
CORRELATION BETWEEN THE STRESS OF PARENTAL ROLE AND THE INTENSITY AND FREQUENCY OF NEGATIVE MASS LIFE EVENTS IN THE PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER, IN COMPARISON TO THE PARENTS OF CHILDREN WITH TYPICAL DEVELOPMENT

Mia Carakovac

USZ Center for Specialist Social Services "Čuperak", Kozarska Dubica, RS, Bosnia and Herzegovina,
miamikica@yahoo.com

Ivona Milacic Vidojevic

Faculty of Special Education and Rehabilitation, University of Belgrade, Serbia, mivona@sbb.rs

Abstract: In the last five years, the parents of children with autism spectrum disorder use to evaluate various negative life events as being more stressful, in comparison to the parents of children with typical development. These two groups of parents cite different stressful events though finance predicaments remain prevalent with both groups. Parents who report higher incidence and intensity of negative life events also experience more intense parental stress. Frequency and the degree of the stressfulness of certain life events are indicative of some extra handicaps imposed on the family of a child with autism spectrum disorder.

Keywords: negative life events, parental stress, parents of children with autism spectrum disorder, parents of children of typical development

POVEZANOST INTENZITETA I UČESTALOSTI NEGATIVNIH STRESNIH ŽIVOTNIH DOGAĐAJA SA STRESOM RODITELJSKE ULOGE KOD RODITELJA DECE S POREMEĆAJEM SPEKTRA AUTIZMA I DECE TIPIČNOG RAZVOJA

Mia Čarakovac

USZ Centar za specijalističke socijalne usluge "Čuperak", Kozarska Dubica, RS, Bosna i Hercegovina,
miamikica@yahoo.com

Ivona Milačić Vidojević

Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Univerzitet u Beogradu, mivona@sbb.rs

Rezime: U poslednjih pet godina, roditelji dece sa poremećajem spektra autizma doživeli su više negativnih životnih događaja i procenili su ih kao stresnije u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja. Roditelji ove grupe navode različite stresogene događaje, iako se uviđa da su finansijske teškoće u samom vrhu liste obe grupe. Roditelji koji navode veću učestalost i intenzitet negativnih životnih događaja doživljavaju i jači intenzitet stresa roditeljske uloge. Učestalost i stepen stresnosti pojedinih životnih događaja ukazuju na dodatna opterećenja porodice s detetom s poremećajem spektra autizma.

Ključne reči: negativni životni događaji, roditeljski stres, roditelji dece s poremećajem spektra autizma, roditelji dece tipičnog razvoja

UVOD

Životna situacija porodice sa ometenim detetom više je stresogena od životne situacije porodice sa zdravim detetom. Roditelji deteta s poremećajem spektra autizma (PAS) doživljavaju veći stepen roditeljskog stresa u poređenju s roditeljima deteta tipičnog razvoja ili deteta sa drugom vrstom ometenosti (Abbeduto et al., 2004; Milačić-Vidojević, 2008). Roditelji dece s PAS takođe imaju povećan rizik za razvoj akutnog i hroničnog stresa u poređenju sa roditeljima dece TR i roditeljima dece sa drugim razvojnim ometenostima (Hastings et al., 2003). Broj i doživljeni stepen stresnosti pojedinih životnih događaja mogu da ukažu na dodatna opterećenja koja se postavljaju pred porodice sa ometenim detetom. Cilj ovog istraživanja je bio da se utvrdi povezanost roditeljskog stresa sa učestalošću i intenzitetom negativno opaženih životnih događaja koji su se desili tokom poslednjih pet godina u porodicama sa decom tipičnog razvoja (TR) i decom s PAS.

