



Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet

Studijski centar socijalnog rada

Poslijediplomski specijalistički studij - Psihosocijalni pristup u  
socijalnom radu

Marina Hranj Zeko

**RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U  
RAZVOJU – PROCES INFORMIRANJA I  
OSTVARIVANJA NAKNADA I USLUGA  
U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, 2024.



Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet

Studijski centar socijalnog rada

Poslijediplomski specijalistički studij - Psihosocijalni pristup u  
socijalnom radu

Marina Hranj Zeko

**RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U  
RAZVOJU – PROCES INFORMIRANJA I  
OSTVARIVANJA NAKNADA I USLUGA  
U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Marina Milić

Zagreb, 2024.



Sveučilište u Zagrebu

Faculty of law

Study center of social work

Postgraduate specialist studies - psychosocial approach in social  
work

Marina Hranj Zeko

**PARENTS OF CHILDREN WITH  
DEVELOPMENTAL DISABILITIES –  
THE PROCESS OF INFORMING AND  
OBTAINING BENEFITS AND SERVICES  
IN THE SOCIAL WELFARE SYSTEM**

SPECIJALIST THESIS

Supervisor: Marina Milić, associate professor

Zagreb, 2024.

## Zahvale

Hvala mentorici, što svojim znanjem i iskustvom obogaćuje moj stručni rad, motivira ka kontinuiranom napretku i pruža nesebičnu pomoć i podršku.

Hvala sudionicama istraživanja, na suradnji i povjerenju.

Hvala mojoj obitelji i prijateljima, na podršci svake vrste. Bez vas, ovo bi ostala tek jedna moja neispunjena želja.

## **Izjava o autorstvu rada**

Ovime potvrđujem da sam osobno napisala rad:

Roditelji djece s teškoćama u razvoju – proces informiranja i ostvarivanja naknada i usluga u sustavu socijalne skrbi

i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima (bilo da su u pitanju mrežni izvori, udžbenici, knjige, znanstveni, stručni ili popularni članci) u radu su jasno označeni kao takvi te adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Marina Hranj Zeko

Datum: 25. 2. 2024. godine

# Sadržaj

1. UVOD .....	1
1.1. Sustav socijalne skrbi .....	1
1.2. Teorijska podloga u osnovi istraživanja.....	2
1.3. Relevantne spoznaje o temi .....	3
2. CILJ, ISTRAŽIVAČKA PITANJA I SVRHA .....	5
2.1. Cilj.....	5
2.2. Istraživačka pitanja .....	5
2.3. Svrha.....	5
3. METODOLOGIJA.....	5
3.1. Istraživački pristup i način prikupljanja podataka.....	5
3.2. Sudionici.....	6
3.3. Postupak prikupljanja podataka.....	7
3.4. Etički aspekti istraživanja.....	8
3.5. Metoda obrade i analize podataka .....	9
4. REZULTATI I RASPRAVA .....	9
4.1. Roditeljski doživljaj informiranja o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi .....	9
4.2. Roditeljski doživljaj procesa ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi .....	19
4.3. Roditeljski opis ostvarenih naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi .....	32
5. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA.....	40
6. ZNAČAJ PROVEDENOG ISTRAŽIVANJA .....	41
7. ZAKLJUČAK .....	42
LITERATURA.....	44
POPIS TABLICA.....	50
POPIS SLIKA .....	50
PRILOZI.....	51

## Roditelji djece s teškoćama u razvoju – proces informiranja i ostvarivanja naknada i usluga u sustavu socijalne skrbi

### Sažetak

Naknade i usluge važan su dio sustava socijalne skrbi kojima se nastoji pružiti zaštita i podrška pojedincima i obiteljima u situacijama suočavanja sa specifičnim rizicima kao što je u okvirima ove teme, razvojni rizik, odstupanje ili teškoće u razvoju. Razvidan je porast broja djece s teškoćama u razvoju u periodu od protekle tri godine, i to za više od 9 000 te on sada iznosi 73 260, što dodatno potvrđuje važnost detaljnijeg bavljenja temom prava djece s teškoćama u razvoju. Svoj doprinos ovoj temi, daje i kvalitativno istraživanje koje se provelo kroz online fokus grupe s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, s ciljem opisivanja njihova iskustva s naknadama i socijalnim uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi. Rezultati istraživanja pokazali su kako roditelji otežano, različitim kanalima dolaze do informacija o pravima. Roditelji pritom uočavaju propuste kod informiranja o pravima, a iznose i svoje viđenje zašto je tome tako. Osim govora o specifičnosti prava, bilo je riječi i o prijedlozima za unaprjeđenje informiranja. Osim kod informiranja, problemi su prisutni i u daljnjem procesu ostvarivanja naknada i usluga, a roditelji progovaraju i o svom nezadovoljstvu vještačenjem. Prepoznaju u kakvim uvjetima rade stručni radnici, kao i koje to okolnosti pridonose uspješnosti procesa ostvarivanja naknada i usluga, ali i daju smjernice za olakšavanje procesa ostvarivanja naknada i usluga, potvrđujući svoju proaktivnost. Nekorištenje naknade ili usluge na koju se ima pravo je specifično područje o kojemu je bilo riječi. Na kraju, zabilježeni su pozitivni i negativni aspekti ostvarivanja naknada i socijalnih usluga, a na svoje sudjelovanje u socijalnim uslugama su se roditelji također osvrnuli, kao i na privatne pružatelje usluga. Iznijeli su svoj dojam o sustavu socijalne skrbi te istaknuli okosnice napretka prava za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji. Rezultati ovog istraživanja mogu poslužiti stručnjacima koji čine formalnu mrežu podrške oko obitelji i djeteta s teškoćama u razvoju u planiranju i pružanju podrške kako bi ona bila kvalitetna i svrhovita.

**Ključne riječi:** roditelji djece s teškoćama u razvoju, djeca s teškoćama u razvoju, naknade i socijalne usluge, sustav socijalne skrbi, informiranje, ostvarivanje prava

Parents of children with developmental disabilities - the process of informing and obtaining benefits and services in the social welfare system

**Abstract**

Benefits and services are an important part of the social welfare system, which seeks to provide protection and support to individuals and families in situations of facing specific risks such as, within the framework of this topic, developmental risk, deviation or developmental difficulties. The number of children with developmental disabilities increased by more than 9,000 in the past three years, and it now stands at 73,260, which further confirms the importance of dealing with the rights of children with developmental disabilities in more detail. The qualitative research that has been carried out also contributes to this topic through online focus groups with parents of children with developmental disabilities. The aim of this research is to describe their experience with benefits and social services for children with developmental disabilities and their families in the social welfare system. The results of the research showed that parents find it difficult to get information about their rights through different channels. Parents notice omissions in providing information about their rights, and about reasons for that, according to them. In addition to the talk about the specificity of rights, there were also talks about proposals for improving information. In addition to information, problems are also present in the further process of obtaining compensation and services, and parents also talk about their dissatisfaction with the expertise. They recognize the conditions under which professional workers do their jobs, as well as the circumstances that contribute to the success of the process of obtaining benefits and services, but also provide guidelines for facilitating the process of obtaining benefits and services, confirming their proactivity. A specific area that was discussed is not using the benefit or service to which one is entitled to. In the end, positive and negative aspects of obtaining benefits and social services were noted, and parents also looked back to their participation in social services, as well as to private service providers. They presented their impression of the social welfare system and highlighted the backbone of the progress of rights for children with developmental disabilities and their families. The results of this research can be used by experts who form a formal support network around families and children with developmental disabilities in planning and providing support in order to be of a high quality and purposeful.

**Keywords:** parents of children with developmental disabilities, children with developmental disabilities, benefits and social services, social welfare system, information, realization of rights



# 1. UVOD

## 1.1. Sustav socijalne skrbi

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, 2007., 2008., čl. 7.) navodi kako djeca s teškoćama u razvoju moraju uživati sva ljudska prava i temeljne slobode ravnopravno s drugom djecom promovirajući najbolji interes djeteta. Stoga je važno prema djeci pristupati kao prema osobama s pravima, a ne samo kao osobama koje trebaju zaštitu i pomoć (Sunko, 2016.). Konvencija o pravima djeteta (Službeni list SFRJ – Međunarodni ugovori br. 15/90, Narodne novine – Međunarodni ugovori 12/1993., 20/1997.) smatra se najvažnijim i temeljnim međunarodnim dokumentom kojim se štite prava djece. Republika Hrvatska Ustavom je određena kao socijalna država, što zahtjeva stvaranje socijalnih, kulturnih, odgojnih, materijalnih i drugih uvjeta kojima se promiče ostvarivanje prava na dostojan život, a dodatno, djeci s teškoćama, osiguravanje prava na osobitu njegu, obrazovanje i skrb (Ustav Republike Hrvatske, NN 56/90, 135/97, 08/98, 113/00, 124/00, 28/01, 41/01, 55/01, 76/10, 85/10, 05/14, čl. 1., 58., 63. i 65.).

Djeca s teškoćama u razvoju zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća trebaju dodatnu podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarila najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost u svakodnevni život (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23, čl. 15., st. 10.).

Tako je organizirana socijalna skrb kao djelatnost od javnog interesa koja pruža pomoć socijalno ugroženim osobama, kao i osobama u različitim nepovoljnim osobnim ili obiteljskim okolnostima (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23 čl. 3.). Ostvarivanju što boljeg razvojnog ishoda i socijalnoj uključenosti doprinosi i djelatnost socijalnog rada, kao sustav pojedinačno ili skupno usmjerenih stručnih postupaka, utemeljenih na načelima i spoznajama znanosti socijalnog rada i prakse. Osnovni ciljevi djelatnosti socijalnog rada su osnaživanje pojedinaca, obitelji, grupa i zajednice te razvoj njihovih sposobnosti za samopomoć, poticanje socijalnih promjena, razvoj kvalitetnih i dostupnih socijalnih usluga, promicanje socijalne kohezije, zastupanje osjetljivih i obesnaženih društvenih skupina te otklanjanje zapreka s kojima se ljudi susreću u ostvarivanju svoje socijalne sigurnosti. Također, i djelatnostima postizanja socijalno pravednog društva koje je zasnovano

na humanizmu i ljudskim pravima koje svim svojim članovima omogućava dostojanstven život (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22).

Naknade i usluge važan su dio sustava socijalne skrbi te se različitim zakonskim okvirima, mjerama i aktivnostima nastoji pružiti zaštita i podrška pojedincima i obiteljima u situacijama suočavanja sa specifičnim rizicima kao što je u okvirima ove teme, razvojni rizik, odstupanje ili teškoće u razvoju (Puljiz i sur., 2005.). To je važno jer roditeljstvo, osim što je određeno raznim obilježjima kao što su osobnost oca i majke, socioekonomski status, određuje ga i dostupnost ljudi i institucija koje pružaju razne vrste podrške roditeljima (Pernar, 2010., prema Rašan i sur., 2017.).

Naknade i usluge u sustavu socijalne skrbi na temelju Zakona o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23) usko vezane uz djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji su: naknada za ugroženog kupca energenata, naknada za osobne potrebe, jednokratna naknada i status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja. Osobna invalidnina i doplatka za pomoć i njegu obuhvaćeni su od 1. siječnja 2024. godine inkluzivnim dodatkom, novčanom naknadom koja je namijenjena osobi s invaliditetom u svrhu prevladavanja različitih prepreka koje mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (Zakon o inkluzivnom dodatku, NN 156/23). Osim osobne invalidnine i doplatka za pomoć i njegu navedenom su naknadom obuhvaćena i druga prava, i to: pravo na doplatku za djecu za dijete s oštećenjem zdravlja, težim ili teškim invaliditetom te novčana pomoć za nezaposlene osobe s invaliditetom.

Socijalne usluge usko vezane uz djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji su: prva socijalna usluga, stručna procjena, psihosocijalna podrška, rana razvojna podrška, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja, organizirano stanovanje i smještaj (Zakona o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Iz Tablice 1.1 razvidan je porast broja djece s teškoćama u razvoju u periodu od protekle tri godine, i to za više od 9 000, što dodatno potvrđuje važnost detaljnijeg bavljenja temom prava djece s teškoćama u razvoju, a o čemu nas izvještava Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2023., 2022., 2021.).

**Tablica 1.1.** Prikaz broja djece s teškoćama u razvoju od rođenja do 19 godine starosti, kroz 2021., 2022. i 2023. godinu.

Stanje na dan	Broj djece s teškoćama, dob 0-19
9. 9. 2021.	64 063
1. 9. 2022.	69 953
4. 9. 2023.	73 260

U društvu mogu biti prisutni različiti pristupi invaliditetu, koji su u podlozi kreiranja aktivnosti usmjerenih ka osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima.

## 1.2. Teorijska podloga u osnovi istraživanja

Usmjerenost isključivo na „oštećenje“ koje dijete ima po rođenju ili kasnije tijekom odrastanja, obilježje je medicinskog modela, koji je prevladavao 70- tih godina 20. stoljeća (Tiberti i Costa, 2020.), te se može reći kako je tada cilj svake intervencije trebao biti izlječenje ili barem rehabilitacija s ciljem prilagodbe pojedinca okolini (Retief i Letšosa, 2018.). Dakle, fokus je na nedostacima, dok se mogućnosti zanemaruju (Urbanc, 2005.). Model samilosti sažalijeva osobe s teškoćama, promatra ih kao žrtve vlastite sudbine koje pate i trebaju pomoć zbog toga što su različite (Duyan, 2007., prema Retief i Letšosa, 2018.). Bez obzira na društveni napredak, još se uvijek u društvu mogu prepoznati obilježja oba modela, u vidu očekivanja od osoba s invaliditetom i djece s teškoćama da se prilagode okolini, kao i njihovu sažalijevanju, stavljajući ih u uloge žrtava i patnika.

Za razliku od opisanog, socijalni model invaliditet promatra kao društveni problem za razliku od medicinskog modela koji na invaliditet gleda kao na osobnu tragediju pojedinca i obitelji (Seligman i Darling, 2007.). Dakle, invaliditet je posljedica interakcije između osobe s određenim zdravstvenim stanjem i društva, a nije posljedica samog zdravstvenog stanja (Gašpar i sur., 2017.). Socijalni model pristupa invaliditetu oslobađa osobe s invaliditetom odgovornosti za svoj invaliditet te pokušava razviti nova znanja koja govore o potrebama osoba i odgovornosti društva za pružanje prilika za njihovo ostvarenje (Lisak, 2013.). Model koji se počeo snažno razvijati od usvajanja UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i upravo se njegova zastupljenost u zemljama potpisnicama danas neprestano evaluira od strane UN-ovog Odbora za prava osoba s teškoćama je model ljudskih prava. On naglašava dostojanstvo ljudskog bića, a tek posljedično u obzir uzima zdravstveno stanje. Prema ovom gledištu pojedinac mora biti uključen u sve odluke koje se tiču njega samog i utječu na njegov život, dok sve potencijalne probleme smješta izvan pojedinca, u okolinu i društvo (Lawson i

Beckett, 2021.). Igrić (2004.; prema Gašpar i sur., 2017.) pojašnjava kako nije riječ samo o doseganju (pravne) jednakosti, već i o djelovanju usmjerenom k razvijanju potencijala osoba s invaliditetom u svrhe njihova osnaživanja. Tako je naglasak na čovjeku kao na nositelju ljudskih prava i njegovoj aktivnosti, a ne na invaliditetu. Dakle, oba modela, socijalni model i model ljudskih prava, govore o jednakosti, jednakim pravima, a invaliditet odnosno teškoću, stavljaju u društvo koje ima zadatak organizirati svoje funkcioniranje tako da zdravstveno stanje ne bude prepreka punopravnom sudjelovanju u zajednici, bivanju aktivnim članom društva, koji svoje obveze nesmetano ispunjava i daje svoj doprinos.

Također, smatra se važnim spustiti se razinu niže, na konkretni stručni rad te naglasiti kako je preporuka u stručnom radu s djecom s teškoćama i njihovim obiteljima, u svrhu funkcionalnog tretmana i procijene, polaziti od biopsihosocijalno - duhovnog modela prema kojem zdravstveno stanje obuhvaća osobu u cjelini – njene biološke, psihološke, socijalne i duhovne dimenzije, a niti jedna od tih dimenzije ne može biti izdvojena od drugih (Puchalski i sur., 2009.). Svi ti aspekti trebaju biti uključeni u plan rada s korisnikom s ciljem promicanja kvalitete života djeteta i njegove obitelji (Puchalski i sur., 2009.) putem osiguravanja naknada i usluga različite naravi.

### **1.3. Relevantne spoznaje o temi**

Iz Izvješća o radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom razvidni su navodi o zabrinjavajućim pritužbama roditelja zbog slabije dostupnosti različitih usluga za podršku u obitelji, što već duže ukazuje na kontinuitet nedostupnosti usluga za dijete s teškoćama u razvoju (Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2020., 2021., 2023.). Poznato je kako nerazvijenost usluga u zajednici za djecu s teškoćama u razvoju, doprinosi izostanku adekvatne podrške za dijete (Milić Babić i sur., 2013.).

