog opsega skorova (skorovi od 19-32 spadaju u normalan opseg); 65.7% roditelja ima skorove u okviru normalnog opsega, a 34.3% roditelja ima visoke skorove koji ukazuju na prisustvo izraženog roditeljskog distresa. Prosečan skor na subskali disfunkcionalna interakcija roditelj-dete (DIR-D) je 31.89 i

nalazi se na 95. percentilu skorova, što je izvan normalnog i očekivanog nivoa stresa (normalan opseg skorova je od 14-25); 16.2% roditelja ima skorove u okviru normalnog opsega, a 83.8% roditelja ima povišenje skorova na ovoj skali koja pokazuje prisustvo stresa u oblasti disfunkcionalne interakcije dete-roditelj. Prosečan skor na subskali teško dete (TD) je 32.42 i nalazi se na 85. percentilu skorova, što je na granici normalnog opsega skorova za stres u toj oblasti. Skorovi od 18-33 spadaju u normalan opseg na subskali; 57.1% roditelja ima skorove u okviru normalnog opsega skorova, a 42.9% roditelja ima povišenje skorova na ovoj skali što ukazuje na prisustvo stresa povezanog sa teškim ponašanjem deteta.

Tabela 1. Korelaciona analiza parametara stresa

	Personov koeficijent korelacije	Korelaciona analiza			
		Ukupni stres	RD	DIR-D	TD
Ukupni stress	R	1.000	0.905**	0.892**	0.878**
	P	,	0.000	0.000	0.000
	N	105	105	105	105
RD	R		1.000	0.708**	0.672**
	P	,	,	0.000	0.000
	N		105	105	105
DIRD	R			1.000	0.702**
	P	,	,	,	0.000
	N			105	105
TD	R				1.000
	P	,	,	,	,
	N				105

\*\* Korelacija ja značajna na nivou p (0.01).

Ukupni stres (TS) je povezan sa subskalama roditeljskog distresa (RD), disfunkcionalne interakcije roditelj-dete (DIR-D) i subskale teško dete (TD). Korelacije su značajne na nivou p (0.01).

Tabela 2. Značajnost razlika srednjih vrednosti i varijanse prema polu roditelja

	Testovi značajnosti razlika srednjih vrednosti i varijanse prema polu				
	Levene-ov test jednakosti varijanse		t-test jednakosti sredina		
	F	p	t	ss	p
RD	0.123	0.726	-1.325	103	0.188
DIR-D	5.271	0.024	-0.505	103	0.615
TD	0.001	0.971	-1.269	103	0.207
Ukupni stres	1.095	0.298	-1.18	103	0.241

Testovi značajnosti razlika srednjih vrednosti i varijanse prema polu ukazuju na to da nema značajne razlike prema polu roditelja.

Tabela 3. Testovi značajnosti razlika srednjih vrednosti i varijanse parametara stresa prema bračnom stanju roditelja

	Levene-ov test jednakosti varijanse		T-test jednakosti sredina		
	F	p	t	ss	P
RD	0.854	0.358	-0.021	103	0.984
DIR-D	0.113	0.737	-0.041	103	0.967
Td	1.517	0.221	0.241	103	0.81
Totalni stres	0.866	0.354	0.061	103	0.951

Nisu utvrđene značajnosti razlika srednjih vrednosti i varijanse parametara stresa prema bračnom stanju roditelja. Nije uvrštena kategorija udovci/udovice zbog malog broja.

Tabela 4. Povezanost skorova na skalama stresa kod roditelja sa uzrastom, polom i dijagnozom deteta

		Korelaciona analiza						
		RD	DIR-D	TD	Ukupni stres	Dijagnoza deteta	Pol deteta	Uzrast deteta
RD	R	1.000	0.708**	0.672**	0.905**	0.060	0.059	0.171
	p	,	0.000	0.000	0.000	0.546	0.550	0.081
	N	105	105	105	105	105	105	105
DIR-D	R		1.000	0.702**	0.892**	-0.015	0.096	0.260**
	p		,	0.000	0.000	0.879	0.331	0.007
	N		105	105	105	105	105	105
TD	R			1.000	0.878**	0.145	0.066	0.239*
	p			,	0.000	0.140	0.503	0.014
	N			105	105	105	105	105
Ukupni stres	R				1.000	0.071	0.081	0.247*
	p				,	0.473	0.41	0.011
	N				105	105	105	105
Dijagnoza deteta	R					1.000	-0.228*	-0.134
	p					,	0.019	0.173
	N					105	105	105
Pol deteta	R						1.000	0.219*
	p						,	0.025
	N							105
Uzrast deteta	R							1.000
	P							,
	N							105

\*\* Korelacija je značajna na nivou p (0.01).

