



УНИВЕРЗИТЕТ „СВ. КИРИЛ И МЕТОДИЈ“
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ - СКОПЈЕ
ИНСТИТУТ ЗА ДЕФЕКТОЛОГИЈА



**СТРЕС, НАЧИНИ НА СПРАВУВАЊЕ И ПОДДРШКА НА
РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА СО АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР НА
НАРУШУВАЊЕ**

- магистерски труд -

Кандидат:
Мери Нолчева

Ментор:
Проф. д-р Владимир Трајковски

Јуни 2015
СКОПЈЕ

ОДБРАНА НА МАГИСТЕРСКИ ТРУД

СТРЕС, НАЧИНИ НА СПРАВУВАЊЕ И ПОДДРШКА НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА СО АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР НА НАРУШУВАЊЕ

Комисија за оцена на
магистерскиот труд:

Кандидат:
Мери Нолчева

1. Проф. д-р Владимир Трајковски
2. Проф. д-р Наташа Чичевска Јованова
3. Доц. д-р Ана Фрицханд

Датум:

*Овој магистерски труд му го посветувам на моето семејство,
за сите стресови низ кои помина додека го пишував овој труд и
за целосната поддршка*

УПОТРЕБУВАНИ КРАТЕНКИ

АПА	= Американска психијатриска асоцијација
АСН	= аутистичен спектар на нарушувања
GABA_A	= гама-аминобутирична киселина
DIR	= развоен индивидуален модел базиран на врската (Developmental, Individual difference, Relationship-based model)
DSM	= дијагностички и статистички прирачник за ментални заболувања (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
ИП	= интелектуална попреченост
IQ	= коефициент на интелигенција
МПП	= морбили-паротитис-рубеола
PSI-SF	= индекс на родителскиот стрес - скратена верзија (Parenting Stress Index - Short Form)
RDI	= интервенција за развој на врската (Relationship Development Intervention model)
RELN	= реелин
TEACCH	= третман и едукација на децата со аутизам и нарушувања поврзани со комуникацијата
FOXP2	= forkhead box P2 ген
FSS	= скала за процена на поддршката во семејството (Family Support Scale)
CDC	= Центар за контрола и превенција на болести (Center for Disease Control and Prevention)

СОДРЖИНА

РЕЗИМЕ.....	7
ABSTRACT.....	9
ВОВЕД.....	11
I. ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ НА ПРОБЛЕМОТ.....	14
1. Аутистичен спектар на нарушувања (АСН).....	14
1.1. Историјат и дефиниција.....	14
1.2. Епидемиологија.....	16
1.3. Етиологија.....	17
1.4. Клиничка слика.....	19
1.5. Дијагноза.....	22
1.6. Третман.....	25
1.7. Прогноза.....	27
2. Семејства на деца со аутистичен спектар на нарушувања.....	28
2.1. Стрес.....	31
2.2. Справување со стресот.....	35
2.3. Семејна поддршка.....	38
II. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	44
1. Предмет на истражувањето.....	44
2. Цел на истражувањето.....	44
3. Задачи на истражувањето.....	44
4. Хипотези на истражувањето.....	45
5. Варијабли на истражувањето.....	47
6. Методи, техники и инструменти на истражувањето.....	48
7. Популација и примерок.....	52
8. Статистичка обработка на податоците.....	52
9. Организација и тек на истражувањето.....	53
III. АНАЛИЗА НА РЕЗУЛТАТИ.....	55
1. Демографска анализа на испитуваните групи.....	55
1.1. Општи податоци за родителот.....	55
1.2. Податоци за детето.....	60

2. Дескриптивна анализа.....	65
2.1. Дескриптивна анализа на групата родители на деца со АСН.....	65
2.1.1. Дескриптивна анализа на прашалникот за индексот на родителскиот стрес-скратена верзија - PSI-SF.....	65
2.1.2. Дескриптивна анализа на прашалникот за справување со стрес - Brief COPE.....	67
2.1.3. Дескриптивна анализа на скалата за процена на поддршката во семејството - FSS.....	69
2.2. Дескриптивна анализа на групата родители на деца со ИП.....	71
2.2.1. Дескриптивна анализа на прашалникот за индексот на родителскиот стрес-скратена верзија - PSI-SF.....	71
2.2.2. Дескриптивна анализа на прашалникот за справување со стрес - Brief COPE.....	73
2.2.3. Дескриптивна анализа на скалата за процена на поддршката во семејството - FSS.....	74
2.3. Наоди од тестираните хипотези.....	76
IV. ДИСКУСИЈА.....	92
V. ЗАКЛУЧОЦИ.....	108
VI. ПРЕДЛОЗИ.....	111
VII. ЛИТЕРАТУРА.....	114
VIII. ПРИЛОЗИ.....	125
Прилог 1.....	125
Прилог 2.....	128
Прилог 3.....	130
Прилог 4.....	131

РЕЗИМЕ

Нолчева М. Стрес, начини на справување и поддршка на родители на деца со аутистичен спектар на нарушување. Магистерски труд. Филозофски факултет: Скопје, 2015; 1-132.

Вовед: Дијагностицирањето на децата со аутистичен спектар на нарушувања секоја година рапидно расте, односно секоја година сè повеќе семејства се соочуваат со уникатни предизвици поврзани со одгледувањето дете со аутистичен спектар на нарушување. Стресот што го доживува родителот е значаен аспект од исполнувањето на улогата на родител, а да се има дете со аутистичен спектар на нарушување значително влијае на доживеаниот стрес од страна на родителот. Низ литературата се посочува дека поддршката што семејството ја добива и начините на кои се справува со стресот се обратнопропорционално поврзани со нивото на родителскиот стрес.

Цел: Целта на ова истражување е процена на нивото на стресот кај родителите на деца со аутистичен спектар на нарушување, на кој начин тие се справуваат со него и утврдување на нивото и видот на семејна поддршка, во споредба со родителите на деца со интелектуална попреченост.

Методи: Во истражувањето е опфатен пригоден примерок на испитаници составен од една група родители на деца со аутистичен спектар на нарушување (N=35) и друга група родители на деца со интелектуална попреченост (N=35). Податоците беа обработени во SPSS и за анализа на собраните податоци беа користени *t*-тестот за компарација на независни примероци и Пирсоновиот коефициент за корелација помеѓу две варијабли. За статистички значајна разлика беше земена $p < 0,05$.

Резултати: Интерпретацијата на резултатите во однос на нивото на родителскиот стрес не доведе до значајна разлика помеѓу двете испитувани групи, што е спротивно на истражувањата од приложената релевантна литература. Средните вредности во двете групи во однос на тоталниот стрес-скор укажуваат на клинички сигнификантно ниво на стрес помеѓу родителите, односно $M=94,94$ за родителите на деца со аутистичен спектар на нарушување и $M=93,46$ за родителите на деца со интелектуална попреченост, што се наоѓа во 90-от процент од скалата. Особена област од супсистемите на родителскиот стрес не се истакна како статистички значајна при компарација на двете испитувани групи. Во врска со начините за справување со

стресот што ги користат родителите на деца со АСН се истакна дека поголема употреба на дистракција и неангажираност доведуваат до зголемување на нивото на стрес, додека употребата на когнитивно репланирање доведува до намалување на родителскиот стрес. И во двете испитувани групи ангажираноста се истакнува како стратегија за справување со стрес. Во однос на семејната поддршка, резултатите посочуваат на корелација помеѓу поддршката и родителскиот стрес, односно поддршката претставува битен ублажувач и механизам за справување и намалување на стресот кај родителите на деца со АСН, односно $r=-0,415$. Како битен извор на поддршка испитаниците од двете групи со висок степен ја истакнуваат поддршката од сродството и поддршката од сопруг/партнер.

Заклучок: Од истражувањето може да се изведе заклучок дека не постојат драстични разлики помеѓу стресот, начините за справување и семејната поддршка помеѓу родителите на деца со аутистичен спектар на нарушување и родителите на деца со интелектуална попреченост. Битно е понатаму да се истражат овие аспекти за да може да им се даде соодветна поддршка на родителите на деца со попреченост, за да се адаптираат соодветно и функционално да се приспособат на потребите на своето дете.

Клучни зборови: *аутистичен спектар на нарушување, интелектуална попреченост, родителски стрес, начини за справување, семејна поддршка.*

ABSTRACT

Nolcheva M. Stress, coping and support among parents of children with autism spectrum disorders. Master's thesis. Faculty of philosophy: Skopje, 2015; 1-132.

Introduction: Each year there is a rapid growth of children being diagnosed with autism spectrum disorder, in other words, each year more and more families are confronted with unique challenges related with rearing a child with autism spectrum disorder. The parenting stress is significant aspect in fulfilling the role as a parent, and having a child with autism spectrum disorder largely influences the experienced parenting stress. The literature review indicates that the received family support and the coping mechanisms are inversely influenced with the level of parenting stress.

Aim: The aim of this research is the appraisal of the stress level among parents of children with autism spectrum disorders, the coping mechanisms and the level and type of family support, in comparison of parents of children with intellectual disabilities.

Methods: The research included convenient sample of participants composed from parents of children with autism spectrum disorders (N=35), and parents of children with intellectual disabilities (N=35). The data was analyzed with SPSS, and for the analysis of the gathered data the *t*-test was used for comparison of independent samples and Pearson coefficient for correlation between two variables. The $p < 0,05$ was taken as statistically significant difference.

Results: The interpretation of the results in relation of the parenting stress did not show any significant difference between the two researched samples, which is contrary with the given relevant research literature. The mean values in the two researched samples in relation with the total stress score show clinically significant level of stress between the parents, or $M=94,94$ for the parents of children with autism spectrum disorder, and $M=93,46$ for parents of children with intellectual disability, which falls in the 90th percentile of the scale. Distinct area from the parent-child system, which implies higher levels of parenting stress, wasn't distinguished as statistically significant in either sample. The coping strategies used by the parents of children with ASD showed that increased usage of distraction and disengagement increase the level of stress, while cognitive reframing decreases the parenting stress levels. In both samples engagement was the most used coping category. The results show correlation between support and parenting stress, in other words, support is the key

buffer and coping mechanism in decreasing parenting stress in the sample of parents of children with ASD, or $r = -0,415$. Crucial source of support among the both samples is shown to be the support of kinship and spouse/partner support.

Conclusion: The conclusion from this research is that there is no significant difference between the stress, coping mechanisms and the family support used by the parents of children with autism spectrum disorders and the parents of children with intellectual disability, which can be seen from this research. It is important to research further these aspects in order to be given suitable support to the parents with children with special needs, so they can adapt successfully to the special needs of their child.

Keywords: *autism spectrum disorder, intellectual disability, parenting stress, coping mechanisms, family support.*

ВОВЕД

Лицата што страдаат од некое нарушување се соочени со проблеми што ги вклучуваат сите членови од нивното семејство и пошироката социјална мрежа. Психосоцијалната адаптација е важна во правењето потребни промени во животниот стил, менувањето на аспирациите или справувањето со неизвесната иднина. Исто така, тоа може да влијае на ефективноста на дијагностичкиот процес и процесот на третманот, а на тој начин да влијае и на евентуалните исходи. Поради тоа, за да биде успешна работата со семејствата, да се комуницира со нив корисно, не само што се вклучува знаење за одредени болести и нарушувања туку и знаење за семејството. Ова може да биде постигнато само со внимателно слушање на членовите од семејството, во дијалог што фасцилтира отворена комуникација. Помагањето на родителите и на децата има потреба од јасно разбирање на проблемите со кои тие се соочуваат, начинот на кој гледаат на настаните и начинот на кој се адаптираат (1).

Дете со одредено нарушување може да ги предизвика перцепциите на родителите за семејниот живот и да се биде родител, нивното искуство може многу да се разликува од нивите очекувања пред породувањето. Ваквите предизвици може повеќе да бидат изразени во случај на аутизам, каде што природните родителски стилови, вештини и пристапи предложени за деца со нормален развој може да се докажат како неефикасни, со што се намалува нивното чувство за родителска компетентност. Стресот под кој се овие семејства е предмет на ранг од варијабли. Тие ги вклучуваат финансиската состојба на семејството, приспособување на присуството на дете со аутизам во семејството и достапноста на неформална и формална поддршка (2).

Семејствата што имаат дете со аутизам се соочени со предизвик што е поинаков од оној со кој се соочуваат повеќето семејства. Предизвикот започнува рано, тој е за цел живот и е асоциран со разни други проблеми како: персонални, професионални, брачни, финансиски итн. Овие проблеми наидуваат на поширок социјален контекст, кој има свој образец на уникатни стресори (3).

Аутизмот е сериозен за родителите да се справат поради неколку причини. Најпрво, однесувањата асоцирани со аутизам честопати се екстремно антисоцијални и проблематични. Опсесивното однесување, темпер-тантрумите, самоповредувањето и

проблемите со говорот го прават родителството екстремно тешко и го оневозможуваат нормалниот семеен живот. Второ, тешкотиите да се дојде до прецизна дијагноза и соодветен третман често се многу значајни. Трето, јавноста има мало познавање за аутизмот и често не е сензитивна за јавното однесување на децата со аутизам. Овој проблем може да биде поттикнат од нормалниот надворешен изглед на овие деца - факт што ја прекрива реалноста за нивната попреченост. И последно, не постои лек за аутизам.

Иако третманот може да намали многу од бихејвиоралните проблеми асоцирани со аутизмот, семејствата знаат со што сè мора да се сочат во грижата за детето со аутизам, кое има сериозна попреченост (4).

Големите напори на клиничарите, едукаторите и на истражувачите биле креирани за да им помогнат на родителите на деца со аутизам да направат подобро за своите деца, но патем и инцидентно да им помогнат да постигнат поголема сатисфакција во нивниот персонален живот. Но постои зголемена свесност дека овие родители самите се лица на ризик за психијатриски и стресни нарушувања (5).

Дел од промената што е настаната во текот на последните дваесетина години е тоа што сè повеќе родителите се инволвирани во третманот на своите деца. На нив повеќе не се гледа како причина за проблемот на нивното дете, туку како на признаени партнери во третманот. Родителите имаат потреба од функционални начини за справување со стресот, сè со цел за успех во новата улогата што ја застапуваат (6). Но моменталната состојба во нашата држава е далеку од идеална. Родителите и семејствата на деца со аутизам се соочуваат со тешкотии од многу аспекти, како до доаѓање до соодветна дијагноза, пронаоѓање третман, добивање посебна програма за работа со детето, плаќање специјален едукатор што ќе го придружува детето во училиште, или наоѓање соодветен дневен центар што детето ќе го посетува. Меѓутоа, паралелно со тоа, во заднина стои прашањето „што понатаму“. Колку повеќе се способни родителите да се справат со секојдневните ситуации толку е поверојатно дека успешно ќе можат да придонесат во грижата за своите деца (6).

Родителите се најважниот ресурс за секое дете и мора да бидат интегрален дел од испораката на сервисите и дел од планирањето на самиот процес. Со оглед на тоа дека децата најраните години од својот живот ги поминуваат под константна супервизија на своите родители, тие можат да служат како примарни едукатори со директно учење на своите деца во текот на целиот ден и низ различни средини. Постои

поместување на фокусот во интервенцијата од центрираност на детето кон центрираност на семејството.

Со тренирање на родителите преку раната интервенција што се спроведува за детето се зголемува количината на поддршката за децата што имаат потреба од интензивна индивидуална интервенција. Исто така се обезбедува рентабилен модел на достава на сервиси што придонесува до прогрес на детето. Истражувањата покажале дека родителите можат да бидат ефективни имплементатори на бихејвиорална, социјална и комуникациска програма кај своите деца со аутизам. Истражувачите ги проучиле и ефектите од вклучувањето на родителите како директни провајдери на услуги, како средство на зголемен квантитет и достапност за интервенција и како средство за обезбедување поддршка не само на лицето туку и на целото семејство (7).

Во понатамошниот текст најпрво теоретски ќе бидат разработени темите што се цел на ова истражување, кои претставуваат важни компоненти од импактот што детето со АСН го има на семејството и кои исто така биле цел на многу истражувања во светот, кои сè уште се обидуваат да ги откријат предизвиците со кои се соочуваат семејствата со деца со АСН, сè со цел за спроведување адекватни програми за поддршка на семејствата што ќе им помогнат поуспешно да се справат со секојдневните предизвици.

Понатаму детално е прикажано истражувањето чија цел е да се утврди нивото на стресот кај родителите, на кој начин тие се справуваат со него и да се утврдат нивото и видот на поддршка кај родителите на дете со аутистичен спектар на нарушување, во споредба со родители на дете со интелектуална попреченост.

I. ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ НА ПРОБЛЕМОТ

1. Аутистичен спектар на нарушувања (АСН)

Аутизмот е едно од најтешките развојни нарушувања, кое почнува во најраното детство и ги загрозува нормалниот развој на детето и адаптацијата во социјалната средина. Во моментов аутизмот е медицински хит, кој истовремено ги фасцинира и ги фрустрира научната и клиничката јавност. Самиот поим потекнува од грчкиот збор „autos“, што значи сам, но може да се протолкува и како повлеченост во себе и егоистично битисување (8).

1.1. Историјат и дефиниција

Пронаоѓањето на аутистичната состојба е од неодамна. За деца со интелектуални и развојни тешкотии се знае повеќе од еден век, но аутизмот првпат бил потенциран од страна на психијатарот Лео Канер, во 1943 година. Тој во својот прв труд опишал група деца што не се поврзувале со другите, имале задоцнување во развојот на говорот, се зафаќале во репетитивно однесување, биле вознемирени во промена на рутината итн. Во октомври 1938 година петгодишно момченце било однесено во неговата клиника во Мисисипи. Тој бил погоден од уникатноста на необичности што Доналд ги манифестираше. Тој уште на две и пол години можел да ги каже имињата на сите претседатели и потпретседатели, да ги рецитира буквите од азбуката нанапред и наназад и безгрешно, со добар изговор, да го изрецитира 23-от псалм, но сепак тој не бил во можност да води нормален разговор. Тој бил надвор од контакт со луѓето, додека пак многу вешто можел да манипулира со предмети. Неговата меморија била феноменална. Кога ќе му се обрател некому, најчесто за да задоволи некоја своја потреба, се обраќал кон себеси, со „ти“, додека кон другото лице се обраќал со „јас“. Не реагираше на ниту еден тест за интелигенција, но многу вешто манипулираше со комплицирани табли со форми. Се чинело дека е задоволен самиот со себеси и не обрнувал внимание дали некој доаѓа или си оди. Кога некој ќе го прекинал во нешто, настапувале деструктивни темпер-тантрими. Канер оваа клиничка појава ја нарекол инфантилен аутизам и со својот труд дал увид на една необична и различна појава од сето тоа за што дотогаш јавноста била информирана, опишувајќи ја како

„фасцинантна необичност“. Оттогаш се објавени многу трудови во светот посветени на аутизмот, но, и покрај тоа, тој сè уште претставува вистински предизвик за научниците (8-10).

Паралелно со Канер, во 1944 година австрискиот педијатар Ханс Аспергер ја објавил првата дефиниција на синдромот што бил наречен според него. Кај четири момчиња идентификувал одреден образец на однесување и способности што ги нарекол „аутистична психопатија“. Образецот вклучувал недостиг од емпатија, мала способност да се формираат пријателства, еднострана конверзација, интензивна апсорпција на посебни интереси и невешти движења. Аспергер овие деца ги нарекол „мали професори“, поради нивната способност да зборуваат детално за својата омилена тема. Но тој починал пред да биде пошироко признаена неговата работа, бидејќи била на германски јазик и малку преведувана. Првата личност што го употребила терминот Аспергеров синдром била Лорна Винг (11).

И двајцата го позајмиле името од психијатријата за возрасни, каде што терминот „аутизам“ бил користен да се означи прогресивната загуба на контактот со надворешниот свет што го доживувале шизофреничарите. Се чинело дека децата со аутизам страдале од ваков недостиг од контакт со светот околу себе уште од многу рана возраст (12).

Во 1980 година аутизмот првпат се споменува како дијагностичка состојба, каде што терминот инфантилен аутизам бил вклучен во нова класа нарушувања, наречени „первазивни развојни нарушувања“, во класификацијата на Американската психијатриска асоцијација (АПА) DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Во 1994 година во DSM-IV, од страна на истата асоцијација, первазивните развојни нарушувања ги вклучувале: аутистичното нарушување, Ретовиот синдром, детското дезинтегративно нарушување, Аспергеровиот синдром и первазивните развојни нарушувања - неспецифицирани на друг начин. Според најновата класификација на АПА, DSM-V од 2013 година, терминот первазивни развојни нарушувања е заменет со една категорија - аутистичен спектар на нарушување, која заменува 4 одделни нарушувања од претходната класификација, и тоа: аутистично нарушување, Аспергеров синдром, детско дезинтегративно нарушување и первазивни развојни нарушувања - неспецифицирани на друг начин (13-15).

Според DSM-V, аутистичниот спектар на нарушување (АСН) е класифициран во групата невроразвојни нарушувања и се карактеризира со постојани дефицити во социјалната комуникација и социјалната интеракција, вклучувајќи дефицити во

социјалниот реципроцитет, невербалните комуникациски однесувања што се употребуваат при социјалната интеракција, и со вештини за развивање, одржување и за разбирање на врските. Покрај дефицитот во социјалната комуникација, кај АСН треба да има присуство на ограничени, репетитивни шеми на однесување, на интереси или на активности (16).

1.2. Епидемиологија

Бидејќи АСН е бихејвиорално дефинирано нарушување, детерминирањето на преваленцијата претставува поголем предизвик за разлика од нарушување каде што постојат јасни биолошки маркери. Симптомите на АСН варираат во тежината и може да се презентираат различно кај децата со мешавина на когнитивни способности. Понатаму, начинот на кој се собрани податоците, како се анализирани и интерпретирани влијае на заклучоците што се направени во врска со преваленцијата на АСН. Промени во општествената свесност и одзивот на јавното здравство исто така имаат импакт на процената на преваленција (17).

Центарот за контрола и превенција на болести (CDC) во март 2014 година објави дека на 1 од 68 деца во Америка му било дијагностицирано АСН. Новата процена е грубо 30% повисока од претходните процени објавени во 2012 година, каде што бројот на деца со АСН имал опсег од 1 на 175 деца во Алабама до 1 на 45 деца во Њу Џерси. Податоците покажуваат дека АСН е речиси пет пати почесто кај момчињата отколку кај девојчињата: 1 на 42 момчиња наспроти 1 на 189 девојчиња (18).

Во 1981 година стапката на АСН во Америка била 1:10.000, во 2007 година била 1:150, во 2009 година била 1:100, во 2012 година била 1:88, во 2014 година била 1:68. Во меѓувреме стапката на АСН во Европа останала рамна во последната декада. Неодамнешните процени во европските земји се движат од 1 на 5.000 во Германија до 1 на 700 во Португалија (19). Во Македонија преваленцијата на аутизмот изнесува 0,25 лица на 10.000 жители, при што машкиот пол е 2,5 пати почесто застапен од женскиот (20).

Споредувањето на студиите за преваленција секоја година укажува на видливо зголемување. Постојат многу фактори што можат да објаснат некои од причините за зголемената стапка на АСН, како промените во дијагностичките критериуми и варијабилноста во откривањето на случаите низ студиите што се спроведени или, пак, пораст на самото нарушување, но тоа останува да се истражи понатаму (17).

1.3. Етиологија

Од времето на Канер многу теории биле предложени како можни причини за аутизам. Иницијално, се верувало дека родителите биле виновни, особено мајката, која била обвинета за необезбедување доволно топлина и љубов за своето дете. Често биле употребувани фразите „ладна мајка“ и „интелектуално ладни родители“. За среќа, ваквите лошо согледани и критички погледи биле дискредитирани како што се развивале клиничкото искуство и истражувањето, со што овие теории биле отфрлени (21).

Во поново време биолошката теорија непрекинато добива сè повеќе докази. Според неа, постојат една или повеќе абнормалности во мозокот, а нив ги предизвикуваат еден или повеќе биолошки фактори (гени, компликации во текот на бременоста и породувањето, вирусни инфекции и др.). Аутизмот често е придружен со знаци на невролошко оштетување, ментална ретардација и одредени патолошки состојби, како што е епилепсијата. Кај аутизмот не постои само една причина, тоа претставува хетерогено нарушување предизвикано од многу фактори и, секако, врз една генетичка пречувствителност. Иако етиологијата сè уште не е јасна, кај помалку од 10% од случаите аутизмот е дел од друга состојба. Ваквите случаи често се нарекуваат „секундарен“ аутизам и вклучуваат туберозна склероза, фрагилен Х-синдром, фенилкетонурија и конгенитални инфекции со рубеола и цитомегаловирус (13, 22, 23).

Од аспект на генетиката постојат три главни области поткрепени со докази што ја поддржуваат генетичката етиологија на АСН: студии на близнаци, споредувајќи монозиготни и дизиготни близнаци; семејни студии, кои ја споредуваат стапката на аутизам во потесното семејство на афектираните пробанди наспроти популацијата; и студии на ретки генетички синдроми со коморбидна дијагноза на аутизам. Бидејќи монозиготните близнаци делат 100% од својот генетички материјал, а дизиготните близнаци делат 50%, а и двата типа ја делат инутеро-средината со својот близнак, кај монозиготните близнаци има повисока конкордантност од 90%, за разлика од дизиготните близнаци, каде што стапката е 10%. Понатаму, семејните студии покажуваат дека првостепените роднини на пробанди со аутизам имаат маркантно зголемен ризик за аутизам споредено со општата популација, што укажува на силен семеен или генетички ефект, односно браќата и сестрите на дете со аутизам имаат стапка од 2 до 8% за развој на аутизам. Првостепените роднини на пробандите со

аутизам имаат зголемени бихејвиорални или когнитивни особини асоцирани со аутизам, како социјални нарушувања или нарушувања во јазикот, иако се во помал облик, кога се споредени со преваленцијата на популацијата. Ова се нарекува „поширок“ фенотип. Исто така, повеќе од неколку декади се знае дека многу ретки медицински или генетички состојби се асоцирани со аутизмот, како: Жубер (Joubert) синдромот, Смит-Лемлај-Опиц (Smith-Lemli-Opitz) синдромот, туберозната склероза и фрагилниот X-синдром, кои е познато дека предизвикуваат аутизам, иако повеќето се со помалку од 50% пенетрантност.

Како и повеќето психијатриски заболувања, аутизмот се чини дека е синдром со комплексни генетички карактеристики. Овие карактеристики се фенотипови што не го манифестираат класичното Менделово доминантно или рецесивно моногенско наследување. Ова може да се случи или поради тоа што различни генотипови можат да резултираат со ист фенотип, или поради тоа што исти генотипови може да резултираат со повеќе фенотипови. Последното може да биде резултат на генетичката интеракција со средината или со други гени (23-25).

Тековните истражувања исто така се фокусираат на идентификација на суспенцибилни гени во специфични регии на одредени хромозоми, особено 7q22-q33 (особено гените RELN и FOXP2) и 15q11-q13 (во регијата на генетичкиот кластер на GABA_A рецепторот). Други регии на интерес ги вклучуваат хромозомите 2q, 13q, 16p и 19p (26).

Многу средински фактори биле истражени како можни причинители на аутизам. Епидемиолошките студии посочуваат дека некои средински фактори, вклучувајќи ги пренаталните инфекции на рубеола и цитомегаловирус, се одговорни за неколку случаи на аутизам. Улогата на тешките метали во етиологијата на аутизмот е контроверзна и бара понатамошно истражување. Постои и јавна загриженост за вакцините како можни откочувачи за аутизам. Меѓутоа, постојат две различни хипотези во врска со вакцинациите. Првата е потенцијалниот спротивен ефект од вакцината за морбили, паротитис и рубеола (МПП), а втората е за тимеросал, конзерванс базиран на жива што се употребувал во некои вакцини (23). Овие хипотези предизвикаа многу контроверзии, иако се отфрлени. Дваесет епидемиолошки студии покажале дека ниту тимеросал ниту МПП-вакцината не предизвикуваат аутизам. Студиите биле изведени во неколку земји од страна на различни истражувачи. Овие истражувања, во врска со биолошката неуверливост дека вакцините го преплавуваат

детскиот имунитет, ефективно го отфрлаат гледиштето дека вакцините предизвикуваат аутизам (27).

Понатаму, под мултифакторската етиологија се набројуваат како можни средински причини и: преголемата употреба на антибиотици, која го нарушува нормалното функционирање на гастроинтестиналниот систем и ја модифицира ресорпцијата на некои хранливи материи; генетички модифицирана храна и храна богата со хормони; и многу адитиви во исхраната (28).

Од невроанатомските иследувања е сугерирано дека кај многу мали деца со аутизам има 5-10% абнормално зголемување на тоталниот мозочен волумен, кое перзистира во текот на раното детство. Некои истражувачи ова го претпоставуваат како резултат на проблем во кастрењето или елиминацијата на неврони и синапси во раното детство. Понатаму, кај лица со аутизам од различна возраст е пронајдено дека церебелумот е зголемен, додека големината на вермисот е нешто помала. Се сретнува и намалена густина на Пуркиниевии клетки, особено во хемисферите. Исто така се сретнува и 13-16% абнормално зголемување на амигдалата. Други афектирани регии што се пронајдени во студиите се абнормалности во таламусот и базалните ганглии, зголемување на опашкастото јадро (caudate nucleus) и абнормалности во хипокампусот. Одредени истражувачи предлагаат дека проблемите кај аутизмот се резултат на сиромашни конекции во мозочните регии наместо на дефект во одредена мозочна регија. Повеќе истражувања посочуваат на модел на аутизам во кој различни регии во мозокот не комуницираат меѓусебно многу добро (29, 30).

1.4. Клиничка слика

Лорна Винг и Џудит Гулд во својата епидемиолошка студија предложиле дека суштинскиот дефицит на аутизмот е социјален по природа, односно дека детето со аутизам, без разлика на интелектуалните способности, ќе има видливи социјални тешкотии, кои ги групирале во три различни области, наречени „тријада на нарушувања во социјалната интеракција“. Винг потенцирала дека аутизмот е на континуум, односно дека нема јасно одредена граница на нарушувањето. Трите аспекти на тријадата се: [1] нарушување во социјалните врски; [2] нарушување во социјалната комуникација; и [3] нарушување во социјалната имагинација (21, 31).

Најтешката форма од *нарушувањето на социјалните врски* е повлеченоста или резервираноста и индиферентноста кон другите луѓе. Полесна форма е забележана кај

оние што не прават социјален контакт спонтано, но прифаќаат кога ќе им се пријде и не се повлекуваат доколку другите ги вовлечат во активностите. Некои личности со аутизам се впуштаат во социјален контакт, но на чуден, едностран начин.

Нарушувањата во социјалната комуникација може да се манифестираат како отсуство на секаква желба за комуникација со другите; на полесно ниво, потребите се изразени, но не постои друга форма на комуникација; оние со говор може да даваат коментари, но тие не се дел од социјалната размена и често се ирелевантни во социјалниот контекст; некои постари деца и возрасни многу зборуваат, но не се впуштаат во вистинска реципрочна конверзација.