Navedenim podacima o izostanku adekvatne podrške za djecu s teškoćama u razvoju i nedovoljnoj dostupnosti usluga za obitelji u cjelini, ide u prilog i istraživanje koje su provele Leutar i Oršulić (2015.). Istraživanje je pokazalo kako je institucionalna podrška i podrška stručnjaka najmanje zastupljena i nju roditelji najmanje traže i najmanje su njome zadovoljni te se i za savjetodavnu pomoć roditelji radije obraćaju supružniku ili roditeljima, a vrlo rijetko stručnjacima u različitim sustavima (Leutar i Oršulić, 2015.). Opisane rezultate o malom broju roditelja djece s teškoćama u razvoju koji koriste socijalne usluge i prava iz sustava socijalne skrbi potvrđuju i još neka istraživanja u Hrvatskoj (Leutar i Štambuk, 2007.; Milić Babić, 2010.; Leutar i sur., 2011.; Lisak, 2013.). Istraživanje Vlah i suradnica (2019.) na uzorku roditelja

djece s teškoćama u razvoju, upućuje da roditelji nisu u dovoljnoj mjeri spremni tražiti stručnu pomoć stručnih radnika, jer procjenjuju dobivenu formalnu stručnu podršku osrednjom posebice s porastom dobi djeteta. Jurak i Bahtijarević (2016.) navode neka iskustva roditelja djece s rijetkim bolestima. Problemi s kojima su se susreli, između ostalog su i nedovoljno informacija o samoj bolesti i pravima koje mogu ostvariti, kao i nedostupnost kompetentnih stručnjaka iz područja zdravstva. Navode i nedovoljnu potporu članova obitelji te poteškoće na svim područjima bilo u školi, na poslu ili u slobodno vrijeme nastojeći organizirati kvalitetan život za dijete i obitelji.

Ured pravobraniteljice za djecu (Pravobranitelj za djecu, 2019.) raspolaže podacima kako se roditelji djece s teškoćama u razvoju pritužuju na neinformiranost o pravima iz sustava zdravstvene i socijalne skrbi koja mogu ostvariti na temelju djetetove teškoće u razvoju. Prisutne su i pritužbe zbog dugotrajnosti postupaka za ostvarivanje određenog prava. U svom Izvješću za 2022. godinu, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, izvještava nas o istim okolnostima (Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2023.),

Razvidno je kako sustav formalne podrške mora biti dostupniji i usmjereniji u podmirivanju potreba djece i obitelji djece s teškoćama u razvoju jer, kako navode Walden i suradnici (2000.), ako se podrška osigurava samo na neformalnoj razini, dolazi do snižavanja kvalitete života svih članova obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. U provedenom istraživanju, Knezić i Opačić (2021.) ispitali su i mišljenje stručnjaka koji pružaju socijalne usluge i predstavnika lokalne samouprave o tome za koje korisničke populacije je najvažnije u budućnosti razvijati socijalne usluge. Utvrdilo se kako su ispitanici prioritzirali potrebe za razvojem socijalnih usluga, a pri samom vrhu su korisničke skupine koje imaju određene strukturalno uvjetovane probleme i teškoće, kao što su osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju.

Gović i Buljevac (2022.) predlažu rješenja, nadovezujući se na rezultate svojega istraživanja, koji ukazuju da bi se sustav socijalne skrbi mogao unaprijediti kroz kontinuirano obrazovanje i senzibilizaciju zaposlenika, poboljšanje međusektorske suradnje, izmjene, dopune, ali i promjene pravnih izvora kojima se uređuje djelatnost socijalne skrbi.

## **2. CILJ, ISTRAŽIVAČKA PITANJA I SVRHA**

### **2.1. Cilj**

Cilj istraživanja je opisati iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju s naknadama i socijalnim uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi.

### **2.2. Istraživačka pitanja**

- Kako roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju informiranje o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi?
- Kako roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju proces ostvarivanja naknada i usluga<sup>1</sup> za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi?
- Kako roditelji djece s teškoćama u razvoju opisuju ostvarene naknade i usluge za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi?

### **2.3. Svrha**

Svrha ovog istraživanja je dati doprinos: (1) boljem razumijevanju iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju s naknadama i uslugama u sustavu socijalne skrbi te (2) unaprjeđenju praktičnog rada stručnih radnika zaposlenih na poslovima kojima se pružaju naknade i usluge za djecu s teškoćama u razvoju, kao i (3) razvoju kvalitetnijih politika za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

## **3. METODOLOGIJA**

### **3.1. Istraživački pristup i način prikupljanja podataka**

U skladu s ciljem istraživanja koristio se kvalitativni pristup prikupljanja i analize podataka. Podaci su se prikupljali online fokus grupom te analizirali postupkom analize sadržaja.

---

<sup>1</sup> Pod procesom ostvarivanja naknada i usluga smatra se period od primitka informacije o mogućnosti ostvarivanja pojedine naknade ili usluge, prikupljanja potrebne dokumentacija, podnošenja zahtjeva, sa zaključno priznavanjem prava.

### 3.2. Sudionici

Prilikom odabira sudionika, postavljeni su sljedeći kriteriji: roditelji djeteta s teškoćama u razvoju do osamnaeste<sup>2</sup> godine života s iskustvom ostvarivanja prava za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi. Također, da dijete, odnosno obitelj, u periodu provedbe istraživanja ostvaruje neko od prava pri Hrvatskom zavodu za socijalni rad.

Zajedničko obilježje svih sudionika je i to, da su članovi Facebook grupe „*Neurorizična djeca, vježbači, djeca s teškoćama u razvoju, s invaliditetom*“, koji su se odazvali pozivu na istraživanje. Naime, to je Facebook grupa zatvorenog tipa<sup>3</sup>, uređena jasnim pravilima vezanim uz ponašanje u grupi i način komunikacije, na što administratori ažurno paze i tako održavaju status grupe koja se svojim egzistiranjem od 2015. godine pokazala kao sigurno mjesto za razmjenu iskustava i postavljanje pitanja. Grupa broji preko 9 tisuća članova iz cijele Hrvatske. Namijenjena je roditeljima i skrbnicima čija djeca pohađaju vježbe, vode se kao neurorizična iz bilo kojeg razloga, imaju teškoće u razvoju ili invaliditet. Osim roditelja, članovi grupe su i stručnjaci koji rade s djecom s teškoćama u razvoju.

Prilikom prikupljanja sudionika, vodili smo se kriterijem pristupačnosti i raspoloživosti, a što je obilježje prigodnog uzorka.

U istraživanju je sudjelovalo 20 sudionica, koje su se prijavile za sudjelovanje u istraživanju. Najmlađa sudionica je u dobi od 25 godina, dok je najstarija u dobi od 49 godina, prosječna dob sudionica je 39,15. Obrazovni status sudionica je sljedeći: visoku stručnu spremu ima njih 12, dok je preostalih 8 sa srednjom stručnom spremom.

Od sociodemografskih obilježja prikupljeni su podaci i o radnom odnosu. U radnom odnosu je 12 sudionica, status roditelja njegovatelja imaju 3 sudionice, jedna je na porodiljnom dopustu (ne navodi se je li primarno u radnom odnosu ili ne), dok su njih 4 nezaposlene. U bračnoj zajednici je 17 sudionica, dok je jedna u izvanbračnoj zajednici. Jedna sudionica je udovica, jedna za sebe navodi da je slobodna. Ukupan broj djece u obitelji, kreće se od jednog do najviše devetero djece u obitelji. Najmlađe dijete s teškoćama u razvoju je u dobi od godine dana, dok je najstarije u dobi od 12. Većina sudionica živi u gradu, odnosno njih 13, dok 7 sudionica živi

---

<sup>2</sup> Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23) u članku 15. definira značenje pojmova dijete s teškoćama u razvoju, a koja definicija se nalazi u uvodnom djelu. Stavak 6. čl. 15. navodi kako je dijete osoba do navršениh 18 godina života.

<sup>3</sup> Administratori grupe (ne)odobravaju ulazak u istu nakon odgovora na postavljena pitanja prilikom podnošenja zahtjeva za ulazak u grupu. Pitanjima se dobiva uvid u motivaciju za uključivanjem te dosadašnje iskustvo s temom grupe.

na selu. Prilikom prikupljanja podataka o sudionicima, nisu zatraženi podaci o vrsti invaliditeta – oštećenja funkcionalnih sposobnosti djeteta, a što je uređeno Uredbom o metodologijama vještačenja (NN 96/23) točnije, Listom vrsta i težine invaliditeta – oštećenja funkcionalnih sposobnosti. Roditelji najčešće govore o dijagnozama svoga djeteta, dok vrstu invaliditeta utvrđenu vještačenjem izostavljaju. S obzirom na to da se kao potrebno obilježje sudionika istraživanja navelo da je roditelj djeteta s teškoćama u razvoju do 18 godina starosti nije se smatralo potrebnim raditi daljnje klasifikacije.

### **3.3. Postupak prikupljanja podataka**

Istraživanje je provela Marina Hranj Zeko, a nakon što su se ispunile sve potrebne proceduralne predradnje. Vijeće poslijediplomskih studija Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu na svojim je sjednicama odobrilo temu završnog rada te imenovalo mentoricu. Također, imenovalo je stručno povjerenstvo za ocjenu prijave teme završnog specijalističkog rada. Zatražena je i dobivena suglasnosti Etičkog povjerenstva Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu za provedbu istraživanja.

Na Facebook stranici grupe objavila se pisana obavijest (*Prilog A*) putem koje se potencijalne sudionike upoznalo s ciljem, svrhom istraživanja kao i njihovim pravima te su pozvani na sudjelovanje.

Obavijest sadržava vrijeme i mjesto provedbe fokus grupe kao i uputu da svi zainteresirani trebaju potvrditi svoje sudjelovanje ispunjavanjem prijavnog upitnika (*Prilog B*), koji je u formi Google obrasca, u nastavku obavijesti.

Prethodno se od vodstva (administratora) spomenute grupe, zatražilo dopuštenje za planirane aktivnosti.

S obzirom na prebivalište članova, može se reći da Facebook grupa djeluje na području gotovo cijele Republike Hrvatske, što je doprinijelo donošenju odluke, da se kao metoda odabere baš online fokus grupa. Na taj se način omogućilo sudjelovanje sudionicima iz različitih dijelova Hrvatske što čini podlogu za prikupljanjem raznovrsnijih iskustva. Održavanje online fokus grupe provedeno je preko digitalne platforme Zoom 10. lipnja i 29. lipnja 2023. godine, s početkom u 18 sati.

Bilješke su se vodile ručnim bilježenjem i snimanjem putem opcije snimanja na digitalnoj platformi Zoom, uz prethodnu usmenu suglasnost sudionika. Tijekom provedbe voditeljica se služila pripremljenim orijentacijskim vodičem tj. postavljala su se unaprijed pripremljena pitanja s ciljem usmjeravanja sudionika na zadanu temu. Ovisno o odgovorima sudionika istraživanja, postavljala su se dodatna pitanja, a za koje je sama voditeljica procijenila da su



korisna za istraživanje, kojima se usmjeravalo sudionike kako bi ostali fokusirani na samu temu, ali i olakšavalo odgovaranje ako se koje pitanje pokazalo nerazumljivim. Lista s pitanjima kreirana je za ovo istraživanje (*Prilog D*). S obzirom na istraživačka pitanja i pitanja u vodiču su tematski podijeljena u tri cjeline. Cjeline s pitanjima pobliže donose iskustvo roditelja djece s teškoćama u razvoju uz (1) informiranje o naknadama i uslugama u sustavu socijalne skrbi, (2) sam proces ostvarivanja naknada i usluga te na kraju (3) ostvarene naknade i usluge.

### **3.4. Etički aspekti istraživanja**

Istraživanje se temeljilo na dobrovoljnosti sudionika i njihovoj prijavi za sudjelovanje (*Prilog B*). Također, upoznati su s mogućnošću ne odgovaranja na pitanje na koje ne žele odgovoriti i mogućnošću odustajanja od daljnjeg sudjelovanja u bilo kojem trenutku. Tijekom provođenja primijenila se anonimizacija podataka te osigurala povjerljivost, tako da sudionici nisu morali iznositi osobne podatke, osim onih u prijavnom upitniku (*Prilog B*) (spol, dob, stručna sprema, radni status, bračni status, broja djece, dob djeteta s teškoćama u razvoju te prebivalište u gradskoj odnosno ruralnoj sredini). Zajamčeno im je izostavljanje njihovih imena i ostalih identifikacijskih podataka i prilikom same obrade podataka. Voditeljica fokus grupe se prilikom obrade podataka služila kodovima („R1, R2, R3“...) kojima je umjesto imenom, označavala sudionike, a kako bi se u potpunosti očuvao identitet.

Sudionici su obaviješteni da će uvid u prikupljene podatke imati samo članovi istraživačkog tima, kao i da će se prikupljeni podaci koristiti isključivo u znanstvene svrhe za potrebe ovog istraživanja.

Poradi efikasnijeg prikupljanja podataka kao i kasnije obrade, fokus grupa je snimana, a kako bi se osigurala anonimnosti sudionika, upućeni su da ne moraju imati upaljenu kameru, niti navoditi svoje ime, još prilikom ispunjavanja prijavnog obrasca (*Prilog B*). Na početku održavanja fokus grupe voditeljica se osvrnula na pisanu Suglasnost (*Prilog C*), koja je prethodno putem e-maila dostavljana sudionicima uz Zoom poveznicu.

Sudionicima se ostavila mogućnost povratnog javljanja ishoda istraživanja, sukladno iskazanom interesu.

Provođenjem ovog istraživanja slijedili su se principi etičnosti određeni Etičkim kodeksom Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, koji od istraživača zahtijevaju pridržavanje odgovarajućih međunarodnih i nacionalnih zakona i pravilnika o zaštiti ispitanika, uz dobrovoljno sudjelovanje svih ispitanika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o

ispitanicima te povoljan omjer boljitka/rizika za ispitanike (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006.).

### **3.5. Metoda obrade i analize podataka**

Podaci su se obradili kvalitativnom analizom sadržaja, koja je definirana kao „metoda za subjektivnu interpretaciju pisanog/tekstualnog sadržaja kroz sustavan klasifikacijski proces kodiranja i identifikacije tema ili obrazaca“ (Hsieh i Shannon, 2005.: 1278).

U svrhu organiziranja podataka, koristio se postupak kodiranja koji sadrži:

- a) pripisivanje kodova (značaja) empirijskoj građi,
- b) pridruživanje srodnih kodova u kategorije te
- c) analizu značenja pojmova i kategorija.

## **4. REZULTATI I RASPRAVA**

Sukladno postavljenim istraživačkim pitanjima, u nastavku slijedi prikaz odgovora roditelja, sudionika istraživanja. Odgovori su obrađeni navedenom kvalitativnom analizom sadržaja te će biti prikazani zasebno za svako, od tri, istraživačka pitanja.

### **4.1. Roditeljski doživljaj informiranja o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi**

Analizom odgovora na prvo istraživačko pitanje: „Kako roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju informiranje o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi?“, dobiveno je sedam kategorija, kao što je razvidno na slikovnom prikazu (Slika 4.1.) Kategorije su: „izvori informiranja“, „reakcije po saznanju o zdravstvenom stanju djeteta“, „problemi kod informiranja roditelja o naknadama i uslugama“, „reakcije roditelja na informiranje“, „razlozi neinformiranja o naknadama i uslugama“, „specifičnosti prava“, „prijedlozi za unaprijeđene informiranja“.



Slika 4.1. Roditeljski doživljaj informiranja o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Rezultati istraživanja pokazuju kako roditelji, sudionici istraživanja, na različite načine dolaze do informacija o naknadama i uslugama, dostupnost informacija zapravo je jedna od najzastupljenijih roditeljskih potreba (Kralj, 2012.; prema Rašan i sur., 2017.). Osim kategorije izvori informiranja, u tablici u nastavku (Tablica 4.1.) prikazane su i ostale kategorije i kodovi proizašli analizom odgovora na prvo istraživačko pitanje.

Tablica 4.1. Roditeljski doživljaj informiranja o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Kodovi	Kategorija
Informiranje od stručnih radnika u sustavu zdravstva	Izvori informiranja
Informiranje od stručnih radnika HZMO- a	
Informiranje od stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi	
Informiranje od prijatelja i poznanika	
Informiranje putem društvenih mreža	
Uvjeravanje od strane okoline da dijete ima pravo na naknadu ili uslugu	

Roditeljska suradnja oko informiranja	
Nelagoda prilikom informiranja o pravima	<b>Reakcije roditelja na informiranje</b>
Početni otpor prema primanju novčanih naknada	
Reakcija roditelja na zdravstveno stanje djeteta	<b>Reakcije po saznanju o zdravstvenom stanju djeteta</b>
Ponašanje poslodavca roditelja po saznanju o djetetu s teškoćama	
Povezanosti prava	<b>Specifičnost prava</b>
Razlikovanje prava djeca od prava roditelja	
Zbunjenost koju izazivaju različiti sustavi s pravima različitog nazivlja za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji	<b>Problemi kod informiranja roditelja o naknadama i uslugama</b>
Izostanak pravovremenog sustavnog informiranja o naknadama i uslugama	
Izostanak jasnih i konkretnih informacija od strane stručnih radnika u sustavu soc. skrbi	
Oprečne informacije koje roditelji dobivaju	
Nejasnoće na koje su roditelji nailazili prilikom informiranja o naknadama i uslugama	
Izostanak komunikacije roditelja i stručnih radnika	
Neinformiranje o naknadama i uslugama kao mjera štednje proračunskih sredstava	
Neinformiranje o naknadama i uslugama uslijed neznanja stručnih radnika	<b>Razlozi neinformiranja o naknadama i uslugama</b>
Potreba za informativnim letcima o naknadama i uslugama (za roditelje i za stručnjake)	<b>Prijedlozi za unaprjeđenje informiranja</b>
Internetska stranica s informacijama o naknadama i uslugama	
Potreba za objedinjenim informativnim središtem o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama i njihove obitelji iz svih sustava	
Nužnost uređivanja postojeće zakonske regulative	

Značajno je što sudionici navode kako su **informirani od stručnih radnika u sustavu zdravstva** („...najviše informacija sam dobila od doktorice.“ (R5) „...sve me obavijesti ... neurolog. Puno informacija sam dobivala i od našeg fizijatra...“ (R6)), jer je sustav zdravstva roditeljima polazišna točka nakon saznanja o teškoći djeteta. Ako se na početku pravilno usmjeri ka sustavima koji pružaju potrebnu podršku, cjelokupni proces ostvarivanja prava bio bi lakši barem u tom djelu jer bi kod roditelja izostalo traganje za informacijama. Osim toga, navode **informiranje** i od **stručnih radnika HZMO- a** („...su mene uputili kada sam predavala papire za dječji doplatak.“ (R1)), najčešće prilikom podnošenja zahtjeva za pravo djeteta s teškoćama pri Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje. Ne izostaje niti **informiranje od stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi** („Sve informacije ja sam dobila od moje socijalne radnice ...“ (R15), „Socijalna radnica mi daje informacije...“ (R6)). Veliku ulogu prilikom dolaska do informacija ima **informiranje od strane prijatelja i poznanika** („...otac moje jako dobre prijateljice uputio...“ (R13), „...tog prijatelja... da mi on to nije rekao, ja to nikada ne bih zatražila.“ (R17)) koji najčešće progovaraju iz osobnog iskustva.