METOD

Uzorak se sastojao od 44 roditelja koji imaju dete s PAS i 47 roditelja dece TR. Uzorak iz prve grupe činili su roditelji koji su članovi Republičkog udruženja Srbije za pomoć osobama sa autizmom, roditelji iz Beogradskog udruženja za pomoć osobama sa autizmom, roditelji iz Udruženja „Autizam pravo na život“, roditelji dece sa poremećajem iz spektra autizma koji pohađaju ŠOSO „Milan Petrović“ u Novom Sadu, a drugu grupu činili su roditelji dece tipičnog razvoja, čija deca pohađaju OŠ „Laza Kostić“ i vrtić „Pčelica“ u Beogradu, kao i OŠ „Majka Knežopoljka“ u Kozarskoj Dubici. Od ukupno 91 ispitanika koji su učestvovali u ovom istraživanju, njih 37 bili su očevi, što predstavlja 41% uzorka, dok je majki bilo 54, što predstavlja 59 % celokupnog uzorka. Roditelja koji su živeli u braku bilo je 86,8%, roditelja bez partnera je bilo 13,2%. Roditelja iz urbanih područja je bilo 76,9%, iz ruralnih sredina 23,1%. Zaposlenih roditelja je bilo 75,8%, nezaposlenih 23,1% i penzionera 1,1%. Najveći broj roditelja imao je završenu srednju školu, njih 53,8%, osnovnu školu je imalo 5,5% roditelja i visoku 39,6%. Porodica sa jednim detetom je bilo 25,3%, sa dvoje dece 56%, sa više dece 18,7%. Prosečan uzrast roditelja je bio 40,4 godine, sa rasponom od 25-68 godina. Njih 9,9% roditelja su svoja primanja procenila kao veoma loša, loša 34,1%, dobra 50,5%, vrlo dobra 3,3% i odlična 2,2%.

Za procenu doživljenih i po stepenu stresogenosti procenjenih događaja koristili smo modifikovanu Listu životnih događaja (Social Readjustment Rating Scale, SRRS, Holmes, Rahe, 1984; Vlajković, 1987). U pitanju je instrument koji ispituje broj dodatno stresogenih situacija u porodicama sa detetom koje ima smetnje u razvoju i procenjeni stepen stresnosti tih situacija. Neki od ovih događaja uobičajeno se procenjuju kao pozitivni ili negativni, ali je ispitaniku ostavljeno da proceni kako ih je doživio i u kom intenzitetu. Modifikacije skale su rađene kod nas i u svetu. Opredelili smo se za modifikaciju koju je koristila J.Vlajković u ispitivanju procene stresnosti životnih događaja ispitanika opšte populacije (1987). U ovoj skali je navedeno 70 životnih događaja. Ispitanici odgovaraju na ponuđene odgovore na Likertovoj skali (0-nepostojanje stresa do 10- visok stepen stresa). Dobijeni skorovi nam ukazuju na intenzitet i učestalost negativnih životnih događaja.

Za procenu roditeljskog stresa koristili smo Indeks stresa roditeljstva (PSI: *Parenting stress index*, Abidin, 1976). U ovom upitniku postoje tri subskale: roditeljski distres, roditelj-dete disfunkcionalna interakcija i teško dete. Takođe, Skala uključuje i subskalu odbrambenih odgovora, koja procenjuje stepen u kome roditelj želi da sebe što bolje predstavi i da minimalizuje probleme u odnosu roditelj-dete. Ukupan stres predstavlja meru nivoa stresa koji roditelj doživljava. Subskala „roditelj-dete disfunkcionalna interakcija“ se fokusira na opažanje roditelja da dete ne zadovoljava njegova očekivanja. Subskala „teško dete“ usredsređuje se na ponašanje i karakteristike deteta, koje ga čine teškim ili lakim za vaspitanje. Upitnik daje mogućnost utvrđivanja klinički značajnih nivoa stresa, čija prisutnost predstavlja indikaciju za dopunsku dijagnostičku procenu i pružanje odgovarajuće psihosocijalne pomoći. Celokupna statistička obrada podataka obavljena je u programu SPSS (*for Windows*) 20.0. Korišćena je deskriptivna statistika, radi opravdanosti upotrebe analiza korišćeni su Kolmogorov i Smirnov test, za ispitivanje razlika između dve grupe ispitanika korišćen je T- test nezavisnih uzoraka. Pirsonova korelacija je korišćena da bi se ispitala jačina i smer linearne veze između dve grupe promenljivih.