Нарушувањата во социјалната имагинација и разбирањето може да се прикажат на следниот начин: имитирање и божемната игра може да се апсолутно отсутни; имитација на акцијата на другите може да биде присутна, но без вистинско разбирање на значењето и целта; може да постои репетитивно, стереотипно глумење на одредена улога (32).

Присуството на тријадата на нарушувања во социјалната интеракција е круцијално за дијагнозата на аутизам. Покрај неа, присутни се и необични обрасци на самоизбрани активности, односно рестриktivно, репетитивно однесување и интереси што ги изразуваат децата со аутизам. Овие може да вклучуваат невообичаени преокупации (на пр., улични знаци), ограничени интереси (на пр., распореди, мотори) и приврзаност со необични предмети (на пр., четки, ремени, цевки). Други асоцирани карактеристики вклучуваат: опсесии и ритуали; невообичаени движења на раката, прстите или на целото тело (стереотипни движења на рацете и на прстите често се во доменот на периферниот вид); репетитивна употреба на предмети; невообичаени интереси во погледот, звукот, мирисот или допирот на предмети или луѓе. Децата со аутизам исто така може да бидат преокупирани со едноличност и повеќето се вознемируваат доколку настане промена во нивната рутина (33).

Друга афектирана област кај АСН е самиот говор. Околу четвртина од децата со аутизам, особено кај оние со потешки интелектуални дефицити, е отсутен говорот. Кај децата што ќе развијат говор може да постојат повеќе необични карактеристики. Тоа се: ехолалија (непосредна или одложена репетиција на зборови или цели фрази, дури и разговори); неологизми; погрешна употреба на заменките (често користат „ти“ за себе наместо „јас“) и проблеми во јазичните системи, односно необична интонација, проблеми со значењето на апстрактните и фигуративните изрази, избегнување контакт со очи; гестикалацијата, телесниот говор и фацијалните експрсии се сиромашно

координирани и му се чинат ненормални на слушателот, исто така и нарушено разбирање на телесниот говор и интонацијата кај говорникот (22, 34).

Како еден од најраните специфични маркери на аутизмот е недостиг од заемно внимание, односно споделување фокус на внимание преку наизменичен поглед (понекогаш и посочување, или следење на посоченото) помеѓу предмет и друго лице. Кога детето со аутизам посочува кон предметот, тоа е само затоа што го бара.

Како едно објаснување за тријадата на нарушувања е наведена „теоријата на умот“, односно хипотезата дека лицата со аутизам не се способни да ги претстават менталните состојби (верувања, посакувања) за себеси и за другите, да разберат и да предвидат однесување во врска со овие состојби. Тие не се во можност да разберат како е предизвикано однесувањето од менталните состојби или како може да биде манипулирано со верувањата и со ставовите, така што имаат тешкотија да разберат лага. Преправањето или божемните игри што се отсутни кај децата со аутизам можат да бидат објаснети со оваа теорија, односно тие зависат од способноста да се разграничи помеѓу вистинската состојба и онаа игрива замислена состојба (12, 34).

Процените во врска со коефициентот на интелигенција кај децата со аутизам варираат, но најчесто е дека од 50 до 80% имаат IQ под 70, односно имаат интелектуални дефицити. Тоа најчесто е во корелација со развиеноста на говорот, појавата на епилептични напади и знаците за можно мозочно оштетување. Околу 10% од лицата со аутизам развиваат т.н. островца на интелигенција или савантни карактеристики. Документирани се посебни способности за цртање, за музика, за меморирање и за математички операции (3, 22, 35).

Кај децата со аутизам исто така често се сретнува сензорна дисфункција, односно имаат нарушување во сензорното процесирање. Кога постои нивна соработка доволно за да се изврши тестирање покажуваат слични обрасци како децата со диспраксија. Често се сретнува тешкотија во локализирање тактилни стимули и сознавање каде се нивните раце кога не се во можност да ги видат, исто така се сретнуваат и тешкотии во моторното планирање. Џин Ајрес издвојува три аспекти на сиромашно сензорно процесирање што често се сретнуваат кај децата со аутизам, и тоа: [1] сензорниот инпут не е „регистриран“ соодветно во мозокот на детето, така што тоа не обрнува многу внимание на одредени работи, додека во други моменти тоа претерано реагира; [2] детето не е во можност да модулира соодветно сензорен инпут, особено вестибуларни и тактилни сензации, така што детето може да биде несигурно во гравитацијата или тактилно дефанзивно; и [3] делот од мозокот што му прави да

сака да прави одредени работи, особено нови и различни работи, не функционира адекватно, така што детето се чини малку или воопшто незаинтересирано да прави работи што генерално се сметаат за конструктивни и корисни (36).

За да биде поставена дијагнозата, аутистичните симптоми мора да се појават пред третата година. Најчестите симптоми кај малите деца се отсуство на говор или ненормален говор, недостиг од контакт со очите, чести темпер-тантруми, преголема сензитивност на допир, детето се чини глуво, преферира да биде само, рокинг или друго ритмичко стереотипно однесување, резервираност и недостиг од социјален контакт со родителите и со братот/сестрата. Друг знак е несоодветна игра со играчки. Детето може да поминува многу време вртејќи го тркалцето на количката наместо да ја вози на подот (37). Регресијата, која може да се сретне низ литературата, се случува кај 10-50% од децата со аутизам, во просек на 19-месечна возраст, и вообичаено вклучува загуба на говорните вештини. Регресија во говорот кај децата со аутизам не ја исклучува можноста за стекнување на говорните вештини подоцна во животот, ниту предвидува посериозно нарушување во говорните вештини (38).

1.5. Дијагноза

И покрај фактот дека симптомите на АСН често може да бидат забележани кај детето на околу 12-18 месеци и веродостојно да биде дијагностицирано до 30-от месец, во просек дијагнозата не се поставува сè додека детето не наполни 5-6 години. Одложувањето во поставувањето рана дијагноза може да се должи на: [1] варијабилноста во природата и развојот на аутизам кај одделни деца; [2] ограниченоста во самата процена, вклучувајќи недостиг од мерки за процена соодветни за деца од предучилишна возраст, ограничено време за процена, никаква процена низ времето или во различни средини и силно потпирање на изјавите на родителите; [3] недостиг од специјализиран тренинг помеѓу професионалците за да ги препознаат раните суптилни знаци на АСН; [4] недостиг од специјализирани сервиси.

Сепак, раната детекција и дијагноза на АСН кај малите деца се есенцијални за обезбедување сервиси, развивање план за третман и за подготвување на родителите во адаптацијата на детето со посебни потреби, со што ќе им се помогне во добивањето информации и пристап до соодветни сервиси. Раната дијагноза, исто така, е есенцијална во имплементирањето рана интервенција, која е познато дека има позитивен ефект на подоцнежниот исход (39).

Постојат маркери што се универзални во наведената возраст и доколку постои неуспех во нивното достигнување, тогаш тоа претставува индикација за да се проследи понатамошна евалуација на детето. Одложување во упатувањето на понатамошно тестирање може да ги одложи раната дијагноза и третман и да го афектира долгорочниот исход. Следните „црвени маркери“ се:

- отсуство на баблинг до 12 месеци;
- отсуство на гестикулација (посочување, мавтање за па-па итн.) до 12 месеци;
- отсуство на први зборови до 16 месеци;
- отсуство на спонтани фрази од 2 збора (не само ехолалични) до 24 месеци;
- каква било загуба на каков било говор или на социјални вештини на која било возраст (40).

Она што најпрво треба да се исклучи кога родителите ќе се посомневаат на аутизам е: проблеми со слухот, проблеми со говорната функција, интелектуална попреченост или некое невролошко нарушување (28).

Пристапот во дијагнозата на АСН треба да е мултидисциплинарен тим составен од клиничари, вклучувајќи доктор (развоен педијатар, детски невролог или психијатар), психолог и говорно-јазичен патолог. Други дисциплини, како дефектолог, физијатар или аудиолог, може да бидат вклучени дополнително (41). Информациите потребни за дијагноза вклучуваат детална развојна историја, опис од страна на родителите за секојдневното однесување на детето, и директна процена на детето и неговиот стил на социјална интеракција и комуникативна и интелектуална функција (42).

Во моментов постојат голем број дијагностички инструменти. *Скалата за рано откривање аутизам* (Checklist for Autism in Toddlers - CHAT) е наменета за скрининг кај деца на ризик за аутизам на 18-месечна возраст и е составена од 2 дела. Првиот дел е составен од да/не прашања наменети за родителот, а вториот дел е наменет за опсервација од клиничарите. Недостиг во протодекларативното посочување, мониторинг на погледот и божемната игра на 18-месечна возраст укажува на висок ризик за аутизам (43, 44). *Модифицираната скала за рано откривање аутизам* (Modified Checklist for Autism in Toddlers - M-CHAT) ги евалуира истите ајтеми од претходната скала и дополнителни однесувања, како репетитивните однесувања. Оваа скала ги проценува децата од 18 до 24-месечна возраст. *Скалата за аутистично однесување* (Autism Behavior Checklist - ABC) е скала составена од 57 ајтеми, кои ги проценуваат однесувањата и симптомите на аутизмот во пет области, и тоа: сензорна,

во однос на социјализацијата, репетитивни однесувања (употреба на телото или на предметот), говорни и комуникативни вештини и социјални и адаптивни вештини (социјални и за самопомош). *Скалата за утврдување на степенот на аутистично нарушување* (Childhood Autism Rating Scale - CARS) е составена од 15 ајтеми, кои помагаат во дискриминацијата на деца со аутизам и оние со други развојни нарушувања. Во пополнувањето се користат повеќе извори на информации, вклучувајќи директна опсервација, извештај од родителите и прегледување според табела. *Скалата за утврдување на степенот на аутистично нарушување на Џилијам* (Gilliam Autism Rating Scale - GARS) е бихејвиорална листа за проверка, дизајнирана за скрининг на аутизам, информирање за цели на третманот и мерење реакција на интервенцијата кај лица од 3 до 22 години. Составена е од 56 ајтеми, групирани во четири суптестови што ги евалуираат раниот развој, стереотипните однесувања, комуникативните вештини и социјалната интеракција. Оваа скала е базирана на карактеристиките од DSM-IV (45). Постојат уште многу инструменти за детекција на аутизам кај мали деца, како: прашалник за социјална комуникација (Social Communication Questionnaire - SCQ), ран скрининг за аутистични карактеристики (Early Screen for Autistic Traits), скала за социјална реакција (Social Responsiveness Scale) и инвентар за првата година (First Year Inventory) (46).

Постојат и широко употребувани интервјуа што се користат за дијагностицирање аутизам, како Ревидираното дијагностичко интервју за аутизам (Autism Diagnostic Interview - Revised - ADI-R), кое претставува „златен стандард“ во дијагнозата на аутизмот во многу земји, и Дијагностичкото интервју за социјални и комуникациски нарушувања (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders - DISCO). Понатаму има и скали за опсервација што се широко употребувани, како Распоредот за дијагностичка опсервација за аутизам (Autism Diagnostic Observation Schedule - ADOS) и Ревидираниот психоедукациски профил (Psychoeducational Profile - Revised - PEP-R) (47). Често овие инструменти се комбинираат за да се добие соодветна дијагноза.

Најшироко употребувани се дијагностичките критериуми DSM-IV или најновата верзија DSM-V на АПА (14, 16) и Интернационалната класификација на ментални и бихејвиорални нарушувања - ICD-10 (International Classification of Mental and Behavioral Disorders) на Светската здравствена организација (48).

Дијагностичкиот процес треба да вклучува и процени на когнитивните и вербалните способности. Психометрички тестови што се соодветни за употреба со деца

со АСН се Векслер скалите, Мулен скалите, Мерил Палмер скалите и Бејли скалите; има и широк опсег на тестови за говорот што се исто така достапни. Вајнланд скалите за адаптивно однесување може да бидат особено корисни, бидејќи го евалуираат функционирањето во неколку домени и покриваат широк ранг на возраст на испитаникот (49). Скрининг и целосна евалуација на сензомоторните вештини од страна на дефектолог вклучуваат: процена на крупната и фината моторика, праксија, вештини за сензорно процесирање, невообичаени или стереотипни карактеристики и импактот на овие компоненти врз животот на испитаникот. Дефектолошка евалуација на функционалните вештини во областа на игра или одмор, самоодржување преку секојдневни активности или училишни и работни задачи се области што треба да бидат испитани во различни контексти, како и невропсихолошка, бихејвиорална и академска процена во комуникативните вештини, социјалните вештини, училишно функционирање, проблематично однесување, стил на учење, мотивација и поттик, сензорно функционирање и саморегулација. Понатамошна медицинска евалуација може да вклучува: метаболни испитувања, генетичко тестирање, ЕЕГ (електроенцефалографија), невроимицинг и други испитувања (40).

1.6. Третман

Нема две деца со АСН што го имаат истиот сет на симптоми или, пак, имаат позитивна реакција на иста комбинација на третмани. Секој план за третман треба да биде уникатен за секое дете, притоа земајќи ги предвид специфичните симптоми што детето ги манифестира, резултатите од спроведените тестови и опсервациите на детето од страна на неговите доктори, терапевти, наставници и родители (50).

Постојат неколку терапевтски правци кога се работи за аутизам. Од една страна, фокусот е на медицинските причини што водат кон потрага по медицински третман, а од друга страна се когнитивните дефицити и асоцирани бихејвиорални абнормалности што водат кон нагласување на психолошките методи на интервенција. Постои и друга насока, која се чини дека ветува најмногу, а таа е во доменот на едукација и бихејвиорални методи на третман. Примарните цели на третманот се да се минимизираат централните карактеристики и асоцираните дефицити, да се максимизираат функционалната самостојност и квалитетот на животот и да се ублажи тагата на семејството. Потпомагање во развојот и учењето, промовирање на

социјализацијата, намалување на несоодветното однесување и едукација и поддршка на семејството може да помогнат во остварувањето на тие цели (51, 52).

Истражувањата во областа на едукативните интервенции на деца со АСН од последните две декади укажуваат дека рана идентификација и рана интензивна интервенција може да резултираат со значително подобар исход. Во едукациските програми за деца со АСН се користат разновидни специфични методологии. Најшироко употребувани програми се:

- Применетата бихејвиорална анализа (АВА);
- Структурно учење или ТЕАССН-методот;
- Развојни модели: Денвер-моделот, DIR-моделот или флортајм (floortime), RDI-моделот;
- Логопедска терапија, тука спаѓа и употребата на аугментативната и алтернативната комуникација, вклучувајќи: гестови, знаковен јазик и програми за комуникација преку слики (PECS);
- Вежбање социјални вештини;
- Окупациска терапија и сензорно интегративна терапија.

Медицинскиот третман вклучува антиконвулзивна терапија за оние со епилепсија или епилептиформни абнормалности. Медикаментозна терапија пропишана од стручни лица се зема предвид доколку се појават гастроинтестинални проблеми, нарушувања во спиењето, агресија и самоповредување и одредени психички проблеми (52).

Освен медицинскиот третман, денес сè повеќе се актуелни и комплементарната и алтернативната медицина. Тие може да се поделат на биолошки и небиолошки интервенции. Биолошките или биомедицинските терапии вклучуваат имунорегулаторни интервенции (на пр., диетарни рестрикции на алергени на храна или администрација на имуноглобулин или антивирусни агенси), терапии за детоксикација (на пр., хелација), гастроинтестинални третмани (на пр., дигестивни ензими, антифунгални агенси, пробиотици, диета без габи, диета без глутен/казен), режим на диетарни суплементи (на пр., витамин А, витамин Ц, витамин Б6 и магнезиум, фолна киселина, витамин Б12, диметилглицин и триметилглицин, карнозин, омега-3 масни киселини, инозитол, разни минерали и друго) и хипербарична комора, или терапија со кислород. Небиолошките терапии вклучуваат: арт-терапија, аудитивен тренинг, терапија со животни, холдинг-терапија, музикотерапија, психодрама, неврофидбек, терапија со движење, санрајс-програма (Son-Rise), брејн џим (Brain gym),

краниосакрална терапија, развојна/бихејвиорална оптомерија, Хигаши или дејли лајф терапи (Daily Life Therapy), Вилбаргер протоколот или терапевтско четкање, јога, рајки и многу други (52, 53).

Земајќи ја предвид хетерогеноста помеѓу лицата со АСН, не треба да биде изненадувачки фактот дека не постои еден најдобар пристап на интервенција што е соодветен за секое лице. Но едно е заедничко за сите деца дијагностицирани со АСН, а тоа е дека секое е дел од семејство. Значајноста на улогата на семејството во третманот и благосостојбата на детето не смее да биде потценета. Со сè повеќето дијагностицирани деца, обезбедувачите на третман се соочуваат со нови предизвици за обезбедување ефективна поддршка, не само за децата туку и за членовите на семејството (54). Семејната поддршка ќе биде поопширно опфатена во следниот дел.

1.7. Прогноза

Прогнозата за исходот на АСН е многу сложена, поради фактот дека популацијата на лицата со аутизам е хетерогена во однос на широкиот опсег на когнитивно, говорно-јазично, бихејвиорално и социјално функционирање. Истражувањата низ светот, во врска со исходот и прогнозата, укажуваат на доста лоша социјална прогноза, меѓутоа компарираните проспективни истражувања укажуваат дека со текот на времето дошло до постепено подобрување на исходот на аутистичното нарушување. Најважниот прогностички фактор е интелигенцијата, која претставува значаен фактор за позитивна прогноза во адултниот период. Исто така говорот е битен фактор, иако има студии што наведуваат дека некои лица развиваат функционален говор дури во адолесцентниот период, иако не е сосема јасно под кои услови се случува тоа. Како прогностички фактори што наведуваат на лош прогностички фактор најчесто се наведуваат: епилептичните напади, изразени бихејвиорални абнормалности и придружни психијатриски нарушувања. Повеќето возрасни лица со аутизам имаат потреба од надзор и се зависни од други лица, додека лицата со високофункционален аутизам, со соодветен третман можат да го завршат образованието, да се вработат и да водат нормален живот (55, 56).

2. Семејствата на деца со аутистичен спектар на нарушувања

Теоретичарите што ја застапуваат фамилијарната системска теорија гледаат на семејството како на комплексен систем, во кој секое однесување на поединечно лице е двонасочно, афектирајќи го и во исто време е афектирано од друг член од семејството. Следбениците на оваа теорија ја користат конструкцијата на Бронфелднер (1979 г.), или еколошката теорија за човечкиот развој, каде што детето е во средината на еден комплексен систем на концентрични кругови, кои претставуваат различни нивоа на средински влијанија. Поблиската околина, како семејството и училиштето, е претставена во поблискиот круг на детето и е наречена „микросистем“, додека подалечниот слој, или „екосистем“, ги претставува индиректните влијанија, како што се работата на родителите, поширокото семејство и сервисите за поддршка од заедницата (57, 58).

Некои социолози тврдат дека модерните семејства се под поголем стрес од своите предци, делумно поради тоа што историскиот фенотип на семејството како нуклеарен систем што се состои од двајца родители, додека едниот работи другиот останува дома да се грижи за децата, се има изменето. Типичното денешно семејство е тешко да се карактеризира бидејќи зазема многу форми. Покрај нуклеарното семејство, постојат семејства со еден родител, адолесцентни родители, разведени родители, преженети/премажени родители, родители од ист пол, измешани семејства, семејства што посвоиле дете/деца, семејства каде што и двајцата родители се во работен однос, или семејства што живеат од социјална помош. Како што се менува социјалната структура на семејството, така е променета и неговата функција, која некогаш застапувала меѓузависност, сплотеност, центрираност на детето и семеен живот. Денес се додадени дополнителни функции за да се поттикнат индивидуализам, автономност на членовите, вклученост на заедницата во одгледувањето на детето и личен раст и развој. Денешните семејства живеат во социјална средина што рапидно се менува, сè повеќе станува технолошка, понаметлива и честопати помалку безбедна. Динамиката и променливата природа на модерните семејства и околностите во кои живеат имаат креирано палета нови стресови.

Со настанатите промени во структурата и функциите на денешното семејство, политичарите, клиничарите, едукаторите и истражувачите започнуваат да го истакнуваат прашањето за тоа како најдобро да бидат поддржани денешните семејства.

Посебно внимание им е посветено на семејствата што се под поголем стрес и имаат потреба од поддршка, вклучувајќи ги и семејствата на деца на кои им е дијагностицирано развојно нарушување како АСН. Истражувачите сè повеќе се фокусираат на тоа да се откријат стресорите со кои се соочуваат предизвиканите семејства, ефектите на стресот врз членовите од семејството, видот на ресурсите што се достапни и кои овие семејства ги користат за да се справат со стресот и, воопшто, да се открие зошто некои семејства се поуспешни од други во соочувањето со предизвиците. Иако семејствата значително варираат со стресорите со кои се соочуваат, тие исто така делат многу сличности во типот на проблемите со кои се соочени и во методите што тие ги користат за да се справат со тоа (3).

За време на раниот предидиагностички период на неизвесност и континуирано растечка загриженост родителите започнуваат да трагаат по факти, бараат информации од роднини, други родители, книги, од Интернет и најпосле од други професионалци од медицинската и едукативната област. Стресот асоциран со овој период на неизвесност станува толку голем што кога ќе ја добијат дијагнозата на аутизам често таа е проследена со чувство на олеснување, особено бидејќи проблемот на нивното дете најпосле има име. Прифаќањето на дијагнозата може да потрае и тоа е индивидуално за сите луѓе што го поминуваат тоа искуство. Почетниот шок со добивањето на дијагнозата може да продолжи со негирање. Дијагнозата може да биде шокантна, особено за оние родители што не барале сами процена, туку биле препратени од страна на некој здравствен работник или наставничка. Тие може да не веруваат во тоа, да бидат гневни на професионалците што ја поставиле дијагнозата и да ја одбијат комплетно. Истражувањата покажале дека времето и природата на дијагнозата се поле што сè уште има потреба за подобрување, бидејќи родителите секогаш се незадоволни од своите искуства. Родителите често се жалат на одолжувања и избегнување во донесувањето на дијагнозата, им се даваат лажни ветувања или веста им е доставена на ненадеен и остар начин, потенцирани им се негативните карактеристики на состојбата на детето, на родителите им е соопштено одделно, па едниот мора самостојно да му соопштува на другиот, кажано им е на јавно место, без да им се даде потоа пристап до приватност. Следна фаза е чувство на бес и вина и на крајот настапува тагата, а потоа прифаќање. Во екстремни случаи може да дојде до очајување и тага, кои може да доведат до сериозна депресија. Сите родители се разликуваат во фазите што ги поминуваат и редоследот по кој тие се случуваат. Некои лица флукутираат од една во друга фаза и потоа пак се навраќаат. Сите фази

претставуваат начин на реагирање и/или справување со болката асоцирана со добивањето на дијагнозата. За среќа, негативните чувства поминуваат со текот на времето и потоа родителите се способни да видат дека, и покрај аутизмот, нивното дете сè уште е истото, само нивните перцепции или свесноста се измениле. Некои родители го гледаат аутизмот на своето дете како интегрален дел на неговата личност и не посакуваат да биде поинакво. Неговите невообичаени карактеристики го прават личноста што е и како такво тоа е прифатено и ценето (3, 21, 22, 59, 60).

Одгледувањето, односно воспитувањето дете со АСН, бара прекумерно време и енергија и може да има штетен ефект на брачните релации, вниманието посветено на другите деца во семејството и работните можности за оние што се грижат за него. Родителите може да се најдат себеси како се повлекуваат од социјалните врски и рекреативни и општествени настани, истите оние активности што можат да послужат како ублажувач на стресот што е асоциран со грижата на нивното дете (61).

Спротивно на тоа, истражувањата спроведени за утврдувањето на позитивната адаптација кај семејствата на деца со посебни потреби ги имаат потенцирано и позитивните аспекти, дека децата со посебни потреби имаат позитивен придонес во своите семејства и дека некои семејства не само што ќе ги преживеат своите искуства со посебните потреби туку и ќе станат посилни со тоа што ќе го искористат стресот како катализатор за да го подобрат своето функционирање. Во искуството на многу семејства што имаат деца со посебни потреби, детето се смета за активен член што придонесува во семејството и чие присуство прави вистински придонес за подобрен квалитет на животот (62).

Процесот за адаптација на аутизмот е тежок процес за семејството. Позитивната страна е што вклучува совладување рани кризи и постепена адаптација на семејството на искуството да се живее со дете со аутизам. Негативната страна е што ја рефлектира перзистенцијата на нарушувањето и неговиот долгорочен ефект на семејството. Успешното справување со стресот обично е долгорочен процес, каде што афектираните членови на семејството постепено акумулираат вештини и развиваат перспективи на својата ситуација, што им помага да се справат со проблемот (63). Сознанијата за некои од варијаблите што влијаат на функционирањето на семејството на деца со аутизам даваат можност да се земат предвид едукативни, за поддршка и терапевтски интервенции, кои имаат можност да го засилат семејното функционирање (на пр., тренинзи за родители, групи за поддршка) (64).

2.1. Стрес

Низ литературата може да се сретнат повеќе дефиниции за стрес, концептуализирани од различни теории. Една од раните дефиниции што може да се поврзе со „периодот на жалење“, кој родителите на деца со развојни нарушувања го доживуваат како фази на шок, негирање, бес, преговарање, решавање и прифаќање, е онаа дека стресот претставува физиолошка и психолошка реакција низ која поминува организмот, обично во фази, со цел да се адаптира на стресната ситуација (65). Лазарус и Фолкман (1984 г.) во дефиницијата за стрес ја потенцираат врската помеѓу лицето и неговата средина, каде што се земаат предвид карактеристиките на лицето од една страна и природата на срединскиот настан од друга страна. Оттаму, психолошкиот стрес е врската помеѓу лицето и средината што е проценета од страна на лицето, како напорна или претерана врз неговите ресурси и ја загрозува неговата благосостојба (66).

Родителството, стресот и радоста се различни концепти, кои во исто време се поврзани во искуствата на родители низ целиот свет. Да се биде родител е тешка работа. Често е стресно и за да се постигне успех е потребна адаптација. Централна карактеристика во сите теории за родителскиот стрес е идејата за балансирачки акт помеѓу перцепциите на родителот за барањата во оваа улога и пристапот до достапните средства во исполнувањето на овие барања. Овој баланс помеѓу барањата и ресурсите е централен во повеќето теории за стресот и справувањето со него. Родителскиот стрес произлегува кога очекувањата на родителот за потребните ресурси што се потребни да ги пресретнат барањата во родителството не се совпаѓаат со достапните ресурси. Барањата во родителството се многу и тие варираат и вклучуваат адаптација на уникатните особини на детето, како и социјалната улога да се биде родител (67).

Одгледувањето, односно воспитувањето дете со развојно нарушување, може да придонесе до зголемен стрес поради многу причини. Тоа е долгорочен интензивен стресор, кој има потреба од краткотрајни и долготрајни вештини за решавање проблеми, но исто така е повеќезначаен стресор со проблеми како текот на нарушувањето и прогнозата, кои често се нејасни и непредвидливи. Повеќето родители чувствуваат дека нивните искуства се уникатни и различни по природа од оние на нивното семејство и пријатели, па ова се рефлектира со чувство на изолација. Иако не сите родители на деца со АСН или интелектуална попреченост пријавуваат високи нивоа на стрес, за другите ова чувство на различност и изолација може да доведе до сериозни проблеми во оваа област.

Родителите на деца со посебни потреби може да доживуваат замор, депресија, намалена самопочит и интерперсонално незадоволство. Од многу истражувања што се спроведени, особено мајките на деца со посебни потреби опишале дека се немоќни да ги постигнат персоналните цели со минималното слободно време што им е на располагање. Тие опишуваат амбиваленција и тага за количината на времето што му го посветуваат на детето, жртвувајќи се себеси и семејството. Грижите за зависноста на детето и лимитираните семејни можности се примарните придонесувачи за стресот кај мајките. И двајцата родители изразуваат загриженост за иднината на своето дете, за неговата независност и за прифатеноста во заедницата (68).

Малите веројатности за комплетно излекување, како и стресната природа на симптомите, влијаат на семејната динамика, како што и начинот на кој семејството реагира на АСН на детето влијае на изразувањето на проблематичното однесување кај детето. Така овие два фактора меѓусебно се преплетуваат и ја изразуваат сложеноста на импактот што АСН на детето го има на семејното функционирање (35).

Трнбул, Самерс и Бродерсон (1986 г.) ги наведуваат развојните фази што можат да бидат особено стресни, и тоа: *одгледување на детето*, каде што се исчекува точна дијагноза, се прават емоционални приспособувања и се информираат другите членови од семејството; *училишна возраст*, каде што се разјаснуваат персоналните гледишта на инклузивно наспроти сегрегирано училиште; справување со реакциите на врсниците од групата на детето, подготовка за грижа за детето и екстракурикуларни активности; *адолесценција*, справување со хроничноста на нарушувањето на детето, справување со сексуалноста, справување со изолација и отфрлање од страна на врсниците, планирање на професионалната иднина на детето; *почнување*, приспособување на континуираната одговорност на семејството, одлучување за соодветно резиденцијално сместување, справување со недостигот од можности за социјализација; *постродителски*, одново воспоставување на врската со брачниот другар (доколку било успешно почнувањето на детето), комуникација со провајдери за резиденцијално сместување лица со посебни потреби, планирање на иднината (69).

Има три големи групи фактори што придонесуваат за зголемен стрес кај родителите на деца со АСН: [1] карактеристиките на детето, особено бихејвиоралните симптоми асоцирани со аутизмот и проблемите во однесувањето, [2] недостигот од адекватна професионална поддршка и незадоволство во врската помеѓу родителите и професионалците, од фазата на дијагностика до ограничен пристап до медицински и

едукативни сервиси за детето, [3] социјалните ставови кон лицата со аутизам и малото разбирање за проблемите што ги доживуваат тие и нивните семејства (70).