\* Korelacija je značajna na nivou p (0.05).

Ukupni stres (TS) kod roditelja je povezan sa uzrastom dece (p 0.05). Skor na subskali Teško dete (TD) (p 0.05) i skor na subskali Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete (DIR-D) su povezani sa uzrastom dece (p 0.01).

Tabela 5. Testovi značajnosti razlika srednjih vrednosti i varijanse prema dijagnozi bolesti dece

	Leven-ov test		t-test jednakosti sredine		
	F	p	t	ss	p
RD	0.968	0.327	-0.623	103	0.535
DIR-D	0.018	0.895	0.146	103	0.884
TD	1.44	0.233	-1.036	103	0.303
Ukupni stres	0.009	0.926	-0.575	103	0.567

Nisu utvrđene značajnosti razlika srednjih vrednosti i varijanse prema dijagnozi bolesti deteta.

### Diskusija

Visok nivo stresa na subskali ukupnog stresa kod 65.7% roditelja dece sa autizmom ukazuje na veliko trpljenje roditelja i visok rizik za razvoj disfunkcionalnog roditeljskog ponašanja ili problema ponašanja kod deteta. Pregledom protokola je utvrđeno da od 36 roditelja koji nemaju povišenje na subskali totalnog stresa samo 7 roditelja nema povišenje ni na jednoj subskali stresa, a da ostalih 29 roditelja ima povišenje na jednoj od skala stresa što ne uslovljava povišenje na subskali totalnog stresa. Ovi roditelji mogu biti primer uspešne adaptacije na stres, a ispitivanje naznačenih porodica može biti predmet sledećeg istraživanja. Profil dobijenih skorova, sa DIR-D i TD subskalama iznad 85% i subskalom RD koja se nalazi na 80% ukazuje da se roditelji suočavaju prvenstveno sa veoma teškim ponašanjem deteta.

Rezultati na subskali roditeljskog stresa nam pokazuju da je 34% roditelja dece sa autizmom preplavljeno zadatkom roditeljstva, a ostali se osećaju dovoljno kompetentni kao roditelji ili su mnogo manje otvoreni kada govore o svojim osobinama i osećanjima povezanim sa roditeljstvom. Rezultati na subskali RD su najniži u odnosu na druge dve subskale, što ukazuje na to da je 66% roditelja dobro prilagođeno svojoj roditeljskoj ulozi.

Rezultati na subskali disfunkcionalne interakcije dete-roditelj su najviši i ukazuju da 84% roditelja ima visok nivo stresa u ovoj oblasti. Subskala disfunkcionalne interakcije roditelj-dete (DIR-D) usredsređuje se na roditeljski doživljaj da dete ne zadovoljava njihova očekivanja i da interakcije sa detetom nisu potkrepljujuće. Visok skor na subskali DIR-D za osamdeset dva roditelja ukazuje i na teškoće prihvatanja deteta sa hendikepom. Reč je o ulozi koju dete ima u porodičnom sistemu, koja je podsticajna za roditelje (sa odrastanjem deteta njegovo funkcionisanje je izvor važnih satis-



fakcija za roditelje). Izostajanje ovih satisfakcija, odnosno nesrazmerno male satisfakcije u odnosu na roditeljska ulaganja, predstavljaju izvor permanentnog, dodatnog pritiska na roditelje. Skor na ovoj subskali koji je iznad 95%, sa takođe visokim skorovima na ostalim subskalama i skali ukupnog stresa mogu da ukažu na mogućnost zanemarivanja dece, odbacivanja ili fizičkog zlostavljanja usled velike frustracije roditelja.

Rezultati na subskali teško dete ukazuju da 43% roditelja ima visok nivo stresa u ovoj oblasti. Subskala teško dete (TD) se usredsređuje na osnovne karakteristike ponašanja deteta koje ga čine lakim ili teškim za vaspitanje. Deca roditelja koji nemaju visoke skorove u ovoj oblasti su deca sa manje problematičnim i manje zahtevnim ponašanjem. Roditelji koji imaju visoke skorove u ovoj oblasti imaju decu sa izrazito neprilagodljivim ponašanjem. U pitanju je agresivno, autoagresivno, destruktivno ponašanje, sa izraženim ritualima u koje su uključeni i članovi porodice, sa neregulisanim ritmom spavanja i budnosti, sa hiperaktivnim ponašanjem. Ova deca su najčešće kandidati za smeštaj u institucije. Nalazi drugih autora ukazuju da visok nivo stresa na ovoj subskali može biti povezan sa kognitivnim oštećenjem deteta i preteranom zavisnošću deteta [21]. Doživljaj roditelja koliko je dete zahtevno najvažniji je pokazatelj roditeljske veštine. Što je dete više zahtevno ili ga roditelji procenjuju kao zahtevno, manje su sigurni u roditeljskoj ulozi.