Sve navedene informatore navode i roditelji djece s teškoćama i stručni radnici, sudionici istraživanja Milić Babić i suradnica (2023.), uz civilni sektor, kojega u kontekstu informiranja sudionici istraživanja za potrebe izrade ovog rada, nisu spominjali. Kako su sudionici bili članovi iste Facebook grupe, uz uobičajeno informiranje kroz sustave, više su se usmjerili na društvene mreže i međusobno informiranje.

Dakle, ne iznenađuje kako roditelji ističu i **informiranje putem društvenih mreža** („...saznajete uz pomoć Facebook grupe za djecu s teškoćama ...“ (R2), „...isključivo ... preko društvenih mreža.“ (R10)) na kojima su aktivne različite stranice i grupe za roditelje djece s teškoćama, koje osim informiranja, mogu služiti i kao svojevrsni oblik podrške i prostor za ventiliranje. Jedna takva grupa je i ova, u koju je postavljena obavijest i poziv za sudjelovanje u istraživanju. U današnje vrijeme kada se za velikim dijelom informacijama poseže na internetu, važno je prema dostupnim informacijama biti kritičan i uzeti ih tek kao smjernicu, a sve detalje provjeriti sa stručnom osobom.

Pećnik i Pribela Hodap su još 2013. godine pisale o pružanju socijalne podrške putem roditeljskih internetskih foruma, koja su opisale kao mjesta na kojima korisnici interneta razmjenjuju mišljenja i komentare. Tamo se roditelji grupiraju u virtualne zajednice s jednakim vrijednostima i stajalištima gdje uspostavljaju i razvijaju odnose te su im na raspolaganju podrška, informacije i znanja od drugih članova.

U ovom uvodnom djelu informiranja, važno je spomenuti **uvjeravanje od strane okoline da dijete ima pravo na naknadu ili uslugu** („I stalno su me svi uvjeravali, on to mora dobiti...“ (R1), „...on ...uvjeravao da ja to imam pravo...“ (R1)). Opisano najčešće ide uz informiranje, kada netko na temelju vlastita uvjerenja ili osobnog iskustva, prilikom prenošenja informacije o pojedinom pravu, umjesto zadržavanja na osnovnim informacijama, roditelja uvjerava kako pravo o kojem govore, roditelj ili dijete zasigurno i ostvaruje. Poteškoća nastaje kada roditelj za navedeno pravo ne ispunjava zakonom određene uvjete, a problem se u tom slučaju vidi u stručnim radnicima koji postupaju po zakonu. Milić Babić i suradnice (2023.) o navedenoj problematici govore u kontekstu kada stručni radnik iz jednog sustava, informira roditelja o pravima iz nekog drugog sustava. Tako ističu kako pri davanju informacija o pravima i uslugama iz drugih sustava, važno je biti i oprezan jer uslijed vlastitog nedovoljnog znanja o konkretnim uvjetima ostvarivanja pojedinog prava unutar određenog sustava, možemo stvoriti podlogu za razvoj ljutnje i razočaranja kod osobe, ako se utvrdi da ista u konačnici za ostvarivanje određenog prava ne ispunjava sve zakonom propisane uvjete. Što se može preslikati i na situaciju uvjeravanja okoline da dijete ima pravo na naknadu ili uslugu.

**Roditeljska suradnja oko informiranja** („...da su roditelji puno umreženiji, otvoreniji i da jako puno roditelji saznaju jedni od drugih....“ (R1), „roditelji koji već imaju informacije i žele ih podijeliti. Iz motiva „Ne želim da svi prolaze i otkrivaju toplu vodu, da prolaze ono što sam ja prolazila, ljudi evo vam gotova formula.“ (R4)) je vrlo važna. Milić Babić i suradnice (2023.) navode kako informacije o pravima i uslugama u različitim sustavima pa tako i sustavu socijalne skrbi roditelji dobivaju od različitih izvora, ističući kako je to najčešće od drugih roditelja djece s teškoćama. Roditelji na temelju vlastitog iskustva, mogu imati uvid u prava u različitim sustavima, kao i ona na lokalnoj razini, dok kod stručnih radnika, može se čuti, često izostaje ta širina. Pritom, i u ovom slučaju, bez obzira na emocionalnu uključenost, važno je zadržavanje na razini informiranja, a ne uvjeravanja drugih roditelja, kako imaju pravo na nešto jer to može dovesti do razočaranja, ljutnje, povrijeđenosti... Podrška se jako dobro može pružati i tako da se roditelje ohrabri da se informiraju u nadležnom sustavu, bez da im se podilazi govoreći kako je nešto bezuvjetno njihovo.

Autori najčešće klasificiraju socijalnu podršku u 5 vrsta, među kojima je i mreža podrške, koja pojedincu osigurava osjećaj pripadnosti grupi ljudi s kojima dijeli zajedničke aktivnosti i interese (Sarafino, 2002., prema Milić Babić, 2019.).

U razgovoru s roditeljima saznaje se o njihovim različitim reakcijama na informiranje, kao što se može vidjeti u Tablici 4.1..

Tako roditelji, sudionici istraživanja opisuju **nelagodu prilikom informiranja o pravima** („...mislim da je jako teško u životu tražiti, mislim da je teško tražiti.“ (R1), „...imaš osjećaj k'o da on izdvaja iz svog džepa i ti ga moliš.“ (R18)), u podlozi čega je, i nadalje, nemogućnost gledanja na naknade i socijalne usluge kao na prava koja osobi pripadaju ako ispunjava zakonom propisane uvjete. Prava nikako nisu milostinja, iako, kontinuirana borba za prava djece s teškoćama i njihovih obitelji može pojačati tu nelagodu o kojoj su sudionici istraživanja pričali jer se stječe dojam da su njihova prava nešto za što se konstantno moraju boriti. Milić Babić i suradnice (2023.) također govore kako odluka o dolasku u Hrvatski zavod za socijalni rad, za roditelje djece s teškoćama u razvoju, najčešće nije laka zbog stigme koju naknade pri Zavodu sa sobom u društvu nose, ali i činjenice da roditelji na svoj dolazak gledaju kao na traženje pomoći, a ne ostvarivanje nekog svog prava.

Još su prije jedanaest godina, Pećnik i Pribela-Hodap (2013.), pisale o potrebi djelovanja u smjeru normalizacije činjenice da gotovo svi roditelji - neki rjeđe, neki češće - trebaju stručnu podršku. Iako istraživanje pokazuje kako se 85 % roditelja slaže s tim da je traženje stručne

pomoći znak roditeljske odgovornosti, kod dva od pet roditelja prisutno je uvjerenje da pomoć trebaju samo problematične obitelji, a kod jednog od osam da su djeca nakon roditeljeva traženja pomoći “obilježena” (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013.). Slijedom toga, roditelji su u istraživanju provedenom za potrebe ovog rada, govorili i o **početnom otporu prema primanju novčanih naknada** („*Kakve veze moje dijete ima sa socijalom bilo koje vrste? Mi nismo socijalni slučaj.*“ (R4) „...*sramim se tražiti za svoje dijete jer mislim da meni to ne treba...*“ (R14)) najčešće jer su im sinonimi bili socijalni slučaj i korisnik Hrvatskog zavoda za socijalni rad, svojevrsna „obilježnost“, kao što se navodi. Učestalo je prisutan doživljaj - biti korisnik Zavoda - kao nešto izrazito negativno, posebice u pogledu primanja novčanih naknada. Osim toga, roditelji su bili skloni pronalaziti nekoga kome je teže nego njima te se nisu mogli maknuti dojmu, ako bi oni ostvarili pravo na novčanu naknadu, netko kome je po njihovu sudu potrebnije, dobio bi manje. Pravilno informiranje i osvještavanje, razjašnjava ovakve i slične zablude.

Reakcije na informiranje, mogu biti povezane i s reakcijama po saznanju o zdravstvenom stanju djeteta.

Tako **roditelji** opisuju svoje **reakcije na zdravstveno stanje djeteta** („*Mislim, da smo onda i svi malo izvan sebe.*“ (R2)) kao svojevrsno stanje šoka koje može pridodati težinu informiranju o pravima. U prilagodbi roditelja na invaliditet djeteta, zaštitni čimbenici su, između ostalog, i razumijevanje i podrška okoline te kvaliteta profesionalne brige (Denona i Batinić, 2002., prema Leutar i Štambuk, 2007.).

Ono što također otežava je **ponašanje poslodavca roditelja po saznanju o djetetu s teškoćama** („...*kad se pretpostavilo da ona ima dijete s teškoćama, lagano i jednostavno su joj dali otkaz.*“ (R7)) koji pronalaze načine kako dati otkaz ugovora o radu roditelju djeteta s teškoćama uslijed očekivanja da će roditelj učestalo izostajati s radnog mjesta zbog brige i skrbi o djetetu.

Britvić (2010.) navodi kako je gubitak posla jednog od roditelja događaj koji stvara poremećaj u funkcioniranju obitelji, to stavlja u neravnopravan položaj roditelja koji se u njoj nađe te ista za sobom povlači i niz drugih negativnih osjećaja koji djeluju kako na roditelja tako i na cijelu obitelj (Britvić, 2010.)

Rašan i suradnici (2017.) navode kako dugogodišnja klinička iskustva prikupljena u Centru za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta (ERF) Sveučilišta u Zagrebu pokazuju da se roditelji djece s razvojnim teškoćama suočavaju s izazovima prilikom stvaranja i/ili

održavanja radnog odnosa. Inozemna istraživanja ukazuju na trend čestih promjena poslova, skraćenog radnog vremena i odbijanja napredovanja (Home, 2002., prema Rašan i sur., 2017.).

Tako se roditelji moraju usmjeriti na osnovna egzistencijalna pitanja, umjesto informiranja o tome koja su njihova prava kao roditelja, a koje su prava djeteta u utvrđenim okolnostima. Važno je imati na umu tu specifičnost prava.

Pritom roditelji govore o **povezanosti prava** („... na osnovu toga ćeš dobiti ostalo.“ (R1)) i **razlikovanju prava djeca od prava roditelja** („...stalno moramo govoriti, ovo je pravo vašeg djeteta, a ovo je pravo vas kao roditelja. To nije isto pravo.“ (R4), „...nije to tebi, to je tvom djetetu...“ (R2)). Primjerice, ranije su korisnici na osnovu ostvarivanja osobne invalidnine, ostvarivali i pravo na naknadu za ugroženog kupca energenata ili neka druga prava na lokalnoj razini, u čemu se očituje povezanost prava. Dok primjer za razlikovanje prava djece od prava roditelja, možemo navesti osobnu invalidninu koja je bila pravo djeteta, a status roditelja njegovatelja je pravo roditelja. Često su se u praksi naknade poput osobne invalidnine ili doplatka za pomoć i njegu znale percipirati kao prava roditelja, odnosno njihova financijska naknada za brigu o djetetu.

Rezultati ovog istraživanja govore i o problemima kod informiranja o naknadama i uslugama.

Sudionici pojašnjavaju kako dolazi do **zbunjenosti koju izazivaju različiti sustavi s pravima različitog nazivlja za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji** („...nomenklatura, nazivi, zakoni, jedno je s područja socijale, jedno je s područja HZZO-a, zdravlja, jedno je područje školstva, obrazovanja, a preklapa se sve na mjestu naše djece, obitelji... „(R4), „Jedno su prava iz socijalnog, druga iz mirovinskog, zdravstvenog i tu se ljudi gube to je strašno.“ (R7)). Laički se može reći kako se od šume ne vidi drvo, tj. naknada ili usluga potrebna baš za specifičnu situaciju jedne obitelji.

Iz perspektive vještačenja ovu situaciju komentira pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, navodeći kako je zabrinjavajuće jer su u 2022. godini kao i prethodnih godina zaprimane pritužbe o višekratnim upućivanjima na vještačenje za ostvarivanje prava u različitim resorima. Što znači da nije postignut konačni cilj, koji je postavljen uspostavom sustava vještačenja kakvog imamo danas, a to je - jedan nalaz i mišljenje koje će vrijediti za sve sustave. Razloge za navedeno nalaze u zakonskoj regulativi koja osigurava ostvarivanje prava u raznim sustavima, a koja nije usklađena s Uredbom o metodologijama vještačenja (Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2023.).



Važno je naglasiti kako su od 1. siječnja 2024. godine, Zakonom o inkluzivnom dodatku (NN 156/23) objedinjene naknade iz sustava socijalne skrbi i sustava mirovinskog osiguranja i to osobna invalidnina, doplatak za pomoć i njegu te pravo na doplatak za djecu za dijete s oštećenjem zdravlja, težim ili teškim invaliditetom, što će doprinijeti rješavanju spomenutog problema s višekratnim upućivanjem na vještačenje.

Kao još jedan od propusta, roditelji navode **izostanak pravovremenog sustavnog informiranja o naknadama i uslugama** („*To je najveći problem, dijete se već liječi, s poteškoćama je u razvoju, a nitko ti ne veli za prava.*“ (R2), „*....hodaju okolo s tim papirima i mole boga da im netko da neku informaciju.*“ (R4), „*ne znaš što trebaš pitati, koga trebaš pitati, koga?*“ (R1). Posljednja navedena izjava najbolje oslikava situaciju jer roditelji ne znaju niti koga, niti što trebaju pitati, dakle kao što je navedeno - u koji sustav ići, kojeg stručnog radnika pitati i što uopće pitati. Roditelji su svjesni što im je potrebno, ali ne znaju na koja vrata pokucati.

Rezultati i drugih istraživanja na našim prostorima s roditeljima djece s teškoćama pokazuju nepravovremeno informiranje o pravima (Milić Babić, i sur. 2013.). Strana istraživanja (Knox 2010.; Resch i sur., 2010.; Lancaster, 2012.; Smith i sur., 2015., sve prema Gović i Buljevac, 2022.) pokazuju kako roditelji često navode neostvarivanje prava na pristup informacijama o pravima i uslugama namijenjenih obiteljima djece s teškoćama u razvoju zbog izostanka informacija od stručnjaka i dobivanja netočnih informacija.

O čemu govore i rezultati ovog istraživanja, koji pokazuju **izostanak jasnih i konkretnih informacija od strane stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi** („*...više sam ja trebala znati, nego što su oni meni govorili što ja sve mogu i što sve moje dijete može dobiti i šta ja trebam i kako i gdje tražiti.*“ (R1), „*Socijalni radnik mi je ponudio i dao informacije isključivo o naknadama, socijalne usluge mi nikad nisu spomenute da postoje* (R12)). Ostvarivanju prava prethodi informacija o njemu te njegova dostupnosti, a istraživanja nerijetko pokazuju kako roditelji izražavaju nezadovoljstvo lošom dostupnosti informacija, što dovodi do poteškoća u pronalaženju relevantnih i korisnih informacija (Košiček i sur., 2009; Ivšac Pavliša, 2010).

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.) ističe kako je kod osoba s invaliditetom najznačajnija potreba za kvalitetnom i sveobuhvatnom informacijom, kako o samim pravima, tako i o postupku, uz, naravno, pravodobno ostvarivanje prava. No, iz pritužbi koje Ured pravobranitelja za osobe s invaliditetom zaprima, razvidno je kako se do tih informacija dolazi teško, kako nadležni socijalni radnici nisu dostupni, dok broj upita o osnovnim naknadama i

uslugama ukazuje na izvjesno nepovjerenje u dobivene informacije stručnih radnika Zavoda (Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2023.).

Na tragu toga su i **oprečne informacije koje roditelji dobivaju** („...*kako mogu biti toliko oprečne informacije koje roditelji dobivaju...?*“ (R3)). I ranije je bilo riječi o roditeljskoj suradnji oko informiranja koja je očekivana i poželjna te se u tim situacijama najčešće uviđaju oprečne informacije koje roditelji dobivaju, neujednačenost postupanja, što izaziva dodatnu zbunjenost roditelja i otežava već ovaj sami početak procesa informiranja. **Nejasnoće na koje su roditelji nailazili prilikom informiranja o naknadama i uslugama** („*To je sve bilo čudno, nisi znao što ti oni moraju dati, što ti ne moraju dati.*“ (R1), „*Na zahtjevu za predaju potrebne dokumentacije je dosta dokumenata i potvrda koje su nevezane i nebitne za ostvarivanje socijalne usluge ili naknade.*“ (R12)) očitovale su se u tome što se već uz zahtjev za određeno pravo morala priložiti dokumentacija koju nisu mogli ni na koji način povezati s ostvarivanjem tog prava, nisu znali što očekivati od stručnih radnika, što od njih trebaju dobiti, što im je u najmanju ruku bilo čudno. U prilog tome ide i Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (2023.) za 2022. godinu, u kojemu navodi kako zaprima velik broj pritužbi kojima se ukazuje na prepreke i teškoće na koje osobe s invaliditetom nailaze prilikom pokušaja ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi, a kojima se od osoba s invaliditetom traži dostavljanje dokumentacije i dokaza koje bi mogli pribaviti po službenoj dužnosti, odnosno dokumentacije i dokaza za koje nije jasno koji je razlog i pravni temelj njihova traženja.

