

PSIHOSOCIJALNI PRISTUP U RADU S RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Devčić, Ivana

Postgraduate specialist thesis / Završni specijalistički

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:199:090469>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-25**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)





Sveučilište u Zagrebu

PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Ivana Devčić

**PSIHOSOCIJALNI PRISTUP U RADU
S RODITELJIMA OSOBA S
INVALIDITETOM**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, 2024.



Sveučilište u Zagrebu

PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA
POSLIJEDIPLOMSKI SPECIJALISTIČKI STUDIJ -
PSIHOSOCIJALNI PRISTUP U SOCIJALNOM RADU

Ivana Devčić

**PSIHOSOCIJALNI PRISTUP U RADU
S RODITELJIMA OSOBA S
INVALIDITETOM**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentor: izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2024.



University of Zagreb

FACULTY OF LAW
SOCIAL WORK STUDY CENTRE
POSTGRADUATE SPECIALIST STUDIES -
PSYCHOSOCIAL APPROACH IN SOCIAL WORK

Ivana Devčić

**PSYCHOSOCIAL APPROACH IN
WORKING WITH PARENTS OF
PERSONS WITH DISABILITIES**

SPECIALIST THESIS

Mentor: Associate Prof. Marko Buljevac Ph.D

Zagreb, 2024.

PSIHOSOCIJALNI PRISTUP U RADU S RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM

SAŽETAK

Formalna podrška roditeljima osoba s invaliditetom važna je za njihovu dobrobit te predstavlja ključni element u ostvarivanju kvalitete života cijele obitelji. Upravo formalna podrška osnažuje roditelje osoba s invaliditetom i olakšava njihov svakodnevni život kroz pružanje emocionalne, informacijske, praktične i materijalne podrške, a jedan od oblika formalne podrške je i psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom. Cilj završnog rada je predstaviti, problematizirati i sumirati teškoće, izazove i probleme vezane uz roditelje osoba s invaliditetom, psihosocijalni pristup u radu s navedenim roditeljima te različiti oblici psihosocijalnog pristupa u hrvatskom društvu te ponuditi smjernice za sustavnije provođenje i unaprjeđenje podrške roditelja temeljem psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom. Rezultati ukazuju na različite emocionalne, financijske, informacijske, društvene i obiteljske teškoće, izazove i probleme s kojima se roditelji susreću. Nadalje, psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom ogleda se kroz pružanje emocionalne, informativne i praktične podrške od strane sustava formalne podrške. Ovim radom naglašava se važnost adekvatne i pravovremene psihosocijalne podrške za roditelje osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju te važnost unapređivanja postojećih te razvoja novih usluga, a sve s ciljem poboljšanja kvalitete života kako roditelja osoba s invaliditetom, tako i samih osoba s invaliditetom i drugih članova obitelji. Može se zaključiti da se roditelji osoba s invaliditetom susreću s različitim i mnogobrojnim teškoćama izazovima i problemima tijekom brige o svojoj djeci, te kako im je potrebno osigurati što kvalitetniju, pravovremenu, sveobuhvatnu i odgovarajuću podršku kroz psihosocijalni pristup.

Ključne riječi: psihosocijalni pristup, roditelji osoba s invaliditetom, teškoće i izazovi roditeljstva osoba s invaliditetom.

PSYCHOSOCIAL APPROACH IN WORKING WITH PARENTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

SUMMARY

Formal support for parents of persons with disabilities is important for their well-being and represents a key element in achieving the quality of life of the entire family. Formal support empowers parents of persons with disabilities and facilitates their daily life through the provision of emotional, informational, practical and material support. One of the forms of formal support is a psychosocial approach in working with parents of persons with disabilities. The aim of this paper is to present, problematize and summarize different difficulties, challenges and problems related to parents of persons with disabilities, the psychosocial approach in working with them and different forms of psychosocial approach in Croatian society. In addition, this paper is going to offer guidelines for more systematic implementation and improvement of support for parents based on the psychosocial approach in working with parents of persons with disabilities. The results of the analysis indicate various emotional, financial, informational, social and family difficulties, challenges and problems that parents face. Furthermore, the psychosocial approach in working with parents of persons with disabilities is reflected in the provision of emotional, informative and practical support by the formal support system. This paper emphasizes the importance of adequate and timely psychosocial support for parents of persons with disabilities and children with developmental disabilities, as well as the importance of improving existing and developing new services, all with the aim of improving the quality of life of both parents of persons with disabilities and persons with disabilities themselves and other family members. It can be concluded that parents of persons with disabilities face various and numerous difficulties, challenges and problems while caring for their children, and that they need to be provided with the highest quality, timely, comprehensive and appropriate support through a psychosocial approach.