#### Parametri stresa prema polu roditelja

Možemo zaključiti da stres nije povezan sa polom roditelja ali se verovatno drugačije manifestuje kod pojedinih roditelja. U porodicama dece sa autizmom u našoj sredini uglavnom rade oba roditelja i većina njih deli obaveze i odgovornosti oko dece. Ukoliko se definicija pola ne odnosi samo na pol, već na različitost uloga, naš rezultat možemo objasniti sličnom podelom uloga oba roditelja u porodici i sličnom zastupljenošću stresa kod oba roditelja [22].

#### Parametri stresa prema bračnom stanju roditelja

Nije utvrđena povezanost stresa i bračnog stanja roditelja. Verovatno da je visina stresa kod roditelja dece sa autizmom visoka i da se razlike između stresa roditelja koji žive u braku i onih koji nisu u braku ne mogu jasno utvrditi ovim upitnikom, jer je dominantniji stres uslovljen stanjem deteta nego onaj koji proizilazi iz samog bračnog stanja.

#### Parametri stresa kod roditelja prema uzrastu deteta

Ukupni stres (TS) kod roditelja povezan je sa uzrastom dece. Stres je veći kod roditelja koji imaju stariju decu. Starija deca sa autizmom stvaraju veći stres kod roditelja iz više razloga: uvid roditelja o trajnosti hendikepa, nedostatak servisa za stariju decu, nesklad između potreba deteta i potreba samih roditelja, rizik od sagorevanja.

### Parametri stresa kod roditelja prema dijagnozi deteta

Nije utvrđena povezanost stresa kod roditelja i dijagnoze deteta. Imajući u vidu da se Aspergerov sindrom dijagnostikuje kasnije od autizma roditelji su tokom najmanje pet-šest godina prepušteni odgajanju deteta i izlaženju na kraj sa teškim ponašanjem deteta, bez razumevanja zašto njihove roditeljske veštine nisu delotvorne. Pitanje roditeljske veštine i delotvornosti je ono koje roditelji dece sa Aspergerovim sindromom stalno sebi postavljaju [23].

### Parametri stresa kod roditelja prema polu deteta

Iako razlike u simptomatologiji muške i ženske dece sa autizmom postoje u smislu da su ženska deca više oštećena i da je broj žena na gornjem kraju autističnog spektra veoma nizak [24], u našem istraživanju nije potvrđeno da je stres kod roditelja povezan sa polom deteta. Izgleda da roditelji ne prave razliku između dečaka i devojčica i da su podjednako zabrinuti za svoju decu.

### Zaključak

Većina roditelja (65.7%) dece sa autizmom preplavljena je stresom (93. percentil) što je u skladu sa rezultatima drugih istraživanja. Stres zavisi (skoro u istoj meri) od činilaca vezanih za ulogu roditelja, odnosa sa detetom i osobina deteta. Njihov stres je povezan i sa uzrastom deteta (veći je kod roditelja starije dece). Nije povezan sa polom i bračnim stanjem roditelja, ni sa dijagnozom i polom deteta.

Izvori roditeljskog stresa koji su identifikovani nisu samo fiksirane i nepromenljive karakteristike deteta ili sredine, već i osobenosti koje su dostupne intervencijama (ponašanje deteta, nedostatak servisa, obuke roditelja). Stručnjaci mogu pomoći roditeljima u pogledu stresa na nekoliko načina. Mogu da obezbede tačnu i ranu dijagnozu i pruže informacije koje roditeljima omogućavaju realnija očekivanja. Mogu im pomoći ukazivanjem na potrebne usluge, savetovanjem i korekcijom ponašanja deteta. Mogu biti osetljivi na potrebu roditelja za predahom i ponuditi ili organizovati neophodne usluge. Mogu da prepoznaju kontinuum potreba sa protokom vremena i mogu da rade na razvoju programa za odrasle osobe sa autizmom koji u našoj sredini nedostaju. Roditelji i stručnjaci mogu zasnovati partnerski odnos koji vrednuje stručnost kliničara i znanje o detetu roditelja. Stručnjaci moraju biti osetljivi na individualnost svakog porodičnog sistema, moraju da poštuju porodične vrednosti i da uoče granice do kojih porodica može da se nosi sa stresom koji stvara hendikepirano dete i ne uvek brižna socijalna sredina [25].