Родителите или негувателите на деца на кои им е дијагностицирано АСН се на висок ризик и низ голем број студии се пријавени високи нивоа на стрес и нервоза (71), во споредба со родители на деца без АСН (72). Холројд и Мекартур (1976 г.) во својата студија пријавиле поголем вкупен стрес кај родителите на деца со аутизам во споредба со родителите на деца со ментална ретардација и родителите на деца што посетуваат психијатриска клиника. Во студијата на Константериас и Хоматидис (1989 г.), каде што се истражувала тешкотијата на аутистичната симптоматологија и стресот кај родителите е дојдено до интересни заклучоци. Татковците на децата со аутизам најмногу биле вознемирени за неможноста на детето да зборува, додека мајките најмногу биле вознемирени од повидливите, непосредни и срамни симптоми како несоодветно плачење, смешкање и стереотипна и бизарна употреба на телото. Најголем индикатор за стрес кај татковците се покажало дека е самоповредувачкото однесување, а кај мајките, освен самоповредувањето, биле вклучени и хипериритабилност и подоцнежна возраст кај детето (73). Понатаму, Греј (1994 г.) во својата студија ги наведува аутистичните симптоми што родителите ги гледаат како најтешки и кои претставуваат извор на стрес, и тоа: сиромашната прогноза во развојот на говорот, однесувањето во јавноста, насилството што се јавува кај одредени деца, особено во адолесценцијата, несоодветното сексуално изразување и опсесивното однесување (74). Неодамнешна студија дошла до поинакви заклучоци, каде што се покажало дека социјалната димензија на аутизмот е сигнификантен предиктор за стрес кај мајките, додека кај татковците се покажало дека тоа е сензорната/когнитивната свесност (75). Исто така, во поголем број студии се наведува дека потешка аутистична симптоматологија е силен и најконзистентен предиктор на стрес низ сите домени на родителскиот стрес. Ова особено претставува поголем проблем и пласира повеќе барања врз мајката (76, 77).

Битен фактор во детерминирањето на стресот кај родителите на дете со АСН е полот на родителот. Во студии спроведени со мајки е докажано дека мајките на деца со АСН имаат повисоко ниво на стрес за разлика од мајките на деца со Даунов синдром (78), мајките на деца со развојни пречки (79) и мајките на деца со цистична фиброза (80). Кога се работи за споредба помеѓу двајцата родители, поголемиот дел истражувања докажале дека мајката е повеќе афектирана, односно кај мајката се јавува сигнификантно повисоко ниво на стрес за разлика откај таткото (81, 82). Значително

зголеменото ниво на стрес ги доведува мајките на повисок ризик за депресија (83) и пријавено е дека имаат значително повеќе симптоми на анксиозност (84). Мајките доживуваат поголема вознемиреност отколку татковците бидејќи заземаат диспропорционален дел од честите тешки задачи во грижата на детето и имаат најголем контакт со детето. Поради големите барања во одгледувањето, многу од овие мајки не можат да работат надвор од домот и, како последица на тоа, за разлика од својот сопруг, немаат дополнителен извор на самоидентитет и самодоверба (4). Мајките најчесто заземаат улога на негувател, додека татковците се основните прехранители на семејството. Животната сатисфакција кај мајката е зголемена доколку таткото преземе мал дел од грижата на детето. Поддршката од сопругот е модератор што може да го намали ризикот за депресија кај мајките (5, 77).

Коегел и соработниците во својата студија прикажуваат обид да се пронајде дали постои конзистентен профил во стресот кај мајките на деца со АСН и предлагаат дека тој е константен. Стресот бил поврзан со високо ниво на загриженост во врска со благосостојбата на детето откако родителите повеќе нема да бидат во можност да му обезбедат нега. Тоа значи дека родителите на деца со АСН најмногу се загрижени за иднината на своите деца, за нивото на когнитивното нарушување и можноста на детето да функционира независно, како и за способноста на детето да биде прифатено од заедницата. Истражувањата сугерирале дека живеењето и грижата за дете со АСН презентира многу специфични и стресни предизвици што имаат импакт врз животот на семејството на многу специфичен начин. Студијата потврдила дека овие области на зголемен стрес биле конзистентни низ популации на мајки на деца со АСН со различна возраст, ниво на функционирање, географска локација и култура. Идентификацијата на подрачјата што резултираат со повисок стрес ќе доведе до развој на третман и системи за поддршка што имаат за цел да им помогнат на семејствата што се грижат и живеат со деца со АСН (85).

Постои потреба од свесност за другите притисоци и барања на семејството што не се поврзани со детето со АСН. Лесно е да се занемарат другите аспекти од идентитетот на родителот и животните околности, како што се економските, социјалните и емоционалните притисоци. Исто така, постои потреба да се разберат детето и семејството надвор од клиниката или училиницата, односно клиничарите треба да бидат алармирани и загрижени за импактот на детето врз браќата/сестрите или другите членови во домот и ефектите на детето врз брачниот, социјалниот и работниот живот на родителите. Покрај тоа, треба да бидат земени предвид персоналните и

психолошките импликации за начините за справување со детето со АСН во секојдневието (86).

Секојдневните стресови се чини дека директно влијаат на психолошката благосостојба на родителите, нивните ставови и верувања и на нивните однесувања кон своите деца. Стресот не влијае директно на детето, односно тој го афектира квалитетот на воспитувањето и функционирањето на семејниот систем, кој влијае на квалитетот на развојното функционирање низ спектарот на социјалните, афективните и когнитивните домени (87).

2.2. Справување со стресот

Справувањето со предизвиците се дефинира како константно променливи когнитивни и бихејвиорални напори за лицето да се справи со специфични екстерни и/или интерни барања што се проценети како напорни или ги надминуваат неговите ресурси (66). Секој што поминал подолг период со дете со аутизам ќе препознае дека за да се опстане е потребно нешто повеќе од рутина или автоматски одговор. Поради тоа родителите развиваат специфични стратегии на справување со стресот, некои функционираат, додека други се неефективни во справувањето со своето дете со аутизам (88).

Утврдено е дека начините за справување се еден механизам со кој лицата реагираат на закани на стрес, вклучувајќи стресори асоцирани со одгледување дете со аутизам. Базирајќи се на моделот за стрес и справување со него на Лазарус и Фолкман (1984 г.), повеќето истражувачи начините за справување со стресот ги групираат во две генерални групи. Првата група се *начини за справување базирани на проблемот*, стратегии што целат кон решавање на проблемот или преземање акција за да се промени изворот на стрес. Втората група се *начини за справување базирани на емоциите*, стратегии што целат кон намалување или управување на чувствата на вознемиреност што се асоцирани со стресорот. Во студиите спроведени на семејните негуватели, вклучувајќи и родители на лица со аутизам и интелектуална попреченост, употребата на начините за справување базирани на емоциите (на пр., негирање, вентилирање) била асоцирана со повисоко ниво на психолошка вознемиреност, додека употребата на начините за справување базирани на проблемот (на пр., планирање, преземање акција за справување со проблемот) често, но не секогаш, била асоцирана со подобрени ментално здравствени исходи. Во друга студија било пронајдено дека и

двата вида начини за справување со стресот понекогаш ги ублажувале ефектите од стресорите кај вознемиреноста на негувателите (89).

Друга поделба што се сретнува во литературата е пристапување наспроти одбегнување. *Пристапувањето* како начин за справување на стресот е насочено кон справување со стресорот или поврзаните емоции, при што вклучува начини за справување фокусирани на проблемот и некои начини за справување базирани на емоциите: барање поддршка, регулација на емоциите, прифаќање и когнитивно реструктурирање. Спротивно на тоа е *одбегнувањето* како начин за справување со стресот што е насочен кон бегане од заканата или поврзаните емоции, при што вклучува одговори како: избегнување, негирање и верување во своите желби. Овој начин често е базиран на емоциите, бидејќи вклучува обид за одбегнување на емоциите што предизвикуваат несреќа (90). Во литературата може да се сретнат уште многу класификации на стратегиите употребувани за справување со стресот, но ниту една студија не успеала да истакне што навистина функционира најуспешно.

Греј (1994 г.) во својата квалитативна студија опишува различни ресурси што родителите на деца со аутизам ги користат за да се справат, а тука се вклучуваат услужните агенции, семејството, религијата, индивидуализмот и повлекувањето. Генералниот заклучок што го извел од студијата е дека ниту еден метод на справување со стресот не може да биде „гарантирано“ успешен. Иако некои од стратегиите функционираше подобро за некои родители, немало директна врска помеѓу стратегиите и исходите. Родителите се справувале најдобро што можат и притоа употребувале различни ресурси и развивале различни стратегии. Фактот дека ниту една стратегија не гарантира успех не значи дека напорите на родителите се неуспешни. Фактот дека повеќето од родителите во студијата верувале дека биле успешни во справувањето со нарушувањето на своето дете и ги воделе животите е доволно вреден и драгоцен, што е значаен успех (74). Истиот автор во студијата, по една декада, истакнува дека со текот на времето се менуваат стратегиите за справување, вкупниот број на стратегии се намалува и постои генерално премостување од начини за справување базирани на проблемот кон начини на справување базирани на емоциите. Менливата природа на проблемите на детето или пристапот до соодветни сервиси е најважна промена што влијае на стратегиите за справување на стресот кај родителите (91).

Во студијата спроведена од Дан и соработниците (2001 г.) е утврдено дека употребата на начините за справување базирани на емоциите, како одбегнувањето, кореспондирала со зголемена депресија, изолација и проблеми во партнерската врска.

Зголемената употреба на одбегнувањето како начин на справување со стресот била утврдена со зголемена социјална изолација, додека зголемената употреба на позитивното преиспитување била во релација со намалена социјална изолација кај родителите на деца со аутизам (92). Постојат и други студии каде што начините за справување базирани на емоции биле поврзани со психолошка несреќа (76) и со повисоки нивоа на депресија (93). И покрај употребата на начини на справување базирани на емоции, како пасивно проценување, родителите на деца со АСН се силни во адаптирањето на предизвиците во грижата и одгледувањето на своето дете со аутизам (94).

Во истражување спроведено помеѓу семејства на деца со развојни нарушувања и без развојни нарушувања е утврдено дека, и покрај значајно поголем стрес, имањето помал приход и деца што манифестираат несоодветно однесување, родителите на деца со развојни нарушувања не се разликувале во употребуваниот вид на начини за справување со стресот за разлика од родителите на деца без развојни нарушувања. И двете испитувани групи во оваа студија употребувале начини базирани на проблемот и начини базирани на перцепцијата многу повеќе од начини на справување базирани на емоциите (95).

Во студијата на Поти и Инграм (2008 г.), каде што биле истражувани начините на справување со секојдневниот стрес кај родители на деца со аутизам, било откриено дека справувањето со секојдневниот родителски стрес со употреба на позитивно преструктурирање, емоционална регулација и социјална поддршка е поврзано со зголемено позитивно секојдневно расположение, додека употребата на дистракција или емоционална регулација може да го намали секојдневното негативното расположение (96). Најефективните начини во асистирањето на родителите да се справат со секојдневните предизвици на кои наидуваат е да ги научиме на начини за справување со специфичните нарушувања на нивното дете со аутизам и да им помогнеме на родителите сами да развијат ефективни стратегии за справување со нивните лични стресори (97).

Спротивно на популарната претпоставка дека поради големите стресори во одгледувањето дете со тешко нарушување, како што е аутизмот, семејството можеби не функционира на оптимално ниво, некои семејства на деца со аутизам може да се сметаат за силни или издржливи семејства, семејства што од неповолните околности растат посилни, со попозитивна перспектива. Ова е потврдено во една студија каде што е дојдено до заклучок дека или семејството како единка, или одредени членови на

семејството често се промениле на подобро, со тоа што научиле битни лекции што може да резултираат со добра промена во нивните животи (98). Постојат неколку клучни фактори за издржливоста на семејството, како извлекување смисла од несреќата, афирмација на сила и одржување позитивна перцепција, како и поседување спиритуалност и систем на верба (99). Позитивните перцепции играат централна улога во процесот на справување со стресот и помагаат во справувањето со трауматски и стресни настани (100).

Да се отстрани целиот стрес од животот не е можно, но важно е да се биде способен да се држи во граници, знаејќи дека постојат периодични моменти на дезорганизација и реорганизација, но исто така и релативен еквилибриум. Треба да се запамети дека успешната адаптација или справувањето со стресот е процес, а не достигнување. „Најдобриот“ начин за справување со стресот во врска со детето со аутизам зависи од самото дете, семејството и одредената ситуација со која се справува семејството. Успешната адаптација на кое било дете сепак зависи од комбинација на интервенирање и менување на детето за да се усогласи со семејството и исто така од помагањето на семејството да се адаптира за да се усогласи со детето и да се пронајде позитивна цел или значење во тоа што се има дете со аутизам и покрај вклучениот вистински и хроничен стрес (88).

2.3. Семејна поддршка

Според еколошката теорија за човековиот развој, децата се развиваат во контекст на средински влијанија што имаат директно и индиректно влијание врз нив. Искуството на секое поединечно дете е различно и за да се разбере навистина текот на детскиот развој, да се креира план што ќе го промовира развојот, ние мораме да бидеме запознаени со гледиштата, вредностите, верувањата, поддршката, ресурсите и секојдневните животи што го креираат контекстот на тој детски развој. Постојат одредени средински влијанија што имаат потенцијал за поголем *директен* импакт, како што се природните негуватели што поминуваат повеќе време со детето и имаат најголема можност за директно влијание на развојот на детето. Спротивно на тоа, оние што поминуваат релативно мал дел од времето со детето, како што се професионалците, имаат можност за *индиректен* ефект. Фокусот во раната интервенција во денешно време се поместува од обезбедување развојни сервиси за децата кон обезбедување и координирање на поддршката на луѓето што се дел од

животот на детето. На оние што ја имаат најголемата можност да направат директен импакт им се дадени информации и поддршка со цел да имаат можност да го направат тоа. Додека оние што имаат помалку можности да имаат директно влијание ги концентрираат своите напори во поддршка на оние што ја имаат можноста (101). Од минатото, каде што се аплицирал професионално центриран пристап во работата со деца со посебни потреби, денес парадигмата се поместува кон семејно центриран пристап. Овој помоќен пристап се фокусира на развивањето на ресурсите на детето и неговото семејство како точка на поаѓање, каде што акцент се става на издигање на свесноста и мобилизирање на можностите на семејството и на можностите за изградба на нови (102).

Коб (1976 г.) ја опишува социјалната поддршка како информација што го наведува лицето да верува дека некој се грижи за него и го сака, дека е ценето и е дел од мрежа на заемна комуникација и должност (103). Социјалната поддршка се дефинира како „ресурси обезбедени од други луѓе“ што се разликуваат во видот и во функцијата и можат да се користат во различни периоди од животот. Целите на социјалната или семејна поддршка се да се оспособат и овластат луѓето преку издигнување и поддржување на индивидуалните и семејните способности што го поддржуваат и зацврстуваат семејното функционирање.

Семејната поддршка може да се подели на неформална и формална. *Неформалната семејна поддршка* вклучува индивидуи (блиски роднини, пријатели, соседи итн.) и социјални групи (социјални клубови, цркви итн.) што се достапни како дел од секојдневниот живот, обично како одговор на нормативни и ненормативни животни случувања. *Формалната семејна поддршка* вклучува професионалци (физијатри, детски специјалисти, социјални работници, терапевти итн.) и агенции (болници, програми за рана интервенција, здравствени оддели итн.) што се на априори основа, формално организирани за да им обезбедат помош и асистенција на лицата што бараат потребни ресурси (104, 105).

Социјалната или семејната поддршка може да интервенира помеѓу стресорот и стресната реакција со превенција на реакцијата, или може да интервенира откако стресот е доживеан и да го превенира почнувањето на проблематичниот одговор. Според тоа, семејната поддршка ги зголемува чувството на благосостојба кај личноста, резилентноста и чувството на компетентност, додека нејзиното отсуство во кризен момент придонесува до намалена мрежа на социјални врски, изолација, депресија, сомневање и помалку позитивни исходи (69).

Постојат три основи што треба да ги претставува семејната поддршка: [1] сервисите треба да ги оспособат и да ги овластат родителите да донесуваат информирани одлуки во врска со своето дете со посебни потреби; [2] сервисите треба да бидат отворени за потребите на целото семејство; и [3] сервисите треба да бидат флексибилни во акомодирањето на уникатните потреби на поединечните семејства (106).

Семејната поддршка претставува еден начин на справување што е потврдено дека го ублажува стресот. Во спроведените истражувања било докажано дека поддршката е значаен модератор на врската помеѓу стресорите и изолацијата, така што намалена социјална поддршка кореспондира со зголемена веројатност дека стресорите ќе кореспондираат со изолација (92). Во друга студија, Црнич и Лов (2002 г.) потенцираат дека семејната поддршка игра важна улога во афектирањето на природата на стресните искуства во родителството (87). Пристапот до формални (на пр., групи за поддршка на родители) и неформални извори (на пр., семејни пријатели) на поддршка може да обезбеди механизми за справување со стресот на семејствата на деца со аутизам (107).

Вулф и соработниците (1989 г.) утврдиле различни ефекти на семејната поддршка кај мајките и татковците на деца со аутизам. За мајките, импактот на родителскиот стрес на депресија бил потиснат од перцепцијата на семејна поддршка, додека за татковците ефектот бил да се ублажи и намали нивната чувствителност. Низ сите примероци бил константен амортизирачкиот и позитивен ефект на семејната поддршка како ублажувач (108).

Гил и Харис (1991 г.) откриле дека мајките на деца со аутизам што ја воочиле семејната поддршка како достапна доживувале значително помалку соматски проблеми поврзани со стрес и депресивни симптоми од оние што ја воочиле семејната поддршка за помалку достапна. Се чини дека лицата што воочуваат повисок степен на семејна поддршка се чувствуваат поиздржливо. Можеби перципираната достапност на поддршката ги издигнува нивното самопочитување и чувството на успех (109).

Важен извор во превенирање или закрепнување од семејна криза е секојдневната или неформалната поддршка од блиското или поширокото семејство, пријателите, соседите и други родители на деца со посебни потреби. Во истражувањето што го спровела Бристол е добиен заклучокот дека мајките што имаат најнизок стрес имаат изјавено дека добиваат поголема поддршка од својот партнер/сопруг, од блиското или подалечното семејство, пријателите и од други родители на деца со

посебни потреби. Најсилната врска била пронајдена помеѓу успешна семејна адаптација и количината на поддршка што мајката ја добива од својот сопруг. Мајките што ја почувствувале оваа силна поддршка од таткото пријавиле значајно помалку депресивни симптоми и посреќни бракови, биле рангирани како поприфатливи и имале подобра семејна адаптација со детето со посебни потреби. Поддршката од роднините на мајката и таткото била позитивно поврзана со прифаќањето и квалитетот во улогата на родител и брачна адаптираност (88). Генерално, неформалните извори на поддршка се поефективни од формалната поддршка, со најблагодарна поддршка од страна на сопругот (110).

Еден од изворите на неформална поддршка се црквите или религијата. Иако некои родители ја наведуваат својата персонална религиозна верба како начин за справување, сепак не е наведена високо на листата на поддршка. Некои родители наведуваат дека барем во црквите се очекува нивните деца да бидат прифатени (103).

Покрај веќе наведениот секојдневен извор на поддршка, семејствата на деца со АСН имаат потреба и од формална поддршка обезбедена преку сервиси што имаат формално организациска структура или се разменуваат со пари. Успешната семејна адаптација зависи од адекватни и соодветни образовни, стручни, рекреативни, медицински и други сервиси. Стресот на родителите исто така е во корелација со достапноста на активностите и сервисите и очекувањата за самостојното живеење на нивните деца со АСН (88). Докторите и другите здравствени работници можат да им обезбедат поддршка на родителите преку нивната едукација за АСН, обезбедувањето водачи за работа, обука и нивното вклучување како котерапевти, за да им помогнат во добивањето пристап до ресурсите, да им обезбедат емотивна поддршка преку традиционални стратегии, да им помогнат во застапувањето на своите деца. Во некои случаи може да има потреба од упатување на родителите на советување или други соодветни ментално здравствени услуги. Потребата за поддршка е лонгитудинална, иако специфичните потреби можат да варираат за време на животниот циклус на семејството (13). Персоналните и семејните потреби најверојатно ќе влијаат врз различните аспекти на однесувањето на родителите. Ние како професионалци мораме да ги препознаеме овие потреби и да ги земеме предвид кога бараме од родителите да функционираат како едукативни и терапевтски посредници (111).

Во студија каде што се споредувани потребите за социјална поддршка помеѓу родителите на деца со АСН и родителите на деца со Даунов синдром е утврдено дека родителите на деца со АСН повеќе се фокусираат на потребите поврзани со

професионалците што работат со нивното дете и семејството, за разлика од родителите на деца со Даунов синдром, кои се фокусираат на поддршката во училиштето, програмите во заедницата и на можностите за другарување за нивното дете. Групата родители на деца со АСН ги рангираат како побитни потребите центрирани на детето, што укажува на поголема потреба за конзистентни терапии за нивните деца, исто така и за професионалци што се добро информирани за аутизмот. Ова може да се објасни со верувањето дека поголемо фокусирање на потребите на детето може да доведе до значајно закрепнување, или дури и можно излекување на детето со аутизам. Исто така во оваа студија било истакнато дека, и покрај тоа што во двете групи биле среќавани слични потреби, родителите на деца со АСН се значајно понезадоволни со помошта што ја добиле од времето кога била поставена дијагнозата, сугерирајќи дека родителите имаат поголеми очекувања од доставувачите на овие услуги, за разлика од родителите на деца со Даунов синдром. Друга можност е дека доставувачите на услугите сè уште не функционираат во согласност со најдобрите практики што се препорачани во литературата и потребите да се обезбедат подобра услуга и повеќе сервиси за семејствата на деца со АСН. Како заклучок може да се наведе дека клиничарите што се во интеракција со овие семејства мора да бидат посензитивни на потребите на овие родители и треба да се фокусираат на помагањето на семејството да се справи со своето дете, а не само да се дијагностицира и да се третира детето (106).

Шарпли и соработниците (1997 г.) предлагаат неколку извори на неформална поддршка со кои може да се намали стресот на родителите на деца со аутизам. Тие наведуваат: групи за поддршка за самопомош за родители и/или членови од семејството, групи за дискусија, зголемена едукација и обучување за професионалците, зголемена пријатност, советување и издишка за семејствата. Вештините за справување со стресот ќе бидат засилени преку наведените медиуми. Последователно на тоа, родителите ќе ги зголемат својата самопочит и самодоверба, ќе се намали ризикот за изолација, подобро ќе бидат информирани, поцелосно поддржани и поадекватно снабдени (97).

Семејната поддршка е протективен фактор во адаптацијата на родителите на деца со аутизам. Семејствата што го објаснуваат своето искуство со семејната поддршка наведуваат дека и квалитетот и квантитетот што им се достапни се од битно значење. Сепак, неформалната поддршка е поодлучувачки извор на семејна поддршка. Оваа форма на поддршка обезбедува непроценлива емоционална и инструментална помош за семејството. Заедницата и професионалната поддршка исто така се важни,

особено кога сервисите вклучуваат семејно ориентирано советување и едукативна интервенција за детето (112).

И покрај тоа што живееме во „време на информации“, на родителите сепак им е тешко да дојдат до навремени, релевантни и висококвалитетни информации. Потребни се голема помош и поддршка за да им се помогне на семејствата да преживеат и да ги уживаат вообичаените семејни искуства. Потребна е помош со финансиските трошоци што доаѓаат, понекогаш е потребно да земат пауза или издишка од грижењето, поддршка за браќата/сестрите и да се земат предвид семејните потреби кога детето ќе порасне. За жал, некои сервиси имаат ограничен пристап или имаат долги листи на чекање. Сепак, и покрај напорната работа и тешкотиите што се чест дел од воспитувањето на детето со аутизам, многу семејства навистина се цврсти и издржливи и високо ја ценат својата животна ситуација (113).

Како што продолжуваат семејствата да се натпреваруваат со безобсирните промотори на каприциозни терапии и со напорот да се пронајде лек, при што и во двата случаи се зајакнува природната тенденција да се сомнева или негира хроничноста на нарушувањето, професионалците мора да останат сензитивни на ранливата положба во која се ставени родителите, нивната потреба за поддршка и круцијалноста за идентификување цврсти, емпириски засновани интервенции. Како што продолжува да расте нашето знаење за состојбата на аутизмот и се документираат и реплицираат ефективни интервенции, професионалците сепак мора да бидат достапни за семејствата во текот на животниот циклус на лицето со аутизам. Професионалците што се запознаени и чувствителни на потребите на овие семејства ќе бидат поголеми придонесувачи на успешни исходи (114).

Како додаток на широкиот спектар интервенции насочени кон лицата со АСН, прегледот на оваа литература ја открива потребата за интервенции и сервиси што се насочени кон другите членови на семејството. Професионалците и доставувачите на услугите би требало да ги очекуваат специфичните предизвици на семејствата што веројатно ќе се случат за време на различните транзитивни периоди во животот на детето (на пр., почетокот на училиште, од адолесценција кон возрасен период) и да ги земат предвид целните видови на сервиси, поддршки или интервенции (115).

II. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

1. Предмет на истражувањето

Предмет на ова истражување се нивото на стрес, начините за негово справување и одредувањето на нивото на поддршка кај родителите што имаат дете со аутистичен спектар на нарушување во споредба со родителите што имаат дете со интелектуална попреченост.

2. Цел на истражувањето

Целта на истражувањето за овој магистерски труд е да се утврди нивото на стресот кај родителите, на кој начин тие се справуваат со стресот и да се утврди нивото на поддршка кај родителите на дете со аутистичен спектар на нарушување (АСН), во споредба со родителите на деца со интелектуална попреченост (ИП).

3. Задачи на истражувањето

1. Да се утврди нивото на стрес кај родителите на дете со АСН и на родителите на дете со ИП и да се утврди областа што предизвикува највисоко ниво на стрес кај родителите на дете со АСН.
2. Да се утврди механизмот на справување со стрес, со чија помош родителите на деца со АСН се справуваат со стресот во специфична ситуација и како тој влијае.
3. Да се утврди нивото на поддршка што родителите го добиваат и да се утврди највисокиот извор на поддршка што родителите ја добиваат.
4. Да се утврди механизмот за справување со стрес помеѓу родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП.
5. Да се утврди нивото на семејна поддршка помеѓу родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП.

4. Хипотези на истражувањето

1. **Се претпоставува дека родителите на деца со АСН доживуваат повисоко ниво на родителски стрес од родителите на деца со ИП.**
 - 1.1. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат повисоко ниво на родителска вознемиреност од родителите на деца со ИП;
 - 1.2. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат повисоко ниво на дисфункционална интеракција родител-дете од родителите на деца со ИП;
 - 1.3. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН во поголема мера ќе имаат карактеристики на родители со проблематично дете од родителите на деца со ИП.
2. **Се претпоставува дека со зголемување на нивото на ангажираност и когнитивно репланирање како стратегии за справување со стрес ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН, додека со зголемување на нивото на дистракција и неангажираност како стратегии за справување со стрес ќе се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.**
 - 2.1. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на ангажираност како стратегија за справување со стрес ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 2.2. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на дистракција како стратегија за справување со стрес ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 2.3. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на неангажираност како стратегија за справување со стрес ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 2.4. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на когнитивно репланирање како стратегија за справување со стрес ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
3. **Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.**

- 3.1. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од страна на сродството ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.2. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од страна на партнерот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.3. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на неформална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.4. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка од програмите/организациите што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.5. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на професионална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.6. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на вкупната неформална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.7. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на вкупната формална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН;
 - 3.8. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на вкупна поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
4. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН во помала мера ги користат стратегиите ангажираност и когнитивно репланирање како стратегии за справување со стрес од родителите на деца со ИП, додека родителите на деца со АСН во поголема мера ги користат дистракцијата и неангажираноста како стратегии за справување со стрес од родителите на деца со ИП.
 5. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат пониско ниво на семејна поддршка од родителите на деца со ИП.

5. Варијабли на истражувањето

- *Стрес* или родителски стрес што е доживеан од страна на испитаникот. Стресот претставува состојба на ментален или емоционален напор или тензија што е резултат на околности што ставаат голем притисок или барања врз едно лице. Во ова истражување нивото на родителски стрес се мери со скалата за индекс на родителски стрес - скратена форма, каде што се мери дали испитаникот доживува нормални, високи или клинички значајни нивоа на стрес.
- *Начини на справување со стресот*, односно начините што едно лице ги користи како одговор на стресот. Тие можат да бидат адаптивни, кои го намалуваат стресот, и неадаптивни, кои го зголемуваат стресот. Во ова истражување начините на справување со стресот се мерат со прашалникот за справување со стрес, каде што се увидува поединечно кои начини испитаникот преферира да ги користи.
- *Социјална поддршка* или ресурси обезбедени од други лица. Ресурсот или социјалната поддршка се користат во моментите кога е потребна помош или во моментите на опасност. Поддршката може да биде емоционална, физичка, информативна и материјална, а доаѓа од многу извори, како семејството, пријателите, соседите, колегите, организациите итн. Во ова истражување за мерење на социјалната поддршка се користи скалата за процена на поддршката во семејството и притоа се увидува степенот на кој испитаникот користи одреден вид поддршка.
- *Дијагноза на детето*, односно на детето да му е дијагностициран аутистичен спектар на нарушување, кој претставува невrorазвојно нарушување карактеризирано со нарушување во социјалната интеракција, вербалната и невербалната комуникација и рестриктивно и репетитивно однесување; или на детето да му е дијагностицирана интелектуална попреченост, која претставува невrorазвојно нарушување карактеризирано со нарушување во интелектуалното и адаптивното функционирање. Во ова истражување беа вклучени испитаници, односно родители што имаат дете на кое веќе претходно му е дијагностицирана една од наведените дијагнози од валидна стручна служба.

Контролни варијабли:

- *Биолошки родител*, односно родител што го носел (биолошка мајка) или зачал (биолошки татко), спротивно на посвојување на детето, и чии гени притоа се пренесени на детето.
- *Возраст на детето*, односно детето на испитаникот или родителот треба да е до 12-годишна возраст. Овој критериум е избран затоа што на 12-годишна возраст се навршува детството, но исто така и скалата за индекс на родителскиот стрес го налага при нејзиното пополнување.

6. Методи, техники и инструменти на истражувањето

Методи:

- Дескриптивен метод
- Метод на корелација
- Метод на компаративна анализа

Техники:

- Анализа на документација
- Анкета

Инструменти:

- Индекс на родителскиот стрес - скратена верзија (**Parenting Stress Index - 4th edition - Short Form, Richard R. Abidin, 2012**) (116) (прилог 1);
Адаптиран и репродуциран со посебна дозвола на издавачот „Псајхолоџикал есесмент ресурсис“ (Psychological Assessment Resources, Inc). Преведен и приспособен од страна на М. Нолчева, К. Ивановска и Л. Богоева (2013). Процесот за добивање дозвола се одвиваше по пат на преведување на македонски јазик и потоа одново преведување на англиски јазик од страна на трето лице, со цел да се увиди и добие автентичноста на ставките во самиот тест и да се одобри од страна на издавачот на инструментот.
- Прашалник за справување со стрес (**Brief COPE, Charles S. Carver, 1997**) (117) (прилог 2);
Преведен и приспособен од страна на М. Нолчева и К. Ивановска (2014).

- Скала за проценка на поддршката во семејството (**Family Support Scale, Carl J. Dunst, Carol M. Trivette и Vicki Jenkins, 1984**) (118) (прилог 3);
Репродуциран со дозвола од страна на издавачот „Винтербери прес“ (Winterberry Press). Преведен и приспособен од страна на М. Нолчева и К. Ивановска (2014).
- Демографски прашалник - основни податоци за родителите и за нивните деца што се дел од истражувањето (прилог 4).