Keywords: psychosocial approach, parents of people with disabilities, difficulties and challenges of parenting people with disabilities.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. OSOBE S INVALIDITETOM I DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU	2
3. TEŠKOĆE, IZAZOVI I PROBLEMI S KOJIMA SE SUSREĆU RODITELJI OSOBA S INVALIDITETOM	3
4. FORMALNA PODRŠKA RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM.....	5
5. PSIHOSOCIJALNI PRISTUP	10
5.1. Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom	12
6. CILJ SPECIJALISTIČKOG RADA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	15
7. REZULTATI.....	16
7.1. Teškoće, izazovi i problemi s kojima se susreću roditelji osoba s invaliditetom.....	16
7.2. Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom	31
7.2.1. Programi podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju	35
7.2.2. Spoznaje i izazovi psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom.....	38
8. SMJERNICE ZA OSIGURANJE PSIHOSOCIJALNOG PRISTUPA U RADU S RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM	44
9. ZAKLJUČAK	46
LITERATURA.....	48

1.UVOD

Specijalistički rad na temu psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom odlučila sam pisati iz nekoliko razloga. Jedan od razloga je činjenica da sam bila zaposlena kao socijalna radnica u Odjelu za osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju u Hrvatskom zavodu za socijalni rad (HZSR), Područnom uredu. I dok sam u svom profesionalnom radu u HZSR bila usmjerena na osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju, neizravno sam bila i u radu s njihovim roditeljima/obiteljima koji su po mom mišljenju „nepravedno zapostavljeni“, odnosno isti su bili više posrednici između socijalne radnice, samog sustava socijalne skrbi i njihove djece. Roditelji su se informirali, savjetovali vezano za ostvarivanje prava i usluga za svoju djecu, a zapravo njihove potrebe su ostajale nekako sa strane. Kao drugi razlog navela bi činjenicu da sam u neposrednom kontaktu i radu s roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i to kroz aktivnosti Udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju „Pčelice“ koja djeluje na lokalnoj razini uvidjela koliko su izloženi brojnim rizicima, problemima i izazovima, ali i uvidjela važnost i potrebu za podrškom. Isto tako uvidjela samu i važnost i potrebu psihosocijalnog pristupa u radu s navedenom skupinom korisnika, odnosno roditelja osoba s invaliditetom.

Kada se govori o psihosocijalnom pristupu zapravo govorimo o pristupu struke prema korisniku te poticanju promjene kod korisnika od strane pomagača. Promjenu kod korisnika pomagač može ostvariti na tri načina i to izravnim usmjeravanjem korisnika na odgovornost za proces promjene, osnaživanjem korisnika za preuzimanje odgovornosti za promjene te neposrednim djelovanjem samog pomagača na promjeni okruženja korisnika (Ajduković i Cajvert, 2004). Možemo zaključiti da psihosocijalni pristup podrazumijeva istodobno interes i za korisnika, ali i njegovo socijalno okruženje.

Zbog svega navedenog u specijalističkom radu izdvojiti ću teškoće, izazove i probleme s kojima se suočavanju roditelji osoba s invaliditetom. Nadalje, zbog važnosti i potrebe podrške roditeljima osoba s invaliditetom definirati će se i formalna podršku, ali i sami psihosocijalni pristup te kako se isti primjenjuje u kontekstu rada s ovom specifičnom populacijom.