## **STRESS IN PARENTS OF AUTISTIC CHILDREN**

**Ivona Milacic Vidojevic**

Faculty for Special Education and Rehabilitation,  
University of Belgrade

**Abstract:** *Aim:* the study aims to establish the level of stress experienced by parents of autistic children, the connection between stress levels and gender and marital status of parents, the connection between stress levels and the age, gender and diagnosis of the child. *Method:* Stress levels in 105 parents of children suffering from autism, Asperger's syndrome and high-functioning autism were measured by means of the Parenting Stress Index questionnaire. *Results:* high stress levels were established in parents of autistic children (93<sup>rd</sup> percentile). Total stress is connected with all stress parameters (parental stress, difficult child, and dysfunctional parent-child interaction). Stress levels are not connected with parent's gender and marital status, or with the child's diagnosis. Stress is connected with the child's age, and higher in parents with older children.

**Key words:** *autism, Asperger's Syndrome, parental stress*

## References

1. Sofronoff K, Farbotko M. The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism* 2002;6(3):271-87.
2. Sivberg B. Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism* 2002;6(4):356-73.
3. Holroyd J, McArthur D. Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *Am J of Ment Def* 1976;80:432-36.
4. Burke R, Weir T. Husband-wife helping relationships as moderators of experienced stress: The: "mental hygiene" function in marriage. In: McCubin A, Cauble E, Patterson M. (Eds.) *Family stress, coping and social support*, Springfield, IL, Charles C. Thomas; 1982. p. 18-38.
5. Konstantareas M, Homatidis S. Mothers and fathers self-report of involvement with autistic, mentally delayed and normal children. *J Marriage Fam* 1992;54(1):153-70.
6. Koegel R, Schreiman L. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 1992;22:239-50.
7. De Mayer K. *Parents and children with autism*. Washington, DC: V.H. Winston & Sons; 1979.
8. Donovan A. Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: maternal perception. *Am J of Ment Retard* 1988;92:520-46.
9. McCubin H, Patterson B. Family adaptation to crisis. In: *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL Thomas; 1982.
10. Gallagher J, Backman P, Cross A. Families of handicapped: Sources of stress and its amelioration. *Exept Chil* 1983;50(1):10-19.
11. Harris S. Treatment of family problems in autism. In: Schopler E, Mesibov G. (Eds). *Behavioral issues in autism*. New York, Plenum Press; 1994. p. 227-45.
12. Bristol M. Sources of help for parents of autistic children. Rad prezentovan na International Conference of the Society for Autistic Children, Boston, July, 1981.
13. Bebko J, Konstanterreas M, Springer J. Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *J Autism Dev Disor* 1987;17:565-76.
14. Bristol M, Schopler E. Stress in families of autistic adolescents. In: Schopler E, Masibov G. (Eds). *The effects of autism on the family*. New York: Plenum Press; 1984. p. 251-88.
15. Bristol M, Schopler E. Stress and coping in families of autistic adolescents. In: Schopler E, Mesibov G. (Eds). *Autism in adolescents and adults*. New York, Plenum Press; 1983. p. 83-103.

16. Sullivan R. Autism: Current trends in services. In: Ritvo R. (Eds). Autism: Diagnosis, current research and management, New York: Halsted Press; 1980.
17. Konstantareas M, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *J Child Psychol Psychiatry* 1989;30(3):459-70.
18. Krug A, Arick R, Almond J. Behavior Checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *J Child Psychol Psychiatry* 1980;21:221-29.
19. Schopler E, Reichler R, Reuner R. Childhood Autism Rating Scale. California: Western Psychological Services; 1987.
20. Abidin R. Parenting Stress Index manual, 3<sup>rd</sup> ed. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 1995.
21. Locke B, Banken A, Mahone C. Etiology and prevalence of autism. In: Matson J.L. (Eds.) Autism in children and adults. Books/Cole Publishing Company, Pacific Grove, California; 1987. p. 37-51.
22. Gray E. Gender and coping: the parents of children with high-functioning autism. *Soc Sci Med* 2003;56:631-42.
23. Prior M, Sofronoff K, Farbotko M. The effectiveness of parent management training to increase self-efficiency in parents of children with Asperger syndrome. *Autism* 2002;6(3):271-87.
24. Baron-Cohen S. Autism: deficits in folk psychology exist alongside superiority in folk physics. In: Baron-Cohen S, Tager-Flusberg H, Cohen D. (Eds). Understanding other minds, Oxford University Press; 2000. p 397-427.
25. Milačić-Vidojević I. Autizam-dijagnoza i tretman. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fasper; 2008.

---

***Doc. Dr Ivona MILAČIĆ VIDOJEVIĆ***, specijalista kliničke psihologije, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Univerzitet u Beogradu, Beograd.

***Assoc. Prof. Ivona MILACIC VIDOJEVIC, Ph.D.***, Faculty for Special Education and Rehabilitation, University of Belgrade

E-mail: mivona@sbb.co.rs