REZULTATI

Rezultati ovog istraživanja ukazuju da roditelji dece s PAS doživljavaju veći ukupan roditeljski stres ($t(89)=3,414$), imaju izraženiju disfunkcionalnu interakciju sa svojom decom ($t(89)= 7,428$), procenjuju da imaju teško dete za vaspitavanje ($t(89)=7,001$) i doživljavaju viši nivo stresa koji nosi uloga roditelja ($t(89)=7,145$, u poređenju sa roditeljima dece TR.

Izračunati Krombahov koeficijent $\alpha =,958$ ukazuje na visoku pouzdanost skale Lista životnih događaja. Rezultati nam ukazuju da su roditelji dece s PAS doživeli veći broj negativnih životnih događaja, prosečno 13 po osobi (najviše 69 događaja). Za razliku od njih, roditelji dece TR su doživeli prosečno 7 negativnih životnih događaja po osobi (najviše 55 događaja). Razlika u broju negativno doživljenih životnih događaja među grupama je statistički značajna ,041. Takođe, intenzitet stresnih događaja kod roditelja dece s PAS procenjen je jačim (prosečna jačina 86,53), nego kod roditelja dece TR (prosečna jačina 38,48). Razlika između grupa je statistički značajna na nivou ,005.

Ukoliko se posmatra varijabla pola, podaci pokazuju da očevi doživljavaju veći broj stresogenih događaja u poređenju sa majkama, kao i da su njihove procene intenziteta stresa jače, međutim izračunata razlika nije statistički značajna.

Izračunati su frekvencija i intenzitet stresnih negativnih životnih događaja koji mogu dodatno da optereće porodicu koja podiže dete s PAS. Kao najčešći negativni događaji za celokupan uzorak sa učestalošću od 40-25 se navode značajne finansijske teškoće (40), povećanje troškova života(40), materijalna nesigurnost (30), smrt bliskog člana

porodice (29), nezaposlenost (28), ozbiljna bolest člana porodice (26), učestali nesporazumi sa širom porodicom (26), bračna nesloga i nesporazumi (26) i povećano nerazumevanje među supružnicima (25).

Događaji koji se procenjuju kao izuzetno stresni su značajne finansijske teškoće i povećanje troškova života (3), smrt bliskog člana porodice (2,60), materijalna nesigurnost (2,50), ozbiljna bolest člana porodice (2,37), nezaposlenost (2,11), bračna nesloga i nesporazumi (2,11), povećano nerazumevanje među supružnicima (1,67) i nesporazumi sa širom porodicom (1,26).

Roditelji dece s PAS kao najčešće negativne događaje navode naglo povećanje troškova života, materijalnu nesigurnost, značajne finansijske teškoće, smrt bliskog člana porodice, bračnu neslogu i bračne nesporazume, povećano nerazumevanje među supružnicima, ozbiljnu bolest člana porodice, učestale nesporazume sa širom porodicom, nezaposlenost i nerešeno stambeno pitanje.

Roditelji dece TR kao najčešće negativne životne događaje navode značajne finansijske teškoće, naglo povećanje troškova života, nezaposlenost, smrt bliskog člana porodice, ozbiljnu bolest člana porodice, materijalnu nesigurnost, promenu radnih uslova, neznatne zakonske prekršaje, učestale nesporazume sa širom porodicom, rat i ratno okruženje.