Kroz pregledni rad će se predstaviti, problematizirati i sumirati spoznaje i izazove vezane uz teškoće probleme i izazove roditelja osoba s invaliditetom te spoznaje i izazovi vezani uz psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom.

U završnom djelu rada prikazati će se smjernice i zaključci vezani uz psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom.

2. OSOBE S INVALIDITETOM I DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Osobe s invaliditetom kako je to definirano u Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (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, čl.1.) su osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima.

Deklaracijom o pravima osoba s invaliditetom (2005, prema Leutar i Oršulić, 2015:154) definirano da je osoba s invaliditetom svaka „osoba koja zbog tjelesnog i/ili mentalnog oštećenja, privremenog ili trajnog, prošlog, sadašnjeg ili budućeg, urođenog ili stečenog pod utjecajem bilo kojeg uzorka, izgubila ili odstupila od očekivane tjelesne ili fiziološke strukture te je ograničenih ili nedostatnih sposobnosti za obavljanje određene aktivnosti na način i u opsegu koji se smatra uobičajenim za ljude u određenoj sredini“.

Osoba s invaliditetom je osoba koja ima dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima, prema Zakonu o Registru osoba s invaliditetom (Narodne Novine, 63/2022). Na isti način osobe s invaliditetom su definirane i u Zakonu o socijalnoj skrbi (Narodne Novine, 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023, 156/2023), a naglasak je da se radi o osobi koja ima dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima.

Istim Zakonom definira se i dijete s teškoćama u razvoju, u kojem se navodi da je dijete do navršenih 18. godina života, a koje zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost. Zakonom o Registru osoba s invaliditetom (Narodne Novine, 63/2022) dijete s teškoćama u razvoju je dijete čije sposobnosti u međudjelovanju s čimbenicima iz okoline ograničavaju njegovo puno, učinkovito i ravnopravno sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima.

Prema Izvješću o osobama s invaliditetom (HZJZ, 2023) u Republici Hrvatskoj živi 657 791 osoba s invaliditetom, odnosno 17% ukupnog stanovništva. Najveći broj ih je u dobnoj skupini 65+, 47,6%, zatim 41,2% u dobi od 20 do 64 godine, odnosno radno aktivnoj dobi. Invaliditet je prisutan i u dječjoj dobi, od 0 do 19 godina u udjelu od 11,1%.

Postoje različite vrste invaliditeta, koje ću prikazati u skladu s terminologijom Uredbe o metodologijama vještačenja (Narodne novine, 96/2023):

• tjelesno oštećenje (oštećenje lokomotornog sustava, središnjeg živčanog sustava, perifernog živčanog sustava i oštećenje drugih organskih sustava):

- oštećenje vida;
- oštećenje sluha;
- gluhosljepoća;
- oštećenje govorno-glasovne komunikacije;
- intelektualne teškoće;
- poremećaji iz autističnog spektra;
- psihičke bolesti.

Prema navedenim definicijama, ali i vrsti invaliditeta vidljivo je da se radi o osobama kojima je potrebna dodatna podrška i pomoć kako bi ostvarili svoje potencijale, odnosno ravnopravno sudjelovanje u društvu. Upravo zbog navedenog u životima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama jako je bitna obitelj, a tu prije svega mislim na roditelje. Isto tako vidljivo je da je roditeljima potrebna podrška formalna i neformalna kako bi se nosili s izazovima roditeljstva osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

3. TEŠKOĆE, IZAZOVI I PROBLEMI S KOJIMA SE SUSREĆU RODITELJI OSOBA S INVALIDITETOM

Roditeljstvo je dinamičan i uzajamni socijalni proces koji se sastoji od niza zadataka, uloga, pravila, međuljudskih odnosa koje ostvaruju roditelji u kontaktu sa svojom djecom (Klarin 2006, prema Milić Babić 2012). Mogli bi reći da je u svakodnevnom životu, roditeljstvo izazovno iskustvo puno ljubavi, brige i odgovornosti. No, za roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom ti izazovi često postaju dodatno otežani što potvrđuje Starc i suradnice (2014) navodeći da roditeljstvo osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju ima obilježja kao i svako drugo roditeljstvo, ali i nosi određene izazove. Kada roditelji dobiju dijagnozu svog djeteta, susreću se s informacijama koje možda ne razumiju, emocijama s kojima se možda ne znaju nositi, ali i s pitanjima o budućnosti svog djeteta na koja često nedostaju odgovori (DeHoff i sur., 2016). Miller (1994, prema Starc i sur., 2014) navodi da roditelji djece s teškoćama u razvoju prolaze kroz različite stadije prilagodbe životnim