Опис на инструментите:

1. Индекс на родителскиот стрес - скратена верзија (PSI-4-SF)

PSI-4-SF е скратена верзија од целосниот PSI-4 и нуди брза проценка на севкупните домени на стресот кај родителите. Сите 36 ставки на PSI-4-SF се буквално извлечени од целосната верзија на овој прашалник. Иако целосната верзија ја истражува дијадата родител-дете потемелно од скратената верзија, трите фактори јасно ги опфаќаат примарните компоненти од системот родител-дете, со фокусирање на родителот, на детето и на интеракциите помеѓу нив. Трите супскали од PSI-4-SF се наречени: вознемиреност кај родителот (BP), дисфункционална интеракција помеѓу родителот-детето (ДИР-Д) и проблематично дете (ПД). Повеќето испитаници го завршуваат прашалникот приближно за 10 минути. Одговорите се рангираат на Ликертовата скала со пет тврдења, и тоа со заокружување на еден од следните понудени одговори: *ЦС* (целосно се согласувате), *С* (се согласувате), *НСС* (не сте сигурни), *Н* (не се согласувате) или *ЦН* (целосно не се согласувате).

Нормалниот ранг на бодови е во рамките на 16-от и 84-от процент. Бодовите од 85 до 89 проценти се сметаат за високи, а бодовите од 90-от процент или повеќе се сметаат за клинички значајни. Тоталниот стрес или сумата од одговорите се дизајнирани да обезбедат индикација за генералното ниво на родителскиот стрес што индивидуата го доживува во својата улога како родител.

Супскалата за *вознемиреност на родителот (BP)* го детерминира нивото на вознемиреност што родителот го доживува во својата улога како родител, како функција на персонални фактори што се директно поврзани со тоа да се биде родител. Компонентните стресови асоцирани со оваа супскала се нарушено чувство на родителска компетенција, стресови асоцирани со рестрикциите пласирани на други

животни улоги, конфликт со другиот родител на детето, недостиг од социјална поддршка и депресија - позната заемна врска за дисфункционално родителство.

Супскалата на *дисфункционална интеракција помеѓу родителот-детето (ДИР-Д)* се фокусира на перцепцијата на родителот дека детето не ги пресретнува неговите очекувања и дека неговите интеракции со детето не го зајакнуваат него како родител. Родителот го проектира чувството дека детето е негативен елемент на неговиот живот. Често описот на родителот за врската родител-дете открива дека родителот се гледа себеси како злоупотребен или одбиен од страна на детето или дека е разочаран и се чувствува отуѓено од детето. Високи бодови во оваа супскала сугерираат дека врската помеѓу родителот и детето е загрозна или никогаш не била воспоставена. Бодови во 96-от процент или повисоки сугерираат на потенцијал за злоупотреба на детето во форма на запоставување, одбивање или епизоди на физичка злоупотреба предизвикана од фрустрација.

Супскалата на *проблематично дете (ПД)* се фокусира на некои од основните бихејвиорални карактеристики на децата што ги прават лесни или тешки за справување. Овие карактеристики често се вкоренети во темпераментот на детето, но исто така можат да бидат научени обрасци на дрскост, несогласност и предизвикувачко однесување. Високите скорови од страна на родители на деца постари од 2 години се поврзани со приспособувањето на однесувањето на детето и на бихејвиоралните симптоми. Во овие семејства родителите вообичаено доживуваат тешкотија во справувањето со однесувањето на детето во однос на поставувањето граници и стекнувањето соработка со детето.

Откриено е дека сите алфа-вредности се речиси 0,90. Коефициентот тест-ретест за скалата за тотален стрес е 0,84; за вознемиреност кај родителот е 0,85; за дисфункционалната интеракција помеѓу родителот-детето е 0,68; и за проблематично дете е 0,78 (116).

2. Прашалник за справување со стрес (Brief COPE)

Скалата е извадок од целосниот COPE-прашалник, со цел да се намали времето на решавање на инструментот. Brief COPE се состои од 28 ставки, кои мерат 14 концептуално диференцијални реакции на справување со стресот. Четиринаесетте скали ги вклучуваат следните реакции: самодистракција, активно справување, негирање, употреба на супстанции, употреба на емоционална поддршка, употреба на инструментална поддршка, бихејвиорална неангажираност, вентилирање, позитивно

репланирање, планирање, хумор, прифаќање, религија и себеобвинување, со по две ставки за секоја скала. Ставките се во формат што е специфичен за одредена ситуација и е ретроспективен. Одговорите се рангираат на Ликертовата скала со четири тврдења и се движат од 1 (никогаш не постапувам така) до 4 (речиси секогаш постапувам така). Алфа-релијабилноста за секоја скала поединечно се движи од 0,50 до 0,90 (117).

Распределбата на супскалите е во 4 категории, и тоа:

- *Ангажираност*, која вклучува 4 скали: употреба на инструментална поддршка, активно справување, планирање и употреба на емоционална поддршка, каде што сите рефлектираат активно вклучување од страна на родителот во снаоѓањето со стресната ситуација поставена од страна на неговото дете;
- *Дистракција*, која вклучува 4 скали: самодистракција, хумор, обвинување и вентилирање, каде што сите рефлектираат обиди родителот да го оттргне своето внимание од стресорот;
- *Неангажираност*, која вклучува 3 скали: употреба на супстанции, бихејвиорално неангажирање и негирање, каде што секое вклучува обиди од страна на родителот да негира или да се оддалечи од ситуацијата;
- *Когнитивно репланирање*, кое вклучува 3 скали: прифаќање, религија и позитивно репланирање, каде што напорите на родителот се насочени кон позитивно реструктурирање на своите верувања за стресот поврзан со неговото дете (89).

3. Скала за проценка на поддршката во семејството (FSS)

Оваа скала ја мери корисноста од изворите на поддршка кај семејствата што воспитуваат младо дете. Целта на скалата е да им овозможи на провајдерите да ги идентификуваат оние области во семејството што треба да се зајакнат или да се пристапи кон нив со цел да се пресретнат потребите на семејството. Скалата е составена од 19 ставки (плус две ставки што може да ги пополни самиот испитаник), кои се рангирани на Ликертовата скала со пет става, и тоа од 1 (воопшто не се од помош) до 5 (се од огромна помош).

Збирот од одговорите на испитаникот рефлектира износ за степенот на поддршката, со што повисок збир повисоко е перципирана поддршката од страна на испитаникот. Во самиот прашалник можат да бидат испитани 5 супскали: сродство, поддршка од сопругот/партнерот, неформална поддршка, програми/организации и професионални услуги.

Алфа-коефициентот од просечната корелација помеѓу 18-те ставки на скалата е 0,79. Релијабилноста тест-ретест испитана по една-две години дала просек $r = 0,42$ ($SD = 0,15$) за секоја ставка поединечно и $r = 0,50$ за тоталниот резултат на скалата. Податоците индицираат дека оваа скала е во можност да детектира стабилност во врските на социјална помош и по подолг период (118).

4. Демографски прашалник

Демографскиот прашалник, кој е наменет за родителите што го пополнуваат, има цел да собере општи податоци. Првиот дел се состои од општи податоци наменети за родителот што го пополнува, како: пол, возраст, брачен статус, образование, работен статус и вкупен приход во домаќинството. Додека, пак, вториот дел има цел да добие информации за детето, како: пол, датум на раѓање, дијагноза и возраст на детето кога ја добило дијагнозата и кој ја поставил дијагнозата. Прашалникот е креиран од страна на авторот на овој труд.

7. Популација и примерок

Примерокот на ова истражување е составен од 2 групи испитаници, кои имаат вкупно 70 испитаници.

1. Група родители од семејства во кои има дете со АСН - 35 испитаници.
2. Група родители од семејства во кои има дете со ИП - 35 испитаници.

Во ова истражување се работеше со пригоден примерок на испитаници, односно условот за учество во ова истражување беше родителите што го пополнуваат прашалникот да живеат заедно во своето семејство, да се биолошки родители и нивното дете со АСН или со ИП да биде до 12-годишна возраст.

8. Статистичка обработка на податоците

Потребните податоци за ова истражување беа собрани преку трите прашалници: индекс на родителскиот стрес - скратена верзија, прашалникот за справување со стрес и скалата за процена на поддршката во семејството. Добиените податоци од истражувањето беа групирани, табелирани и графички прикажани. Статистичката обработка и анализа на податоците се извршени со програмата Статистички пакет за

општествени науки (Statistical Package for Social Sciences, или SPSS 21) за Виндоус. Резултатите од демографската анализа се прикажани како апсолутни броеви и проценти, додека дескриптивните статистики и анализата се прикажани преку мерки за централна тенденција или аритметичка средина (M) и мерки на дисперзија или стандардна девијација (σ). Резултатите се прикажани табеларно и графички.

За тестирање на хипотезите се користеше t -тест за споредба помеѓу групите, односно за компарација на два независни примероци, додека со Пирсоновиот коефициент на корелација (r) се пресмета поврзаноста помеѓу појавите. За статистички значајна се смета p -вредноста од $p < 0,05$.

9. Организација и тек на истражувањето

Истражувањето почна со дефинирање на проблемот за потоа да се пристапи кон изработка на планот што ги вклучува текот и спроведувањето на истражувањето.

Собирањето на податоците се вршеше најпрво преку добивање на одобрувањето од страна на целните институции, потоа во соработка со вработените се пристапуваше кон спроведување на истражувањето, односно пополнување на прашалниците од страна на родителите. Истражувањето, односно собирањето податоци на терен траеше од мај до октомври 2014 година.

Институциите во кои се вршеше истражувањето се следните:

- ПОУ „Златан Сремец“ - Скопје (25 испитаници)
- НВО „Ластовица“ - Скопје (19 испитаници)
- ОУ „Лазо Ангеловски“ - Скопје (5 испитаници)
- ОУ „Димо Хаџи Димов“ - Скопје (4 испитаници)

Со другите испитаници (17 испитаници) беше контактирано приватно и во ова истражување учествуваа со нивна согласност.

Откако се финализира собирањето на податоците се пристапи кон анализа и обработка на добиените податоци, што е подетално објаснето во делот статистичка обработка и тестирање на поставените хипотези.

Паралелно со претходно наведеното се работеше на теоретскиот дел од ова истражување преку анализа на документација, со цел да се проучи проблемот на истражување. Беа користени домашна и странска литература, научни списанија и публикации, интернет-ресурси како веб-страници, електронски книги итн.

Финализацијата на истражувањето беше спроведена со интерпретација на добиените податоци и донесувањето заклучоци и препораки добиени од работата изведена во целиот процес. Извештајот за спроведеното истражување, односно анализата и дискусијата следуваат во наредните поглавја од овој магистерски труд.

III. АНАЛИЗА НА РЕЗУЛТАТИ

1. Демографска анализа на испитуваните групи

Истражувањето опфати две групи испитаници, односно првата група се состоеше од родители на деца со АСН, а втората група ја сочинуваа родители на деца со ИП.

Вкупниот број партиципанти во ова истражување е 70, од кои по 35 учесници имаше во двете групи.

Во делот што следува се наведени податоците од демографскиот прашалник пополнети од страна на родителите. Првиот дел сочинува општи демографски податоци за самите родители, додека вториот дел содржи демографски податоци за нивното дете.

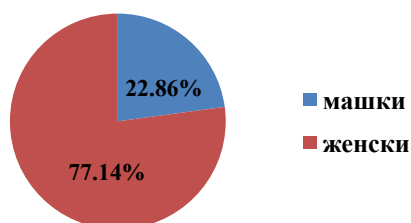
1.1. Општи податоци за родителот

Во однос на полот од групата родители на деца со АСН, од вкупно 35 испитаници, 8 (22,86%) се од машкиот пол, додека 27 (77,14%) се од женскиот пол.

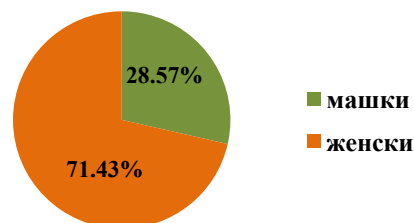
Во однос на полот од групата родители на деца со ИП, од вкупно 35 испитаници, 10 (28,57%) му припаѓаат на машкиот пол, додека 25 (71,43%) му припаѓаат на женскиот пол.

Резултатите од двете испитувани групи се графички прикажани на Слика 1.

А.



Б.



Слика 1. А. Пол на родители на деца со АСН. Б. Пол на родители на деца со ИП.

Во однос на возраста од групата родители на деца со АСН, средната возраст изнесува $M=40,83$ и $\sigma=4,78$, при што најмладиот родител има 32 години, а највозрасниот родител има 54 години.

Во однос на возраста од групата родители на деца со ИП, средната вредност изнесува $M=39,71$ и $\sigma=6,47$, при што најмладиот родител има 28 години, додека највозрасниот родител има 51 година.

Во однос на возраста на родителите вкупно од двете групи, средната вредност изнесува $M=40,27$ и $\sigma=5,68$, при што најмладиот родител има 28 години, а највозрасниот родител има 54 години. Возраста на родителите од двете испитувани групи е прикажана табеларно во Табела 1.

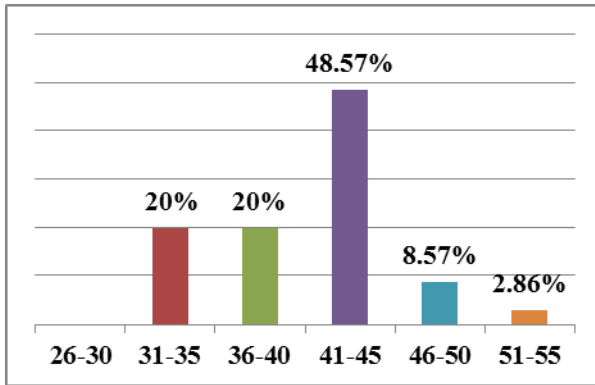
Табела 1. Возраст на родителите

	N	M	σ	Min	Max
Родители на деца со АСН	35	40,83	4,78	32	54
Родители на деца со ИП	35	39,71	6,47	28	51
Вкупно	70	40,27	5,68	28	54

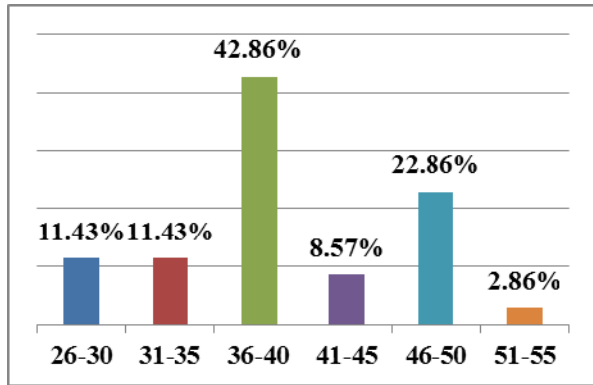
Покрај средните вредности, во графичките прикази може да се види дистрибуцијата на фреквенција во однос на возраста на родителите вклучени во истражувањето.

На Слика 2 е прикажана возраста на родителите од групата родители на деца со АСН, односно има 7 (20%) родители на возраст од 31 до 35 години, 7 (20%) родители на возраст од 36 до 40 години, 17 (48,57%) родители на возраст од 41 до 45 години, 3 (8,57%) родители на возраст од 46 до 50 години и 1 (2,86%) родител на возраст од 51 до 55 години.

На Слика 3 е прикажана возраста на родителите од групата родители на деца со ИП, односно има 4 (11,43%) родители на возраст од 26 до 30 години, 4 (11,43%) родители на возраст од 31 до 35 години, 15 (42,86%) родители на возраст од 36 до 40 години, 3 (8,57%) родители на возраст од 41 до 45 години, 8 (22,86%) родители на возраст од 46 до 50 години и 1 (2,86%) родител на возраст од 51 до 55 години.



Слика 2. Возраст на родителите на деца со АСН

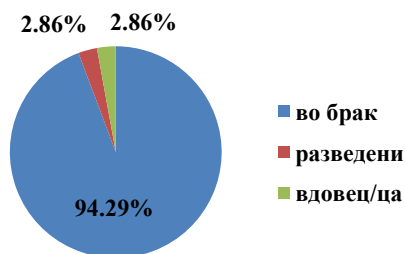


Слика 3. Возраст на родителите на деца со ИП

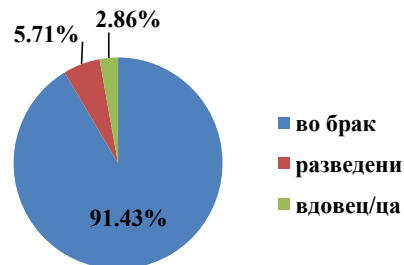
Во однос на брачниот статус од групата родители на деца со АСН, 33 (94,29%) родители се во брак, 1 (2,86%) родител е разведен и 1 (2,86%) родител е вдовец.

Во однос на брачниот статус од групата родители на деца со ИП, 32 (91,43%) родители се во брак, 2 (5,71%) родители се разведени и 1 (2,86%) родител е вдовец (Слика 4).

А.



Б.



Слика 4. А. Брачен статус на родителите на деца со АСН. Б. Брачен статус на родителите на деца со ИП.

Во однос на степенот на образование од групата родители на деца со АСН, 12 (34,29%) се со средно образование, а 23 (65,71%) се со високо образование.

Во однос на степенот на образование од групата родители на деца со ИП, 14 (40%) се со средно образование, 5 (14,29%) се со вишо образование, додека 16 (45,71%) се со високо образование.

Вкупните резултати во врска со степенот на образованието од двете групи ги дадоа следните резултати: 26 (37,14%) се со средно образование, 5 (7,14%) се со вишо образование, а 39 (55,71%) се со високо образование (Табела 2).

Табела 2. Образование на родителите

	Родители на деца со АСН		Родители на деца со ИП		Вкупно од двете групи	
	N	%	N	%	N	%
Средно образование	12	34,29%	14	40%	26	37,14%
Вишо образование	0	0%	5	14,29%	5	7,14%
Високо образование	23	65,71%	16	45,71%	39	55,71%
Вкупно	35	100%	35	100%	70	100%

Во однос на работниот однос во групата родители на деца со АСН, во 25 (71,43%) случаи се вработени двајцата родители, во 6 (17,14%) случаи е вработен еден родител - таткото, во 3 (8,57%) случаи е вработен еден родител - мајката, додека во 1 (2,86%) случај и двајцата родители не се вработени.

Во однос на работниот однос во групата родители на деца со ИП, во 16 (45,71%) случаи се вработени двајцата родители, во 13 (37,14%) случаи е вработен еден родител - таткото, во 3 (8,57%) случаи е вработен еден родител - мајката, додека во 3 (8,57%) случаи и двајцата родители не се вработени.

Вкупните резултати од двете испитувани групи ги дадоа следните резултати: во 41 (58,57%) случај се вработени двајцата родители, во 19 (27,1%) случаи е вработен еден родител - таткото, во 6 (8,57%) случаи е вработен еден родител - мајката, а во 4 (5,71%) случаи и двајцата родители не се вработени (Табела 3).

Табела 3. Работен однос на родителите

	Родители на деца со АСН		Родители на деца со ИП		Вкупно од двете групи	
	N	%	N	%	N	%
Двајцата родители вработени	25	71,43%	16	45,71%	41	58,57%
Еден родител вработен - татко	6	17,14%	13	37,14%	19	27,14%
Еден родител вработен - мајка	3	8,57%	3	8,57%	6	8,57%
Двајцата родители невработени	1	2,86%	3	8,57%	4	5,71%
Вкупно	35	100%	35	100%	70	100%

Во однос на вкупниот приход во домаќинството во групата родители на деца со АСН одговорија 22 испитаници, каде што средната вредност изнесува $M=50.859$ денари и $\sigma=61.483$ денари, при што најнискиот приход изнесува 10.000 денари, а највисокиот 280.000 денари.

Во однос на вкупниот приход во домаќинството во групата родители на деца со ИП одговорија 23 испитаници, каде што средната вредност изнесува $M=27.956$ денари и $\sigma=11.941$ денари, при што најнискиот приход изнесува 12.000 денари, а највисокиот 60.000 денари.

Во однос на вкупниот приход во домаќинството во двете испитувани групи одговорија 45 испитаници, каде што средната вредност изнесува $M=39.153$ денари и $\sigma=44.827$ денари, при што најнискиот приход изнесува 10.000 денари, а највисокиот 280.000 денари (Табела 4).

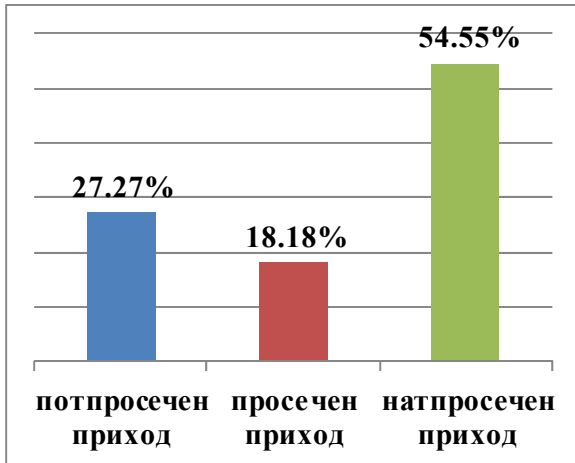
Табела 4. Вкупен приход во домаќинството

	N	M	σ	Min	Max
Родители на деца со АСН	22	50.859	61.483	10.000	280.000
Родители на деца со ИП	23	27.956	11.941	12.000	60.000
Вкупно	45	39.153	44.827	10.000	280.000

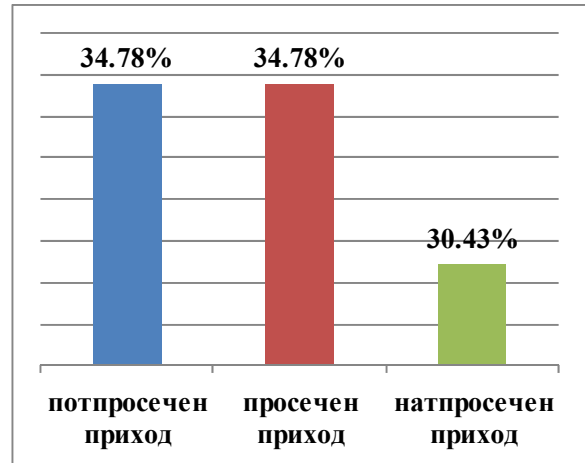
Покрај средните вредности, во графичките прикази може да се види дистрибуцијата на фреквенција во однос на приходот во домаќинството на родителите вклучени во истражувањето. За воспоставување на ранговите за просечен приход во домаќинствата во Република Македонија беа користени податоци од официјалната страница на Државниот завод за статистика на РМ. Притоа како потпросечен приход во домаќинството беше земена вредноста до 22.000 денари, потоа како просечен од 23.000 до 30.000 денари и како натпросечен беше земена сумата над 31.000 денари.

На Слика 5 е прикажан вкупниот приход во домаќинството од групата родители на деца со АСН, односно потпросечен приход имаат 6 (27,27%) испитаници, 4 (18,18%) испитаници имаат просечен приход и 12 (54,55%) испитаници имаат натпросечен приход. Од оваа група на прашањето одговорија 22 испитаници.

На Слика 6 е прикажан вкупниот приход во домаќинството од групата родители на деца со ИП, односно потпросечен приход имаат 8 (34,78%) испитаници, 8 (34,78%) испитаници имаат просечен приход и 7 (30,43%) испитаници имаат натпросечен приход. Од оваа група на прашањето одговорија 23 испитаници.



Слика 5. Вкупен приход во домаќинството во групата родители на деца со АСН



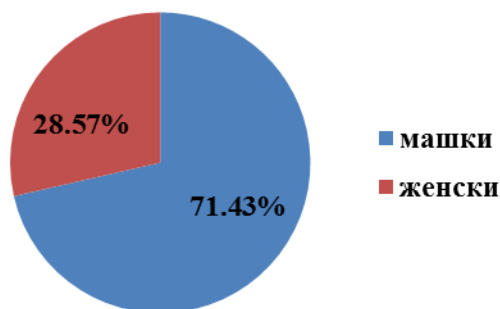
Слика 6. Вкупен приход во домаќинството во групата родители на деца со ИП

1.2. Податоци за детето

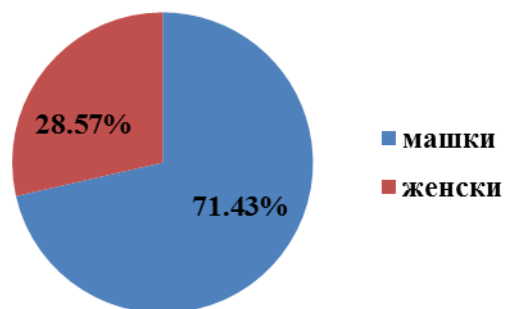
Во однос на полот на децата со АСН, 28 (80%) деца се од машкиот пол, додека 7 (20%) деца се од женскиот пол.

Во однос на полот на децата со ИП, 25 (71,43%) деца се од машкиот пол, а 10 (28,57%) деца се од женскиот пол (Слика 7).

А.



Б.



Слика 7. А. Полот на детето со АСН. Б. Полот на детето со ИП.

Во однос на возраста на нивното дете, во групата родители на деца со АСН средните вредности на возраста изнесуваа $M=9,43$ и $\sigma=2,19$, при што најмалото дете има 5 години, додека највозрасното има 12 години.

Во однос на возраста на нивното дете, во групата родители на деца со ИП средната вредност на возраста изнесува $M=9,17$ и $\sigma=2,57$, при што најмалото дете има 4 години, а највозрасното има 12 години.

Заедно земени вредностите од двете групи за средната вредност изнесуваат $M=9,30$ и $\sigma=2,37$, каде што најмалото дете е на 4-годишна возраст, а највозрасното е на 12-годишна возраст (Табела 5).

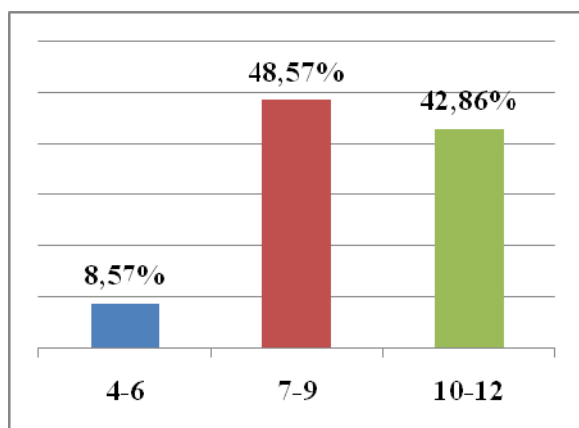
Табела 5. Возраст на детето

	N	M	σ	Min	Max
Деца со АСН	35	9,43	2,19	5	12
Деца со ИП	35	9,17	2,57	4	12
Вкупно	70	9,30	2,37	4	12

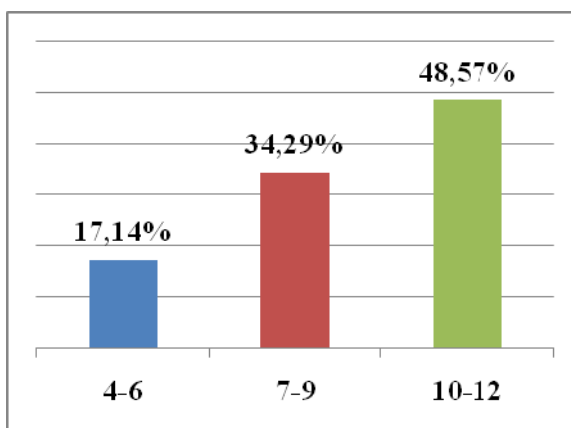
Покрај средните вредности, во графичките прикази може да се види дистрибуцијата на фреквенција во однос на возраста на децата на родителите вклучени во истражувањето.

На Слика 8 е прикажана возраста на детето со АСН, односно 3 (8,57%) деца се на возраст помеѓу 4 и 6 години, 17 (48,57%) деца се на возраст помеѓу 7 и 9 години и 15 (42,86%) деца се на возраст помеѓу 10 и 12 години.

На Слика 9 е прикажана возраста на детето со ИП, односно 6 (17,14%) деца се на возраст помеѓу 4 и 6 години, 12 (34,29%) деца се на возраст помеѓу 7 и 9 години и 17 (48,57%) деца се на возраст помеѓу 10 и 12 години.



Слика 8. Возраст на детето со АСН



Слика 9. Возраст на детето со ИП

Во однос на возраста на која детето ја добило дијагнозата, во групата родители на деца со АСН средните вредности изнесуваа $M=4,35$ и $\sigma=2,00$, при што најраната возраст на која детето ја добило дијагнозата е 1,5 година, а највозрасната е 10 години.

Во однос на возраста на која детето ја добило дијагнозата, во групата родители на деца со ИП средните вредности изнесуваа $M=3,13$ и $\sigma=2,47$, при што најраната возраст на која детето ја добило дијагнозата е 0, или од раѓање, а највозрасната е на 8-годишна возраст.

Заедно земени резултатите од двете групи ги дадоа следните средни вредности: $M=3,76$ и $\sigma=2,32$, додека минималната возраст на која е поставена дијагнозата е од раѓање, односно 0, а максималната возраст на која е поставена дијагнозата е 10-годишна возраст (Табела 6).

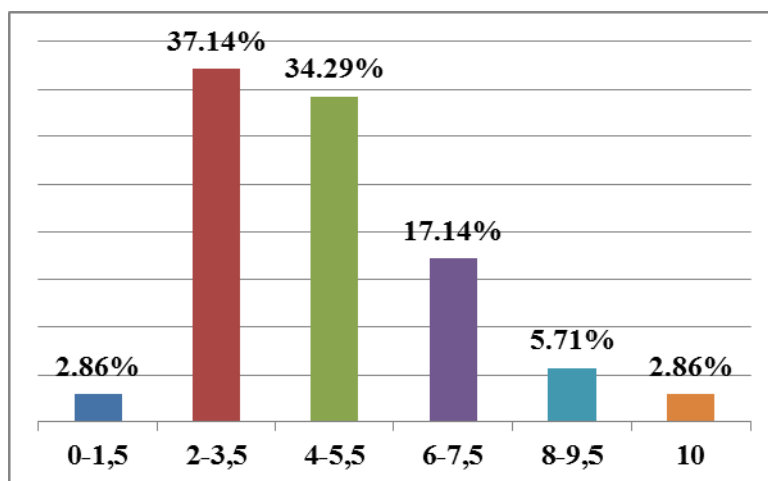
Табела 6. Возраст на детето на која е поставена дијагнозата

	N	M	σ	Min	Max
Деца со АСН	35	4,35	2,00	1,5	10
Деца со ИП	35	3,13	2,47	0	8
Вкупно	70	3,76	2,32	0	10

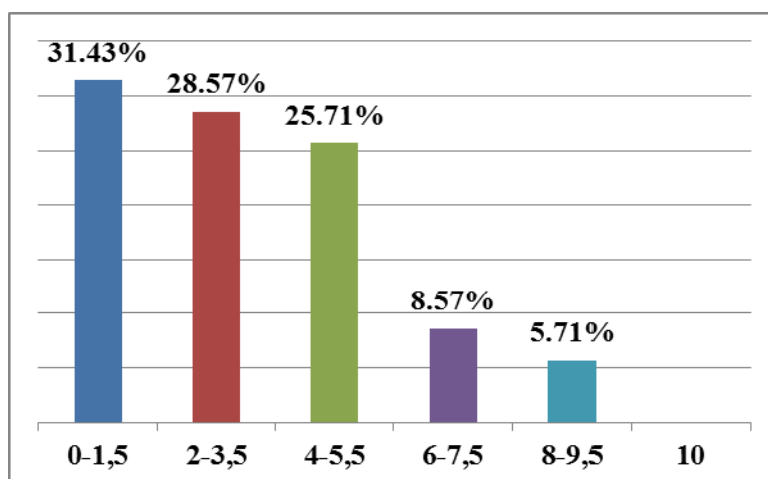
Покрај средните вредности, во графичките прикази може да се види дистрибуцијата на фреквенција во однос на возраста на која е добиена дијагнозата.