Pored utvrđivanja broja i intenziteta stresnih događaja, interesovala nas je i njihova veza sa intenzitetom stresa roditeljske uloge. Izračunati koeficijent korelacije broja stresnih događaja pokazuje da postoji srednje jaka, pozitivna korelacija, $r=.312$, $r=.000$, pri čemu roditelji koji su doživeli veći broj stresnih događaja doživljavaju veći roditeljski stres. Kada je u pitanju intenzitet stresa životnih događaja postoji srednje jaka pozitivna korelacija, $r=.376$, $r=.000$, pri čemu roditelji koji doživljavaju jači intenzitet stresa negativnih životnih događaja doživljavaju veći roditeljski stres.

DISKUSIJA

Rezultati našeg istraživanja potvrđuju da roditelji dece s PAS doživljavaju visok nivo roditeljskog stresa. To je u skladu sa mnogim istraživanjima koja ukazuju da roditelji dece s PAS, u poređenju sa roditeljima dece TR i roditelja dece sa drugim vrstama ometenosti kao što su Daunov sindrom, cerebralna paraliza ili intelektualna ometenost, doživljavaju jači stres vezan za roditeljstvo (Hayes & Watson, 2013). Roditelji dece s PAS imaju i dodatna opterećenja negativnih stresnih životnih događaja koji su nezavisni od roditeljskog stresa. Slične rezultate dobija i Dragojević (2006), koja ukazuje da su porodice dece s PAS doživele veliki broj negativnih životnih događaja što ih čini povećano vulnerabilnim. Mitić (1997), je sprovedla istraživanje u kom je ispitala stresogeno dejstvo različitih životnih događaja na porodični život. Rezultati ukazuju na to da su porodice sa detetom koje ima ometenost najviše ugrožene. Takođe, ove porodice karakteriše i kumulativnost stresogenih životnih događaja.

Roditelji obuhvaćeni našim uzorkom izveštavaju da imaju veći broj negativnih životnih događaja koje doživljavaju u jačem intenzitetu u poređenju sa roditeljima dece TR. Oni se suočavaju sa različitim stresnim događajima od kojih kao najčešće i najintenzivnije navode finansijske teškoće. Rezultati sličnih istraživanja pokazuju da ovi roditelji imaju više finansijskih izazova zbog potrebe pokrivanja troškova lečenja i tretmana dece s PAS, obraćaju više pažnje na potrebe deteta s PAS što uslovljava porast roditeljskih zahteva i posledično stvaraju psihološku napetost i dodatni teret roditeljima (Gath, 1977). Rezultati našeg istraživanja pokazuju da su finansijske teškoće u samom vrhu liste negativno procenjenih životnih događaja i za roditelje dece TR, što se može objasniti ekonomskom situacijom u našoj zemlji koja negativno utiče na sve članove društva, posebno na vulnerabilne grupe. Naši rezultati ukazuju da izvan oblasti finansijskih teškoća, ove dve grupe roditelja različite događaje doživljavaju stresno. Roditelji dece s PAS češće navode bračne nesporazume, nerazumevanje među supružnicima i konflikte sa širom porodicom. Istraživanje Estes i sar. ukazuje da roditeljski stres, posebno majčin utiče na interakcije sa drugim članovima porodice (Estes et al., 2009). Moguće je da povećan stres u odgajanju deteta s PAS utiče na odnose među supružnicima. Istraživanja ukazuju da je stopa razvoda viša kod roditelja dece s PAS u poređenju sa roditeljima dece bez razvojnih ometenosti (13,8%; Hartley et al., 2010). Takođe roditelji dece s PAS izveštavaju o nižem zadovoljstvu odnosima među supružnicima u poređenju sa ostalim parovima (Brobst et al., 2009). Stjuart i MekGru ukazuju da se roditelji dece s PAS susreću sa različitim stresovima koji su vezani za autizam, kao i sa stresovima čiji su izvori udaljeni ili bliski u odnosu na ometenost deteta (Stuart & McGrew, 2009). Drugi autori ističu tendenciju proliferacije stresa odn. da se stresovi iz jedne oblasti prelivaju i u druge oblasti života (Benson, 2006). Izgleda da se šira oblast stresova, nevezana za ometenost deteta, koje roditelji dece s PAS doživljavaju mora uzeti u obzir (kao što su finansijske teškoće, problem na poslu, prisustvo druge dece u porodici, porodična struktura itd.) kada se razmatra suočavanje roditelja dece s PAS sa stresom (Perry, 2004).