U podlozi svih opisanih propusta i problema, može se reći da je **izostanak komunikacije roditelja i stručnih radnika** („...*nikakav kontakt mene i gospođe, ali ne samo mene, već svih roditelja.*“ (R15), „...*nije ni htjela sa mnom razgovarati, govoreći da se to nje ne tiče ...*“ (R9)).

Murphy (2018.) pojašnjava kako je u suvremenoj vrijednosnoj paradigmi stručnjaka bilo kojeg profila prihvaćeno da je kvalitetna komunikacija i suradnja stručnjaka s obitelji važna karika za dobrobit djeteta s teškoćama u razvoju. Kvalitetne informacije u pravo vrijeme olakšavaju roditeljima donošenje odluka koje su tiču dobrobiti njihova djeteta.

Važno je vidjeti što roditelji doživljavaju razlozima neinformiranja o naknadama i uslugama.

Tako se navodi **neinformiranje o naknadama i uslugama kao mjera štednje proračunskih sredstava** („...*dojam da te žene što tamo rade, moraju svima govorit da nema ništa pravo jer moraju čuvati novce valjda od države, da ih što manje troše.*“ (R1)), dok je najčešće viđenje zapravo **neinformiranje o naknadama i uslugama uslijed neznanja stručnih radnika** („*Zato što je zadnji puta išla izučavati zakone 1800., a ako je i išla proučavati 2014., i dalje ne razumije*

šta to znači. ... zato što nema koga pitati, ako pita svoju šeficu, ova također ništa ne razumije.“ (R4), „...želim koristiti uslugu koju mi sustav omogućava, a oni ne znaju kako da pruže...“ (R12), „... jednostavno ne znaju.“ (R3)). Dakle, roditelji smatraju kako postoji uputa na razini sustava koliko sredstava se za što može utrošiti i da se neinformiranjem zapravo čuvaju proračunska sredstva, no učestalija su mišljenja kako je u podlozi neinformiranja zapravo neznanje, imajući u vidu učestale zakonske izmjene i potrebu za kontinuiranom edukacijom.

Stoga, roditelji imaju svoje viđenje i prijedloge za unaprijeđene informiranja.

Opisuju **potrebu za informativnim letcima o naknadama i uslugama (za roditelje i za stručnjake)** („...potrebno nešto kao letak... novi roditelji sa malom djecom, da automatski ih se može slati, da ne moraju lunjati, da ne moraju tražiti, da ne moraju čekati informacije...“ (R13), „...par tih pamfleta, kuharica, kad imaš kuharicu koja je takva, da onda bilo koji stručnjak kaže roditelju: „Evo vam, tamo, na toj stranici“ ili ima isprintano 20 komada i samo dijeli. Masa toga bi se već riješilo u startu.“ (R4), „Mislim da je rješenje što više dobrih hodograma jer ti hodogrami su onda uputstva za upotrebu roditeljima, ali i stručnim službama, po bolnicama i bilo gdje drugdje, tko je god zainteresiran, naći će ih.“ (R4)). Također, roditelji iskazuju potrebu za **internetskom stranicom s informacijama o naknadama i uslugama** („... ja se nadam da ćeš ti zapravo osnovati neku stranicu gdje se uopće možeš početi informirati, s koje strane uopće krenuti.“ (R7)). Naime, već postoje određene stranice putem kojih se roditelji mogu informirati, primjerice mrežne stranice nadležnog Ministarstva, ali valja vidjeti koji je problem da roditelji ne znaju za njih ili možda objavljeni sadržaj ne udovoljava u postupnosti njihovim potrebama. Razvidna je i **potreba za objedinjenim informativnim središtem o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama i njihove obitelji iz svih sustava** („...nitko od stručnih radnika ne obuhvaća dovoljno široko da bi mogao uputiti osobu koji je najpovoljniji put baš za tu osobu.“ (R4), „Ja bih samo da sve bude na jednom mjestu, da ne moramo mi roditelji samo dobiti informacije od drugih roditelja.“ (R6), „Treće je da postoji neko centralno mjesto... s koje strane uopće krenuti?“ (R7)). Kao baza svih promjena vidi se **nužnost uređivanja postojeće zakonske regulative** („Usklađivanje postojećih zakona u odnosu na nove i u odnosu na ostale zakone koji se preklapaju, tipa, zdravstveni i socijalni. (R4), „...kombinacija zakonodavstva, odnosno svih zakona i onoga što se u stvarnom životu događa, nikako nije usklađeno.“ (R12)). Gović i Buljevac (2022.) pojašnjavaju kako su rezultati njihova istraživanja ukazali na različite nedostatke pravnih izvora, a na brojne propuste i praznine u propisima kojima je uređena socijalna skrb, ukazuju i rezultati drugih istraživanja (Sivrić i Leutar,2010.).

Svaki puta kad se s roditeljima priča o prijedlozima za unaprjeđenje informiranja, ostajemo iznenađeni o kakvim se zapravo bazičnim stvarima radi. Izuzev uređivanja postojeće zakonske regulative, za koju roditelji smatraju, ako bi bila jednostavnija i usklađenija s pravima iz drugih sustava, doprinijela bi i lakšem informiranju. S obzirom na učestalo iskazivanje potreba, nejasno je da ne postoji interes za odgovaranjem na iste. Dakle, potrebno je organizirati informacije i objaviti ih tako da budu jednostavno dostupne svima koji za njima pokažu interes. To svakako ne bi bio jednokratni posao, zbog potrebe redovitog ažuriranja sukladno zakonskim izmjenama.

#### **4.2. Roditeljski doživljaj procesa ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi**

Analizom odgovora na drugo istraživačko pitanje: „Kako roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju proces ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi?“, dobiveno je sedam kategorija, kao što je razvidno na slikovnom prikazu (Slika 4.2.). Kategorije su: „problemi u procesu ostvarivanja naknada i usluga“, „okolnosti koje pridonose uspješnosti procesa ostvarivanja naknada i usluga“, „uvjeti rada stručnih radnika“, „nezadovoljstvo vještačenjem“, „smjernice za olakšavanje procesa ostvarivanja naknada i usluga“, „nekorištenje naknade ili usluge“, „proaktivnost roditelja“.



Slika 4.2. Roditeljski doživljaj procesa ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Roditelji, sudionici istraživanja, ponajviše su govorili o problemima u procesu ostvarivanja naknada i usluga, a o čemu je bilo riječi razvidno je u tablici (Tablica 4.2.) u nastavku. Drugi autori (Ljubešić i Šimleša, 2016.), također navode kako se roditelji kontinuirano suočavaju s različitim izazovima, kada saznaju kako dijete ne slijedi urednu razvojnu krivulju.

Tablica 4.2. Roditeljski doživljaj procesa ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Kodovi	Kategorija
Dugotrajnost procesa ostvarivanja naknada i usluga	Problemi u procesu ostvarivanja naknada i usluga
Dugo čekanje na medicinske preglede	
Problemi dobivanja jasne dijagnoze djeteta i njegovih mogućnosti	
Nepriznavanja nalaza privatnih pružatelja usluga	
Izazovi roditelja djece čija oštećenja nisu vidljiva	
Dojam roditelja da materijom o pravima djece s teškoćama u razvoju raspolažu bolje od stručnih radnika u sustavu	

Propusti u stručnom radu stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi	
Odbijanje zahtjeva roditelja	
Zauzimanje pozicije moći stručnih radnika	
Šutnja o nezadovoljstvu radom stručnog radnika	
Pozitivni ishodi tek po žalbenim postupcima	
Poteškoće uslijed raspršenosti naknada i usluga po različitim sustavima	
Nezaštićena djeca kao posljedica propusta u sustavu	<b>Uvjeti rada stručnih radnika</b>
Nepodržavajuća radna okolina	
Preopterećenost stručnih radnika	
Poteškoće u stručnom radu uslijed nedonošenja popratnih podzakonskih akata	
Socijalni rad kao zanimanje koje iziskuje cjeloživotno obrazovanje	<b>Nezadovoljstvo vještačenjem</b>
Neujednačenosti prakse u procesu vještačenja	
Nepriznavanje činjenica iz medicinske dokumentacije na vještačenju	
Dobra suradnja sa stručnim radnicima	<b>Okolnosti koje pridonose uspješnosti procesa ostvarivanja naknada i usluga</b>
Kvalitete stručnih radnika	
Koordinacija različitih sustava u procesu ostvarivanja naknada i usluga	
Važnost podrške obitelji za vrijeme procesa ostvarivanja prava	
Prisutno unaprjeđenje procesa ostvarivanja naknada i usluga	
Korištenje oblika e komunikacije sa stručnim radnicima	
Alati za uspješniji dolazak do naknada i usluga	
Savjeti koje su roditelji izmjenjivali oko privatnih pružatelja usluga	<b>Proaktivnost roditelja</b>
Savjeti roditelja za unaprjeđenje stručnog rada	
Važnost aktivnog roditeljskog pristupa u procesu ostvarivanja naknada i usluga	
Nužnost digitalizacije, informatizacije i umrežavanja institucija	<b>Smjernice za olakšavanje procesa ostvarivanja naknada i usluga</b>
Podrška koju roditelji trebaju u procesu ostvarivanja prava	
Nužnost suradnje roditelja i stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi	
Doživljeno nerazumijevanje zbog nekorisćenja naknade ili usluge na koju roditelji imaju pravo	<b>Nekorisćenje naknade ili usluge</b>
Osjećaj krivnje roditelja ako ne koriste naknadu ili uslugu na koje imaju pravo	
Osobni razlozi zbog kojih roditelji ne koriste naknadu ili uslugu na koje imaju pravo	

**O dugotrajnosti procesa ostvarivanja naknada i usluga** („Sa 5 godina sam predala zahtjev, sa 6 godina je ostvario pravo ... Sve je to bilo mic, po mic...“ (R1), „...nejasno mi je kako to sporo ide.“ (R3), „Nakon što smo predali taj zahtjev, čekali smo poziv jedno deset mjeseci.“ (R15), „...status sam čekala 26 mjeseci jer se nekome u czss nije dalo napisati rješenje.“ (R9)) govore pomalo s nevjericom, promišljajući što bi moglo biti posrijedi, a odgovor pronalazeći najčešće u ljudskom faktoru. O dugotrajnom čekanju na pružanje usluga sustava formalne

podrške piše i Lancaster (2012.). Gović i Buljevac (2022.) naglašavaju ključno, opisujući kako je dugotrajnost postupka rješavanja o pravima u koliziji s postavkama nekih socijalnih usluga kao što je primjerice rana intervencija, sada rane razvojne podrške, s kojom se treba započeti što prije kako bi se što uspješnije otklonile ili ublažile teškoće u razvoju djeteta. Milić Babić sa suradnicama (2023.) također izvještava o rezultatima istraživanja koja ukazuju na dugotrajnost postupka ostvarivanja prava u sustavu socijalne skrbi. Iz Izvješća Pravobraniteljice za djecu (2018.) također su razvidne pritužbe zbog dugotrajnosti postupaka za ostvarivanje određenog prava, što nikako ne ide u prilog smjernici radne skupine Vijeća Europe (Daly, 2002.), za osiguravanje socijalnih prava i socijalnih usluga koje mogu unaprijediti njihovu dostupnost: odnosno jednostavnosti u ostvarivanju prava. Na važnu okolnost ukazuje i Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.) pojašnjavajući kako osobe s invaliditetom nailaze na prepreke prilikom pokušaja ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi jer se od njih traži dostavljanje dokumentacije i dokaza koje bi se mogli pribaviti po službenoj dužnosti, odnosno dokumentacije i dokaza za koje nije jasno koji je razlog i pravni temelj njihova traženja. Opisano također može doprinositi produljenju postupka.

Iz istog izvora se saznaje kako se gotovo u svim područnim uredima bilježi produljenje vremena trajanja postupka vještačenja u usporedbi s 2021. godinom i to naročito u predmetima vještačenja za potrebe ostvarivanja prava u sustavu socijalne skrbi. Razloge za produljenje trajanja postupka valja tražiti prvenstveno u porastu zahtjeva za vještačenje upućenih od strane centara za socijalnu skrb uvjetovanih promjenom Zakona o socijalnoj skrbi od veljače 2022. godine (Narodne novine, br. 46/22) i obvezi preispitivanja prava, a svoj će doprinos tome zasigurno dati i inkluzivni dodatak.

Dodatno situaciju komplicira i **dugo čekanje na medicinske preglede** („...mi imamo jednog, jedinog psihologa, na kojega se čeka trenutno godinu dana.“ (R2), „Godinu dana se otprilike čekaju pregledi.“ (R18)), kao i **problemi dobivanja jasne dijagnoze djeteta i njegovih mogućnosti** („...smo ispočetka išli na sve strane i nitko nam nije dao kompletnu sliku... zdravstvena slika je jedno, ali slika djeteta, što s njim treba raditi je nešto sasvim drugo.“ (R4), „...nemamo, nemamo dijagnozu, a kako nemamo dijagnozu, tu smo praktički nigdje, svaki centar –, niste za nas, niste za nas.“ (R6)). Dijagnoza je okosnica daljnjeg svrhovitog postupanja stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi (Milić Babić i sur., 2023.) jer iz dijagnoze proizlaze potrebe koje valja podmirivati različitim socijalnim uslugama.

Sudionica govori o važnosti „kompletne slike“, o čemu je bilo riječi još u uvodu. O toj kompletnoj slici govori biopsihosocijalno - duhovni model prema kojem zdravstveno stanje

obuhvaća osobu u cjelini – njene biološke, psihološke, socijalne i duhovne dimenzije, a niti jedna od tih dimenzije ne može biti izdvojena od drugih (Puchalski i sur., 2009.). Svi ti aspekti trebaju biti uključeni u plan rada s korisnikom s ciljem promicanja kvalitete života djeteta i njegove obitelji (Puchalski i sur., 2009.) putem osiguravanja naknada i usluga različite naravi.

**O nepriznavanju nalaza privatnih pružatelja usluga** („...me upozorila da niti slučajno ne idem nekome privatno.“ (R2), „Sve što je van sustava se u načelu ... možda neće uzeti u obzir.“ (R4)), najčešće se govorilo u kontekstu vještačenja, ali i ostvarivanja prava u sustavu obrazovanja, zato se o ovoj temi problematizira izvan kategorije isključivo procesa vještačenja. Prethodno smo imali prilike vidjeti s kojim se problemima roditelji susreću u ostvarivanju prava djece na zdravstvenu skrb u javnom zdravstvu, a kada medicinsku uslugu odluče platiti kako bi cijeli proces ostvarivanja prava ubrzali, postoji mogućnost da će se nalaz smatrati nerelevantnim. Složit ćemo se kako je ovo u najmanju ruku začuđujuće. Dok se god u javnom zdravstvu medicinska skrb ne bude mogla osigurati u razumnom roku, nalazi privatnika ne bi trebali biti dodatna zapreka na putu ka ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi i drugim sustavima u kojima ostvarivanju prava prethodi vještačenje.

Nastavno na navedeno, važno je progovoriti i o **izazovima roditelja djece čija oštećenja nisu vidljiva** („...dođem na nekakav pregled s njom prvi puta i onda pogleda papir i, dobro, kaj ste vi došli? Sad ja velim radi čega sam. Ne, pa ona zdravo izgleda.“ (R2), „...nisu vjerovali zato što kad mu pokažu nešto, on gleda i može vidjeti, ali znači u načelu vodi se kao slabovidno dijete.“ (R7)). Oспорavanje teškoće jer ona nije vidljiva, posramljuje dijete i roditelja. Ponašanje stručnjaka na takav način je neprofesionalno i nedopustivo. Već smo ranije pisali o osjećaju nelagode kojeg roditelji mogu imati prilikom informiranja o pravima, a ovakve situacije nelagodu zasigurno potenciraju i stavljaju roditelje u poziciju kao da mole za nešto. Takve situacije roditelje mogu potaknuti da se samostalno informiraju o pravima, proučavaju, istražuju, uče pa su ponekad **dojma da materijom o pravima djece s teškoćama u razvoju raspoložu bolje od stručnih radnika u sustavu** („Socijalnoj radnici se nije sviđalo što sam u prava upućenija od nje...“ (R9), „...znam 5 puta više o svemu od nje.“ (R11), „Informirala sam svog socijalnog radnika o novostima i pravima koja izmjenama ostvarujemo...“ (R12)). Ne iznenađuje da roditelji ponekad znaju više o pojedinim pravim u drugim sustavima ili lokalnoj zajednici, s obzirom na specifičnost potreba njihova djeteta. Uvjeti rada stručnih radnika, nažalost, ponekad ne omogućavaju izlazak iz uobičajenih okvira te širenje znanja o pravima u drugim sustavima, preostaje za slobodno vrijeme uz dobru volju.



**Propusti u stručnom radu stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi** („*Meni nisu dali obrazac kad sam došla. Meni nije htjela dati obrazac...*“ (R1) „...ovi u nekim lokalnim centrima to propustili napraviti.“ (R4), „*Pravnica i socijalna radnica mog nadležnog centra su izrazito aljkave i ne znaju tumačiti zakone.*“ (R8) „...bila prepuštena sama sebi ....“ (R12) se odnose na sve ono što nije učinjeno, a trebalo je biti, sukladno očekivanjima roditelja, a uslijed neznanja stručnih radnika ili drugih okolnosti, zbog čega su se neki roditelji osjećali prepušteni sami sebi.