На Слика 10 е прикажана возраста на која детето со АСН ја добило дијагнозата, односно од раѓање до една и полгодишна возраст 1 (2,86%) испитаник, од две до три и полгодишна возраст 13 (37,14%) испитаници, од 4 до 5 и полгодишна возраст 12 (34,29%) испитаници, од 6 до 7 и полгодишна возраст 6 (17,14%) испитаници, од 8 до 9 и полгодишна возраст 2 (5,71%) испитаници и на 10-годишна возраст 1 (2,86%) испитаник.

На Слика 11 е прикажана возраста на која детето со ИП ја добило дијагнозата, односно од раѓањето до едно и полгодишна возраст 11 (31,43%) испитаници, од 2 до 3 и полгодишна возраст 10 (28,57%) испитаници, од 4 до 5 и полгодишна возраст 9 (25,71%) испитаници, од 6 до 7 и полгодишна возраст 3 (8,57%) испитаници и од 8 до 9 и полгодишна возраст 2 (5,71%) испитаници.



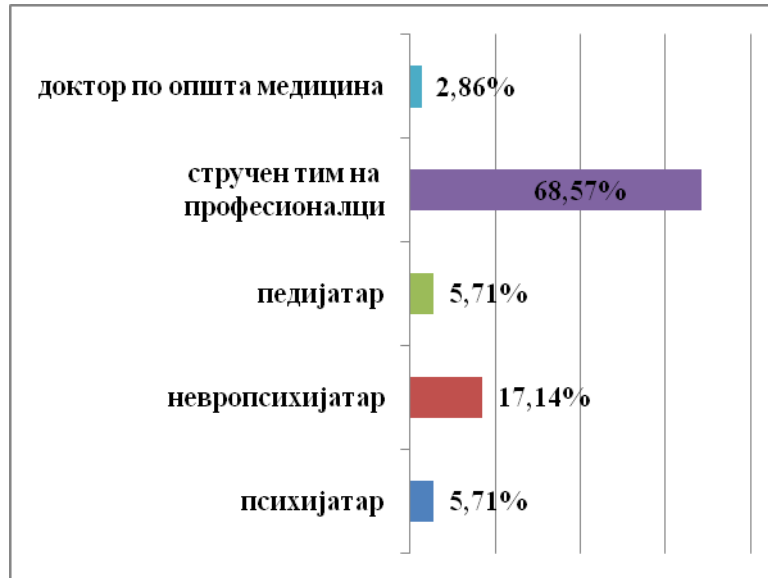
Слика 10. Возраст на дијагноза во групата родители на деца со АСН



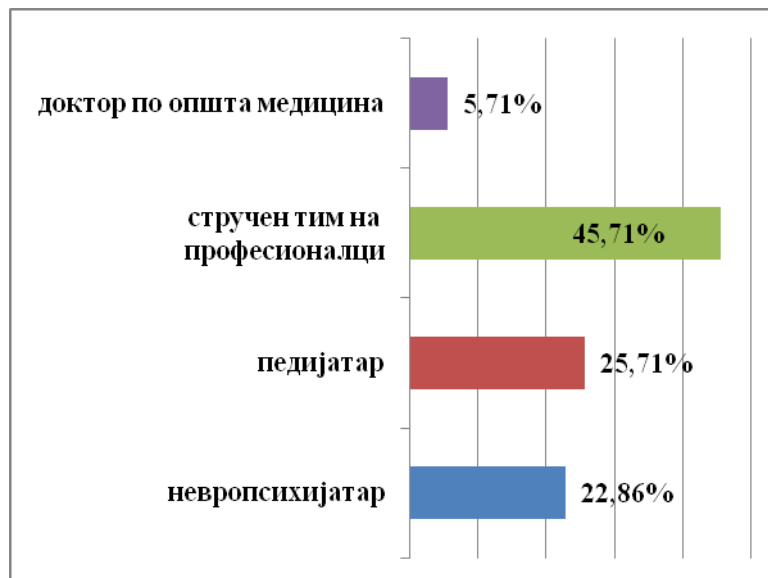
Слика 11. Возраст на дијагноза во групата родители на деца со ИП

Во однос на тоа кој ја поставил дијагнозата, во групата родители на деца со АСН, 2 (5,71%) се дијагностицирани од страна на педијатар, 1 (2,86%) од страна на доктор по општа медицина, 2 (5,71%) од страна на психијатар, 6 (17,14%) од страна на невропсихијатар, додека 24 (68,57%) се дијагностицирани од страна на стручен тим професионалци (Слика 12).

Во однос на тоа кој ја поставил дијагнозата, во групата родители на деца со ИП, 9 (25,71%) се дијагностицирани од страна на педијатар, 2 (5,71%) од страна на доктор по општа медицина, 8 (22,86%) од страна на невропсихијатар, додека 16 (45,71%) се дијагностицирани од страна на стручен тим професионалци (Слика 13).



Слика 12. Постапување дијагноза во групата родители на деца со АСН



Слика 13. Постапување дијагноза во групата родители на деца со ИП

2. Дескриптивна анализа

2.1. Дескриптивна анализа на групата родители на деца со АСН

2.1.1. Дескриптивна анализа на прашалникот за индексот на родителскиот стрес - скратена верзија - PSI-SF

Во однос на групата родители на деца со АСН се разгледуваа сите 3 супскали од прашалникот за индексот на родителскиот стрес - скратена верзија.

Во однос на супскалата *вознемиреност на родителот* (BP) произлегоа следните средни вредности $M=30$ и $\sigma=10,81$, каде што најнискиот скор е 14, а највисокиот скор е 56. Во однос на супскалата *дисфункционална интеракција помеѓу родителот-детето* (ДИР-Д) произлегоа следните средни вредности $M=30,86$ и $\sigma=8,79$, каде што најнискиот скор е 14, а највисокиот скор е 56. Во однос на супскалата *проблематично дете* (ПД) произлегоа средните вредности $M=34,09$ и $\sigma=9,66$, каде што најнискиот скор е 15, а највисокиот скор 56.

Во однос на *тоталниот стрес-скор* средните вредности што произлегоа се следните: аритметичката средина изнесува $M=94,94$, а стандардната девијација изнесува $\sigma=27,11$. Најнискиот теоретски скор изнесува 36, а највисокиот 180, при што во оваа група најнискиот постигнат скор изнесуваше 45, а највисокиот постигнат скор е 165 (Табела 7).

Табела 7. Дескриптивни статистики за варијаблата стрес од групата родители на деца со АСН

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
BP	35	12	30,00	10,81	14/12	56/60
ДИР-Д	35	12	30,86	8,79	14/12	56/60
ПД	35	12	34,09	9,66	15/12	56/60
Тотален стрес-скор	35	36	94,94	27,11	45/36	165/180

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

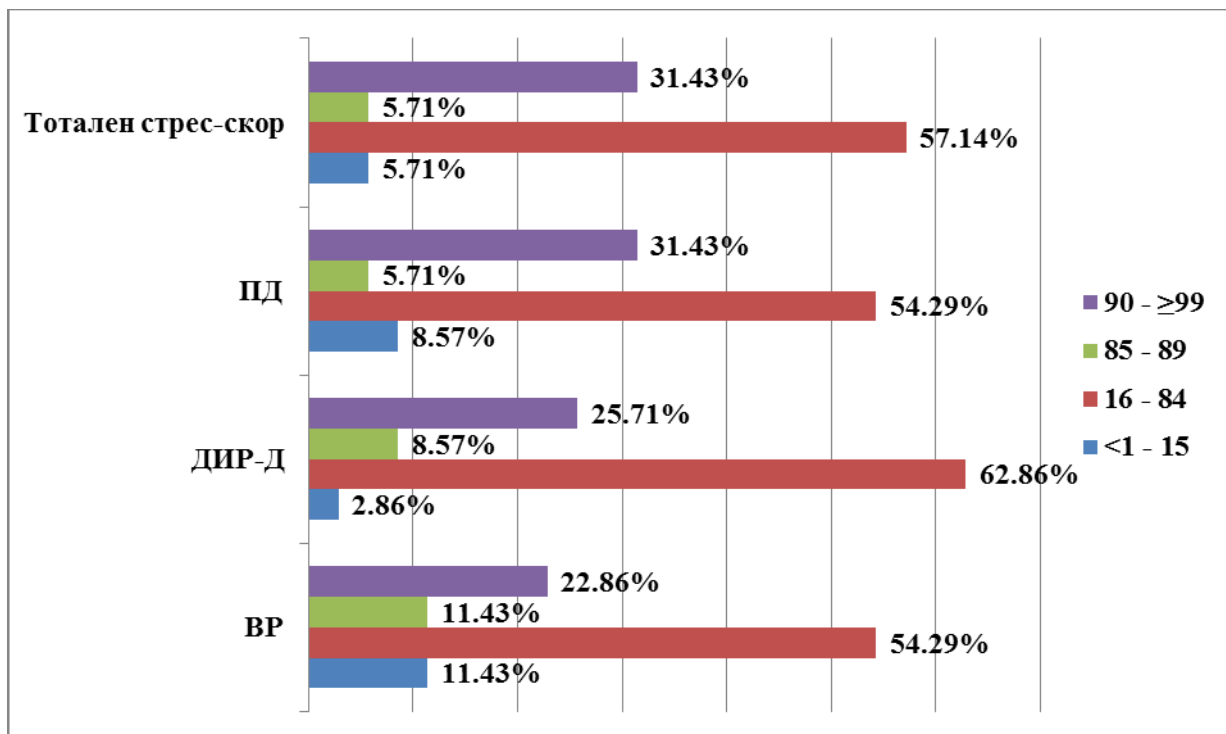
Во однос на поединечните скорови, односно дистрибуцијата на фреквенција, за секоја супскала и за тоталниот стрес-скор резултатите од групата родители на деца со АСН изразени графички и во проценти се прикажани во Слика 14.

Според супскалата *вознемирност кај родителот (ВР)* 4 (11,43%) испитаници исполнуваат ниско ниво на стрес, 19 (54,29%) испитаници исполнуваат нормален ранг на стрес, 4 (11,43%) испитаници се во високите рангови на стрес, а 8 (22,86%) испитаници се во клинички сингнификантните нивоа на стрес.

Според супскалата *дисфункционална интеракција помеѓу родителот-детето (ДИР-Д)* 1 (2,86%) испитаник исполнува ниско ниво на стрес, 22 (62,86%) испитаници исполнуваат нормални нивоа на стрес, 3 (8,57%) испитаници исполнуваат високи нивоа на стрес, а 9 (25,71%) испитаници исполнуваат клинички сигнификантни нивоа на стрес.

Според супскалата *проблематично дете (ПД)*, 3 (8,57%) испитаници исполнуваат ниски нивоа на стрес, 19 (54,29%) испитаници исполнуваат нормални нивоа на стрес, 2 (5,71%) испитаници исполнуваат високи нивоа на стрес, а 11 (31,43%) испитаници исполнуваат клинички сигнификантни нивоа на стрес.

Во однос на *тоталниот стрес-скор* од групата родители на деца со АСН, 2 (5,71%) испитаници се наоѓаат во ниските нивоа на стрес, 20 (57,14%) испитаници се во ранговите на нормално ниво на стрес, 2 (5,71%) испитаници се во високите рангови на стрес, додека 11 (31,43%) испитаници се во рамките на клинички сигнификантен стрес.



Слика 14. PSI-SF скорови од групата родители на деца со АСН

2.1.2. Дескриптивна анализа на прашалникот за справување со стресот - Brief COPE

Во однос на стратегиите што родителите од групата деца со АСН ги користат за справување со стресот, супскалите беа распределени во четири категории и добиените резултати од категориите и секоја супскала поединечно се прикажани табеларно во Табела 8.

Табела 8. Дескриптивни статистики за варијаблата стратегии за справување со стресот од групата родители на деца со АСН

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
Ангажираност	35	8	19,17	4,64	9/8	30/32
Инструментална поддршка	35	2	4,49	1,46		
Активно справување	35	2	5,63	1,75		
Планирање	35	2	4,43	1,29		
Емоционална поддршка	35	2	4,63	1,46		
Дистракција	35	8	13,69	3,97	8/8	30/32
Самодистракција	35	2	3,40	1,29		
Хумор	35	2	3,20	1,35		
Самообвинување	35	2	3,37	1,17		
Вентилирање	35	2	3,71	1,18		
Неангажираност	35	6	7,69	2,43	6/6	17/24
Употреба на супстанции	35	2	2,14	0,43		
Бихејвиорална неангажираност	35	2	2,86	1,33		
Негирање	35	2	2,86	1,33		
Когнитивно репланирање	35	6	14,71	3,43	6/6	22/24
Прифаќање	35	2	6,03	1,74		
Религиозност	35	2	3,43	1,42		
Позитивно репланирање	35	2	5,26	1,65		

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

Во првата категорија, или *ангажираност*, растуреноста на скоровите даде аритметичка средина $M=19,17$ и стандардна девијација $\sigma=4,64$. Најнискиот теоретски скор изнесува 8, додека највисокиот 32, при што во оваа испитувана група се доби најнизок постигнат скор 9, а највисок постигнат скор 30. Во однос на поединечните

супскали од оваа категорија се добија следните средни вредности: за употреба на инструментална поддршка $M=4,49$, додека $\sigma=1,46$; за употреба на активно справување се доби $M=5,63$, додека $\sigma=1,75$; за употреба на стратегијата планирање $M=4,43$, додека $\sigma=1,29$; за употреба на емоционална поддршка $M=4,63$, додека $\sigma=1,46$.

Во втората категорија, наречена *дистракција*, растуреноста на скоровите даде аритметичка средина $M=13,69$ и стандардна девијација $\sigma=3,97$. Теоретски најнискиот скор изнесува 8, додека највисокиот 32, при што во оваа испитувана група се постигна најнизок постигнат скор 8, а највисок 30. Во однос на поединечните супскали од оваа категорија се добија следните средни вредности: за употребата на самодистракција $M=3,40$, додека $\sigma=1,29$; за употребата на хумор $M=3,20$, додека $\sigma=1,35$; за употребата на самообвинување $M=3,37$, додека $\sigma=1,17$; за употребата на вентилирање $M=3,71$, додека $\sigma=1,18$.

Од третата категорија, или *неангажираност*, произлегоа средните вредности $M=7,69$ и $\sigma=2,43$. Теоретски најнискиот постигнат скор е 6, додека највисокиот постигнат скор е 24, при што во оваа испитувана група се доби најнизок постигнат скор 6, а највисок 17. Во однос на поединечните супскали од оваа категорија се добија следните средни вредности, и тоа: за употребата на супстанции $M=2,14$, додека $\sigma=0,43$; за употребата на бихејвиорална неангажираност $M=2,86$, додека $\sigma=1,33$; за употребата на негирање $M=2,86$, а $\sigma=1,33$.

Четвртата категорија, или *когнитивно репланирање*, ги даде следните средни вредности $M=14,71$ и $\sigma=3,43$. Теоретски најнискиот постигнат скор е 6, додека највисокиот постигнат скор е 24, при што во оваа испитувана група се доби најнизок постигнат скор 6, а највисок 22. Во однос на поединечните супскали од оваа категорија се добија следните средни вредности, и тоа: за употребата на прифаќање $M=6,03$, додека $\sigma=1,74$; за употребата на религиозност $M=3,43$, додека $\sigma=1,42$; за употребата на позитивно репланирање $M=5,26$, а $\sigma=1,65$.

2.1.3. Дескриптивна анализа на скалата за процена на поддршката во семејството - FSS

Растуреноста на скоровите за изворите на поддршка кај испитаниците од групата родители на деца со АСН се движи од 8 до 55. Во однос на средните вредности добиена е аритметичка средина $M=32,89$ и пресметано е стандардно отстапување $\sigma=12,72$. Максималниот скор што го предвидува скалата 95, како највисоко ниво на поддршка од сите области, не е постигнат (Табела 9).

Табела 9. Дескриптивни статистики за варијаблата извори на поддршка кај групата родители на деца со АСН (вкупен скор)

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
Родители на деца со АСН	35	19	32,89	12,52	8/0	55/95

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

Вкупниот скор понатаму е разложен за да се добие увид како е распределена перципираната поддршка, односно во Табела 10 е даден табеларен приказ на поединечните категории од тестот за семејна поддршка кај испитуваната група родители на деца со АСН.

Во категоријата неформална поддршка се добија следните резултати: поддршката од *сродството*, која ги вклучува родителите на испитаникот и роднините, даде аритметичка средина $M=2,23$ и стандардно отстапување $\sigma=1,20$, каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 10, при што е постигнат највисокиот теоретски скор; од *поддршката од сопруг/партнер*, која ги вклучува родителите и роднините на сопругот/партнерот и самиот сопруг/партнер, се добија $M=2,55$ и $\sigma=1,12$, опсегот на скорот се движи од 0 до 14, при што највисокиот теоретски скор од 15 не е постигнат; од категоријата *неформална поддршка*, која ги вклучува пријателите на испитаникот, другите деца, пријателите на сопругот, соседите, други родители и членови на црквата, се добија $M=1,21$ и $\sigma=0,70$, каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 21, при што теоретскиот највисок скор од 30 не е постигнат; категоријата поддршка од *програми/организации*, која ги вклучува колегите, членови од групата за поддршка на родители, социјални клубови и училишниот/дневниот центар, даде $M=1,26$ и $\sigma=0,87$,

каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 13, при што највисокиот теоретски скор од 20 не е постигнат.

Вкупните средни вредности од неформалната семејна поддршка, која ја сочинуваат сите претходно наведени категории, се $M=7,25$ и $\sigma=2,66$, каде што опсегот на скорот се движи од 6 до 43, при што највисокиот теоретски скор од 75 што го предвидува категоријата не е постигнат.

Во категоријата *професионални услуги*, која вклучува поддршка од педијатар, програма за рана интервенција, професионална помош од социјални работници, терапевти, наставници и сл. и професионални агенции како јавното здравство, социјални услуги, ментално здравје итн. се добија следните средни вредности $M=1,81$ и $\sigma=1,12$, при што опсегот на скорот се движи од 0 до 20 и највисокиот теоретски скор е постигнат.

Вкупната формална поддршка, која ја вклучува претходно дадената категорија, ги даде следните средни вредности $M=7,23$ и $\sigma=4,50$, каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 20 и со тоа е постигнат теоретскиот максимален скор.

Табела 10. Дескриптивни статистики на изворите на поддршка во групата родители на деца со АСН

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
Сродство	35	2	2,23	1,20	0/0	10/10
Поддршка од сопруг/партнер	35	3	2,55	1,12	0/0	14/15
Неформална поддршка	35	6	1,21	0,70	0/0	21/30
Програми/организации	35	4	1,26	0,87	0/0	13/20
Вкупна неформална поддршка	35	15	7,25	2,66	6/0	43/75
Професионални услуги	35	4	1,81	1,12	0/0	20/20
Вкупна формална поддршка	35	4	7,23	4,50	0/0	20/20

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

2.2. Дескриптивна анализа на групата родители на деца со ИП

2.2.1. Дескриптивна анализа на прашалникот за индексот на родителскиот стрес - скратена верзија - PSI-SF

Во однос на групата родители на деца со ИП, исто така се разгледуваа сите 3 супскали од прашалникот за индексот на родителскиот стрес - скратена верзија.

Во однос на супскалата *вознемиреност на родителот* (BP) произлегоа следните средни вредности $M=30,29$ и $\sigma=9,51$, каде што минималниот скор е 14, а максималниот скор е 56. Во однос на супскалата *дисфункционална интеракција помеѓу родителот-детето* (ДИР-Д) произлегоа следните средни вредности $M=31,03$ и $\sigma=8,24$, каде што минималниот скор е 14, а максималниот скор е 56. Во однос на супскалата *проблематично дете* (ПД) произлегоа средните вредности $M=31,26$ и $\sigma=7,49$, каде што минималниот скор е 15, а максималниот скор 56. Во секоја супскала поединечно минималниот теоретски скор изнесува 12, а максималниот 60.

Во однос на *тоталниот стрес-скор* средните вредности што произлегоа се следните $M=92,57$ и $\sigma=21,86$, каде што минималниот скор изнесуваше 50, а максималниот скор е 157 (Табела 11).

Табела 11. Дескриптивни статистики за варијаблата стрес од групата родители на деца со ИП

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
BP	35	12	30,29	9,51	14/12	56/60
ДИР-Д	35	12	31,03	8,24	14/12	56/60
ПД	35	12	31,26	7,49	15/12	56/60
Тотален стрес-скор	35	36	92,57	21,86	45/36	165/180

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

Во однос на поединечните скорови за секоја супскала и за тоталниот стрес-скор резултатите од групата родители на деца со ИП изразени графички и во проценти се прикажани во Слика 15.

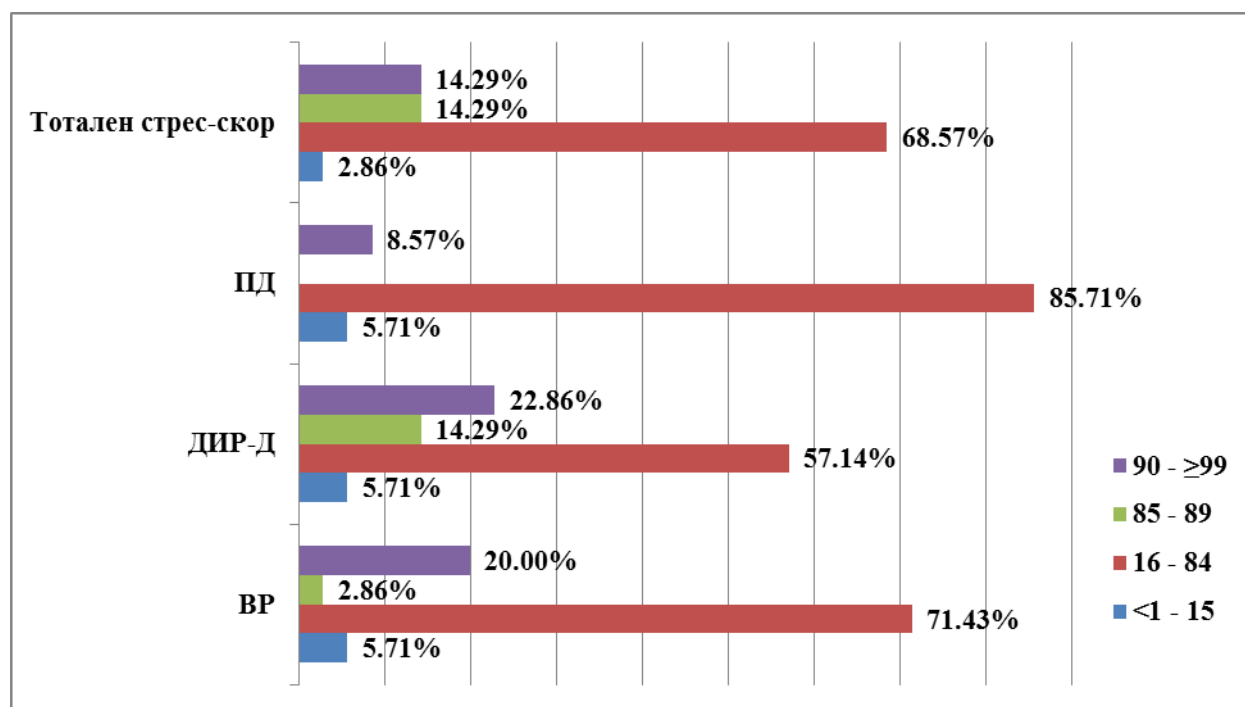
Според супскалата *вознемиреност кај родителот* (BP), 2 испитаници (5,71%) исполнуваат ниско ниво на стрес, 25 испитаници (71,43%) исполнуваат нормален ранг

на стрес, 1 испитаник (2,86%) е во високите рангови на стрес, а 7 испитаници (20%) се во клинички сингнификантните нивоа на стрес.

Според супскалата *дисфункционална интеракција помеѓу родителот-детето (ДИР-Д)*, 2 испитаници (5,71%) исполнуваат ниско ниво на стрес, 20 испитаници (57,14%) исполнуваат нормални нивоа на стрес, 5 испитаници (14,29%) исполнуваат високи нивоа на стрес, а 8 испитаници (22,86%) исполнуваат клинички сигнификантни нивоа на стрес.

Според супскалата *проблематично дете (ПД)*, 2 испитаници (5,71%) исполнуваат ниски нивоа на стрес, 30 испитаници (85,71%) исполнуваат нормални нивоа на стрес, а 3 испитаници (8,57%) исполнуваат клинички сигнификантни нивоа на стрес.

Во однос на *тоталниот стрес-скор* од групата родители на деца со ИП, 1 испитаник (2,86%) се наоѓа во ниските нивоа на стрес, 24 испитаници (68,57%) се во ранговите на нормално ниво на стрес, 5 испитаници (14,29%) се во високите рангови на стрес и 5 испитаници (14,29%) се во рамките на клинички сигнификантен стрес.



Слика 15. Скорови на PSI-SF од групата родители на деца со ИП

2.2.2. Дескриптивна анализа на прашалникот за справување со стресот - Brief COPE

Во однос на стратегиите што родителите од групата деца со ИП ги користат за справување со стресот, супскалите беа распределени во четири категории и добиените резултати се во Табела 12.

Табела 12. Дескриптивни статистики за варијаблата стратегии за справување со стресот од групата родители на деца со ИП

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
Ангажираност	35	8	17,91	5,76	8/8	29/32
Дистракција	35	8	12,97	3,97	8/8	25/32
Неангажираност	35	6	7,66	2,53	6/6	15/24
Когнитивно репланирање	35	6	13,80	3,95	6/6	24/24

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

Во првата категорија, или *ангажираност*, која вклучува употреба на инструментална поддршка, активно справување, планирање и употреба на емоционална поддршка, растуреноста на скоровите даде аритметичка средина $M=17,91$ и стандардна девијација $\sigma=5,76$. Најнискиот теоретски скор изнесува 8, додека највисокиот 32, при што во оваа испитувана група опсегот на скоровите се движи од 8 до 29.

Во втората категорија, наречена *дистракција*, која вклучува самодистракција, хумор, себеобвинување и вентилирање, растуреноста на скоровите даде аритметичка средина $M=12,97$ и стандардна девијација $\sigma=3,97$. Најнискиот теоретски скор изнесува 8, додека највисокиот 32, при што во оваа испитувана група опсегот на скоровите се движи од 8 до 25.

Од третата категорија, или *неангажираност*, која ги вклучува супскалите употреба на супстанции, бихејвиорална неангажираност и негирање, произлегоа средните вредности $M=7,66$ и $\sigma=2,53$. Најнискиот теоретски скор изнесува 6, додека највисокиот 24, при што во оваа испитувана група опсегот на скоровите се движи од 6 до 15.

Четвртата категорија, или *когнитивно репланирање*, која вклучува прифаќање, религија и позитивно репланирање, ги даде следните средни вредности $M=13,80$ и $\sigma=3,95$. Најнискиот теоретски скор изнесува 6, додека највисокиот 24, исто како што и во оваа испитувана група опсегот на скоровите се движи од 6 до 24.

2.2.3. Дескриптивна анализа на скалата за процена на поддршката во семејството - FSS

Растуреноста на скоровите за изворите на поддршка кај испитаниците од групата родители на деца со ИП се движи од 12 до 65. Во однос на средните вредности добиена е аритметичка средина $M=34,03$ и пресметано е стандардно отстапување $\sigma=11,72$. Максималниот скор што го предвидува скалата 95, како највисоко ниво на поддршка, не е постигнат (Табела 13).

Табела 13. Дескриптивни статистики за варијаблата извори на поддршка кај групата родители на деца со ИП (вкупен скор)

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	Σ	Min/т	Max/т
Родители на деца со ИП	35	19	34,03	11,72	12/0	65/95

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

Вкупниот скор понатаму е разложен за да се добие увид како е распределена перципираната поддршка, односно во Табела 14 е даден табеларен приказ на поединечните категории од тестот за семејна поддршка кај испитуваната група родители на деца со ИП.

Во категоријата неформална поддршка се добија следните резултати: поддршката од *сродството*, која ги вклучува родителите на испитаникот и роднините, даде аритметичка средина $M=2,43$ и стандардно отстапување $\sigma=1,21$, каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 10, при што е постигнат највисокиот теоретски скор; од *поддршката од сопруг/партнер*, која ги вклучува родителите и роднините на сопругот/партнерот и самиот сопруг/партнер, се добија $M=2,66$ и $\sigma=1,12$, опсегот на скорот се движи од 0 до 15, при што е постигнат највисокиот теоретски скор; од категоријата *неформална поддршка*, која ги вклучува пријателите на испитаникот, другите деца, пријателите на сопругот, соседите, други родители и членови на црквата,

се добија $M=1,33$ и $\sigma=0,69$, каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 20, при што теоретскиот највисок скор од 30 не е постигнат; категоријата поддршка од *програми/организации*, која ги вклучува колегите, членови од групата за поддршка на родители, социјални клубови и училишниот/дневниот центар, даде $M=1,09$ и $\sigma=0,84$, каде што опсегот на скорот се движи од 0 до 16, при што највисокиот теоретски скор од 20 не е постигнат.

Вкупните средни вредности од неформалната семејна поддршка, која ја сочинуваат сите претходно наведени категории, се $M=7,50$ и $\sigma=2,48$, опсегот на скорот се движи од 8 до 50, каде што највисокиот теоретски скор од 75 што го предвидува категоријата не е постигнат.

Во категоријата *професионални услуги*, која вклучува поддршка од педијатар, програма за рана интервенција, професионална помош од социјални работници, терапевти, наставници и сл. и професионални агенции како јавното здравство, социјални услуги, ментално здравје итн. се добија следните средни вредности $M=1,97$ и $\sigma=1,08$, опсегот на скорот се движи од 0 до 19, при што највисокиот теоретски скор од 20 не е постигнат.