Pojedina istraživanja navode da su majke dece s PAS doživele veći broj negativnih životnih događaja kao što su gubitak posla ili smrt muža tokom trudnoće (Ward, 1990). Neki stresni događaji koji su se dešavali kod majki tokom trudnoće se mogu smatrati riziko faktorom za razvoj autizma kod njihove dece kao što su neispunjavanje životnih

ciljeva, izraženi novčani dugovi, česti bračni konflikti, konflikti sa porodicom partnera, promene u navikama spavanja i seksualne teškoće tokom trudnoće (Abdi et al., 2016). Istraživanja ukazuju na povezanost stresnih životnih događaja i početka epizode depresije major (Surtees et al., 1986; Paykel, 1994). Povećan broj stresnih događaja povezuje sa problemima mentalnog zdravlja roditelja od kojih su najčešći anksioznost i depresija. Roditelji dece s PAS imaju povećan rizik za doživljaj besa, anksioznosti i depresije u periodu koji neposredno sledi dobijanje dijagnoze za dete (Benson & Karlof, 2009).

U našem istraživanju podaci ukazuju da očevi doživljavaju veći broj stresova, jačeg intenziteta u poređenju sa majkama, iako rezultati nisu dostigli nivo statističke značajnosti. Moguće je da očevi intenzivnije reaguju na stresove koji su vezani za druge oblasti života, nezavisne od ometenosti deteta, posebno za finansijske teškoće, budući da se uloga muškarca stereotipno vezuje za obezbeđenje finansijske sigurnosti porodici. Većina istraživanja koja su istraživala stres u porodici deteta s PAS su obuhvatila ispitivanje reagovanja na stres majki i utvrdila da su majke osjetljivije na stres vezan za roditeljsku ulogu, posebno na opažanje zahteva za negom i brigom oko deteta, a da je stres očeva više u vezi emocionalnog prihvatanja atipičnog deteta (Keller&Honig, 2004). Dragojević u svom istraživanju ukazuje da očevi dece s ometenošću manje pokazuju osećanje nemoći i nezadovoljstva, delom zbog kulturološki uslovljene potrebe muškarca da ne pokažu slabost (Dragojević, 2006). Druga istraživanja ukazuju da majke, ukoliko procenjuju da dobijaju podršku suprugu lakše podnose stres vezan za odgajanje deteta sa PAS (Bristol, 1984).

ZAKLJUČAK

Rezultati ukazuju da su roditelji dece s PAS doživeli veći broj negativnih životnih događaja u poslednjih pet godina i da je njihov intenzitet bio viši nego kod roditelja dece TR. Snažnije doživljen intenzitet stresa negativnih životnih događaja je povezan sa jačim intenzitetom stresa roditeljske uloge. Broj i doživljeni stepen stresnosti negativno procenjenih životnih događaja ukazuju na dodatna opterećenja koja se postavljaju pred porodice dece s ometenošću. Ova dodatna opterećenja utiču na povećanje roditeljskog stresa.

Potrebno je obezbediti anti - stres terapiju roditelja dece s PAS s obzirom da povećan nivo stresa utiče negativno na mentalno zdravlje roditelja i na odnos roditelja prema deci.