**Odbijanje zahtjeva roditelja** („*Ali sve opet dalje što sam tražila, bilo mi je „ne, ne možete...*“ (R1), „*Roditelji često znaju dobiti odbijenicu.*“ (R4)) je specifična tema. Odbijanje zahtjeva može biti i neopravdano, što se po žalbi može utvrditi, ali činjenica je i da ljudi teško prihvaćaju da na nešto nemaju pravo jer zakon to tako nalaže, često se u toj situaciji traži onaj ljudski faktor. Stoga dolazimo do **zauzimanja pozicije moći stručnih radnika** („... *socijalni radnici imaju određenu vlast nad nama i tu se vidi 'ko je čovjek, a tko nije, tko će te izmaltretirati jer ima tu poziciju, a tko će ti pomoći otvoriti vrata jer ima tu poziciju i čovjek je.*“ (R4), „...*taj broj ljudi kojima ste vi u stanju i imate priliku napraviti dobro, je ogroman.*“ (R4), „*Vi ste ti koji krojite kvalitetu života korisnika.*“ (R12) o čemu su sudionici istraživanja govorili. Na tu moć možemo gledati iz perspektive zakona tj. službena osoba provodi zakon te iz toga proizlazi njezina moć. Dok, može proizlaziti i iz vlastita uvjerenja stručnog radnika da mu uloga stručnog radnika daje određenu superiornost nad korisnicima koje gleda svisoka. Važno je kako će se pozicija moći koristiti jer kako kaže sudionica: „...*tu se vidi 'ko je čovjek, a tko nije, tko će te izmaltretirati jer ima tu poziciju, a tko će ti pomoći otvoriti vrata jer ima tu poziciju...*“.

I onda neki **roditelji o nezadovoljstvu radom stručnog radnika šute** („...*nikad nikome to nisam niti rekla niti prozvala imenom i prezimenom.*“ (R14)), dok drugi koriste pravne lijekove pa izvještavaju o **pozitivnim ishodima tek po žalbenim postupcima** („...*smo tek preko odvjetničkog ureda i žalbe dobili stupanj i prava koja ostvarujemo...*“ (R12), „*Sve do jednog procesa kod nas je išao preko žalbe, ni jedno pravo nismo ostvarili iz prve.*“ (R12)). UN (2007., prema Leutar i Buljevac, 2020.) bolji položaj djece s teškoćama u razvoju u društvu vidi putem određenih područja i aktivnosti, među kojima je i - definirati i osigurati primjenu odgovarajućih pravnih lijekova, ako dođe do kršenja ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju, i da su oni dostupni svojoj djeci s teškoćama u razvoju. Osim toga, Zakon o općem upravnom postupku (NN, 47/09, 110/21) u članku 98. opisuje sadržaj rješenja, a koje se sastoji i od uputa o pravnom lijeku. Protiv prvostupanjskog rješenja žalba je dopuštena. O žalbi protiv rješenja Zavoda odlučuje Ministarstvo (st. 1. i 2., čl. 143., Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Kao i u ranijim istraživanjima, roditelji iskazuju nezadovoljstvo vezano uz međusobnu koordiniranost različitih stručnjaka i ustanova (Roguljić, 2010.; Bećirević i Dowling, 2012., prema Gović i Buljevac, 2022.) te govore o **poteškoćama uslijed raspršenosti naknada i usluga po različitim sustavima** („*Ja sam poludjela kada sam ...morala ići u tri sustava. Moraš ići u centar za socijalnu skrb, HZZO ... i treće za školu.*“ (R1), „...ja sam u tri sustava sve te papire nositi, njega voditi i mučiti.“ (R1), „...vještačenje nije objedinjeno...“ (R11)).

Upravo segment povezivanja različitih sustava i potreba nalaženja cjelovitih rješenja neovisno o kojem se „resoru“ radi, bolna je točka naše socijalne politike, zaključuje Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.).

Ishod svih opisanih problemu su, nažalost, **nezaštićena djeca kao posljedica propusta u sustavu** („...diskriminacija djece...“ (R12), „...maltretiranje djece...“ (R10)).

Roditelji prepoznaju i svojevrsni nepovoljni položaj stručnih radnika, govoreći o njihovim uvjetima rada. Kako socijalni radnici najčešće dijele ured s drugim kolegama, roditelji su promatrali odnos kolega te zaključili o **nepodržavajućoj radnoj okolini** („*Ove ostale su bile ljubomorne na to što ona radi.*“ (R4), „*A onda ih oni pokušaju utišati, jednostavno ih pokušaju onako malo, srezati. Ljudi su okrutni, ovi neradnici, one koji trče, koji žele raditi, malo ih žele posjećiti nekad.*“ (R1), „*Čim se ističeš i čim želiš raditi kako treba, ustvari, samo raditi svoj posao, postoji ogromna sila koja te želi spriječiti u tome. Zato što se onda oni osjećaju, ne mogu reći, ali na neki način prozvani. Osjećaju neku grižnju savjesti i čačka ih... Smetaš im.*“ (R3), „...čim se pojavi netko tko svijetli, njih počne žuljati.“ (R4)). Ovo je zanimljiva tema i korisno bi bilo pobliže istražiti kvalitetu odnosa u radnom okruženju. Poražavajuće je da se uz druge otegotne okolnosti vezane uz same uvjete rada, socijalni radnici moraju nositi i s nepodržavajućom radnom okolinom.

Prepoznaju i **preopterećenost stručnih radnika** („*Djelatnici imaju previše posla...*“ (R9), „...ispred nas je bilo 20 ljudi...“ (R2)), kao i pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.), koja pojašnjava kako je u sustavu prisutna dugogodišnja potkapacitiranost kao i, po mišljenju struke, neprimjereni standard potrebnih stručnih djelatnika u centrima za socijalnu skrb određen važećim Pravilnikom o minimalnim uvjetima prostora, opreme i broja potrebnih stručnih i drugih radnika centra za socijalnu skrb i podružnice (Narodne novine, br. 57/14).

Istraživanja također ukazuju na preopterećenost stručnjaka poslom (Milić Babić i sur., 2013.) te se zbog prevelikog broja korisnika socijalni radnici ne mogu kvalitetno posvetiti svakom, opterećeni su administracijom, a u sustavu ih manjka (Družić Ljubotina i Friščić, 2014.).

Na temelju podataka o broju usluga, korisnika i priznatih prava razvidno je kako je sveobuhvatnu stručnu uslugu korisnicima sustava socijalne skrbi nemoguće pružiti s postojećim brojem djelatnika i drugim potrebnim resursima. Stoga, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.) smatra da nadležno Ministarstvo ozbiljno treba shvatiti apele strukovnih udruga i sindikata zaposlenika u socijalnoj skrbi, koji na to upućuju.

Slijedom toga, važno je istaknuti i **poteškoće u stručnom radu uslijed nedonošenja popratnih podzakonskih akata** („Zato što nema pravilnika....“ (R4), „... i pravilnik koji su dužni donijeti u određenom roku, pa ne donesu.“ (R14)). Roditelji o tome najčešće saznaju kada im stručni radnici ne mogu dati konkretnu informaciju jer izostaju potrebni pravilnici i upute nadležnog Ministarstva. Iz ovoga je razvidno kako je **socijalni rad zanimanje koje iziskuje cjeloživotno obrazovanje** („...takvo ...zanimanje izabrali. To je cjeloživotno učenje.“ (R3), „...bez kontinuirane edukacije, socijalni radnici neće moći dobro raditi svoj posao.“ (R7), „Edukacija, edukacija, edukacija djelatnika...“ (R12)) jer se stručni rad temelji na zakonu koji se mijenja i važno je pratiti izmjene, osuvremenjivati svoj rad i učiti se nekim novim načinima rada kako bi korisnicima omogućili efikasan pristup naknadama i uslugama.

O vještačenju je već bilo riječi. Nezadovoljstvo vještačenjem je izazovno, jer je u Hrvatskoj za djecu s teškoćama u razvoju preduvjet ostvarivanja većine prava odgovarajuća potvrda o vrsti i stupnju teškoće. U kontekstu nezadovoljstva, roditelji govore o **neujednačenosti prakse u procesu vještačenja** („...nekima se uzima u obzir, nekima se ne uzima u obzir.“ (R4), „...na koga ćeš naletit', hoće li prihvatiti nečiji nalaz ili neće.“ (R4)). Zato je važno naglasiti potrebu stjecanja specifičnih vještina stručnjaka u tijelima vještačenja vodeći računa o specifičnostima pojedinih vrsta invaliditeta i oštećenja zdravlja (Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, 2023.). Roditelji u istraživanju Milić Babić i suradnica (2023.) komentirali su, također, nedovoljnu stručnost vještaka za specifične dijagnoze njihove djece, potrebu za ujednačavanjem ishoda vještačenja u različitim krajevima Hrvatske te potrebu za objedinjavanjem vještačenja za prava u različitim sustavima.

Ono što je posebno zabrinjavajuće je **nepriznavanje činjenica iz medicinske dokumentacije na vještačenju** („Ali taj osjećaj, odvrtni osjećaj da netko tko je u tijelu vještačenja vlada nama svima... I u stanju je reć' „neuropedijatar izmišlja, to nije točno“...“ (R4) „I onda je bila neugodna situacija na tom samom vještačenju u kojemu je trebalo onda liječnici dokazivati da stvarno nalazi su ispravni.“ (R7), „...doktorica na vještačenju je inzistirala da pritišće pumpicu za hidrocefalus da se uvjeri da nisam djetetu nekaj nalijepila na glavu.“ (R10)), što može biti u vezi s nalazima privatnika koji često nisu dobrodošli, a o čemu se već kroz rad pisalo.

Razumljivo je da vještačenje uključuje utvrđivanje tjelesnog, intelektualnog, osjetilnog i mentalnog oštećenja, invaliditeta, funkcionalne sposobnosti, razine potpore te radne sposobnosti osobe s ciljem ostvarivanja prava (Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, NN 85/14, 95/15), no postavlja se pitanje gdje je granica i ima li pravo liječnica na vještačenju pritiskati pumpicu za hidrocefalus „*da se uvjeri da nisam djetetu nekaj nalijepila na glavu*“.

Nezadovoljstvo profesionalnošću tima za vještačenje (Milić Babić i sur., 2017.), nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja koje se ogleda kroz opetovana vještačenja i revizije, nepriznavanje dokumentacije određenih zdravstvenih ustanova i dugotrajan postupak vještačenja (Gović i Buljevac, 2022.) rezultati su istraživanja koji upućuju da se većina roditelja suočava s istim problemima, neovisno o godini provedbe istraživanja.

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2020.) također upozorava na neujednačene kriterije vještačenja, neostvarivanje provođenja jednog vještačenja s izdavanjem jednog jedinstvenog nalaza i mišljenja za potrebe ostvarivanja prava u različitim resorima, nepostojanje međuresorne povezanosti, višestruko pozivanje osobe / djeteta na vještačenje u slučaju ostvarivanja više prava iz različitih tijela ili institucija, nepotrebna kontrolna vještačenja kod stanja koja su trajna ili kod kroničnih bolesti, dugotrajan postupak vještačenja, ali i izostanak individualiziranog pristupa.

Prikazani podaci i rezultati istraživanja u suprotnosti su s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (Zakon o potvrđivanju Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, MU 6/2007., 5/2008.) u kojoj se jasno navodi kako će države potpisnice osigurati razumnu prilagodbu individualnim potrebama osoba s invaliditetom.

Među okolnostima koje pridonose uspješnosti procesa ostvarivanja naknada i usluga nalazi se i **dobra suradnja sa stručnim radnicima** („...*ja sam dobila novu referenticu i s njom mi je suradnja izvrsna...*“ (R1), „*Od njegove sedme godine je suradnja super.*“ (R17)) koja, može se reći, sačinjava bazu uspješnog procesa ostvarivanja naknada i usluga. Olakšati svakako može i **korištenje oblika e komunikacije sa stručnim radnicima** („...*putem e-građanin sam poslala na centar za socijalnu skrb.*“ (R5), „...*ili putem emaila kako je nešto trebalo, dostavila...*“ (R6)) jer štedi vrijeme koje bi bilo potrebno utrošiti na dolazak u službene prostorije.

**Kvalitete stručnih radnika** („*Gospođa nas je uputila u sve...*“ (R2), „...*ta žena je za svaki predmet gorila, bila maksimalno fokusirana, rješavala, slušala, slala, ona je kao tvornica radila.*“ (R4), „...*mlada i zainteresirana da pošteno nastavi raditi posao.*“ (R16), „...*socijalna*

*radnica me dočekala. Nisam čekala ni 10 minuta, odmah me pustila nutra. Potpisala sam i kroz jedno mislim 2 mjeseca da smo počeli dobivati.“ (R5)) za roditelje podrazumijevaju znanje koje se spremno prenosi korisnicima, zainteresiranost, posvećenost, fokusiranost, ažurnost, vještine aktivnog slušanja. Roditelji prepoznaju kvalitete kod stručnih radnika, to je važno jer se obično više priča o propustima, nego kvalitetama, a vidimo da ih ima.*

Profesionalnost stručnih radnika doživljava se pozitivnima aspektom (Gović i Buljevac, 2022.) a podrška koju pružaju korisnicima može se prema rezultatima istraživanja okarakterizirati pravovremenom i odgovarajućom, i to emocionalnom, informacijskom i praktičnom (Milić Babić i sur., 2013., 2017.; Čagalj i sur., 2018.). Jednu od širih definicija socijalne podrške, ponudili su Cohen i suradnici (1985.) određujući socijalnu podršku kao resurse koje pružaju druge osobe.

Osim stručne podrške, roditelji govore o **važnosti podrške obitelji za vrijeme procesa ostvarivanja prava** (*„Moja mama ..., dođe nam pomoći...“ (R5), „...sreća je što je suprug takav posao našao da ima fleksibilno radno vrijeme pa je mogao. Da to nije bio slučaj, ona bi se slomila sama to sve vodit.“ (R7)). Tako su i u istraživanju Leutar i Štambuk (2007.) roditelji naveli kako snagu za nošenje sa životnim problemima najčešće pronalaze u obitelji, odnosno potpori supružnika.*

Rezultati provedenog istraživanja za potrebe ovog rada, ukazuju i na druge članove obitelji u kontekstu podrške, imajući u vidu kako nisu sve sudionice istog bračnog statusa.

Od velike je važnosti i **koordinacija različitih sustava u procesu ostvarivanja naknada i usluga** (*„Za uvećani dječji su priznali sve papire s kojima smo došli, nismo morali ponovno na vještačenje.“ (R1)).*

Djelatnost socijalnog rada sustav je pojedinačno ili skupno usmjerenih stručnih postupaka utemeljen na načelima i spoznajama znanosti socijalnog rada i prakse koji obuhvaća i koordiniranje s drugim pružateljima usluga u okviru vođenja slučaja i individualnog planiranja (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22).

Olakšava zasigurno i **prisutnost unaprjeđenja procesa ostvarivanja naknada i usluga** (*„...kako je to bilo prije, ovo sve sada je puno bolje...“ (R1) „...se sada stvari rješavaju bolje, brže...“ (R13)).*

A kada ni to nije dovoljno, **alati za uspješniji dolazak do naknada i usluga** („Odvjetnik i veze.“ (R12)) mogu biti i pravna pomoć u vidu odvjetnika te druge osobe koje svojim položajem mogu doprinijeti uspješnosti procesa.

Proaktivnost roditelja dobar je put ka napretku, a **važnost aktivnog roditeljskog pristupa u procesu ostvarivanja naknada i usluga** („...nakon moje upornosti... onda su se malo počeli otvarati...“ (R20), „...spadam u onu kategoriju roditelja dosadnih i upornih, koji bi stalno nešto, da me već sram i tražit, ali ne odustajem od svog djeteta i nikad neću odustati...“ (R1), „...moraš znati dovoljno dobro unaprijed šta će ti trebat, da bi se mogao naručiti kod nekog od specijalista da bi mogao dobiti nalaz u kojem će pisati preporuka za nešt'.“ (R4), „...roditelj mora znati, što mora pitati...“ (R14), „...ja sam na jednom papiru napisala, ajmo reći pismo, odnosno izvještaj roditelja u kojemu sam uzela citirati ono što su stručnjaci napravili, i onda još ono što ja kao roditelj imam za reć'...“ (R4), „...dođeš tamo, prava mog djeteta su ta, ta i ta, pomozite mi da ih ostvarim.“ (R14), „Znači ti trebaš napisati zahtjev, oni tebi ne mogu dat nešto ako ti to ne tražiš.“ (R6), „...to neće tako reći, ali ako se vi pripremite, na način da dođete upravo s takvim stvarima, u smislu mi očekujemo..“ (R7), „...dolazila stalno s tim nekim pitanjima i velikim očima.“ (R7), „ako sam ne zoveš i ne inzistiraš - nitko ti neće ništa sam ponuditi, a prije toga sam moraš saznati na kaj sve imaš pravo.“ (R8)) prepoznaju i sudionici ovog istraživanja. Obilježja aktivnog roditeljskog pristupa za njih su: upornost, informiranost, ažurnost, inovativnost, otvorenost i zalaganje. Sve navedeno uvelike može doprinijeti uspješnosti procesa ostvarivanja naknada i socijalnih usluga jer se tako opisanim aktivnim roditeljskim pristupom svladavaju i prepreke, kojih, vidjeli smo ne nedostaje. Zbog njih se roditelji nerijetko odlučuju pomoć potražiti kod privatnih pružatelja usluga.

**Savjeti koje su roditelji izmjenjivali oko privatnih pružatelja usluga** („Kad god idete kod bilo kojeg terapeuta, prvo on treba napraviti procjenu djeteta. Nakon što napravi procjenu djeteta, onda biste vi trebali napismeno to dobit ili imat razgovor u kojem će vam se reći „dijete u takvom i takvom stanju“ i onda ako se odlučite na rad s takvim terapeutom trebaju vam reć' nekakav plan - što biste vi radili, što bi se radilo s djetetom tamo, a što biste vi doma radili.“ (R7)) odnosili su se na usmjeravanje na pojedinosti koje su nezaobilazne prilikom pružanja, odnosno primanja koje od usluga, počevši s kvalitetnom procjenom te planom rada za sve uključene. Imati plan je uvijek važno jer plan sadržava i ciljeve, koji ne ostavljaju prostora nerealnim očekivanjima koja su inače sklizak teren i dobra podloga za razočarenje.