Вкупната формална поддршка, која ја вклучува претходно дадената категорија, ги даде следните средни вредности $M=7,89$ и $\sigma=4,30$, при што опсегот на скорот се движи од 0 до 19 и не е постигнат највисокиот теоретски скор од 20.

Табела 14. Дескриптивни статистики на поединечните категории од изворите на поддршка во групата родители на деца со ИП

<i>Варијабла</i>	N	Број на прашања	M	σ	Min/т	Max/т
Сродство	35	2	2,43	1,21	0/0	10/10
Поддршка од сопруг/партнер	35	3	2,66	1,12	0/0	15/15
Неформална поддршка	35	6	1,33	0,69	0/0	20/30
Програми/организации	35	4	1,09	0,84	0/0	16/20
Вкупна неформална поддршка	35	15	7,50	2,48	6/0	50/75
Професионални услуги	35	4	1,97	1,08	0/0	19/20
Вкупна формална Поддршка	35	4	7,89	4,30	0/0	19/20

*Min/т – најнизок постигнат скор/теоретски најнизок скор

*Max/т – највисок постигнат скор/теоретски највисок скор

2.3. Наоди од тестираните хипотези

Откако се добија дескриптивните статистики за сите прашалници, се пристапи кон проверување на претходно наведените истражувачки хипотези.

ХИПОТЕЗА 1. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН доживуваат повисоко ниво на родителски стрес од родителите на деца со ИП.

За испитување на оваа хипотеза се споредуваа вкупното ниво на стрес кај двете групи родители и трите субдимензии или трите супскали од тестот за родителски стрес. За споредба помеѓу групите, со оглед на природата на податоците (се работи за континуирани скорови и квантитативна варијабла), се користеше t-тестот за независни примероци. При споредбата на вкупниот родителски стрес кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t_{(F=2,325,df=68)} = 0,403$, при што вредноста на $p=0,688$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на вкупниот родителски стрес (Табела 15).

Табела 15. Резултати од t-тестот за споредба на вкупниот родителски стрес помеѓу двете групи испитаници

	N	M	σ	F	Df	t	p
АСН	35	94,94	27,11	2,325	68	0,403	0,688
ИП	35	92,57	21,86				

1.1. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат повисоко ниво на родителска вознемиреност од родителите на деца со ИП.

При споредба на супскалата вознемиреност кај родителот кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t_{(F=1,275,df=68)} = -0,117$, при што вредноста на $p=0,907$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на вознемиреноста кај родителите (Табела 16).

Табела 16. Резултати од t-тестот за споредба на родителската вознемиреност помеѓу двете групи испитаници

	N	M	σ	F	Df	t	p
АСН	35	30,00	10,81	1,275	68	-0,117	0,907
ИП	35	30,29	9,51				

1.2. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат повисоко ниво на дисфункционална интеракција родител-дете од родителите на деца со ИП.

При споредба на супскалата дисфункционална интеракција помеѓу системот родител-дете кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t(F=0,120,df=68) = -0,084$, при што вредноста на $p=0,933$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на дисфункционалната интеракција родител-дете (Табела 17).

Табела 17. Резултати од t-тестот за споредба на дисфункционалната интеракција родител-дете помеѓу двете групи испитаници

	N	M	σ	F	Df	t	p
АСН	35	30,86	8,79	0,120	68	-0,084	0,933
ИП	35	31,03	8,24				

1.3. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН во поголема мера ќе имаат карактеристики на родителите со проблематично дете од родителите на деца со ИП.

При споредба на супскалата проблематично дете кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t(F=3,343,df=68) = 1,369$, при што вредноста на $p=0,176$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на карактеристиките на родителите со проблематично дете (Табела 18).

Табела 18. Резултати од t-тестот за споредба на карактеристиките на родителите со проблематично дете помеѓу двете групи испитаници

	N	M	Σ	F	Df	t	p
АСН	35	34,09	9,66	3,343	68	1,369	0,176
ИП	35	31,26	7,49				

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката хипотеза 1 и трите супхипотези **не се потврдуваат**.

ХИПОТЕЗА 2. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на ангажираност и когнитивно репланирање како стратегии за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, додека со зголемување на нивото на дистракција и неангажираност како стратегии за справување со стресот ќе се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат дете со АСН.

За тестирање на оваа хипотеза, се испитуваше поврзаноста помеѓу степенот на користење одредена стратегија кај родителите што имаат дете со АСН и нивото на родителски стрес што го доживуваат. За тестирање на поврзаноста со оглед на континуираноста и квалитативната природа на двете варијабли се користеше Пирсоновиот коефициент на корелација (r).

2.1. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на ангажираност како стратегија за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 2.1., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на ангажираност како стратегија за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,244$, при што $p=0,158$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу ангажираноста и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *инструментална поддршка* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,089$, при што $p=0,611$, односно $p>0,05$. Резултатите покажуваат дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу инструменталната поддршка и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *активно справување* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,292$, при што $p=0,088$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу активното справување и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *планирање* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,227$, при што

$p=0,189$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу планирањето и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *употреба на емоционална поддршка* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,306$, при што $p=0,074$, односно $p>0,05$, посочувајќи дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу употребата на емоционална поддршка и родителскиот стрес.

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 2.1. **не се потврдува**. Горенаведените резултати табеларно се прикажани во Табела 19.

Табела 19. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу ангажираноста и родителскиот стрес

	N	M	σ	R	p
Ангажираност	35	19,17	4,64	-0,244	0,158
Инструментална поддршка	35	4,49	1,46	0,089	0,611
Активно справување	35	5,63	1,75	-0,292	0,088
Планирање	35	4,43	1,29	-0,227	0,189
Емоционална поддршка	35	4,63	1,46	-0,306	0,074

2.2. *Се претпоставува дека со зголемување на нивото на дистракција како стратегија за справување со стресот ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН.*

За тестирање на хипотезата 2.2., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на дистракција како стратегија за справување со стресот ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,469$, при што $p=0,005$, односно $p<0,01$. Со ова се покажа дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу дистракцијата како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес, односно добиената позитивна корелација посочува дека со зголемување на употребата на дистракција како стратегија за справување со стресот се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

Во однос на супскалата *самодистракција* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,402$, при

што $p=0,005$, односно $p<0,05$. Добиените резултати укажуваат дека **постои статистички** значајна поврзаност помеѓу самодистракцијата како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *хумор* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,320$, при што $p=0,061$, односно $p>0,05$. Резултатите укажуваат дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу хуморот и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *самообвинување* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,549$, при што $p=0,001$, односно $p<0,01$. Со ова се покажа дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу себеобвинувањето како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *вентилирање* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,231$, при што $p=0,182$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу вентилирањето и родителскиот стрес.

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 2.2. **делумно се потврдува**. Резултатите од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 20.

Табела 20. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу дистракцијата и родителскиот стрес

	N	M	σ	R	P
Дистракција	35	13,69	3,97	0,469**	0,005
Самодистракција	35	3,40	1,29	0,402*	0,017
Хумор	35	3,20	1,35	0,320	0,061
Самообвинување	35	3,37	1,17	0,549**	0,001
Вентилирање	35	3,71	1,18	0,231	0,182

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p<0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p<0,05$

2.3. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на неангажираност како стратегија за справување со стресот ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 2.3., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на неангажираност како стратегија за справување со стресот ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,567$, при што $p=0,001$, односно $p<0,01$. Со ова се покажа дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу неангажираноста како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес, односно добиената позитивна корелација укажува дека со зголемување на употребата на неангажираност како стратегија за справување со стресот се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

Во однос на супскалата *употреба на супстанции* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,296$, при што $p=0,086$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу употребата на супстанции и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *бихејвиорална неангажираност* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,467$, при што $p=0,001$, односно $p<0,01$. Добиените резултати покажуваат дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу бихејвиоралната неангажираност како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *негирање* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,554$, при што $p=0,001$, односно $p<0,01$. Резултатите посочуваат дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу негирањето како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес.

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 2.3. **делумно се потврдува**. Сите горенаведени резултати од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 21.

Табела 21. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу неангажираноста и родителскиот стрес

	N	M	σ	R	p
Неангажираност	35	7,69	2,43	0,567**	0,001
Употреба на супстанции	35	2,14	0,43	0,296	0,086
Бихејвиорална неангажираност	35	2,86	1,33	0,467**	0,001
Негирање	35	2,86	1,33	0,554**	0,001

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p<0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p<0,05$

2.4. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на когнитивно репланирање како стратегија за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 2.4., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на когнитивно репланирање како стратегија за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,284$, при што $p=0,98$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу когнитивното репланирање и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *прифаќање* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,342$, при што $p=0,044$, односно $p<0,05$. Со ова се покажа дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу прифаќањето како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес, односно добиената негативна корелација укажува дека употребата на прифаќањето како стратегија за справување со стресот влијае на родителскиот стрес со тоа што го намалува.

Во однос на супскалата *религиозност* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=0,169$, при што $p=0,330$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу религиозноста и родителскиот стрес.

Во однос на супскалата *позитивно репланирање* како стратегија за справување со стресот се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,375$, при што $p=0,027$, односно $p<0,05$. Со ова се покажа дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу позитивното репланирање како стратегија за справување со стресот и родителскиот стрес, односно добиената негативна корелација помеѓу овие две варијабли укажува дека употребата на позитивното репланирање како стратегија за справување со стресот го намалува родителскиот стрес кај родителите на деца со АСН.

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 2.4. **делумно се потврдува**. Резултатите од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 22.

Табела 22. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу когнитивното репланирање и родителскиот стрес

	N	M	σ	R	p
Когнитивно репланирање	35	14,71	3,43	-0,284	0,98
Прифаќање	35	6,03	1,74	-0,342*	0,044
Религиозност	35	3,43	1,42	0,169	0,330
Позитивно репланирање	35	5,26	1,65	-0,375*	0,027

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p < 0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p < 0,05$

ХИПОТЕЗА 3. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на оваа хипотеза се испитуваше поврзаноста помеѓу нивото на семејна поддршка кај родителите што имаат дете со АСН и нивото на родителски стрес што го доживуваат. За тестирање на поврзаноста, со оглед на континуираноста и квалитативната природа на двете варијабли, се користеше Пирсоновиот коефициент на корелација (r).

3.1. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од страна на сродството ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.1., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на поддршка што ја добиваат од страна на сродството ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r = -0,188$, при што $p = 0,280$, односно $p > 0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу нивото на поддршка од страна на сродството и родителскиот стрес (Табела 23). Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.1. **не се потврдува**.

Табела 23. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу поддршката од сродството и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Сродство	35	2,23	1,20	-0,188	0,280
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

3.2. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од страна на партнерот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.2., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од страна на партнерот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,385$, при што $p=0,022$, односно $p<0,05$. Со ова се покажа дека **постои статистички** значајна поврзаност, односно негативната корелација укажува дека зголемената поддршка од партнерот го намалува родителскиот стрес кај родителите на деца со АСН. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.2. **се потврдува**. Резултатите од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 24.

Табела 24. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу поддршката од партнерот и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Поддршка од партнерот	35	2,55	1,12	-0,385*	0,022
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p<0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p<0,05$

3.3. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на неформална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.3., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на неформална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат дете со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,367$, при што $p=0,0367$, односно $p<0,05$. Добиените резултати покажуваат дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу неформалната поддршка и родителскиот стрес, односно зголеменото ниво на неформална поддршка го намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката

супхипотеза 3.3. **се потврдува**. Резултатите од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 25.

Табела 25. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу неформалната поддршка и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Неформална поддршка	35	1,42	0,79	-0,367*	0,0367
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p < 0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p < 0,05$

3.4. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на институционална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.4., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на институционална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r = -0,288$, при што $p = 0,288$, односно $p > 0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу нивото на институционална поддршка и родителскиот стрес. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.4. **не се потврдува** (Табела 26).

Табела 26. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу институционалната поддршка и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Институционална поддршка	35	1,26	0,87	-0,288	0,288
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

3.5. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на професионална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.5., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на професионална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r = -0,111$, при што $p = 0,524$, односно $p > 0,05$. Со ова

се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу нивото на професионална поддршка и родителскиот стрес. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.5. **не се потврдува** (Табела 27).

Табела 27. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу професионалната поддршка и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Професионална поддршка	35	1,81	1,12	-0,111	0,524
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

3.6. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на вкупната неформална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.6., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на вкупната неформална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат дете со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,437$, при што $p=0,009$, односно $p<0,01$. Со ова се покажа дека **постои силна статистички значајна поврзаност помеѓу** вкупната неформална поддршка и родителскиот стрес, односно добиената негативна корелација укажува дека зголеменото ниво на вкупната неформална поддршка што родителите на деца со АСН ја имаат од средината влијае на нивото на родителски стрес со тоа што го намалува. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.6. **се потврдува**. Резултатите од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 28.

Табела 28. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу вкупната неформална поддршка и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Вкупна неформална поддршка	35	7,46	2,74	-0,437**	0,009
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p<0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p<0,05$

3.7. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на вкупната формална поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.7., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на вкупната формална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат деца со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,111$, при што $p=0,524$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна поврзаност помеѓу нивото на вкупната формална поддршка и родителскиот стрес. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.7. **не се потврдува** (Табела 29).

Табела 29. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу вкупната формална поддршка и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Вкупна формална поддршка	35	7,23	4,50	-0,111	0,524
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

3.8. Се претпоставува дека со зголемување на нивото на вкупната поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

За тестирање на хипотезата 3.8., односно за тестирање на претпоставката дека со зголемување на нивото на вкупната поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите што имаат дете со АСН, се покажа дека Пирсоновиот коефициент на корелација изнесува $r=-0,415$, при што $p=0,013$, односно $p<0,05$. Со ова се покажа дека **постои** статистички значајна поврзаност помеѓу вкупната поддршка и родителскиот стрес, односно добиената негативна корелација укажува дека со зголемување на вкупното ниво на семејна поддршка се намалува родителскиот стрес кај родителите на деца со АСН. Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката супхипотеза 3.8. **се потврдува**. Резултатите од оваа анализа се прикажани табеларно во продолжение на Табела 30.

Табела 30. Резултати од испитувањето на поврзаноста помеѓу вкупната поддршка и родителскиот стрес

	N	M	σ	r	p
Вкупна поддршка	35	32,89	12,52	-0,415*	0,013
Родителски стрес	35	94,94	27,11		

**корелацијата е значајна на ниво 0,01, односно $p<0,01$

*корелацијата е значајна на ниво 0,05, односно $p<0,05$

ХИПОТЕЗА 4. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН во помала мера ги користат стратегиите ангажираност и когнитивно репланирање како стратегии за справување со стресот од родителите на деца со ИП, додека родителите на деца со АСН во поголема мера ги користат дистракцијата и неангажираноста како стратегии за справување со стресот од родителите на деца со ИП.

За испитување на оваа хипотеза се споредуваа поединечните категории од механизмите за справување со стресот кај двете испитувани групи родители. За споредба помеѓу групите, со оглед на природата на податоците (се работи за континуирани скорови и квантитативна варијабла), се користеше t-тестот за споредба на независни примероци.

При споредбата на категоријата *ангажираност* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t_{(F=0.710,df=68)} = 1,005$, при што вредноста на $p=0,318$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи во однос на категоријата ангажираност како механизам за справување со стресот.

При споредбата на категоријата *дистракција* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t_{(F=0.475,df=68)} = 1,035$, при што вредноста на $p=0,454$, односно $p>0,05$. Добиените резултати посочуваат дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи во однос на категоријата дистракција како механизам за справување со стресот.

При споредбата на категоријата *неангажираност* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t_{(F=0.284,df=68)} = 0,408$, при што вредноста на $p=0,962$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи во однос на категоријата неангажираност како механизам за справување со стресот.

При споредбата на категоријата *когнитивно репланирање* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста на $t_{(F=1.160,df=68)} = 0,753$, при што вредноста на $p=0,304$, односно $p>0,05$. Со што се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи во однос на категоријата когнитивно репланирање како механизам за справување со стресот.

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката хипотеза 4 **не се потврдува**. Добиените резултати се прикажани во Табела 31.

Табела 31. Резултати од t-тестот за споредба на механизмите за справување со стресот помеѓу двете групи испитаници

	група	N	M	SD	F	df	t	p
Ангажираност	АСН	35	19,17	4,64	0,720	68	1,005	0,318
	ИП	35	17,91	5,76				
Дистракција	АСН	35	13,69	3,97	0,495	68	1,035	0,454
	ИП	35	12,97	3,97				
Неангажираност	АСН	35	7,69	2,43	0,284	68	0,408	0,962
	ИП	35	7,66	2,53				
Когнитивно репланирање	АСН	35	14,71	3,43	1,160	68	0,753	0,304
	ИП	35	13,80	3,95				

ХИПОТЕЗА 5. Се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат пониско ниво на семејна поддршка од родителите на деца со ИП.

За испитување на оваа хипотеза се споредуваа поединечните категории од семејната поддршка и вкупната семејна поддршка кај двете испитувани групи родители. За споредба меѓу групите, со оглед на природата на податоците (се работи за континуирани скорови и квантитативна варијабла), се користеше t-тестот за споредување независни примероци.

При споредбата на категоријата *сродство* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,012,df=68)} = -0,694$, при што вредноста на $p=0,490$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на поддршката од категоријата сродство.

При споредбата на категоријата *поддршка од сопругот/партнерот* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,184,df=68)} = -0,392$, при што вредноста на $p=0,697$, односно $p>0,05$. Со што се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на поддршката од сопругот/партнерот.

При споредбата на категоријата *неформална поддршка* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,108,df=68)} = -0,716$, при што вредноста на $p=0,476$, односно $p>0,05$. Добиените резултати посочуваат дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на неформалната поддршка.

При споредбата на категоријата поддршка од *програми/организации* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,177,df=68)} = 0,840$, при што вредноста на $p=0,404$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на поддршката од категоријата програми/организации.

При споредбата на категоријата *професионални услуги* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,000,df=68)} = -0,624$, при што вредноста на $p=0,534$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на поддршката од категоријата професионални услуги.

При споредбата на *вкупната неформална поддршка* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,422,df=68)} = -0,411$, при што вредноста на $p=0,683$, односно $p>0,05$. Со ова се покажа дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на вкупната неформална поддршка.

При споредбата на *вкупната формална поддршка* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,000,df=68)} = -0,624$, при што вредноста на $p=0,534$, односно $p>0,05$. Резултатите посочуваат дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на вкупната формална поддршка.

При споредбата на *вкупната семејна поддршка* кај двете групи испитаници се покажа дека вредноста $t_{(F=0,001,df=68)} = -0,394$, при што вредноста на $p=0,695$, односно $p>0,05$. Добиените резултати посочуваат дека **не постои** статистички значајна разлика помеѓу групите во однос на вкупната семејна поддршка.

Од прикажаните резултати може да се заклучи дека истражувачката хипотеза 5 **не се потврдува**. Резултатите се прикажани во Табела 32.

Табела 32. Резултати од t-тестот за споредба на семејната поддршка помеѓу двете групи испитаници

	група	N	M	SD	F	df	t	p
Сродство	АСН	35	2,23	1,20	0,012	68	-0,694	0,490
	ИП	35	2,43	1,21				
Поддршка од сопруг/партнер	АСН	35	2,55	1,12	0,184	68	-0,392	0,697
	ИП	35	2,66	1,12				
Неформална поддршка	АСН	35	1,21	0,70	0,108	68	-0,716	0,476
	ИП	35	1,33	0,69				
Програми/ организации	АСН	35	1,26	0,87	0,177	68	0,840	0,404
	ИП	35	1,09	0,84				
Професионални услуги	АСН	35	1,81	1,12	0,000	68	-0,624	0,534
	ИП	35	1,97	1,08				
Вкупна неформална поддршка	АСН	35	7,25	2,66	0,422	68	-0,411	0,683
	ИП	35	7,50	2,48				
Вкупна формална поддршка	АСН	35	7,23	4,50	0,000	68	-0,624	0,534
	ИП	35	7,89	4,30				
Вкупна семејна поддршка	АСН	35	32,89	12,52	0,031	68	-0,394	0,695
	ИП	35	34,03	11,72				

IV. ДИСКУСИЈА

Откако се заврши дескриптивната анализа на податоците, се премина кон тестирање на претходно поставените хипотези. Интерпретацијата на добиените резултати е приложена во продолжение.

Хипотезата 1, каде што се претпоставува дека родителите на деца со АСН доживуваат повисоко ниво на стрес за разлика од родителите на деца со ИП, *не се потврдува*, односно не се доби статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи во однос на нивото на родителски стрес. При тестирањето на хипотезата се покажа дека двете испитувани групи доживуваат приближно исто ниво на родителски стрес, што докажува дека добиените резултати се спротивни во однос на очекуваното.

1.1. Споредбата на супскалата вознемиреност кај родителот, каде што се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат повисоко ниво на родителска вознемиреност за разлика од родителите на деца со ИП, *не се потврдува*, односно не се доби статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи.

1.2. Споредбата на супскалата дисфункционална интеракција во системот родител-дете помеѓу двете испитувани групи *не се потврдува*, односно не се доби статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи, т.е. претпоставката дека родителите на деца со АСН ќе имаат повисоко ниво на стрес во оваа супскала се отфрла.

1.3. Споредбата на супскалата проблематично дете, каде што се претпоставува дека родителите на деца со АСН во поголема мера ќе имаат карактеристики на родители со проблематично дете од родителите на деца со ИП, *не се потврдува*, односно не се доби статистички значајна разлика помеѓу двете испитувани групи.

Од наведеното може да се истакне дека резултатите и анализата на податоците од спроведеното истражување посочуваат дека не постои разлика во однос на нивото на родителскиот стрес помеѓу групата родители на деца со АСН и родителите на деца со ИП. Исто така, ни една област од испитуваните супскали не истакна разлики во однос на нивото на родителски стрес помеѓу двете испитувани групи.

Исто така, битно е да се истакне дека кај повеќе од половина од испитуваните родители и во групата родители на деца со АСН и во групата родители на деца со ИП родителскиот стрес што го доживуваат е во рангот на нормалата, но и да не се

занемари дека сепак постои одреден процент на родители и од двете групи што доживуваат клинички сигнификантен тотален стрес-скор. Сепак, земајќи ја предвид аритметичката средина и на двете испитувани групи, таа се наоѓа во 90-от процент од скалата за индексот за родителски стрес и тоа укажува на клинички сингнификантно ниво на доживеан стрес од страна на родителите од двете групи.

Да се биде родител со себе носи одреден степен на стрес во исполнувањето на секојдневните обврски. Дополнително влијае на стресот и доколку детето има пречки во развојот. Низ литературата може да се сретне дека родителскиот стрес е поврзан општо со попречувањето.

Во однос на испитуваната хипотеза, спротивни резултати се пријавени во студијата на Веис спроведена на 40 мајки на деца со аутизам, 40 мајки на деца со ментална ретардација и 40 мајки на деца со типичен развој. Како и во многу други студии така и во оваа, резултатите покажале дека родителите на деца со аутизам доживуваат поголем стрес во однос на родителите на деца со ментална ретардација и на деца со типичен развој (68).

Во студијата на Писула, каде што е испитуван стресот кај мајките на деца со аутизам и кај мајките на деца со Даунов синдром, било докажано дека мајките на деца со аутизам покажуваат повисоки нивоа на стрес од мајките на деца со Даунов синдром, што е исто така спротивно на ова истражување (78).

Понатаму, во друга студија на Гупта, каде што е испитуван стресот кај родителите на деца со различни развојни попречувања, се покажало дека родителите на деца со бихејвиорални проблеми (АДХД) и родителите на деца со развојни попречувања покажале повисок стрес од родителите на деца со хронични медицински состојби како ХИВ и астма и децата со типичен развој, додека родителите на деца со АДХД покажале највисок стрес-скор од сите испитувани групи (119). Во понова студија спроведена од страна на Силва и Шалок, каде што се опфатени 274 испитаници, испитуван е инструментот за мерење на родителскиот стрес, специјално наменет за родители на деца со АСН, со што се докажало дека родителите на деца со АСН доживуваат четири пати поголем стрес во споредба со родителите на деца со типичен развој и два пати поголем стрес од родителите на деца со други развојни нарушувања (120).

Во Македонија во однос на спроведените студии во врска со стресот на родителите на деца со аутизам има едно истражување, и тоа на родители на деца со аутизам во споредба со родители што немаат деца со аутизам. Заклучокот од

истражувањето на Насковска и Белевска е дека родителскиот стрес кај родителите на деца со аутизам е значајно поголем во компарација со родителите на деца што немаат аутизам, односно во сите три домени на стрес, спроведени со истиот мерен инструмент, родителите на деца со аутизам значајно покажувале повисоки нивоа на стрес за разлика од другата испитувана група (121).

Студиите каде што се компарирани стрес-скорите помеѓу родители на деца со АСН наспроти родители на деца со друга попреченост, како објаснување на повисоките нивоа на стрес кај родителите на деца со АСН ги наведуваат проблемите во однесувањето, агесијата, опсесивно-компулсивните ритуали, проблемите во спиењето, односно екстернализирачките аспекти, кои во голем дел влијаат на семејството. Интересен е пронајдокот дека не постои асоцијација помеѓу аутистичните симптоми и стресот. Наместо тоа, стресот најчесто е асоциран со проблемите во однесувањето, со што се зголемуваат стресот и емоционалните проблеми кај родителот (122). Во иднина оваа област треба да се истражи подлабоко и на поголем и репрезентативен примерок за да се увиди дали постојат значителни разлики во стресот, воедно да се истражат и областите што предизвикуваат највисок стрес, како што е посочено во поголем дел од англосаксонската литература, за да може да се генерализираат заклучоците.

Во однос на компарацијата на супскалите, добиените резултати се спротивни на истражувањето на Дејвис и Картер, каде што при истражување на родителскиот стрес кај родители на деца со АСН супскалата што се истакнала со најголема клиничка сигнификантност била онаа во врската помеѓу родителот и детето, односно онаа што беше предвидена во ова истражување. Во истражувањето дури половина од групата родители на деца со аутизам имале висок скор на супскалата (123).

Во студијата спроведена од страна на Хална на 75 родители на деца со АСН, две од трите супскали биле истакнати како клинички сигнификантни од страна на родителите, и тоа во областа на врската родител-дете и областа проблематично дете. Високите скорови во врската родител-дете укажувале дека врската е на ризик или дека врската воопшто не била ни воспоставена. Родителот можеби е разочаран од детето и комуникацијата помеѓу родителот и детето не ја зајакнува улогата на родителот. Високите нивоа во супскалата проблематично дете покажале дека родителите посочуваат дека имаат тешкотии во справувањето со однесувањето на детето. Тие можеби се соочуваат со тешкотии да постават граници и да го убедат детето да

соработува со нив. Како препорака се посочува советување, за да им се даде поддршка на родителите со клинички сигнификантни нивоа на стрес во овие две супскали (124).

Во една италијанска студија спроведена на 32 двојки, родители на деца со посебни потреби, и 32 двојки, родители на деца од типичната популација, со највисок стрес-скор кај мајките се истакнала супскалата вознемиреност кај родителот, односно во нивната улога на родител и во нивната интеракција со децата, додека кај татковците на деца со посебни потреби се истакнала скалата за интеракција со детето. Авторите на ова истражување истакнуваат дека родителите на деца од типичната популација и родителите на деца со посебни потреби се карактеризираат со повеќе сличности наместо со разлики. Тие со своето истражување укажуваат дека семејствата на деца со посебни потреби ги имаат истите тешкотии како и семејствата на деца со типичен развој (125).

Истражување спроведено во Канада на 141 испитаник, односно родители на деца со АСН, каде што се вршело анализа на истиот мерен инструмент што го мери родителскиот стрес, се истакнало дека супскалата за вознемиреност кај родителот е корисна за евалуирање на нивото на вознемиреност кај родителите на деца со АСН, додека другите две супскали, или супскалата за евалуација на интеракцијата помеѓу родителот и детето и супскалата проблематично дете, имаат недостаток, односно не се развиени, со оглед на специфичните бихејвиорални карактеристики на децата со АСН и/или разбирањето на родителите за тоа како АСН влијае на интеракцијата помеѓу родителот и детето (126).

Разликите од ова истражување во однос на приложените релевантни истражувања се можност за разлика во културата. Сепак, приложената литература е поголем дел од англосаксонски извори и секоја култура влијае на тоа како се доживува стресот, како родителот се доживува себеси во својата улога како родител, како гледа на своето дете и какви се неговата врска и однос со детето. За општа генерализација во однос на овој аспект, потребни се понатамошни истражувања. Како предлог за идните истражувачи би се посочило посспецифично истражување на родителскиот стрес во различни временски периоди, односно родителскиот стрес кога се добива дијагнозата, родителскиот стрес за време на предучилишна и училишна возраст на детето, родителскиот стрес за време на пубертет, адолесценција и зрела возраст на децата со АСН. Со тоа би се истражило кои се најкритичните периоди кога родителот е на ризик за зголемен стрес, за да се има предвид при третманот, односно професионалците и

организациите да имаат увид да посочат соодветни сервиси кога се најпотребни за семејствата на деца со АСН.

Во *хипотезата 2*, каде што се претпоставува дека со зголемување на нивото на ангажираност и когнитивно репланирање како стратегии за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН, додека со зголемување на нивото на дистракција и неангажираност како стратегии за справување со стресот ќе се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН, се испитуваа одделно сите стратегии и нивната корелација со родителскиот стрес.

2.1. Претпоставката дека со зголемување на нивото на ангажираност како стратегија за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН *се отфрла*, односно не се покажа статистички значајна поврзаност помеѓу ангажираноста и родителскиот стрес. Притоа, ниту една од супскалите вклучени од оваа категорија не се истакна, односно употребата на инструменталната поддршка, активното справување, планирањето и употребата на емоционална поддршка како стратегии за справување со стресот не покажаа статистички значајна поврзаност.

2.2. Претпоставката дека со зголемување на нивото на дистракција како стратегија за справување со стресот ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН *делумно се потврдува*, односно при тестирањето се утврди статистички значајна поврзаност помеѓу дистракцијата и родителскиот стрес. Во однос на супскалите што се вклучени во оваа категорија како значајни се истакнаа самодистракцијата и самообвинувањето, односно тие влијаат со тоа што го зголемуваат родителскиот стрес, додека хуморот и вентилирањето не се статистички значајни, односно се покажаа како невлијателни во однос на нивото на родителски стрес.

2.3. Претпоставката дека со зголемување на нивото на неангажираност како стратегија за справување со стресот ќе се зголемува и нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН *делумно се потврдува*, односно се покажа како статистички значајна. Во однос на супскалите во оваа категорија како статистички значајни, односно влијаат на родителскиот стрес, се истакнаа бихејвиоралната неангажираност и негирањето, додека употребата на супстанции не се покажа како статистички значајна.