prilikama. Prema navedenoj autorici postoje četiri stadija prilagodbe: *preživljavanje*, *traganje*, *smještavanje* i *odvajanje*. Stadiji slijede jedan za drugim, ali se zapravo radi o dinamičnom procesu, odnosno navedeni stadiji nikada ne prestaju u potpunosti te je moguće kretanje unatrag, odnosno prijelaz s trenutnog na prethodni stadij. Prvi stadij, *preživljavanje*, odnosi se na suočavanje roditelja s informacijom kako njihovo dijete ima razvojne teškoće te suočavanje s dijagnozom, što je popraćeno osjećajima straha, tuge, razočarenja, bespomoćnosti te neizvjesnosti. Idući stadij jest stadij *traganja* koji nastupa nakon spoznaje o prisutnosti razvojne teškoće te suočavanja s činjenicom kako će njihov život biti „drugačiji od planiranog“. Unutar spomenutog stadija postoje dvije vrste traganja, unutarnje i vanjsko. Vanjsko traganje odnosi se na traženje informacija o djetetovoj dijagnozi ili pronalazak dodatnih izvora financija kako bi se djetetu omogućio što je moguće širi spektar terapija. Preispitivanje planova i postavljenih životnih ciljeva, promišljanje, pokušaj zaključivanja i razumijevanja zašto je baš njihovo dijete drugačijeg razvoja u odnosu na svoje vršnjake, čini unutarnje traganje. *Smještavanje* jest stadij koji nastupa u trenutku kada se situacija stabilizirala u potpunosti ili barem djelomično. U ovom stadiju, roditelji su djelomično ili potpunosti prihvatili činjenicu kako će se njihov život razlikovati u odnosu na druge obitelji. Četvrti, ujedno i posljednji stadij je *odvajanje*, a koji zapravo moraju inicirati i planirati roditelji za svoju djecu.

Stadij koji je možda najviše zastupljen i koji se kombinira s ostalim stadijima jest unutarnje traganje. Navedene stadije prilagodbe možemo povezati i sa životnim ciklusom obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju, odnosno specifičnim razvojnim fazama prema Milić Babić (2012): *obitelj s novorođenčetom i malim djetetom* (dijagnoza, informiranje, prilagodba), *obitelji s djetetom školskog uzrasta* (reakcije vršnjaka, okoline, skrb za dijete), *razdoblje adolescencije* (izoliranost, reakcije vršnjaka i društva, planiranje budućnosti), *uspostavljanje ravnoteže* (prilagodba, odluka o zbrinjavanju), *kasno roditeljstvo* (kontakt s institucijama u koliko je dijete na smještaju, stalno razmišljanje i planiranje budućnosti). Sve navedeno pokazuje koliko je uloga roditelja zahtjevna, puna izazova i nepredvidivih situacija. Rezultati različitih istraživanja o teškoćama, izazovima i problemima biti će prezentirani u rezultatima ovog rada.

Istraživanjem Lekholetova i sur. (2020) su utvrđene grupe tipičnih problema s kojima se suočavaju obitelji djece s teškoćama u razvoju:

- diskriminacija - 43,33%;
- nedostatak pristupa informacijama i komunikaciji -16,66%;
- poteškoće u dobivanju usluga zdravstvene skrbi i rehabilitacije - 53,33%;

- nejednake obrazovne mogućnosti 23,33%;
- arhitektonska nepristupačnost stambenih prostora, prijevoza i infrastrukture, barijere 46,60%.