Također, roditelji su dali određene **savjete za unaprjeđenje stručnog rada** („... da bi bilo dobro da svi socijalni radnici stvarno na određen način uđu barem u dvije, tri različite obitelji

*i upoznaju, ali stvarno ih fizički upoznaju, kako žive, da bi onda znala s kim imaju posla i kome odmažu kada odmažu, odnosno kome pomažu kad pomažu. (R7), „Budite svjesni da su vam s druge strane obitelji kojima možete olakšati ili otežan život. Svjesno birajte olakšavanje života tim ljudima. Treba im.“ (R18), „Boljom informiranošću djelatnika socijalne skrbi.. Velika većina ne može spojiti što prava koja oni pružaju korisniku u konačnici znači i kako izgledaju.“ (R12), „...poboljšanje interne komunikacije u sustavu socijale te izbacivanje nepotrebne papirologije, sustav odrađuje sam papirologiju i da sustav bude taj koji nudi usluge i pomaže korisniku.“ (R12), „Nemojte biti isključivo administratori i da vam je cilj odraditi samo papirnati dio.. Nemojte izgubiti dušu putem i ne sudite knjigu po koricama.. Svaka knjiga ima svoju priču, a vi je imate priliku oplemeniti.“ (R12)). Roditelji smatraju da napretku prethodi uključivanje socijalnih radnika u obitelji kako bi sva prikupljena dokumentacija oživjela. Roditelji vide da bi se tako stručne radnike bolje i lakše motiviralo na predani rad. Važnim, također, vide i informiranost stručnih radnika, unaprjeđenje komunikacije stručnjaka u sustavu i da zapravo stručnjaci koji sačinjavaju sustav doprinesu da bude ono što bi trebao biti, da „nudi usluge i pomaže korisniku“ (R12).*

Smjernice za olakšavanje procesa ostvarivanja naknada i usluga sistematizirane su u tri područja. Prvo područje se odnosi na sustav u cjelini i govori o **nužnosti digitalizacije, informatizacije i umrežavanja institucija** („...kada ti klikneš nečiji OIB, zašto ne možeš po tom OIB-u vidjeti sve o tome djetetu?“ (R1), „...smo ... skužili kad je bio lock down, kad je bio covid, da sva ta naša hodočašćenja raznim službenicima su odjednom postala potpuno nepotrebna i sve se moglo raditi online. Zašto se to onda sada i dalje ne prakticira...?“ (R3), „izbjegavanje posrednika, gov.hr, s popisom svih prava i predajom papira direktno online.“ (R10)). To je nešto o čemu se već duže govori, ali napredak, ako ga i ima, dolazi presporo. Sve ono o čemu su roditelji govorili, odnosi se na korištenje blagodati tehnološkog napretka, odnosno, korištenje, organiziranje i unaprjeđenje postojećih sustava, kao što je OIB ili e-građani, u svrhu lakšeg prikupljanja potrebnih podataka i postupanja po zahtjevima korisnika.

Drugo područje se odnosi na **podršku koju roditelji trebaju u procesu ostvarivanja prava** („Bolja podrška obiteljima djece s teškoćama u razvoju.“ (R9), „I treba roditeljima, treba ih ohrabriti, treba biti uz njih...“ (R1), „...mi smo ljudi kojima treba potpora.“ (R2), „... u jednom trenutku ostanemo sami, možda u tom trenutku, da ti koji si socijalni radnik, postaneš nama prijatelj.“ (R5), „...pomoć roditeljima, da kao prvo to prihvate, da je došlo u obitelji dijete koje ima stanje, nije bolesno. Da im pomognu da prihvate, da ih upute da će ako se prepuste ako se opuste da će dobiti, da im pomognu da se opuste jer to dijete će vam dati jako puno toga...“

(R16). Kao što se može vidjeti i iz izjava sudionika, generatori stresa kod roditelja su: povećane potrebe za informacijama, zbog činjenice da je dijete drugačije pa tragaju za informacijama o dijagnozi, ali imaju i nove obveze vezano uz različite terapije, mijenjaju se obiteljske interakcije i dolazi do ograničavanja roditeljske uloge, nastaju nove financijske potrebe te roditelji postaju nesigurni, dolazi do obiteljske krize gdje se roditelji pitaju hoće li moći to izdržati (Guralnik, 2005., 7., prema Ljubešić 2013.). Stoga je važna podrška, a Redmond i Richardson (2003.) navode kako formalna podrška namijenjena članovima obitelji djece s teškoćama u razvoju najčešće podrazumijeva informacijsku, emocionalnu i praktičnu podršku.

Treće područje spušta se na razinu odnosa stručnih radnika i roditelja i govori o **nužnosti suradnje roditelja i stručnih radnika u sustavu socijalne skrbi** („...kad ti trebaš stručnjake, kad ja trebam logopeda, kad ja trebam senzornu integraciju, a nju trebam dobiti preko centra, onda sam vidjela da s njima moram surađivati.“ (R1), „...da postanemo partneri, da bi mi iz svog iskustva mogli tim socijalnim radnicima pomoći, koliko i oni nama.“ (R2), „...kako bismo zajedničkim snagama to mogli riješiti.“ (R7)). Roditelji govore o partnerskom odnosu koji može biti na obostranu korist. Osim toga, Bailey i suradnici (2006.) navode kako roditelji procjenjuju da bi stručnjaci trebali omogućiti razvoj roditeljskih snaga i sposobnosti za traženje i pristup servisima podrške te im pomoći u izgradnji snažnije mreže podrške.

Roditelji doživljavaju **nerazumijevanje zbog nekorištenja naknade ili usluge na koju bi zakonski imali pravo** („...naisla na dosta recimo nerazumijevanja u prvu ruku jer „zašto vi ne biste prihvatili, pa vi možete“ (R5), „Znači, ja sam naisla na nerazumijevanje kada ja navodno nisam htjela prihvatiti ono što bi kao trebala prihvatiti.“ (R5)). Uslijed toga **osjećaju krivnju ako ne koriste naknadu ili uslugu na koje imaju pravo** („...jer sam se osjećala nekako krivom.“ (R5), „Ja sam se osjećala kao nekakva svinja – ja neću da budem uz moje dijete.“ (R5)).

Na to su ponukani iz različitih **osobnih razloga zbog kojih ne koriste naknadu ili uslugu na koje imaju pravo** („...ja se ne mogu zatvoriti u kuću sa djecom, ja moram izaći među ljude, ja tražim drugi način.“ (R5), „...znam da imam za to pravo, a sad zašto ga ja ne koristim, zato što mi to ne paše razumijete.“ (R6), „Otišla sam kod psihologa, porazgovarala sam sa psihologom i dobila sam dokument medicinski da ona na osnovu onoga što je s menom odradila što nije bilo... bila je obrada opširno u tri mjeseca, smatra da je za moje dobro i za dobro djeteta, da ja nastavim raditi.“ (R5), „...važno zdravlja naše djece, ali je važno psihičko zdravlje i nas roditelja.“ (R17). „Nama su ponudili i to da nam dolaze u kuću, ali ja imam mali stan, nas je u stanu troje, ja sam sama sa djecom.“ (R5)).



S obzirom da status roditelja njegovatelja tek odnedavnim zakonskim izmjenama dopušta zaposlenje preko ugovora o djelu, neki roditelji ranije baš zbog te nemogućnosti zaposlenja, nisu pristajali na to pravo. Istraživanja također pokazuju kako uključenost u radnu okolinu pozitivno utječe na dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju (Stefanidis i Vasilis, 2021.).

### **4.3. Roditeljski opis ostvarenih naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi**

Analizom odgovora na treće istraživačko pitanje: „Kako roditelji djece s teškoćama u razvoju opisuju ostvarene naknade i usluge za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi?“, dobiveno je osam kategorija, kao što je razvidno na slikovnom prikazu (Slika 4.3.). Kategorije su: „formalni pružatelji podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji“, „pozitivni aspekti ostvarivanja naknada i usluga“, „negativni aspekti ostvarivanja naknada i usluga“, „dojam roditelja o sustavu socijalne skrbi“, „okosnice napretka prava za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji“, „privatni pružatelji usluga“, „specifičnost procjene zadovoljstva pruženom uslugom“, „sudjelovanje obitelji u uslugama“.



*Slika 4.3. Roditeljski opis ostvarenih naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi*

Kako smo ranije govorili o zbunjenosti koju izazivaju različiti sustavi s pravima različitog nazivlja za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, ne iznenađuje da su se roditelji u svojim odgovorima na postavljena pitanja o pravima, osvrnuli i na druge sustave, tako su govorili o sustavu socijalne skrbi i drugim sustavima i organizacijskim jedinicama s pravima za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, odnosno formalnim pružateljima podrške. Sve o čemu su još roditelji govorili razvidno je iz kategorija i kodova u tablici u nastavku (Tablica 4.3.).

**Tablica 4.3.** Roditeljski opis ostvarenih naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Kodovi	Kategorija
Prava pri Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje	<b>Formalni pružatelji podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji</b>
Prava pri Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje	
Prava koja osigurava lokalna zajednica	
Prava u sustavu socijalne skrbi	
Plaćanja usluga privatnim pružateljima	<b>Privatni pružatelji usluga</b>
Nezadovoljstva privatnom uslugom	
Uključenost članova obitelji u ostvarene usluge	<b>Sudjelovanje obitelji u uslugama Dojam roditelja o sustavu socijalne skrbi</b>
Neuključenost članova obitelji u ostvarene usluge	
Učestale zakonske izmjene	
Problem stručnih radnika koji ne rade svoj posao	
Negativni doživljaj cjelokupnog sustava	
Financijska nedostatnost naknada	<b>Negativni aspekti ostvarivanja naknada i usluga</b>
Nedostupnost usluga	
Nedovoljna učestalost usluga	
Uspješno ostvarena prava	<b>Pozitivni aspekti ostvarivanja naknada i usluga</b>
Zadovoljstvo sustavom socijalne skrbi	
Financijska dostatnost naknada	
Retroaktivne isplate	
Povezanost roditeljskih očekivanja sa zadovoljstvom pruženom uslugom	<b>Specifičnost procjene zadovoljstva pruženom uslugom</b>
Značaj motiviranih pojedinaca u sustavu	<b>Okosnice napretka prava za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji</b>
Otvorena i jasna komunikacija roditelja i pružatelja usluga	
Biopsihosocijalni pristup pravima	
Primjeri dobre prakse	
Inicijative za promjenu i proširivanje zakona	

Dakle, riječ je o **pravima pri Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje** („...dječji doplataka...“ (R4), „Uvećani dječji doplatak.“ (R9)), **pravima pri Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje** („...je na skraćenom radnom vremenu, odnosno puno radno vrijeme skraćeno zbog brige o djetetu s težim oštećenjem zdravlja.“ (R7)), **pravima koja osigurava lokalna zajednica** („Grad daje određeni iznos onima koji ostvaruju uvećani dječji i invalidninu.“ (R1), „Grad daje pravo na povlašteno parkirališno mjesto.“ (R4)). I naravno, **prava u sustavu socijalne skrbi** („...vaučer za struju, struju i plin.“ (R1), „...ona ima invalidninu, svoju invalidninu.“ (R5), „Jednokratnu dobijem 1 puta godišnje, zapravo 2 puta godišnje jer mi razlome pola pola.“ (R17), „...imali smo preko Centra i Soboštinu, edukatora koji nam je dolazio u kuću.“ (R6), „...ranu intervenciju prima.“ (R6)).

Osim ostvarivanja prava u sustavu, roditelji se obraćaju i privatnim pružateljima usluga. Tako govore o **plaćanju usluga privatnim pružateljima** („...fizikalnu, logopeda, ranu,

rehabilitatora, sve to plaćam sama!“ (R9), „Idemo mi na nešto i privatno.“ (R6)) ali i svojem **nezadovoljstvu privatnom uslugom** („...ali to privatno, čak mijenjamo jer ne vidimo... nisam zadovoljna dobivenom uslugom.“ (R6), „U našem životu pojave svi ti ajmo reć' šarlatani, koji tim jadnim roditeljima izvuku sve šta izvući mogu, a pomaka, ima malkoc, malkoc, ali isti taj pomak ćeš napraviti ako ideš na X (usluga u sustavu)...“ (R5), nismo dobili povratnu informaciju od terapeuta, ništa što da radimo sa djecom, znači nikakve nije bilo informacije, radite to i to (R18)).

Dakle, uslijed nedovoljne sustavne podrške, roditelji su primorani sami snositi troškove usluga koje doprinose razvoju njihove djece. Milić Babić i suradnice (2023.) o privatnim pružateljima usluga govore u kontekstu okolinskih čimbenika koji predstavljaju izazov roditeljima u procesu ostvarivanja prava i usluga, pojašnjavajući kako su privatne usluge većini nedostižan luksuz, a potreba postoji jer se redovnim putem u sustavu teško dolazi do istih.

Tako istraživanje pokazuje da većina roditelja djece s teškoćama pravo na podršku ostvaruju jednom tjedno, dok dodatne programe moraju plaćati privatnim pružateljima usluga (Milić Babić i sur., 2013.).

Osim toga, roditelji su nezadovoljni zbog nesudjelovanja u pruženoj usluzi, stoga su nešto više progovorili o sudjelovanju obitelji u socijalnim uslugama. Bilo je riječi o **uključenosti članova obitelji u ostvarene usluge** („Gospođa i njezin suprug su se izmjenjivali u tome 'ko kad vodi maloga na terapije...“ (R7), „...moja mama ide s nama na terapije.“ (R8). Pritom sudjelovanje uključuje i praktične, organizacijske elemente, organizacije prijevoza i slično. Neki roditelji izvještavaju o **neuključenosti članova obitelji u ostvarene usluge** („ostale terapije, on je sam s terapeutima. Samo dobijem informaciju od njih (R6), „...ja idem s X na terapije, suprug radi.“ (R6), „I kad su nam dolazili kući iz ustanove, to je bilo u vrijeme kad su kćeri u školi, a suprug na poslu pa nitko drugi nije mogao biti uključen.“ (R19)).

Zanimljivo je o sudjelovanju obitelji u uslugama, promišljati iz perspektive nedjeljivosti ljudskih prava. Taj nam koncept govori da su prava djece i njihovih obitelj međusobno povezana i međusobno ovisna (Bazdan, 2015., prema Milić Babić i sur., 2023.). Dakle, ne možemo govoriti o dostupnosti različitih prava i usluga djeteta s teškoćama u razvoju, bez uvažavanja i prava njegove obitelji. Pritom valja biti realan, zbog zaposlenja, školskih i drugih neodgodivih obveza razumljivo je da će članovi obitelji biti spriječeni uvijek sudjelovati, ali važno je dati im priliku i omogućiti sudjelovanje imajući u vidu obitelj kao zajednicu i primarno

okruženje djetetova fizičkog, kognitivnog i socijalno emocionalnog razvoja te socijalizacije (Collins i sur., 2000.).

Dojam roditelja o sustavu socijalne skrbi je različit. Komentirale su se **učestale zakonske izmjene** („...dojam da donošenje tih zakona nema veze s time što bi bilo u višem interesu narodu, nego što bi bilo u višem interesu nekim ljudima koji imaju svoje skrivene namjere...“ (R4), „Zakoni se često mijenjaju, i ono, koje je stari? Koje novi? Što je u najavi?“ (R7)). **Problem stručnih radnika koji ne rade svoj posao** (Ne postoji način kako će te se riješiti neradnika, u svakom sustavu, bilo to obrazovanje, socijala, zdravstvo, postoje ljudi koji rade i velika većina ljudi koji ne rade i koji će tako do mirovine i nikom ništa. R(1), „...sustav nema represiju da kazni ove koji se ne ponašaju kako treba...“ (R4), „... ne žele u biti raditi ljudi... učiti, mijenjati se...“ (R1), „nepoštivanje zakona, rokova, rađenje budala od roditelja...“ (R10), zasigurno doprinosi **negativnom doživljaju cjelokupnog sustava** („Sustav nam je loš.“ (R3), „...sustav je takav, sustav te sprži.“ (R3), „...sustav očito ne funkcionira kako treba.“ (R4), „...socijalna služba su oni koji će ti uzeti dijete ili zla mafija koja starčecima uzima kuće na prevaru.“ (R4)).

Možemo reći kako dojmu roditelja o sustavu socijalne skrbi pridonosi mnogo čimbenika, od njihovog doživljaja sustava u cjelini do njegovih glavnih sastavnica, zakona i stručnih radnika.

U provedenom se istraživanju roditelji nisu doticali konkretno nevladinih organizacija, ali druga istraživanja na ovu temu govore o važnosti NVO, tako Milić Babić i suradnice (2023.), prikazujući rezultate istraživanja, ističu važnu ulogu civilnog sektora u dostupnosti usluga kao čimbenik koji doprinosi prevladavanju izazova u procesu ostvarivanja prava i usluga. Pritom pojašnjavaju kako je često u javnosti prisutan stav da udruge na sebe preuzimaju posao kada sustav „zakaže“, kao i da udruge svojim radom osiguravaju dostupnost usluga u različitim dijelovima Republike Hrvatske.