2.4. Претпоставката дека со зголемување на когнитивното репланирање како стратегија за справување со стресот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај

родителите на деца со АСН *делумно се потврдува*, односно не се покажа како статистички значајна. Интересно е дека две супскали се покажаа како статистички значајни, односно имаат влијание на родителскиот стрес со тоа што го намалуваат, и тоа прифаќањето и позитивното репланирање, додека супскалата религиозност се отфрла, односно не се покажа статистички значајна поврзаност.

Наодите, односно анализата на приложените податоци од ова истражување од адаптивните вештини за справување ги посочи како статистички значајни, кои влијаат на намалување на родителскиот стрес, прифаќањето и позитивното репланирање. Спротивно на тоа, од неадаптивните вештини, или оние што влијаат на родителскиот стрес со тоа што го зголемуваат, како статистички значајни се истакнаа само-дистракцијата, самообвинувањето, бихејвиоралната неангажираност и негирањето.

Овие резултати или слични може да се сретнат низ литературата. Од истражувањето на Бенсон изведено на 113 мајки на деца со аутизам произлегло дека употребата на начините за справување со стресот од категоријата неангажираност има значаен негативен ефект на благосостојбата на родителот, додека дистракцијата или одбегнувањето не се докажало дека е поврзано или влијае на благосостојбата на родителот. Како ублажувачи на стресот се посочиле начините за справување со стресот од категориите ангажираност и когнитивно репланирање, со што когнитивното репланирање било поврзано со повисоки нивоа на благосостојба на мајките на деца со аутизам (89).

Хејстингс и неговите соработници во своето истражување на родители на деца со аутизам, 89 од предучилишна возраст и 46 од училишна возраст, истакнуваат дека овој прашалник може да биде потенцијално корисна алатка во идентификацијата на родителите што се на ризик за сиромашни исходи во справувањето со стресот и во евалуацијата на влијанието на интервенциите поврзани со начините за справување кај родителите и дека родителите би имале голема корист од стратегии за интервенција, кои ќе бидат дизајнирани да ја поддржат нивната адаптација на барањата што се поврзани со одгледувањето дете со аутизам. Во оваа студија е пронајдена силна корелација помеѓу родителскиот стрес и употребата на одбегнувањето како начин на справување со стресот помеѓу родителите на деца со аутизам (127).

Слични резултати се добиени и во истражувањето на Стјуарт и Мекгру, каде што се докажало дека употребата на пасивно одбегнувачки стратегии за справување со стресот води кон зголемено ниво на индивидуален, брачен и семеен товар (128).

Истражувањето спроведено од страна на Ингерсоли Хембрик спроведено на 149 родители на деца со АСН, каде што е користен истиот прашалник, но бил поделен на адаптивни и неадаптивни стратегии за справување со стресот, го истражувал ефектот на поширокиот фенотип на аутизам, степенот на аутизам и стресот кај родителите. Од истражувањето произлегло дека родителите што имале повисок скор во поширокиот фенотип на аутизам имале повеќе шанса да пријават употреба на неадаптивни стратегии за справување со стресот и помалку да пријават употреба на адаптивни стратегии за справување со стресот, за разлика од родителите што имале пониски скорови на тестот за поширок фенотип на аутизам. Употребата на стратегиите како одбегнување и самообвинување ја зголемувала можноста за зголемен стрес и депресија кај родителите на деца со АСН. Истражувачите им препорачуваат на лицата што работат со родители на деца со АСН да ги поттикнуваат родителите да користат повеќе адаптивни начини за справување со стресот (129).

Во студијата спроведена од страна на Сејмор и соработниците, која вклучува примерок од 65 мајки на деца со АСН, се истражувале стресот, начините на справување и уморот кај мајките на деца со АСН. Во оваа студија се обезбедиле докази дека уморот е асоциран со зголемена употреба на неадаптивни вештини за справување со стресот, како негирање и самообвинување, кои генерално се сметаат за помалку ефективни во менаџирањето на стресот, за разлика од другите форми на справување со стресот, како прифаќање и планирање. Сејмор и соработниците покажале дека зголемената употреба на неадаптивни вештини за справување со стресот е асоцирана со високи нивоа на родителски стрес (130).

Вејс и соработниците во своето истражување што вклучувало 228 родители на деца со АСН посочиле дека поголемо психолошко прифаќање на тешките емоции и мисли е асоцирано со помалку ментално здравствени проблеми кај родителот на дете со АСН. Психолошкото прифаќање тие го посочуваат како битен фактор во справувањето со стресот, кое исто така се истакна како значаен медијатор за намалување на родителскиот стрес и во ова истражување (131).

Дардас и Ахмад во своето истражување за психосоцијалните корелации на 184 родители на деца со АСН посочуваат дека одбегнувањето и дистанцирањето како стратегии за справување со стресот се асоцирани со понизок родителски стрес и подобар квалитет на живот и ги посочуваат овие стратегии како модератори на врската помеѓу стресот и менталното здравје, односно овие стратегии се функционални за родители на деца со АСН како протективен механизам во раните фази на адаптирање

на реалноста на ситуацијата. Но, исто така, овие стратегии може да имаат и неповолен ефект на менталното здравје на родителите со хронични стресори како што е одгледувањето дете со посебни потреби (132).

Понатамошните истражувања може да се насочат кон спроведување експериментални истражувања на интервентни програми за обучување на родителите да користат адаптивни начини за справување со стресот и нивниот ефект.

Во *хипотезата 3*, каде што се претпоставува дека со зголемување на нивото на поддршка што ја имаат од средината ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН, се испитуваше поврзаноста помеѓу нивото на семејна поддршка и нивото на родителски стрес и се дојде до следните резултати:

3.1. Претпоставката дека со зголемување на нивото на поддршка од страна на сродството ќе се намалува нивото на родителски стрес *не се потврдува*, односно не се покажа како статистички значајна поддршката од страна на родителите и роднините на испитаникот.

3.2. Претпоставката дека со зголемување на нивото на поддршка од страна на сопругот/партнерот ќе се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН *се потврдува*, односно се покажа корелација помеѓу родителскиот стрес и поддршката од партнерот/сопругот, т.е. како статистички значајна се покажа поддршката од страна на родителите на сопругот, роднините на сопругот и сопругот/партнерот на испитаникот.

3.3. Претпоставката дека со зголемување на нивото на неформална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес *се потврдува*, односно се покажа статистичка значајна поврзаност помеѓу родителскиот стрес и неформалната поддршка, која ги вклучува пријателите на испитаникот, пријателите на сопругот/партнерот на испитаникот, другите деца, соседите, други родители и членови на црквата.

3.4. Претпоставката дека со зголемување на поддршката од страна на програми/организации ќе се намалува нивото на родителски стрес *се отфрла*, односно не се покажа статистички значајна поврзаност помеѓу родителскиот стрес и поддршката од страна на колегите, членовите на родителски групи, социјалните групи и училишниот/дневниот центар.

3.5. Претпоставката дека со зголемување на нивото на професионална поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес *се отфрла*, односно не се покажа статистичка значајност, или поддршката од страна на педијатарот, програмата за рана

интервенција, поддршката од страна на професионалците и професионалните агенции не влијаат на родителскиот стрес.

3.6. Претпоставката дека со зголемување на вкупното ниво на неформална поддршка ќе се намалува родителскиот стрес *се потврдува*, односно се покажа статистички значајна корелација помеѓу неформалната поддршка, која ги вклучува категориите сродство, поддршка од страна на сопругот/партнерот, неформална поддршка и поддршка од страна на програмите/организациите, и родителскиот стрес, со што овој тип поддршка влијае со тоа што го намалува стресот кај родителот.

3.7. Претпоставката дека со зголемување на вкупното ниво на формална поддршка ќе се намалува родителскиот стрес *се отфрла*, односно не се покажа статистичка значајност помеѓу формалната поддршка, која ги вклучува професионалните услуги, и нивото на родителски стрес.

3.8. Претпоставката дека со зголемување на целокупната семејна поддршка ќе се намалува нивото на родителски стрес *се потврдува*, односно се покажа статистичка значајност помеѓу вкупната семејна поддршка и стресот кај родителите.

Од наодите може да се истакне дека семејната поддршка во ова истражување се истакнува како ублажувач на нивото на стрес кај родителот на дете со АСН. Како најбитни извори се истакнуваат поддршката од партнерот/сопругот и неформалната поддршка или поддршката од непосредната околина, како и вкупната семејна поддршка што родителите на деца со АСН ја добиваат, кои имаат ублажувачки ефект на зголеменото ниво на родителски стрес.

Овие докази се конзистентни со претходни истражувања. Хал во својата докторска дисертација, која вклучува 75 испитаници, односно родители на деца со аутизам, исто така потврдува дека доколку родителите увидуваат дека семејната поддршка се намалува, родителскиот стрес ќе се зголемува (124).

Бабиќ во своето истражување на 308 родители на деца со тешкотии во развојот на предучилишна возраст во Загреб дошла до сличен заклучок, односно во истражувањето се истакнала силната поддршка од непосредната околина бидејќи доведува до понизок родителски стрес (133).

Хал и Граф во истражувањето што го спровеле на 75 родители/негуватели на деца со АСН ја истражувале врската помеѓу адаптивните однесувања на децата со аутизам, семејната поддршка, родителскиот стрес и справувањето со стресот. Во истражувањето се пронаоѓа висок скор на родителски стрес на PSI-SF, зголемена потреба за семејна поддршка и тешкотии во справувањето со стресот. Учесниците од

истражувањето го одбрале најмногу својот сопруг или партнер како најголема поддршка (134), што се совпаѓа со ова истражување.

Рутстајн во својата дисертација спроведена на 25 мајки на деца со АСН од Њу Џерси со изведените резултати посочува дека и формалната и неформалната семејна поддршка се асоцирани со намалено ниво на родителски стрес, посочувајќи дека сите форми на социјална поддршка можат потенцијално да служат како ублажувачи на зголеменото ниво на родителски стрес. Во ова истражување авторот посочува на асоцијација дека неформалната поддршка влијае на сите области од родителскиот стрес, додека формалната поддршка влијае или е асоцирана со интеракцијата помеѓу системот родител-дете. Како претпоставка за овие исходи авторот ја наведува неформалната поддршка како достапна на секојдневна база, со што родителите можат да се потпрат во секое време, додека формалната е помалку достапна форма на поддршка и со тоа има помало влијание на вкупниот родителски стрес и во ограничени количини. Бидејќи фокусот на формалната поддршка е често насочен кон помош на родителите да се справат со однесувањето на детето, таа примарно може да го ублажи стресот на родителот поврзан со дисфункционалната интеракција со детето (135).

Семејната поддршка или потпирањето на семејната поддршка се смета и за механизам или начин за справување на стресот што често е користен од страна на родителите на деца со АСН. Во истражувањето на Меки спроведено во Канада на 128 мајки на деца со АСН потпирањето на семејната или на социјалната поддршка се издвоило како еден од најчесто употребуваните начини за справување со стресот. Авторот наведува дека социјалната поддршка е корисна за мајките, особено по примањето на дијагнозата на АСН за нивното дете. Недостигот од сфаќање на нарушувањето веројатно ќе ги натера мајките да тргнат во потрага по одговори, односно да бараат информативна поддршка, да побараат помош за справување со нивното дете, односно формална поддршка, или да побараат поддршка од најблиските, емоционална поддршка или неформална поддршка (136).

Екас и соработниците во своето истражување за оптимизмот, социјалната поддршка и благосостојбата на мајките на деца со АСН спроведена на примерок од 119 испитаници со деца помлади од 18-годишна возраст, дијагностицирани со АСН, посочуваат дека секој извор на поддршка е асоциран со пониско ниво на депресија, негативен ефект и родителски стрес. Социјалната поддршка од страна на пријателите била асоцирана со зголемена животна сатисфакција, позитивен ефект и психолошка благосостојба, поддршката од партнерот била асоцирана со зголемена животна

сатисфакција и психолошка благосостојба, додека социјалната поддршка од страна на преостанатите членови од семејството била асоцирана само со зголемена психолошка благосостојба. Зголемената семејна поддршка била асоцирана со зголемен оптимизам и авторите посочуваат дека секоја форма на социјална поддршка е битна за благосостојбата кај мајките, иако секоја функционира на различен начин, сепак придонесува за зголемени позитивни исходи (137).

Бабиќ во своето истражување посочува дека родителите на деца со тешкотии во развојот постојаната поддршка од непосредната околина ја сметаат за клучна за доживување поврзаност и блискост помеѓу членовите на семејството (138). Понатамошните истражувања би требало да се спроведат помеѓу родители што добиваат и не добиваат поддршка од непосредната околина за да се увидат разликите и да се потенцира дека овој извор е битен за едно семејство на дете со развојни тешкотии соодветно да се адаптира и да функционира ефикасно во секојдневните обврски.

Во *хипотезата 4*, каде што се претпоставува дека родителите на деца со АСН во помала мера ги користат стратегиите ангажираност и когнитивно репланирање како стратегии за справување со стресот од родителите на деца со ИП, додека родителите на деца со АСН во поголема мера ги користат дистракцијата и неангажираноста како стратегии за справување со стресот од родителите на деца со ИП *не се потврдува*, односно оваа хипотеза се отфрла бидејќи сите испитувани категории од стратегиите за справување со стрес се употребуваат приближно на исто ниво помеѓу двете испитувани групи.

Родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП, гледано од аспект на средните вредности, најмногу ги користат категориите што вклучуваат адаптивни стратегии или механизми за справување со стресот. Од адаптивните стратегии и во двете испитувани групи се истакнува ангажираноста, која вклучува употреба на инструментална и емоционална поддршка, активно справување и планирање, кои ја рефлектираат активната вклученост на родителите во справувањето со стресните ситуации што им се претставени во секојдневието.

Од неадаптивните стратегии или механизми за справување со стресот и во двете испитувани групи како највисока се јавува дистракцијата, која ги вклучува самодистракцијата, хуморот, себеобвинувањето и вентилирањето, односно начини што вклучуваат употреба на дистракција или дистанцирање од секојдневните стресори кај родителите.

Низ литературата кога група родители на деца со АСН биле споредувани со група родители на деца со други развојни нарушувања или група родители на деца со типичен развој се сретнува дека родителите на деца со АСН користат повеќе неадаптивни стратегии за справување со стресот, што резултира со зголемено ниво на доживеан родителски стрес.

Такви резултати се добиени од страна на Сивберг во истражувањето спроведено со 66 родители на деца со АСН и 66 испитаници од контролна група, односно родители на деца од типичната популација. Во истражувањето се дошло до заклучок дека родителите на деца со аутизам користеле повеќе стратегии што вклучувале одбегнување и дистанцирање, додека испитаниците од контролната група користеле повеќе стратегии за справување фокусирано на решавање на проблемот (6).

Слично на ова истражување, во истражувањето на Ванг, Мајклс и Деј, каде што се истражувале стресот и начините за справување на примерок од 368 семејства на деца со аутизам и други развојни нарушувања во Кина, се истакнало дека начините за справување со стресот што биле најмногу употребувани од вкупниот примерок се прифаќање, активно справување, позитивна реинтерпретација и развој, потиснување конкурентни активности и планирање. Примерокот на родителите на деца со аутизам, во споредба со родителите на деца со други развојни нарушувања, се истакнал во употребата на планирањето како начин за справување со стресот, со што неговата употреба се зголемувала доколку се зголемувал родителскиот стрес. Авторите исто така истакнуваат дека родителите на деца со аутизам во нивната студија пријавиле поголема употреба на активни стратегии за справување со стресот, што рефлектирало дека примерокот бил составен од резилентни и посветени родители (139).

Во една полска студија спроведена од страна на Дабровска и Писула на примерок од 162 родители на деца со аутизам, Даунов синдром и деца со типичен развој, каде што се истражувале родителскиот стрес и стилот на справување со стресот, се добиле приближно исти резултати во однос на механизмите што родителите ги користат за справување со стресот помеѓу испитуваните групи. Како најчести механизми се истакнуваат механизмите за справување фокусирани на проблемот што е асоциран со намалено ниво на стрес, потоа механизмите фокусирани на емоциите што се асоцирани со зголемено ниво на родителски стрес и одбегнувањето како механизам за справување со стресот што не посочил на значајна асоцијација (140).

Во студија спроведена на родители на деца со посебни потреби, односно на мајки, бидејќи тие се истакнуваат како примарен негувател на детето со посебни

потреби, се посочува употреба на повеќе механизми за справување со секојдневниот стрес, со што употребата на повеќе од еден механизам има поголема бенефиција во справувањето со секојдневните стресори. Како најчесто истакнуван механизам се посочува социјалната поддршка, односно употребата на инструментална поддршка, придружена со репланирање, со што родителите се поспособни да се справат со секојдневните предизвици во обезбедувањето грижа за своето дете со посебни потреби (141).

Справувањето со стресот што родителите го доживуваат при грижата за своето дете со АСН или ИП бара употреба на поголем ранг адаптивни механизми. Иако и неадаптивните механизми имаат свои бенефиции, при ограничена употреба, сепак тие доведуваат до зголемување на родителскиот стрес. Дополнителни истражувања се потребни да се увиди доколку има разлика во употребата на стратегии за справување со стресот кај родителите на деца со АСН и другите развојни нарушувања. Иако постарите студии посочуваат дека родителите на деца со АСН користат повеќе неадаптивни стратегии, сепак истражувањата од последната декада наведуваат дека не постојат значителни разлики. Тоа можеби се должи на напредокот во дијагностиката и пораното почнување со третман, но сепак останува да се истражи. Битно е да се напомене дека овие резултати бараат понатамошно дополнување од идни истражувања.

Хипотезата 5, каде што се претпоставува дека родителите на деца со АСН имаат пониско ниво на семејна поддршка од родителите на деца со ИП **не се потврдува**, односно при компарацијата на семејната поддршка помеѓу двете испитувани групи не се доби статистички значајна разлика. Родителите на деца АСН и родителите на деца со ИП доживуваат приближно исти нивоа на поддршка низ сите испитувани категории.

Извор на поддршка што се истакнува според средните скорови и во двете испитувани групи е поддршката од сопругот/партнерот и од сродството, односно поддршката од непосредната околина, која исто така се истакнува и низ литературата.

Во истражувањето спроведено од страна на Кисел, кое вклучило примерок од 64 родители на деца со аутизам и родители на деца со типичен развој, се пријавило дека нема значителна разлика помеѓу групите во перципираната семејна поддршка, но сепак родителите на деца со аутизам пријавуваат повисоко ниво на родителски стрес (142). Ваквите резултати се потврдени и во студија спроведена во Македонија од страна на

Давковска, каде што се споредува примерок од родители на деца со АСН и од типичната популација, при што наодите посочуваат дека нема разлика помеѓу групите во однос на семејната поддршка (143).

Бидејќи нема разлика во групите во однос на перципираната поддршка, а и мал е изворот на литература што го истражува овој аспект, се препорачува идните истражувања да се фокусираат кон прашањето како поддршката влијае позитивно на адаптацијата на родителите и како таа доведува до успешно семејно функционирање, за да се аплицира во практиката.

Во однос на истражувањата на овие испитувани групи, кои се фокусираат на истражување која поддршка се истакнува како најсоодветна, со што го ублажува родителскиот стрес, Хасал, Роуз и Мекдоналд во истражувањето спроведено на 46 мајки на деца со ИП посочуваат дека постои силна корелација помеѓу стресот и нивото на семејна поддршка, и во формалната и во неформалната поддршка. Понатаму во истражувањето посочуваат дека воочената помош од поддршката примена од страна на мајките е повеќе значајна, од самиот ранг на достапна семејна поддршка (144).

Во Македонија, Чичевска-Јованова и Димитрова-Радојчиќ од спроведеното истражување на 31 родител на деца со интелектуална попреченост, деца со церебрална парализа и деца со оштетен вид, дошле до заклучок дека најголемата помош и семејна поддршка родителите ја добиваат од сопругот/партнерот, но ги истакнуваат и членовите од блиското семејство, како бабите и дедовците, и преостанатите деца на родителите (145).

Шафер во истражување спроведено на 75 мајки на деца со АСН ги истакнува од неформалната поддршка, поддршката од сопругот/партнерот, раните интервенции и училишниот/дневниот центар, додека од формалната поддршка се истакнала поддршката од професионалците (социјалните работници, терапевтите и наставниците) (146).

Иако не се добиени значајни разлики при испитувањето на оваа хипотеза, сепак тоа истакнува дека родителите на деца со АСН и ИП имаат пристап приближно до исти извори на поддршка; или со оглед на вкупниот скор што двете групи го постигнаа, а не го достигнува ни приближно теоретски највисокиот постигнат скор, овој примерок од Македонија на две испитувани групи нема пристап до доволно извори на поддршка, особено во областа на поддршка од програми и организации. Иако ова истражување не е спроведено на голем примерок, со што податоците треба да се земаат со резерва, сепак дава насока за идни дополнителни истражувања.

Лимитации и придонеси на истражувањето

Лимитациите на ова истражување вклучуваат недоволно голем или мал примерок и примерокот во ова истражување е пригоден наместо случаен. Во иднина се препорачува понатамошно истражување на поголем примерок, исто така, лонгитудинално истражување за се проучат подетално влијанието на семејната поддршка и начините за справување со родителскиот стрес.

Понатаму, резултатите во ова истражување се пријавени само од страна на родителите. Како предлог за идно истражување би можело да се посочи и вклучување на аутистичните симптоми на детето, како дополнителна варијабла што влијае на родителскиот стрес. Исто така, мал е процентот на татковци вклучени во примерокот на ова истражување, така што не може да се генерализира дека резултатите се апликации и на двата пола родители. Како препорака за идно истражување би била компарација на варијаблите стрес, начини на справување и поддршка помеѓу мајките и татковците на деца со АСН.

Другото лимитирање на ова истражување е тоа што спроведениот тест иако посочува која област е со највисок стрес, не го посочува конкретно стресорот, или изворот на стрес кај родителот.

Понудените извори на семејна поддршка можеби не ги покриваат сите области што родителот ги користи. На пример, да се истражи подетално од кој тип професионални услуги добиваат најголема поддршка, можат да бидат наведени одделно. Семејната поддршка е големо поле, а наведениот пример е еден од многуте можности што ги нагласуваат повеќето димензии на социјалната поддршка.

Како лимитирање може да се посочи и тежината на симптоматологијата на детето, односно родителите што се вклучени во истражувањето, т.е. таа варира и во двете испитувани групи.

Како лимитирање може да се истакне податокот дека сите родители вклучени во ова истражување веќе добиваат професионална поддршка, со тоа што не може да се генерализира, бидејќи не се опфатени родителите што не добиваат соодветна семејна поддршка, како оние што живеат во руралните средини и оние што живеат во недоволно развиените области.

Ова истражување нема цел да ги истакне негативните страни на тоа како е да се има дете со АСН или ИП ниту има цел да дијагностицира проблеми во врската на родителот и детето. Целта е да им се посочи на идните истражувачи и практиканти

како родителите на деца со АСН се справуваат со барањата што им ги наметнува грижата за дете со аутизам, за да се насочи вниманието кон областите каде што родителите имаат потреба од дополнителна поддршка и развој на вештини за справување со стресот што го доживуваат при грижата за дете со АСН.

Истражувањето со своите наоди и заклучоци придонесува за дефектолошката теорија и практика од аспект на поддршката што може да им биде понудена на родителите. Наодите од истражувањето докажуваат дека поддршката од непосредната околина е поврзана со намалено ниво на стрес, но иако не е истакната формалната поддршка како значајна, сепак професионалците, покрај директните услуги што се насочени кон детето со АСН, треба да служат како извори за поддршка исто така и за семејствата. Круцијално е вклучувањето на родителите во самиот процес на третманот. Професионалците треба да им бидат достапни доколку имаат прашања и да се поттикнуваат да бараат алтернативни извори на поддршка, како поддршка од нивните пријатели, преостанати членови од семејството и општо од социјалните кругови. Со поттик стресот ќе се намалува и тоа ќе придонесе за подобар целосен исход на детето со аутизам и на неговото семејство.

Приложените податоци осветлуваат нови патишта, кои треба да се земат предвид при градење соодветна програма за интервенција, не само за детето туку и за семејството на дете со АСН.

V. ЗАКЛУЧОЦИ

Спроведеното истражување дава голем придонес, како за теоријата така и за практиката, односно става акцент дека во работата со деца со АСН родителите не треба да бидат запоставени. Од спроведеното истражување може да се истакнат следните заклучоци:

- Родителите на деца со АСН не се разликуваат во нивото на доживеан родителски стрес во споредба со родителите на деца со ИП.
- Родителите на деца со АСН не се разликуваат во нивото на родителска вознемиреност споредно со родителите на деца со ИП, односно и двете испитувани групи имаат приближно исто ниво на родителски стрес во оваа област.
- Родителите на деца со АСН не се разликуваат во нивото на доживеан стрес во интеракцијата на системот родител-дете споредно со групата родители на деца со ИП, односно нивото на родителски стрес во оваа област е приближно исто.
- Родителите на деца со АСН не се разликуваат во нивото на родителски стрес во областа на проблематично дете споредно со родителите на деца со ИП, односно нивото на родителски стрес во оваа област е приближно исто и во двете испитувани групи.
- Средните скорови од двете испитувани групи сепак укажуваат на значително зголемен стрес, односно нивото на родителски стрес се наоѓа во 90-от процент, што укажува на клинички сигнификантно ниво на стрес.
- Кај родителите на деца со АСН дистракцијата како начин на справување со стресот има влијание на родителскиот стрес со тоа што го зголемува.
- Со зголемена употреба на самодистракцијата и самообвинувањето како начини за справување со стресот од категоријата дистракција, се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
- Кај родителите на деца со АСН неангажираноста како начин на справување со стресот има влијание, односно го зголемува родителскиот стрес.
- Со зголемена употреба на бихејвиоралната неангажираност и негирањето како начини за справување со стресот од категоријата неангажираност, се зголемува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.

- Со зголемена употреба на прифаќањето и позитивното репланирање како начини за справување со стресот од категоријата когнитивно репланирање, се намалува нивото на родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
- Со зголемување на поддршката од страна на сопругот/партнерот се намалува нивото на доживеан родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
- Со зголемување на неформалната поддршка се намалува нивото на доживеан родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
- Со зголемување на вкупната неформална поддршка, која вклучува поддршка од страна на сродството, поддршка од сопругот/партнерот, неформална поддршка или поддршката од непосредната околина, и поддршка од страна на програмите/организациите, се намалува нивото на доживеан родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
- Со зголемување на вкупното ниво на поддршка, вклучувајќи ги формалната и неформалната поддршка, се намалува нивото на доживеан родителски стрес кај родителите на деца со АСН.
- Родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП не се разликуваат во однос на употребата на адаптивни стратегии за справување со стресот, односно приближно во иста мера ги користат ангажираноста и когнитивното репланирање како стратегии за справување со стресот.
- Родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП не се разликуваат во однос на употребата на неадаптивни стратегии за справување со стресот, односно приближно во иста мера ги користат дистракцијата и неангажираноста како стратегии за справување со стресот.
- Родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП најмногу ја користат ангажираноста како стратегија за справување со стресот, која вклучува употреба на инструментална и емоционална поддршка, активно справување и планирање.
- Родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП од неадаптивните вештини најмногу ја користат дистракцијата како механизам за справување со стресот, која вклучува самодистракција, хумор, себеобвинување и вентилирање.
- Родителите на деца со АСН и родителите на деца со ИП имаат приближно исто ниво на семејна поддршка, односно нема разлики во доживеаната семејна поддршка.

- Извор на поддршка што се истакнува и во двете испитувани групи е поддршката од сродството и поддршката од сопругот/партнерот, односно поддршката од непосредната околина на родителот.

VI. ПРЕДЛОЗИ

Од спроведеното истражување произлегуваат следниве предлози, кои се наменети не само за родителите туку и за професионалците, институциите, општеството:

- Да се издига јавната свест преку медиумите, разни форуми, трибини, работилници и сл. за да се дојде до едно поприватливо општество;
- Раната детекција и интервенција се круцијални за почнување со ран третман, што ќе даде плод и ќе доведе до полно искористување на способностите на децата со АСН;
- Да се изработи програма, на национално ниво, каде што родителите на деца со АСН ќе бидат обучени да комуницираат, да го разберат и да се справат со своето дете. Родителите се оние што директно влијаат на своето дете и самото тоа што тие го познаваат најмногу, ги прави најголеми професионалци. Овој вид обука може да служи и како начин за справување со секојдневниот стрес и воедно емоционална и формална поддршка;
- Исто така и кадрите во училиштата, како и преостанатите професионалци што доаѓаат во допир со овие деца, да бидат соодветно обучени да работат со деца со АСН;
- Имплементирање соодветни инструменти за дијагноза на АСН од рана возраст, што ќе го забрза процесот за да може да се почне со третман;
- Професионалците да го сменат својот пристап, односно, наместо да се фокусираат само кон детето, да го вклучат и семејството како една целина и да пристапат на соработка на сензитивен начин. Воспоставувањето партнерство и соработка со родителите ќе помогне во исполнувањето на поставените цели;
- Особено во Македонија од круцијална важност е да се отвори центар за аутизам и тој да е распространет и да ја покрива целата држава;
- Откако родителите ќе ја добијат дијагнозата, односно иницијалниот шок, да се насочат кон советодавно тело, кое треба да биде дел од институцијата каде што се спроведува дијагностиката, со што ќе им се помага на родителите со поддршка да ги поминат фазите на адаптација на новонастанатата ситуација;

- На Институтот за дефектологија да се спроведе предмет за советување, каде што идните дефектолози би се обучувале да работат и со родителите, бидејќи во практиката колку што се работи со детето, толку се работи и со родителите. Тие да се обучат да детектираат проблеми во семејството, дали некој родител манифестира високи нивоа на стрес и слични проблеми во благосостојбата на поединечни членови од семејството, и понатаму да ги проследат кај соодветен советодавен или психотерапевтски орган. Да се обучат да бидат добри слушатели и да го слушнат гласот на родителот и да застапуваат отворена комуникација;
- Да се започне со формирање групи за поддршка за родителите, каде што ќе добијат емоционална поддршка од други родители со сличен проблем;
- Родителите да се запознаат со своите права и правата на нивното дете, да бидат запознаени кои услуги им се достапни и истите тие да ги користат и, секако, родителите да се охрабрат и да дејствуваат кога ќе увидат дека некои услуги не им се достапни;
- Да се спроведат професионални интервенции насочени специфично кон способноста на родителите да се справат со проблематичното однесување на нивното дете, кои можат да бидат многу корисни и, доколку се успешни, не само што ќе влијаат на намалување на стресот кај родителите поврзан со бихејвиоралните проблеми кај нивното дете туку и ќе доведат до зголемување на самопочитта на родителот, неговата ефикасност и ќе научат позитивни вештини за справување со стресот;
- Да се охрабруваат родителите да користат адаптивни стратегии или начини за справување со секојдневниот стрес;
- Да им се даде соодветна поддршка на родителите, особено во транзитивните етапи од животот на детето, како од предучилишна возраст кон училишна, потоа пубертет, вработување и зрелост;
- На национално ниво да се отвораат дневни центри каде што децата би добивале соодветна нега, а родителите би имале можност за изградување кариера и исполнување на обврските, време за себеактуализирање;
- Секако, да не се запоставува семејството, односно целото семејство да се гледа како еден организам, кој има потреба од голема поддршка од многу извори за успешно да се адаптира и оптимално да функционира;

- Потреба од понатамошни истражувања во полето на родителскиот стрес, неговите причинители, функционални начини за негово справување и семејна поддршка, која помага стресот да биде ублажен или минимизиран, за пронајдоците да се аплицираат во форма на интервенција во практиката.
- Потреба од понатамошни истражувања и во областа на поблиското семејство, како баби, дедовци, сестри/браќа, бидејќи и тие се еден многу битен аспект во семејната поддршка на родителите на деца со АСН, односно да се увиди влијанието што го има нивната поддршка.