4. FORMALNA PODRŠKA RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Sve obitelji susreću su s izazovima i teškoćama u roditeljstvu te isto rješavaju vlastitim snagama, ali i uz pomoć podrške. Pećnik i suradnici (2013) navode da podrška roditeljstvu podrazumijeva aktivnosti koje uključuju pružanje informacija, savjete i podrške. Roditelji podršku mogu osigurati unutar same obitelji, ali i šire zajednice kao što su udruge ili pak institucije. Podrška roditeljstvu je zapravo svaki oblik intervencije koji doprinosi socijalnom, fizičkom i emocionalnom blagostanju (Vučinić i sur., 2022). Podrška roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju je ključna kako bi se osiguralo da roditelj može adekvatno brinuti o svom članu obitelji kao i osigurati kvalitetu života cijele obitelji. Kao što je poznato roditelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju svakodnevno su suočeni s brojnim izazovima da obveze i događaje prilagode potrebama djeteta, osobe s invaliditetom, pritom balansirajući između roditeljske, partnerske i radne uloge (Milić Babić i sur., 2013).

Podrška roditeljima može biti razvrstana u kategorije, ovisno o razinama podrške (Luckasson i sur., 1992, prema Leutar i Buljevac, 2020):

- *povremena podrška ili podrška prema potrebi* koja je najčešće kratkotrajna, što znači da osoba ne treba podršku cijelo vrijeme, odnosno treba kratkoročnu podršku u prijelaznim razdobljima ili situacijama promjene životnih okolnosti, ili pak u samo određenim aktivnostima života;

- *ograničena podrška*, koja je vremenski ograničena, odnosno intenzitet je karakteriziran vremenskom konzistentnošću;

- *opsežna podrška* karakterizirana je redovitošću u određenim situacijama i nije vremenski ograničena;

- *sveobuhvatna podrška* je karakterizirana stalnošću, visokim intenzitetom i prisutnošću u svim situacijama tijekom čitavog života, a zahtijeva više stručnog kadra i financijskih sredstava od ograničene i opsežne podrške.

Tétreault i suradnici (2014) navode da je podrška široki pojam koji obuhvaća svaki oblik pomoći koji se nudi obitelji djeteta s teškoćama i osobe s invaliditetom kako bi se potaknula socijalna uključenost te ispunile uloge i obveza članova obitelji. Zbog svega navedenog Tétreault i suradnici (2014) napravili su tipologiju vrsta podrške te dostupnih usluga:

- *informacijska podrška* definirana je kao interakcija putem koje obitelj prikuplja informacije koje omogućuju bolje razumijevanje potreba djeteta, kao i dostupnih usluga;

- *pomoć i podrška pri donošenju odluka* predstavljaju interakciju koja ima za cilj pružiti alate, savjete i usmjeravanje obitelji tijekom odlučujućeg razdoblja koje se odnosi na dijete s teškoćama u razvoju ili obiteljski život (razmjena informacija s roditeljima, stručnjacima, povezivanje obitelji s pružateljima usluga);

- *pravna podrška* definira se kao pružanje pravnih informacija obitelji kako bi se olakšalo razumijevanje prava roditelja i djece te lakše zastupala prava i interesi roditelja i djece;

- *financijska podrška*;

- *obrazovna podrška* podrazumijeva rad s obitelji, kako bi obitelji koristile pristupe koji su prilagođeni potrebama i sposobnostima njihova djeteta i olakšavaju njegov razvoj (program rane intervencije);

- *psihosocijalna podrška* definirana je kao interakcije koje imaju za cilj održavanje ili obnavljanje obiteljske kohezije (grupe za podršku);

- *pomoć u svakodnevnim aktivnostima* uključuje pomoć, podršku ili praktične mjere koje olakšavaju svakodnevne zadatke roditeljima i obitelji;

- *slobodno vrijeme*, sportske i društvene aktivnosti čine intervencije koje imaju za cilj podržati obitelji u njihovim naporima da promiču integraciju djeteta i/ili obitelji u društvene aktivnosti ili slobodno vrijeme;

- *usluga prijevoz*.