Osim toga, pregledom mrežnih stranica centara za socijalnu skrb, sada (Područnih ureda) Hrvatskog zavoda za socijalni rad, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.) navodila je kako je uočeno da se na većini javno dostupnih obrazaca zahtjeva za priznavanje prava na osobnu invalidninu i dalje tražilo upisivanje brojnih podataka koji prema odredbama tada važećeg Zakona o socijalnoj skrbi nisu bili odlučujući za donošenje odluke o ovom pravu, a o čemu je govorila i sudionica istraživanja: „Na zahtjevu za predaju potrebne dokumentacije je dosta dokumenata i potvrda koje su nevezane i nebitne za ostvarivanje socijalne usluge ili naknade.“ (R12)). Također, na većini su se obrazaca kao dokumentacija koju je potrebno

priložiti uz zahtjev navodili dokazi o primanjima, uvjerenje iz katastra i izvadak iz gruntnice, iako prema tadašnjem normativnom uređenju za ostvarivanje prava na osobnu invalidninu više nije bilo imovinskog cenzusa, odnosno prihodi i posjedovanja nekretnine nisu predstavljali zapreku za ostvarivanje prava na osobnu invalidninu, ali i prava na doplatak za pomoć i njegu u punom iznosu (Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2023.). Opisano može biti posljedica učestalih zakonskih izmjena, koje stručni radnici ne stižu implementirati u nove obrasce zahtjeva zbog preopterećenosti, a prikupljanje zapravo nepotrebne dokumentacije, dovodi do nepotrebnog otezanja samog postupka.

Negativni aspekti ostvarivanja naknada i usluga podrazumijevaju: **financijsku nedostatnost naknada** („*Naknade su ograničavajuće i nisu dovoljne za podmirenje osnovnih potreba kako djece tako i odraslih osoba sa invaliditetom.*“ (R12), „*...naknade preniske za potrebe djeteta s teškoćama...*“ (R8)), **nedostupnost usluga** („*...usluge rijetki uspiju iskoristiti, i to djelomično.*“ (R12), „*...dijete dobije terapije ... u udruzi koja je 70 km udaljena.*“ (R8), „*...njihova nedostatnost, nema ih dovoljno za to koliko je djece s poteškoćama.*“ (R10)), **nedovoljnu učestalost usluga** („*... ali to svaka 2 tjedna, to nije dovoljno.*“ (R6), „*Od mogućih 5 dana po 6 sati dnevno, nakon 4 godine starosti djeteta uspjeli smo uz borbu doći, tek do 2 dana po 4 sata.*“ (R12)).

Nedostatnost financijskih naknada, može se povezati s činjenicom kako su obitelji djece s teškoćama u razvoju izložene porastu troškova života vezanih uz pružanje njege i skrbi, ali i suženih mogućnosti zaposlenja i zarade njegovatelja (Pritzlaff, 2001.). Istraživanja su potvrdila kako je trošak podizanja djeteta s teškoćama u razvoju otprilike tri puta veći od troška podizanja djeteta urednog razvoja (Jarbrink i sur., 2003., prema Luther i sur., 2005.). Slijedom toga, Unicef (2013.) naglašava kako bi sustav formalne podrške trebao biti taj, koji će osigurati podršku obiteljima kako bi zadovoljile povećane troškove vezane uz teškoće u razvoju djeteta. Valja naglasiti kako se Zakonom o inkluzivnom dodatku (NN 156/23) bilježi značajniji porast iznosa naknade za djecu s teškoćama u razvoju. Evaluacije će pokazati u kolikoj je mjeri naknada dostatna za podmirivanje povećanih troškova.

Nedostatna sustavna podrška, dovodi do visokih razina stresa, prema istraživanjima (Paster i sur., 2009.). Osim financijske nedostatnosti, problem je što je hrvatski sustav socijalne skrbi i dalje centraliziran, unatoč širenju mreže pružatelja usluga (Šućur, 2003.; Bežovan i Zrinščak, 2001.; Puljiz i sur., 2001. prema Gović i Buljevac, 2022.) pa slijedom toga sudionici ovog i drugih istraživanja, govore o problemima s dostupnošću usluga (Lancaster, 2012.; Milić Babić i sur., 2017.).

Stoga, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.), zaključuje, kako tromost kojom se provode sve aktivnosti na uspostavi usluga za djecu s teškoćama, ukazuje da u našem društvu zaštita prava najranjivijih – djece s teškoćama u razvoju – nije visoko na ljestvici prioriteta. S ciljem poticanja društvenih promjena u navedenom području, Ombla sa suradnicama (2023.) smatra kako istraživanja odnosa zajednice prema osobama s teškoćama i invaliditetom mogu dati značajan doprinos.

Pozitivni aspekti ostvarivanja naknada i usluga o kojima su roditelji pričali su **uspješno ostvarena potrebna prava** („...ja sam ostvarila za njega sve...“ (R1), „...i dobila sam sve terapije koje sam mogla...“ (R1)), što zasigurno doprinosi **zadovoljstvu sustavom socijalne skrbi** („Ono što sam očekivala od sustava, sustav mi je pružio.“ (R5), „...bilo što sam ja pitala, bilo što sam ja tražila, bilo što sam ja... šta je meni trebalo od sustava, mi smo od sustava dobili.“ (R5), „...sa sustavom socijalne skrbi sam zadovoljna.“ (R6)). **Financijska dostatnost naknada** („... taj novac meni plaća terapije, plaća mi sve ono što za njega treba...“ (R1)) i **retroaktivne isplate** („...dobila sam sve zaostatke od prije.“ (R1), „Od trenutka kada predate zahtjev biste trebali dobiti sve zaostatke...“ (R1)) važne su okolnosti koje neki roditelji vežu uz novčane naknade. Retroaktivnost<sup>4</sup> se odnosi na povratno djelovanje, točnije, primjenu nekoga pravnog akta na slučajeve koji su se dogodili prije njegova stupanja na snagu. Primjerice, status roditelja njegovatelja se ranijim zakonskim uređenjem ostvarivao po izvršnosti rješenja, odnosno njegovu zaprimanju od strane korisnika, a sada se ostvaruje, retroaktivno, od dana podnošenja zahtjeva, a prema čl. 136., st. 1. (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Specifičnost procjene zadovoljstva pruženom uslugom, odnosi se na **povezanost roditeljskih očekivanja sa zadovoljstvom pruženom uslugom** („Ja sam imala očekivanje da će moj dječak prohodat ranije, pa je prohodao s tri i pol nekako, pa je sa 4 i pol se stabilizirao dok hoda. I onda mogu reći, aha, terapeuti to nisu dobro odradili, a zapravo se moram suočiti i s onim nekim svojim dijelom.“ (R7)). Tako zadovoljstvo može biti posljedica ispunjenja očekivanog, a nezadovoljstvo kada se očekivano ne ispuni. Kovač (2021.) navodi kako se nepovjerenje javlja uslijed neostvarenih očekivanja. To nas opet vraća na važnost komunikacije roditelja i stručnih radnika, ali i na savjete koje su roditelji međusobno izmjenjivali: „... ako se odlučite na rad s takvim terapeutom trebaju vam reć' nekakav plan - što biste vi radili, što bi se radilo s djetetom tamo, a što biste vi doma radili.“ (R7). Imati plan je uvijek važno jer plan

---

<sup>4</sup> Izvor: Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2021. Pristupljeno 27. 11. 2023. <<http://www.enciklopedija.hr/Natuknica.aspx?ID=52582>>.

sadržava i ciljeve, koji ne ostavljaju prostora nerealnim očekivanjima koja su inače sklizak teren i dobra podloga za razočarenje.

Okosnice napretka prava za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, mogu se sistematizirati na razini pojedinca i na sustavnoj razini. Tako se prepoznaje **značaj motiviranih pojedinaca u sustavu** („...kod nas sve funkcionira samo na razini pojedinaca koji imaju volje, želje i srca.“ (R3), „Ona je junak, ona je superžena, ona ima plašt, samo zato što je normalno radila svoj posao i bila je čovjek.“ (R4), „...i ovi mlađi koji dolaze, koji su puni entuzijazma... puni entuzijazma samo zato što dobro rade svoj posao.“ (R1)), **otvorena i jasna komunikacija roditelja i pružatelja usluga** („ali kad iskomunicirate onda znate „aha, to se tada radilo“ i onda ajmo dalje, što su sada očekivanja?“ (R19), „...prvo dobro s njima iskomunicirajte, dođite k njima s listom pitanja. Imate pravo postaviti hrpe pitanja i oni vam trebaju odgovoriti na ta pitanja i kada ne dobijete odgovore na pitanje, vi ćete osjetiti, aha takva osoba nije za moje dijete.“ (R7)), **Biopsihosocijalni pristup pravima** („A poanta zdravlja, nije samo fizičko zdravlje, nego sveukupno zdravlje. Znači, stanje, sveukupno stanje djeteta...“ (R4)). Poticajni mogu biti i **primjeri dobre prakse** („Bila sam u Sloveniji u jednom centru koji je financiran iz tri različita ministarstva, i u istom centru možete dobiti usluge iz tri različita ministarstva i nije nikakav problem.“ (R3), „Hzzo funkcionira tako da imaju jaku pravnu službu, i bilo koje pitanje da imaš, šalješ njima, i oni ti stvarno odgovore.“ (R4), „...onda su tamo doslovno dobili „ključ u ruke“, kompletno upute što trebaju napraviti, kome se javiti, zato što ta ustanova radi direktno preko ovoga socijalne i onda su tamo dobili sve terapije koje su bile dostupne.“ (R7), „Pošalje mi mail da imam pravo na jednokratnu pomoć, da li mi je potrebna.“ (R5)). Tu su i različite **inicijative za promjenu i proširivanje zakona** („...je borba za promjenu zakona i nova prava.“ (R4), „...veća dostupnost usluga i više naknade.“ (R9), „...više naknada...“ (R16), „Smatram da bi svako dijete s invaliditetom, neovisno o stupnju oštećenja, trebalo imati pravo na naknadu.“ (R8)).

Ljudi posvećeni poslu čine mnogo, ali sustav ne bi trebao počivati na ponekom motiviranom pojedincu. Ipak, značajno je što ih roditelji prepoznaju jer to znači da ih ima, a baš takvi bude nadu u sustav.

Također, prema roditeljima, prava ne bi trebala biti usko usmjerena i isključiva, što potvrđuje i Puchalski sa suradnicima (2009.), opisujući kako je u svrhu funkcionalnog tretmana i procijene važno polaziti od biopsihosocijalno - duhovnog modela prema kojem zdravstveno stanje obuhvaća osobu u cjelini – njene biološke, psihološke, socijalne i duhovne dimenzije, a niti jedna od tih dimenzije ne može biti izdvojena od drugih.



Na kraju, roditelji iniciraju određene promjene koje počivaju na zakonskim izmjenama, a sukladno svojim iskustvima. Prema Pečnik (2013.:18, prema Vlah i sur., 2019.) u Hrvatskoj 2013. godine, „prioritetne potrebe roditelja djece s razvojnim teškoćama prvenstveno su fokusirane na probleme u pravodobnom zadovoljavanju razvojnih potreba djece, na ograničene kapacitete postojećih usluga, na manjak stručnjaka i informacija, kompliciranu papirologiju, etiketiranje i diskriminaciju djece s teškoćama te na odsutnost rane intervencije.“ U ovome je radu prikazana situacija 2023. godine, dakle, deset godina rada nije donijelo potrebne, značajne promjene, što ukazuje da su inicijative i proaktivnost roditelja o kojoj se također pisalo, prijeko potrebne.

## 5. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Dobiveni i prikazani rezultati temelje se na subjektivnom doživljaju majki koje su sudjelovale u ovom istraživanju. Zajedničko obilježje svih sudionika je da su članovi Facebook grupe „*Neurorizična djeca, vježbači, djeca s teškoćama u razvoju, s invaliditetom*“. Riječ je o Facebook grupi zatvorenog tipa, što se može interpretirati kao ograničenje istraživanja, s obzirom na to da se prikupljanje podataka ograničilo samo na tu jednu grupu roditelja djece s teškoćama, bez obzira na brojnost članova grupe. Rezultati vrijede samo za njih te se ne mogu uopćavati na druge roditelje i mogu biti drugačiji za svaku novu grupu sudionika. Iako, rezultati ovog istraživanja i drugih dostupnih, ukazuju na sličnost te da roditelji izvještavaju o istim ili sličnim problemima s kojima se suočavaju u sustavu socijalne skrbi.

Kao ograničenje istraživanja može se istaknuti i izostanak heterogenosti sudionika po pitanju spola, s obzirom na to da su u istraživanju sudjelovale samo majke, što ne iznenađuje, s obzirom na to da u većini istraživanja najčešće uvijek u većoj mjeri sudjeluju majke djece s teškoćama u razvoju. Moguće je da bi se pojavile i neke nove spoznaje te razlike ako bi se proširio uzorak sudionika istraživanja tako da bi bila veća zastupljenost očeva djece s teškoćama.

Većina sudionica istraživanja živi u gradu. Poznato je da gradska sredina nudi sadržaje i usluge koje u seoskim sredinama izostaju, stoga ta nejednaka zastupljenost sudionika iz grada i sa sela može doprinijeti nedostatnom uvidu u iskustva s pravima u sustavu socijalne skrbi obitelji i djece iz seoske sredine.

Osim toga, od sudionika istraživanja se nisu prikupljale informacije o vrsti invaliditeta djece, a što također može biti korisna informacija kod interpretiranja rezultata s obzirom na to da postoje različiti pružatelji usluga za različite vrste invaliditeta, a različita je i njihova dostupnost.

Nadalje, kao jedno od ograničenja istraživanja ističe se i teorijsko zasićenje koje nije postignuto, a koje se također može pripisati malom uzorku sudionika ovog istraživanja.

S obzirom na to da se radi o online fokus grupama, ograničenje je zasigurno i izostanak neposrednog kontakta, bilježenje ponašanja, reakcija, a što može doprinijeti kvalitetnijem interpretiranju dobivenih rezultata.

## **6. ZNAČAJ PROVEDENOG ISTRAŽIVANJA**

Svoj doprinos temi prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji, daje i ovo kvalitativno istraživanje koje se provelo kroz fokus grupe s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, obuhvativši naknade i usluge u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, opisujući iskustva onih kojima su namijenjena. Kako ističe i pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2023.), uspješnost stručnog rada s osobama s invaliditetom nije moguća ako ne obuhvaća nužno i rad s njihovim obiteljima, počevši već i na ovoj istraživačkoj razini.

Ovo istraživanje može biti vrijedan izvor informacija stručnjacima koji čine formalnu mrežu podrške oko obitelji i djeteta s teškoćama u razvoju kako bi planiranje daljnjih aktivnosti u ovom području bilo usmjereno i svrhovito. Bez obzira na to što je pristup društvene zajednice djeci s teškoćama u razvoju tema koja je prisutna u istraživanjima, situacija u društvu ukazuje i na daljnju potrebu istraživačke aktivnosti u ovom području s ciljem dolaženja do odgovarajućih rješenja prisutnih problema.

Svijest o potrebama osoba s invaliditetom raste u funkciji veće upoznatosti sa samim konceptom teškoće / invaliditeta te potreba koje iz toga proizlaze (Uysal i sur., 2014., prema Ombla i sur., 2023.), a najbolje o svojim potrebama i potrebama svoje djece mogu reći roditelji djece s teškoćama.

## 7. ZAKLJUČAK

Republika Hrvatska članica je Ujedinjenih naroda, Europske unije i Vijeća Europe te stranka svih ključnih međunarodnih instrumenata na području ljudskih prava i država koja uključuje najviše standarde u području socijalne i gospodarske sigurnosti građana. Slijedom toga, preuzela je obvezu zaštite i promicanja ljudskih prava osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju u svrhu ravnopravnog sudjelovanja u građanskim, političkim, gospodarskim, društvenim i kulturnim područjima života (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2021.). Važno je redovito pratiti kako provedba navedenog izgleda u praksi.

U podlozi provedenog istraživanja je želja za davanjem doprinosa boljem razumijevanju iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju s naknadama i uslugama u sustavu socijalne skrbi te unaprjeđenju praktičnog rada stručnih radnika zaposlenih na poslovima kojima se osiguravaju prava za djecu s teškoćama u razvoju, kao i razvoju kvalitetnijih politika za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

S obzirom na to da se naglasak stavlja na produbljivanje spoznaja iz perspektive roditelja djece s teškoćama, prikazom rezultata razvidno je u kojim su sve područjima potrebna unaprjeđenja.

Rezultati istraživanja pokazali su kako roditelji različitim kanalima dolaze do informacija o pravima, a na informiranje reagiraju na različite načine, kao i na stanje, odnosno ponekad i bolest djeteta. Roditelji pritom uočavaju propuste kod informiranja o pravima, a iznose i svoje viđenje zašto je tome tako. Osim govora o specifičnosti prava, bilo je riječi i o prijedlozima za unaprjeđenje informiranja.

Osim kod informiranja, problemi su prisutni i u daljnjem procesu ostvarivanja naknada i usluga, a roditelji progovaraju i o svom nezadovoljstvu vještačenjem. Prepoznaju u kakvim uvjetima rade stručni radnici, kao i koje to okolnosti pridonose uspješnosti procesa ostvarivanja naknada i usluga, ali i daju smjernice za olakšavanje procesa ostvarivanja naknada i usluga, potvrđujući svoju proaktivnost. Nekorištenje naknade ili usluge na koju se ima pravo je specifično područje o kojemu je bilo riječi. Na kraju, zabilježeni su pozitivni i negativni aspekti ostvarivanja naknada i usluga, a na svoje sudjelovanje u uslugama su se roditelji također osvrnuli, kao i na privatne pružatelje usluga. Iznijeli su svoj dojam o sustavu socijalne skrbi te istaknuli okosnice napretka prava za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

Značaj provedenog istraživanja, očituje se u činjenici, da istraživanja koja počivaju na partnerskom odnosu stručnjaka i roditelja, predstavljaju izuzetno važan izvor informacija na

temelju kojih se mogu planirati usluge i servisi krojeni po mjeri djece s teškoćama i njihovih obitelji. Dakle, neizostavno je u kreiranje, planiranje i pružanje podrške, uključiti obitelj kao aktivne sudionike i partnere (Wagner Jakab, 2023).