VII. ЛИТЕРАТУРА

1. Davis H. Counselling parents of children with chronic illness or disability. Leicester: British Psychological Society; 1993.
2. Preece D, Almond J. Supporting families with children on the autism spectrum to use structured teaching approaches in the home and community. *Good Autism Practice* 2008; 9(2): 44-53.
3. Whitman TL. The development of autism: a self-regulatory perspective. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd; 2004.
4. Gray DE, Holden WJ. Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1992; 18(2): 83-93.
5. Milgram NA, Atzil M. Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1988; 18(3): 415-424.
6. Sivberg B. Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorder and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health* 2002; 61 Suppl 2: 36-50.
7. Gupta A, Singhal N. Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2005; 16(2): 62-83.
8. Трајковски ЕВ. Аутизам. Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија; 2004 г.
9. Kirk S, Gallagher JJ, Coleman MR, Anastasiow N. *Educating exceptional children*. 13th ed. Belmont (CA): Wadsworth; 2012.
10. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943; 2: 217-250.
11. McGuinness S. History of autism [Online]. [2010?] [cited 2014 Dec 28];[5 screens]. Available from: URL:http://www.autismuk.com/?page_id=1043
12. Frith U. Autism. *Scientific American* 1993; 268: 108-114.
13. ЕВ. Трајковски. Аутизам и первазивни развојни нарушувања. Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија; 2011 г.
14. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 1994.

15. Autism Society of Wisconsin. Changes to the autism spectrum disorder criteria in the DSM-5 [Online]. [2013?] [cited 2014 Dec 28]; Available from: URL:http://www.asw4autism.org/pdf/Changes_to_ASD_Criteria_in_the_DSM_5.pdf
16. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2013.
17. Fombonne E. Epidemiology in autism. Elsabbagh M, Clarke ME, topic eds. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, editors. Encyclopedia on early childhood development [online]. Montreal, Quebec: Center of Excellence for Early Childhood Development and Strategic Knowledge Cluster on Early Child Development; 2012. p. 1-5 [cited 2014 Feb 23]. Available from: URL:<http://www.child-encyclopedia.com/Pages/PDF/FombonneANGxp1.pdf>
18. Centers for Disease Control and Prevention [Online]. 2014 Mar 27 [cited 2014 Dec 21];[4 screens]. Available from: URL:<http://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>
19. Moench B. Autism nation: America's chemical brain drain [Online]. 2014 Apr 24 [cited 2014 Dec 21];[12 screens]. Available from: URL:<http://www.truth-out.org/news/item/23267-autism-nation-americas-chemical-brain-drain>
20. Трајковски В., Василевска К., Ајдински Љ., Спироски М. Епидемиолошки карактеристики на аутизмот во Република Македонија. Дефектолошка теорија и практика 2005 г.; 3-4: 25-39.
21. Aarons M, Gittens T. The handbook of autism: a guide for parents and professionals. 2nd ed. London and New York (NY): Routledge; 1999.
22. Коен СБ, Болтон П. Чињенице о аутизму. Београд: Савремена администрација; 1995.
23. Faras H, Ateeqi NA, Tidmarsh L. Autism spectrum disorder. Ann Saudi Med 2010; 30(4): 295-300.
24. Geschwind DH. Genetics of autism spectrum disorder. Trends in Cognitive Sciences 2011; 15(9): 409-416.
25. London E, Etzel RA. The environment as an etiologic factor in autism: a new direction for research. Environmental Health Perspectives 2000; 108 Suppl 3: 401-404.
26. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. Pediatrics 2004; 113(5): e472-e486.
27. Gerber JS, Offit PA. Vaccines and autism: a tale of shifting hypotheses. Clinical Infectious Diseases 2009; 48(4): 456-461.

28. Поп-Јорданова Н. Невропсихологија. Скопје: Култура; 2011 г.
29. Amaral DG, Schumann CM, Nordahl CW. Neuroanatomy of autism. *Trends in Neurosciences* 2008; 31(3): 137-145.
30. Wickelgren I. Autistic brains out of synch? *Science* 2005; 308(5730): 1856-1858.
31. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1979; 9(1): 11-29.
32. Wing L. The continuum of autistic characteristics. In: Schopler E, Mesibov GB, editors. *Diagnosis and assessment in autism*. New York: Plenum Press; 1988. p. 91-110.
33. Le Couteur A, Haq I. Autism spectrum disorder. *Medicine* 2004; 32(8): 61-63.
34. Happè F, Frith U. The neuropsychology of autism. *Brain* 1996; 119: 1377-1400.
35. Бојанин С, Миланчић И, Селаковић М. Аутизам. Београд: Завет; 1997.
36. Ayres JA. *Sensory integration and the child: 25th anniversary edition*. Los Angeles (CA): Western Psychological Services; 2005.
37. Grandin T. *Thinking in pictures*. 2nd ed. New York: Vintage Books; 2006.
38. Landa RJ. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice Neurology* 2008; 4(3): 138-147.
39. Siklos S, Kerns KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities* 2007; 28: 9-22.
40. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook EH, Dawson G, Gordon B, et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1999; 29(6): 439-484.
41. Manning-Courtney P, Murray D, Currans K, Johnson H, Bing N, Koeger-Geoppinger K, et al. Autism spectrum disorder. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2013; 43: 2-11.
42. Charman T. Autism spectrum disorders. *Psychiatry* 2008; 7(8): 331-334.
43. Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry* 1992; 161: 839-843.
44. Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Swettenham J, Nightingale N, Morgan K, et al. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry* 1996; 168: 158-163.

45. Coonrod EE, Stone WL. Screening for autism in young children. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. 3rd ed. Hoboken (NJ): John Wiley & Sons, Inc.; 2005. p. 707-729.
46. Allison C, Auyeung B, Baron-Cohen S. Toward brief “red flags” for autism screening: the short autism spectrum quotient and the short quantitative checklist in 1,000 cases and 3,000 controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2012; 51(2): 202-212.e7.
47. Lord C, Corsello C. Diagnostic instruments in autistic spectrum disorders. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. 3rd ed. Hoboken (NJ): John Wiley & Sons, Inc.; 2005. p. 730-771.
48. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization; 1992.
49. Howlin P. Autism spectrum disorders. *Psychiatry* 2006; 5(9): 320-324.
50. Siri K, Lyons T. Cutting-edge therapies for autism, 2010-2011. New York (NY): Skyhorse Publishing; 2010.
51. Rutter M. The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1985; 26(2): 193-214.
52. Myers SM, Johnson CP. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007; 120(5): 1162-1182.
53. Kurtz LA. Understanding controversial therapies for children with autism, attention deficit disorder, and other learning disabilities: a guide to complementary and alternative medicine. London (UK) and Philadelphia (PA): Jessica Kingsley Publishers; 2008.
54. Symon JBG, Boettcher MA. Family support and participation. In: Luiselli JK, Russo DC, Christian WP, Wilczynski SM, editors. Effective practices for children with autism: educational and behavioral support interventions that work. New York (NY): Oxford University Press; 2008. p. 455-489.
55. Glumbić N. Odrasle osobe sa autizmom. Kragujevac: Grad; 2006.
56. BE. Трајковски. Медицински основи на инвалидноста. Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија; 2008 г.
57. Duis SS, Summers M, Summers CR. Parent versus child stress in diverse family types: an ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education* 1997; 17(1): 53-73.

58. Bronfenbrenner U. The ecology of human development: experiments by nature and design. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1979.
59. Brereton AV, Tonge BJ. Pre-schoolers with autism: an education and skills training programme for parents. London: Jessica Kingsley Publishers; 2005.
60. Wall K. Autism and early years practice: a guide for early years professionals, teachers and parents. London: Paul Chapman Publishing; 2004.
61. Benson B, Dewey D. Parental stress and needs in families of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation* [serial online] 2008 [cited 2014 Mar 02]; 7(1):[13 screens]. Available from: URL:http://www.ijdr.ca/VOL07_01_CAN/articles/benson.shtml#top
62. Summers JA, Behr SK, Turnbull AP. Positive adaptation and coping strategies of families who have children with disabilities. In: Singer GHS, Irvin LK, editors. *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability*. Baltimore (MD): Paul H. Brookes Publishing; 1989. p. 27-40.
63. Gray DE. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2002; 27(3): 215-222.
64. Harris SL. Treatment of family problems in autism. In: Schopler E, Mesibov GB, editors. *Behavioral issues in autism*. New York: Plenum Press; 1994. p. 161-175.
65. Perry A. A model of stress in families of children with developmental disabilities: clinical and research applications. *Journal of Developmental Disabilities* 2004; 11(1): 1-15.
66. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York (NY): Springer Publishing Company, Inc.; 1984.
67. Deater-Deckard K. *Parenting stress*. New Haven (CT): Yale University Press; 2004.
68. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 2002; 6(1): 115-130.
69. Seligman M, Darling RB. *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. 3rd ed. New York (NY): The Guilford Press; 2007.
70. Pisula E. Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In: Mohammadi MR, editor. *A comprehensive book on autism spectrum disorders*. Rijeka: InTech; 2011. p. 87-106.
71. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 2007; 119 Suppl 1: s114-s121.

72. Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 2005; 30(4): 194-204.
73. Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1989; 30(3): 459-470.
74. Gray DE. Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness* 1994; 16(3): 275-300.
75. Allen KA, Bowles TV, Weber LL. Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights* 2013; 5: 1-11.
76. Lyons AM, Leon SC, Roecker Phelps CE, Dunleavy AM. The impact of child symptom severity of stress among parents of children with ASD: the moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies* 2010; 19(4): 516-524.
77. McKinney B, Peterson RA. Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology* 1987; 12(1): 133-150.
78. Pisula E. A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2007; 20(3): 274-278.
79. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with developmental delay. *Autism* 2009; 13(4): 375-387.
80. Bouma R, Schweitzer R. The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology* 1990; 46(6): 722-730.
81. Sabih F, Sajid WB. There is significant stress among parents having children with autism. *Rawal Medical Journal* 2008; 33(2): 214-216.
82. Tehee E, Honan R, Hevey D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2009; 22: 34-42.
83. Moes D, Koegel RL, Schreibman L, Loos LM. Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports* 1992; 71: 1272-1274.
84. Hastings RP. Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003; 47(Pt 4/5): 231-237.

85. Koegel RL, Schreibmann L, Loss LM, Dirlich-Wilhelm H, Dunlap G, Robbins FR, Plienis AJ. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1992; 22(2): 205-216.
86. Marcus LM, Kuncie LJ, Schopler E. Working with families. In: Cohen DJ, Volkmar FR, editors. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 2nd ed. New York: John Wiley & Sons, Inc.; 1997. p. 631-649.
87. Crnic K, Low C. Everyday stresses and parenting. In: Bornstein MH, editor. *Handbook of parenting*. 2nd ed. Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2002. p. 243-267. (Practical issues in parenting; vol 5).
88. Bristol MM. Family resources and stressful adaptation to autistic children. In: Schopler E, Mesibov GB, editors. *The effects of autism on the family*. New York: Plenum Press; 1984. p. 289-310.
89. Benson PR. Coping distress and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2010; 4: 217-228.
90. Carver CS, Connor-Smith J. Personality and coping. *Annual Review of Psychology* 2010; 61: 679-704.
91. Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50(12): 970-976.
92. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal* 2001; 37(1): 39-52.
93. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation* 2004; 109(3): 237-254.
94. Twoy R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2007; 19(5): 251-260.
95. Lopez V, Clifford T, Minnes P, Ouellette-Kuntz H. Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal of Developmental Disabilities* 2008; 14(2): 99-104.
96. Pottie CG, Ingram KM. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology* 2008; 22(6): 855-864.
97. Lawson W. *Understanding and working with the spectrum of autism: an insider's view*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2001.

98. Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007; 51(9): 702-714.
99. Bayat M, Schuntermann P. Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In: Becvar DS, editor. *Handbook of family resilience*. New York: Springer Science + Business Media; 2013. p. 409-424.
100. Gupta A, Singhal N. Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2004; 15(1): 22-35.
101. Jung LA. Identifying families' supports and other resources. In: McWilliam RA, editor. *Working with families of young children with special needs*. New York (NY): The Guilford Press; 2010. p. 9-26.
102. Rye H. Helping children and families with special needs: a resource-oriented approach. In: Johnsen B, Skjørten M, editors. *Education - special needs education: an introduction*. Oslo: Unipub; 2001. p. 65-130.
103. Bristol MM, Schopler E. Stress and coping in families of autistic adolescents. In: Schopler E, Mesibov GB, editors. *Autism in adolescents and adults*. New York: Plenum Press; 1983.
104. Dunst C, Trivette C, Deal A. *Enabling and empowering families: principles & guidelines for practice*. Cambridge (MA): Brookline Books, Inc.; 1988.
105. Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. *Supporting and strengthening families: methods, strategies and practices*. Cambridge (MA): Brookline Books, Inc.; 1994.
106. Siklos S, Kerns KA. Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2006; 36(7): 921-933.
107. Mancil RG, Boyd BA, Bedesem P. Parental stress and autism: are there useful coping strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities* 2009; 44(4): 523-537.
108. Wolf LC, Noh S, Fisman SN, Speechley M. Brief report: psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1989; 19(1): 157-166.
109. Gill MJ, Harris SL. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1991; 21(4): 407-416.
110. Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2002; 17(4): 208-215.

111. Dunst CJ, Leet HE, Trivette CM. Family resources, personal well-being, and early intervention. *The Journal of Special Education* 1988; 22(1): 108-116.
112. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Psychological adaptation in parents of children with autism spectrum disorders. In: Mohammadi MR, editor. *A comprehensive book on autism spectrum disorders*. Rijeka: InTech; 2011.
113. Barson C. Family perspectives. In: Roth I, editor. *The autism spectrum in the 21st century: exploring psychology, biology and practice*. London (UK) and Philadelphia (PA): Jessica Kingsley Publishers; 2010. p. 245-267.
114. Marcus LM, Kunce LJ, Schopler E. Working with families. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 3rd ed. Hoboken (NJ): John Wiley & Sons, Inc.; 2005. p. 1055-1086.
115. Meadan H, Halle JW, Ebata AT. Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children* 2010; 77(1): 7-36.
116. Abidin RR. *Parenting stress index: professional manual*. 4th ed. Lutz (FL): PAR; 2012.
117. Carver, CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine* 1997; 4(1): 92-100.
118. Dunst CJ, Trivette CM, Jenkins V. *Family support scale: reliability and validity*. Ashville (NC): Winterberry Press; 1984.
119. Gupta VB. Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2007; 19(4): 417-425.
120. Silva LMT, Schalock M. Autism parenting stress index: initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2012; 42(4): 566-574.
121. Насковска М., Белевска Д. Стрес кај родителите на деца со аутизам. Во: Сојуз на дефектолози на Република Македонија, ЈЗУ Универзитетска клиника за детски болести, издавачи, Труд од Првиот симпозиум за первазивни развојни нарушувања; 2014 г. мај 15-17; Струга, Македонија. Скопје: Академски печат; 2014 г. стр. 359-366.
122. Totsika V, Hastings RP, Emerson E, Lancaster GA, Berridge DA. A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2011; 52(1): 91-99.
123. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008; 38(7): 1278-1291.

124. Hall HR. The relationship among adaptive behaviors between children with autism spectrum disorder, their family support networks, parental stress, and parental coping. Tennessee: The University of Tennessee health Science Center; 2008. Available from: <http://etd.uthsc.edu/WORLD-ACCESS/Hall/2008-037-Hall.pdf>
125. Cuzzocrea F, Larcan R, Baiocco R, Costa S. Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability. *Rivista di studi familiari* 2011; 2: 7-24.
126. Zaidman-Zait A, Mirenda P, Zumbo BD, Wellington S, Dua V, Kalynchuk K. An item response theory analysis of the parenting stress index-short form with parents of children with autism spectrum disorder. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2010; 51(11): 1269-1277.
127. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 2005; 9(4): 377-391.
128. Stuart M, McGrew JH. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2009; 3(1): 86-97.
129. Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2011; 5(1): 337-344.
130. Seymour M, Wood C, Giallo R, Jallett R. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013; 43(7): 1547-1554.
131. Weiss JA, Cappadocia MC, MacMullin JA, Viecili M, Lunskey Y. The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism* 2012; 16(3): 261-274.
132. Dardas LA, Ahmad MM. Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *The Journal of Nursing Research* 2014; 22(3): 183-191.
133. Babić MM. Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2012; 48(2): 66-75.
134. Hall HR, Graff JC. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2011; 34(1): 4-25.
135. Rutstein SY. Raising young children on the autism spectrum: parental stress and perceived social support. PhD thesis. The State University of New Jersey; 2014.
136. Mekki K. Stress and coping in mothers of children with autism spectrum disorders. Master thesis. University of Ottawa; 2012.

137. Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2010; 40(10): 1274-1284.
138. Babić MM. Obiteljskakohezivnostu obiteljima dječesteškoćama u razvoju. *Nova prisutnost* 2012; 10(2): 207-224.
139. Wang P, Michaels CA, Day MS. Stresses and coping of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* 2011; 41(6): 783-795.
140. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2010; 54(3): 266-280.
141. Nabawy GEL, Moawad A. Coping strategies of mothers having children with special needs. *Journal of Biology, Agriculture and Healthcare* 2012; 2(8): 77-84.
142. Kissel S. Parents' perceptions of the severity of their child's autistic behaviors and differences in parental stress, family functioning and social supports. PhD thesis. Xavier University; 2010.
143. Давковска Р. Семејно функционирање и однесување на родителите на деца со аутизам. Магистерски труд. Универзитет „Св. Кирил и Методиј“, Институт за дефектологија; 2014 г.
144. Hassal R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005; 49(6): 405-418.
145. Чичевска-Јованова Н., Димитрова-Радојичиќ Д. Родители на деца со пречки во развојот: стрес и поддршка. *Дефектолошка теорија и практика* 2013 г.; 14 (1-2): 7-19.
146. Shaffer CM. Parenting stress in mothers of preschool children recently diagnosed with autism spectrum disorder. PhD thesis. Rutgers, The State University of New Jersey; 2012.

Формулар со одговори

ЦС = Целосно се согласувам	С = Се согласувам	НСС = Не сум сигурен/а
Н = Не се согласувам	ЦН = Целосно не се согласувам	

1. Често имам чувство дека не се справувам многу добро со работите.....ЦС С НСС Н ЦН
2. Се наоѓам себеси како да се откажувам од својот живот, за да ги задоволам потребите на моето дете, повеќе отколку што очекував. ЦС С НСС Н ЦН
3. Се чувствувам заробена од страна на моите одговорности како родител. ЦС С НСС Н ЦН
4. Бидејќи имам дете, не сум во можност да правам нови и различни работи. ЦС С НСС Н ЦН
5. Бидејќи имам дете, чувствувам дека речиси никогаш не можам да ги правам работите што ми се допаѓаат.ЦС С НСС Н ЦН
6. Не сум задоволна со последното купување облека што го направив за себе. ЦС С НСС Н ЦН
7. Постојат многу работи што ми пречат во мојот живот. ЦС С НСС Н ЦН
8. Тоа што имам дете предизвикува повеќе проблеми отколку што очекував во односот со сопругот/старателот на детето. ЦС С НСС Н ЦН
9. Се чувствувам осамено и без пријатели. ЦС С НСС Н ЦН
10. Кога ќе отидам на забава, обично очекувам да не се забавувам. ЦС С НСС Н ЦН
11. Не сум толку заинтересиран/а за луѓето како порано. ЦС С НСС Н ЦН
12. Не уживам во работите како порано. ЦС С НСС Н ЦН
13. Моето дете ретко прави работи за мене што прават да се чувствувам добро. ЦС С НСС Н ЦН
14. Кога правам работи за моето дете, имам чувство дека моите напори многу не се ценат. ЦС С НСС Н ЦН
15. Моето дете ми се насмевнува помалку отколку што очекував. ЦС С НСС Н ЦН
16. Понекогаш чувствувам дека не му се допаѓам на моето дете и тоа не сака да биде блиску до мене. ЦС С НСС Н ЦН
17. Моето дете е многу емоционално и лесно се вознемирува. ЦС С НСС Н ЦН
18. Моето дете не ги учи брзо работите како другите деца. ЦС С НСС Н ЦН
19. Моето дете како да не се насмевнува колку другите деца. ЦС С НСС Н ЦН
20. Моето дете не може да направи онолку колку што јас очекував. ЦС С НСС Н ЦН
21. Потребно е многу време и многу е тешко моето дете да се навикне на нови работи. ЦС С НСС Н ЦН
22. Чувствувам дека сум (изберете соодветен одговор од изборот подолу): 1 2 3 4 5
 1. Многу добар родител
 2. Подобар од просечен родител
 3. Просечен родител
 4. Личност што има проблем да биде родител
 5. Не многу добар како родител
23. Очекував да имам поблиски и посилни чувства за моето дете отколку што имам и тоа ми пречи. ЦС С НСС Н ЦН
24. Понекогаш моето дете прави работи што ми пречат само за да биде немирно/лошо. ЦС С НСС Н ЦН

ЦС = Целосно се согласувам	С = Се согласувам	НСС = Не сум сигурен/а
Н = Не се согласувам	ЦН = Целосно не се согласувам	

25. Моето дете плаче и се бунтува почесто од другите деца. ЦС С НСС Н ЦН
26. Моето дете генерално се буди со лошо расположение. ЦС С НСС Н ЦН
27. Чувствувам дека моето дете има многу променлив карактер и лесно се вознемирува. ЦС С НСС Н ЦН
28. Во споредба со просечно дете, моето дете има големи тешкотии да се навикне при промени во распоредот или промени околу куќата. ЦС С НСС Н ЦН
29. Моето дете реагира многу импулсивно кога се случува нешто што не му се допаѓа. ЦС С НСС Н ЦН
30. Кога си игра, моето дете често не се кикоти или смее. ЦС С НСС Н ЦН
31. Распоредот за спиење и оброци на моето дете беше потешко да се воспостави отколку што очекував. ЦС С НСС Н ЦН
32. Сфатив дека за да го натерам моето дете да направи нешто или да престане е (изберете соодветен одговор од изборот подолу): 1 2 3 4 5
1. Многу потешко отколку што очекував
 2. Малку потешко отколку што очекував
 3. Исто толку тешко колку што очекував
 4. Малку полесно отколку што очекував
 5. Многу полесно отколку што очекував
33. Размислете внимателно и избројте ги работите што ги прави вашето дете, а ви пречат. На пример, безделничи, одбива да слуша, хиперактивно е, плаче, влетува во збор, се тепа, кенка итн. (изберете соодветен одговор од изборот подолу): 1 2 3 4 5
1. 1-3
 2. 4-5
 3. 6-7
 4. 8-9
 5. 10+
34. Постојат некои работи што моето дете ги прави и кои навистина многу ми пречат. ЦС С НСС Н ЦН
35. Однесувањето на моето дете е поголем проблем отколку што очекував. ЦС С НСС Н ЦН
36. Моето дете бара повеќе од мене отколку другите деца од своите родители. ЦС С НСС Н ЦН

Прилог 2

Прашалник за справување со стресот

Charles S. Carver (1997)

Овие ставки се однесуваат на начините со кои се справувате со предизвиците во подигањето, односно воспитувањето дете со посебни потреби. Постојат многу начини за да се справиме со животните предизвици. Овие ставки прашуваат како баш вие се справивте со овој предизвик. Очигледно различни луѓе се справуваат со нештата на различни начини, но овде сме заинтересирани како токму вие како поединец се обидовте да се справите со овој предизвик. Секоја ставка кажува соодветна инстанца за одреден начин на справување. Треба да знаеме до кој степен сте го постигнале тоа за кое се вели во ставката. Колку многу или колку често. Не одговарајте врз основа на тоа дали нештото успеало или не, туку дали сте го правеле тоа или не сте го правеле. Искористете го овој избор на одговори. Обидете се, во вашиот ум, да ја оцените секоја точка одделно од другите. Гледајте одговорите да бидат колку што е можно повистинити ЗА ВАС.

- 1 = Никогаш не постапувам така
 2 = Понекогаш постапувам така
 3 = Често постапувам така
 4 = Речиси секогаш постапувам така

1. Се насочувам кон работата или други активности за да се исклучам од ситуацијата..... 1 2 3 4
2. Ги концентрирам моите напори за да направам нешто во врска со ситуацијата во која сум.
..... 1 2 3 4
3. Си повторувам себеси „ова не е реално“. 1 2 3 4
4. Користам алкохол или наркотици за да се почувствувам подобро. 1 2 3 4
5. Добивам емоционална поддршка од другите. 1 2 3 4
6. Се откажувам од обидот да се справам со ситуацијата. 1 2 3 4
7. Преземам акција за подобрување на ситуацијата. 1 2 3 4
8. Одбивам да поверувам дека нешто се случило. 1 2 3 4
9. Си повторувам некои работи за да ги избришам непријатните чувства. 1 2 3 4
10. Добивам помош и совети од други луѓе. 1 2 3 4
11. Користам алкохол и наркотици за да ја истраам ситуацијата. 1 2 3 4

-
12. Се обидувам да ја погледнам ситуацијата во друго светло, за да изгледа попозитивна. 1 2 3 4
13. Се критикувам себеси. 1 2 3 4
14. Се обидувам да пронајдам стратегија за тоа што да правам. 1 2 3 4
15. Добивам утеха и разбирање од некого. 1 2 3 4
16. Се откажувам дури и да се обидам да се справам со ситуацијата. 1 2 3 4
17. Се обидувам да најдам нешто добро во тоа што се случува. 1 2 3 4
18. Си правам шеги за ситуацијата. 1 2 3 4
19. Правам други работи за помалку да размислувам за тоа, како на пример,
одам во кино, гледам телевизија, читам, мечтаам, спијам, одам на шопинг. 1 2 3 4
20. Ги прифаќам реалноста и фактот дека нешто се случило. 1 2 3 4
21. Ги изразувам негативните чувства. 1 2 3 4
22. Си наоѓам утеха во религијата или духовните верувања. 1 2 3 4
23. Се обидувам да добијам совет или помош од други луѓе за тоа што да правам. 1 2 3 4
24. Научив да живеам со тоа. 1 2 3 4
25. Многу размислувам за тоа какви чекори да преземам. 1 2 3 4
26. Се обвинувам себеси за она што се случило. 1 2 3 4
27. Се молам или медитирам. 1 2 3 4
28. Се шегувам со ситуацијата. 1 2 3 4

Прилог 3

Скала за проценка на поддршката во семејството

Carl J. Dunst, Carol M. Trivette и Vicki Jenkins (1984)

Подолу се наведени луѓе и групи што честопати се корисни на членовите на едно семејство во подигањето, односно воспитувањето на детето. Овој прашалник од вас бара да упатите колку секој поединечен извор е корисен за **вашето семејство**. Ве молиме, **заокружете** го одговорот што **најдобро опишува** колку му биле **корисни** луѓето и групите на вашето семејство во текот на изминативе 3-6 месеци. Ако таков извор на помош не му е на располагање на вашето семејство во овој период, заокружете НД (не е достапна помош). Колку од следниве луѓе/групи ви помогнале при одгледувањето на вашето/ите дете/деца?

	Не е достапна помош	Воопшто не се од помош	Понекогаш се од помош	Генерално се од помош	Многу се од помош	Се од огромна помош
1. Моите родители	НД	1	2	3	4	5
2. Родителите на сопругот/партнерот	НД	1	2	3	4	5
3. Моите роднини	НД	1	2	3	4	5
4. Роднините на сопругот/партнерот	НД	1	2	3	4	5
5. Сопругот или партнерот	НД	1	2	3	4	5
6. Моите пријатели	НД	1	2	3	4	5
7. Пријателите на сопругот/партнерот	НД	1	2	3	4	5
8. Моите деца	НД	1	2	3	4	5
9. Соседите	НД	1	2	3	4	5
10. Други родители	НД	1	2	3	4	5
11. Колеги	НД	1	2	3	4	5
12. Членовите од групи за семејна поддршка	НД	1	2	3	4	5
13. Социјални групи/клубови (Здруженија на лица со инвалидност)	НД	1	2	3	4	5
14. Црквата или нејзини членови	НД	1	2	3	4	5
15. Семеен лекар или педијатар	НД	1	2	3	4	5
16. Програмата за рана интервенција	НД	1	2	3	4	5
17. Училишниот/дневниот центар	НД	1	2	3	4	5
18. Професионална помош (социјални работници, терапевти, наставници итн.)	НД	1	2	3	4	5
19. Професионални агенции (јавно здравство, социјални услуги, ментално здравје итн.)	НД	1	2	3	4	5
20. _____	НД	1	2	3	4	5
21. _____	НД	1	2	3	4	5

Прилог 4

Демографски прашалник

Датум: ____ / ____ / ____

I Општи податоци:

1. Пол:

- а) машки б) женски

2. Која е вашата возраст (наведете години)? _____

3. Брачен статус:

- а) во брак
б) вонбрачна заедница
в) разведени
г) одвоени
д) вдовец/вдовица
ѓ) самохран родител
е) друго _____

4. Образование:

- а) неписмен
б) основно образование
в) средно образование
г) вишо образование
д) високо образование

5. Работен однос:

- а) двата родители вработени
б) еден родител вработен (наведете кој: _____)
в) двата родители невработени

6. Вкупен приход во домаќинството: _____

II Податоци во врска со вашето дете:

1. Пол:

- а) машки б) женски

2. Датум на раѓање: ____/____/____

3. Која е дијагнозата на вашето дете? _____

4. Колку години имаше вашето дете кога ја доби дијагнозата?

- а) помалку од 12 месеци
б) од 12 до 17 месеци
в) од 18 до 23 месеци
г) 2 години
д) 3 години
ѓ) 4 години
е) 5 години
ж) 6 години
з) над 6 години (наведете точно: _____)

5. Кој ја постави дијагнозата?

- а) педијатар
б) доктор по општа медицина
в) психијатар
г) невропсихијатар
д) стручен тим од професионалци (Завод за ментално здравје)