LITERATURA

- [1] L. Abbeduto, M. Seltzer, P. Shattuck, M. W. Krauss, G. Orsmond & M. Murphy, Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome, *American Journal on Mental Retardation*, vol.109, pp. 237–254, 2004. DOI: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2
- [2] S. Abdi, A. Malek, S. Amiri, H. Barzegar, A. Razzaghi-Rezai, Stressful life events during pregnancy as risk factors for developing autistic disorder in children. *Journal of Analytical Research in Clinical Medicine*. vol.4 (4), pp. 207-14, 2016. DOI: 10.15171/jarcm.2016.035
- [3] P. Benson, K.L. Karlof, Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication, *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, vol. 39, pp. 350–362, 2009. DOI: 10.1007/s10803-008-0632-0
- [4] P.R. Benson, The impact of child symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 36, pp. 685–695, 2006. DOI:10.1007/s10803-006-0112-3 [PubMed: 16835810]
- [5] D.Q. Beversdorf, S.E Manning, A. Hillier, S.L. Anderson, R.E. Nordgren, S.E. Walters, et al. Timing of prenatal stressors and autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*; vol. 35(4), pp. 471-478, 2005. DOI: 10.1007/s10803-005-5037-8
- [6] M. Bristol, Family resources and successful adaptation to autistic children, In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family*, New York: Plenum Press, pp. 290–308, 1984. DOI:10.1007/978-1-4899-2293-9_17
- [7] J.B. Brobst, J.R. Clopton, S.S. Hendrick, Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 24, pp. 38–49, 2009. DOI:10.1177/088357608323699
- [8] N. Dragojević, Stres u porodici sa ometenim detetom, *Doktorska disertacija*, Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2006.
- [9] A. Estes, J. Munson, G. Dawson, E. Koehler, X.H. Zhou, R. Abbott, Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay, *Autism*, vol.13(4), pp. 375-387, 2009. DOI: 10.1177/1362361309105658

-
- [10] A. Gath, The impact of the abnormal child upon the parents, *British Journal of Psychiatry*, vol.130(4), pp. 405-410, 1977. DOI:10.1192/bjp.130.4.405
- [11] S.L. Hartley, E.T. Barker, M.M. Seltzer, F. Floyd, J. Greenberg, G. Orsmond, D. Bolt, The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder, *Journal of Family Psychology*, vol. 24, pp. 449–457, 2010. DOI:10.1037/a0019847
- [12] R.P. Hastings, Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 47, pp. 231–237, 2003. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x. [PubMed: 12787155]
- [13] S.A. Hayes, S.L. Watson, The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 43(3), pp. 629-642, 2013. DOI: 10.1007/s10803-012-1604-y
- [14] D. Keller, A.S. Honig, Maternal and Paternal Stress in Families with school-aged Children with Disabilities, *American Journal of Orthopsychiatry*, vol.74(3), pp.337-348, 2004. DOI:10.1037/0002-9432.74.3.337
- [15] I. Milačić Vidojević, Stres kod roditelja dece sa autizmom, *Psihijatrija danas*, vol. 40(1), pp.37-49, 2008.
- [16] M. Mitić, Porodica i stres – između poraza i nada, Institut za psihologiju, Beograd, 1997.
- [17] E.S. Paykel, Contribution of life events to causation of psychiatric illness, *Psychological Medicine*, vol. 8, pp. 245–253, 1978.
- [18] A. Perry, A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications, *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 11, pp. 1–16, 2004. Retrieved from <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/volno/download/perry.pdf>
- [19] M. Stuart, J.H. McGrew, Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder, *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 3, pp.86–97, 2009. DOI:10.1016/j.rasd.2008.04.006
- [20] P.G. Surtees, P.M. Miller, J.G. Ingham, N.B. Kreitman, D. Rennie, S.P. Sashidharan, Life events and the onset of affective disorder: a longitudinal general population study. *Journal of Affective Disorders*, vol. 10(1), pp.37–50, 1986. DOI:10.1016/0165-0327(86)90047-9
- [21] A.J. Ward, A comparison and analysis of the presence of family problems during pregnancy of mothers of "autistic" children and mothers of normal children, *Child Psychiatry & Human Development*, vol.20(4), pp. 279-288, 1990. DOI: 10.1007/BF00706020