Kako bi se potrebe korisnika mogle zadovoljiti sukladno svim načelima socijalne skrbi i pravilima profesije, u najboljem interesu korisnika, potrebne su značajnije promjene na višim razinama, u vidu odnosa nadležnog Ministarstva prema Hrvatskom zavodu za socijalni rad. Potrebno je imati na umu kako je ulaganje u djecu danas, zalog sigurnije budućnosti sutra, a bez ljudskih resursa sve razvojne strategije i planovi nemaju smisla (Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, 2023.).

Prikaz rezultata u suštini ne iznosi značajne novosti, u odnosu na dosadašnja istraživanja, ali tim više ukazuje na dugotrajnost problema. Osim toga, svako ovakvo opetovano dokumentiranje problema iznjedri neke nove ideje za boljitak i motivira na promjene. Promjene u skladu s vizijom razvoja Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine, koja glasi: „Republika Hrvatska je socijalno uključiva država, kvalitetnih životnih uvjeta i jednakih mogućnosti utemeljenih na principima neovisnog življenja za sve građane u kojoj djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom ravnopravno sudjeluju u životu zajednice i pridonose socijalnom i ekonomskom razvitku društva“ (MROSP, 2021., 7.).

## LITERATURA

1. Bailey Jr, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., & Walker, D. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227–251.
2. Britvić, D. (2010). Obitelj i stres. *Medicina Fluminensis*, 46, 3, 267-272.
3. Collins, W. A., Maccoby, E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. (2000). Contemporary research on parenting: the case for nature and nurture. *American Psychologist*, 55, 218–232.
4. Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 1985. 98(2), 310-357.
5. Čagalj, D., Buljevac, M., & Leutar, Z. (2018). Being a mother of a child with Prader-Willi Syndrome: Experiences of accessing and using formal support in Croatia. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1).
6. Daly, M. (2002). *Access to social rights in Europe*. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
7. Družić Ljubotina, O., & Friščić, L. (2014). Profesionalni stres kod socijalnih radnika: izvori stresa i sagorijevanje na poslu. *Ljetopis socijalnog rada*, 21(1), 5–32. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v21i1.10>
8. Gašpar, A., Ostojić Baus, J., & Jakovčev, M. (2017). Promiču li hrvatske čitanke socijalni model invaliditeta?. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 76-85.
9. Gović, J., & Buljevac, M. (2022). Sustav socijalne skrbi iz perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 29(2), 213-228.
10. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2021). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – 2021*. Preuzeto s: <https://www.hzjz.hr/?s=izvje%C5%A1%C4%87e+o+osobama+s+invaliditetom+u+Republici+Hrvatskoj> (4. 11. 2023.)

11. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2022). *Izvešće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – 2022.* Preuzeto s: <https://www.hzjz.hr/?s=izvje%C5%A1%C4%87e+o+osobama+s+invaliditetom+u+Republici+Hrvatskoj> (4. 11. 2023.)
12. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2023). *Izvešće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – 2023.* Preuzeto s: <https://www.hzjz.hr/?s=izvje%C5%A1%C4%87e+o+osobama+s+invaliditetom+u+Republici+Hrvatskoj> (4. 11. 2023.)
13. Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research, 15* (9), 1277-1288.
14. Ivšac Pavliša, J. (2010). Atipični komunikacijski razvoj i socioadaptivno funkcioniranje u ranoj dobi. *Društvena istraživanja, 19* (1-2), 279-303.
15. Jurak, N., & Bahtijarević, G. (2016). *Dijete s mukopolisaharidozom – iskustva Klinike za dječje bolesti Zagreb.* Preuzeto s: <http://hpps.kbsplit.hr/hpps-2016/PDFS/Ses%207.pdf> (25. 7. 2023.)
16. Knezić, D., & Opačić, A. (2021). *Dostupnost socijalnih usluga u Republici Hrvatskoj.* Zagreb: Rehabilitacijski centar za stres i traumu / Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Preuzeto s: <https://rctzg.hr/-/wp-content/uploads/2021/10/Dostupnost-socijalnih-usluga.pdf> (10. 8. 2023.)
17. *Konvencija o pravima djeteta.* Službeni list SFRJ – Međunarodni ugovori br. 15/90, Narodne novine – Međunarodni ugovori 12/1993, 20/1997.
18. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., & Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45* (1), 1-14
19. Kovač, V. (2021). *Zadovoljstvo osnovnom školom roditelja djece s teškoćama u razvoju i uključenost u djetetovo školovanje.* Doctoral dissertation, University of Zagreb. Faculty of Humanities and Social Sciences. Department of Pedagogy.
20. Lisak, N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj.* Doktorska disertacija. Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.

21. Lawson, A., & Beckett, A. E. (2021). The Social and Human Rights Models of Disability: Towards a Complementarity Thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2): 348-379.
22. Leutar, Z., & Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Pravni fakultet sveučilišta u Zagrebu. Studijski centar socijalnog rada.
23. Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176.
24. Leutar, Z., Buljevac, M., & Milić Babić, M. (2011). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo, obitelji, branitelja i generacijske solidarnosti.
25. Leutar, Z., & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
26. Luther, E.H., Canham, D.L., & Cureton V.Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47
27. Ljubešić, M. (2013). Roditelj i dijete s teškoćama u razvoju. U: Pećnik, N. (ur.) *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*, (str. 84-97). Zagreb: Ured Unicef-a za Hrvatsku
28. Lancaster, B. (2012). *Social work services for disabled children and young people and their families: assessment and eligibility*. Edinburgh: Scotland's Commissioner for Children and Young People.
29. Ljubešić, M., & Šimleša, S. (2016): Early Childhood Inclusion in Croatia. *Infants & Young Children*, 29,3, 195-204
30. Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenima znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
31. Milić Babić, M., Hranj Zeko, M., & Leutar Z. (2023). *Prava i usluge u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
32. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1(6), 13-26.
33. Milić Babić, M., Jović, K., & Napan, K. (2017). Iskustva majki djece s dijagnozom Williamsovog sindroma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 115–127.

34. Milić Babić, M., Franc, I., & Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453-480.
35. Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva*. Sveučilište u Zagrebu: Pravni fakultet. Doktorska disertacija.
36. Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (2021). *Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine*. Preuzeto s: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Nacionalni%20plan%20izjedna%C4%8Davanja%20mogu%C4%87nosti%20za%20osobe%20s%20invaliditetom%20za%20razdoblje%20od%202021%20do%202027.%20godine.pdf> (26. 11. 2023.)
37. Murphy, T. F. (2018). Bioethics, children, and the environment. *Bioethics*, 32(1), 3-9.
38. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). *Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju*. Preuzeto s: <https://mzo.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/StrucnaTijela/Eti%C4%8Dki%20kodeks%20odbora%20za%20etiku%20u%20znanosti%20i%20visokom%20obrazovanju.pdf> (23. 6. 2022.)
39. Paster, A., Brandwein, D., & Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1337–1342.
40. Pećnik, N., & Pribela Hodap, S. (2013). Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta. U: *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku
41. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2019). *Izješće o radu pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2018. godinu*. Preuzeto s: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2019/04/Izvj%C5%A1%C4%87e-o-radu-Pravobranitelja-za-osobe-s-invaliditetom-za-2018.-godinu.pdf> (4. 6. 2022.)
42. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2020). *Izješće o radu pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2019. godinu*. Preuzeto s: <https://posi.hr/wp-content/uploads/2020/04/Izvj%C5%A1%C4%87e-o-radu-POSI-za-2019.pdf> (4. 6. 2022.)
43. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2021). *Izješće o radu pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2020. godinu*. Preuzeto s: <https://posi.hr/wp-content/uploads/2020/04/Izvj%C5%A1%C4%87e-o-radu-POSI-za-2019.pdf> (4. 6. 2022.)



44. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2023). *Izvjješće o radu pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2022. godinu*. Preuzeto s: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/> (7. 11. 2023.)
45. Pritzlaff, A. (2001). *Examining the coping strategies of parents who have children with disabilities*. Wisconsin: University of Wisconsin.
46. Puchalski, C., Ferrel, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, G., & Sulmasi, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885- 904.
47. Puljiz, V., Bežovan, G., Šućur, Z., & Zrinščak, S. (2005). *Socijalna politika*. Zagreb: Pravni fakultet.
48. Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(3), 205-218.
49. Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of Disability: A Brief Overview. *HTS Theologise Studies/Theological Studies*, 74(1).
50. Rašan, I., Car, Ž., & Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(2), 72-87
51. Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children - A Systems Approach to Childhood Disability*. The Guilford Press, New York.
52. Sivrić, M., & Leutar, Z. (2010.) Socijalni rad s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru. *Ljetopis socijalnog rada*, 17(2), 241–262.
53. Stefanidis, A., & Strogilos, V. (2021), Perceived organizational support and work engagement of employees with children with disabilities, *Personnel Review*, 50(1), 186-206.
54. Sunko, E. (2016). Društveno povijesni kontekst odgoja i obrazovanja djece s teškoćama u razvoju. *Školski vjesnik: časopis za pedagogijsku teoriju i praksu*, 65(4), 601-620.
55. Tiberti, M., & Costa, V. (2020). *Disability Measurement in Household Surveys: A Guidebook for Designing Household Survey Questionnaires*. LSMS Guidebook. Washington, DC.: World Bank. Preuzeto s: <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/3322>. (1. 9. 2022.).

56. United Nations Children's Fund. (2013). *Children and young people with disabilities*. New York: UNICEF.
57. Urbanc, K. (2005). Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 12(2): 321-333.
58. Uredba o metodologijama vještačenja (2023). *Narodne novine*, br. 96/2023.
59. Ustav Republike Hrvatske (1990, 1997, 1998, 2000, 0001, 2010, 2014). *Narodne novine*, br. 56/1990, 135/1997, 08/1998, 113/2000, 124/2000, 28/2001, 41/2001, 55/2001, 76/2010, 85/2010, 05/2014.
60. Vlah, N., Ferić, M., & Raguž, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *JAHR*, 10(1), 75-97.
61. Zakon o djelatnosti socijalnog rada (2019, 2022). *Narodne novine*, br. 16/2019, 18/2022.
62. Zakon o inkluzivnom dodatku (2023). *Narodne novine*, br. 156/23.
63. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (2014, 2015). *Narodne novine*, br. 85/2014., 95/2015.
64. Zakon o općem upravnom postupku (2009, 2021). *Narodne novine*, br. 47/2009., 110/2021
65. Zakon o osobnoj asistenciji (2023). *Narodne novine*, br. 7/2023.
66. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine, međunarodni ugovori*, 6/2007, 5/2008.
67. Zakon o socijalnoj skrbi (2023). *Narodne novine*, br. 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023, 156/2023.
68. Wagner Jakab, A. (2023). *Uloga stručnjaka u radu s obiteljima djece s teškoćama*. Hrvatski Časopis za javno zdravstvo, 18(58 (zbornik radova)), 2-2.
69. Walden, S., Pistrang, N., & Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(2), 62–76.

## **POPIS TABLICA**

Tablica 1.1. Prikaz broja djece s teškoćama u razvoju od rođenja do 19 godine starosti, kroz 2021., 2022. i 2023. godinu

Tablica 4.1. Roditeljski doživljaj informiranja o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Tablica 4.2. Roditeljski doživljaj ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Tablica 4.3. Roditeljski opis ostvarenih naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

## **POPIS SLIKA**

Slika 4.1. Roditeljski doživljaj informiranja o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Slika 4.2. Roditeljski doživljaj procesa ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

Slika 4.3. Roditeljski opis ostvarenih naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi

## PRILOZI

### Prilog A: *Obavijest o provedbi istraživanja*

Dragi roditelji djece s teškoćama u razvoju korisnika prava pri Hrvatskom zavodu za socijalni rad (Centru za socijalnu skrb),

pozivamo Vas na sudjelovanje u istraživanju čiji je cilj **opisati Vaša iskustva s naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi**. Sudjelovanjem u istraživanju i dijeljenjem Vašeg iskustva, dajete svoj roditeljski doprinos unaprijeđenu postojeće prakse jer će prikaz rezultata istraživanja moći poslužiti u znanstvene i stručne svrhe. Primarno će rezultati istraživanja biti prikazani u specijalističkom završnom radu na Poslijediplomskom specijalističkom studiju iz psihosocijalnog pristupa u socijalnom radu, pod vodstvom mentorice izv. prof. dr. sc. Marine Milić Babić.

Budući da je Vaše roditeljstvo prožeto nizom izazova i donošenja različitih odluka koje se tiču Vašeg života i života Vašeg djeteta, izrazito nam je važno čuti **baš Vaše mišljenje** o ovoj temi istraživanja. Vaša iskustva i razmišljanja mogu biti osnova za stvaranje različitih programa, aktivnosti i mjera s ciljem unaprjeđenja postojećih naknada i usluga.

Sudjelovanje u istraživanju je u potpunosti **dobrovoljno i anonimno, uz mogućnost odustajanja od sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku istraživanja**.

**Sukladno Vašem interesu, omogućit će Vam se uvid u rezultate istraživanja.**

DIO UZ PRVU OBAVIJEST:

Za dan **10. lipnja 2023. godine u 18 sati** putem aplikacije **Zoom** planiran je razgovor u grupi roditelja djece s teškoćama u razvoju na temu Vašeg iskustva s naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi.

DIO UZ DRUGU OBAVIJEST:

Za dan **29. lipnja 2023. godine u 18 sati** putem aplikacije **Zoom** planiran je razgovor u grupi roditelja djece s teškoćama u razvoju na temu Vašeg iskustva s naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi.

Svoje sudjelovanje potrebno je potvrditi ispunjavanjem prijavnog obrasca, klikom na link u nastavku: <https://forms.gle/uDthBJcXr8An7feK8>

Za dodatna pitanja, možete se slobodno obratiti na sljedeću e-mail adresu:  
**hranj.marina.mh@gmail.com**

Zahvaljujem na Vašem vremenu i trudu!

Marina Hranj Zeko, mag.soc.rada

Prilog B: *Prijavni upitnik (Google obrazac)*

Ispunjavanjem ovog upitnika, prijavljujem se za sudjelovanje u istraživanju čiji je cilj **opisati iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju, s naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u sustavu socijalne skrbi.**

**Dob:**

**Spol:**

**Obrazovanje:**

**Radni status:**

**Bračni status:**

**Broj djece:**

**Dob djeteta s teškoćama:**

**Prebivalište:** gradska/ruralna sredina

S ciljem efikasnijeg prikupljanja podataka kao i kasnije obrade, planirano je snimanje Fokus grupe. Poradi osiguravanja Vaše anonimnosti, ne morate imati upaljenu kameru, niti navoditi svoje ime.

Link za Zoom grupu, molim da mi se pošalje na sljedeću e-mail adresu:\_\_\_\_\_

Zahvaljujem na Vašem interesu te ostajem na raspolaganju za sva pitanja ili nedoumice!

Marina Hranj Zeko, mag.soc.rada

marina.hranj.mh@gmail.com

## **Podsjetnik!**

Link za sudjelovanje će stići u jutarnjim satima na sam dan provedbe razgovora, na e-mail adresu koju ste naveli u upitniku.

Vidimo se!

Prilog C: *Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju*

### **SUGLASNOST**

Svojim dolaskom na Fokus grupu dana 10./29. lipnja 2023. godine u 18h, potvrđujem da sam suglasan/na sudjelovati u istraživanju:

#### **Roditelji djece s teškoćama u razvoju – proces informiranja i ostvarivanja naknada i usluga u sustavu socijalne skrbi**

Upoznat/a sam s ciljem i svrhom ovog istraživanja te su mi pojašnjena moja prava.

Suglasan/a sam da se za vrijeme provođenja Fokus grupa snima, s ciljem efikasnijeg prikupljanja podataka kao i kasnije obrade.

Upoznat/a sam da će uvid u prikupljene podatke imati samo članovi istraživačkog tima.

Prilog D: *Vodič za fokus grupe*

1. Kako opisujete informiranje o naknadama i socijalnim uslugama koje su namijenjene djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima u sustavu socijalne skrbi?
  - Koga biste posebno izdvojili kao osobu koja vam je najviše pomogla u informiranju o naknadama i soc. uslugama u sustavu socijalne skrbi? Molimo vas opišite kroz primjer.
  - Kako biste opisali ulogu socijalnog radnika u tom procesu informiranja o pravima Vašeg djeteta u sustavu socijalne skrbi?
  - Opišite iskustvo svog odlaska u Hrvatski zavod za socijalni rad (Centar za socijalnu skrb)?
2. Nakon što ste saznali za neku naknadu ili socijalnu uslugu, kako je izgledao daljnji proces do priznavanja prava?

- Kako je izgledalo prikupljanje potrebne dokumentacije koju je nužno priložiti zahtjevu?
  - Kako biste opisali ponašanje svog socijalnog radnika u tom procesu?
  - Kako biste opisali Vaše iskustvo s postupkom vještačenja?
  - Što biste naveli kao najveće izazove s kojima ste se suočavali u tom procesu do priznavanja prava?
  - Što biste naveli da Vam je olakšalo proces ostvarivanja naknada i socijalnih usluga u sustavu socijalne skrbi?
  - Kako bi se po Vama mogao dodatno olakšati sam proces ostvarivanja naknada i socijalnih usluga u sustavu socijalne skrbi?
3. Kako biste opisali ostvarene naknade ili pružene socijalne usluge u sustavu socijalne skrbi?
- Koje naknade ili socijalne usluge je Vaše dijete ostvarivalo/ostvaruje? (osvrt na svaku naknadu i uslugu pojedinačno)
  - Vaš osvrt na financijsku dostatnost naknada u sustavu socijalne skrbi
  - Vaš osvrt na trajanje i učestalost termina pojedine soc. usluge
  - Vaše osvrt na dostupnost socijalnih usluga (prostorno/geografski, vremenski i financijski)
  - Vaše osvrt na uključenosti drugih članova obitelji u socijalne usluge (braće i sestre, djedovi i bake)
4. Želite li još nešto dodati, a da prethodno nije obuhvaćeno razgovorom, u svezi naknada i socijalnih usluga u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama i njihove obitelji?