Navedena podjela pokazala je koliko je podrška široki pojam i kako zapravo zadovoljava niz potreba roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Nakon definiranja vrste podrške potrebno se je usmjeriti i na to tko je provodi, pa možemo govoriti o dvije vrste podrške *formalna i neformalna podrška* (Garcia i sur., 2008, prema Čolić i Buljevac, 2023). Podrška koju osiguravaju stručnjaci, institucije i nevladine organizacije je formalna podrška, a neformalna podrška pruža se od supružnika, grupe podrške, susjeda, prijatelja, stručnjaka i/ili djedova i baka (Milić Babić, 2012). Vlah i suradnice (2019:78) navode da se „*neformalni oblici podrške vežu uz „osobne resurse“ poput prijatelja, obitelji i široko dostupnih informacija (mediji, literatura, internet)*“. U literaturi se često neformalna podrška definira kao socijalna podrška, pa tako Sarafino (2002, prema Milić Babić, 2019) navodi da se socijalna podrška odnosi na percipiranu brigu, poštovanje i pomoć koja se prima od drugih. Isto tako socijalna podrška za roditelje može predstavljati sigurnosnu mrežu koja proizlazi iz društvenog okruženja

(prijatelji, rodbina, susjedi, usluge u zajednici) i omogućava roditeljima lakše snalaženje s teškoćama i izazovima s kojima se susreću (Milić Babić, 2019).

Kada potrebe obitelji ne mogu biti zadovoljene kroz sustav neformalne podrške nastupa formalna podrška. Vlah i suradnice (2019) navode da roditelji djece s teškoćama u razvoju najprije traže podršku od neformalnih izvora podrške, a kada roditelji uvide da im neformalna podrška nije dovoljna kako bi se nosili sa izazovima i teškoćama, sve više koriste izvore formalne podrške. Obitelji koriste usluge formalnih izvora podrške najčešće kada ne postoje neformalni izvori podrške, kada su potrebe osobe s invaliditetom prezahtjevne i kada ne mogu biti zadovoljene neformalnom podrškom, pa se podrške namijenjene članovima obitelji s invaliditetom mogu grupirati u informacijsku, emocionalnu ili praktičnu podršku (Redmond i Richardson, 2003, Lima, 2006, prema Leutar i Buljevac, 2020).

Formalna podrška su svi resursi u zajednici koji osiguravaju pravne ili fizičke osobe i za svoj rad stječu naknadu (Buljevac, 2019). Odnosno, osiguravanje i pružanje naknada i usluga kroz ustanove, udruge, pravne i fizičke osobe smatra se formalnom podrškom (Leutar i Buljevac, 2020). Shepherd i suradnici (2020) navode da profesionalne usluge koje pružaju institucije i organizacije, a služe djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom te njihovim roditeljima čine formalnu podršku. Formalna podrška odnosi se na pružanje informacija, osiguranje prava i usluga te sudjelovanje u različitim programima namijenjenim osobama s invaliditetom i članovima njihovih obitelji, a sve to osiguravaju različite ustanove, udruge, pravne i fizičke osobe koje u svojoj djelatnosti rade u korist osoba s invaliditetom (Leutar i Buljevac, 2020). Formalna podrška definirana je kao profesionalni odnos u kojem stručnjaci pružaju podršku roditeljima na temelju iskustva i obrazovanja (Jones i sur., 2009, prema Šarčević Ivić- Hofman i Wagner Jakab, 2023). Unutar formalne i neformalne podrške potrebno je razlikovati i oblike podrške pa tako imamo informativnu, praktičnu, emocionalnu i financijsku podršku (Kelleri i Honig, 2004, prema Čolić i Buljevac, 2023).

Informativna podrška podrazumijeva pružanje osnovnih informacija, kao što su dijagnoza, karakteristike invaliditeta, dostupne usluge, prava i resursi u zajednici (Tétreault i sur., 2014; Vanegas i Abdelrahim, 2016; prema Čolić i Buljevac, 2023). *Praktična podrška* obuhvaća praktične savjete ili smjernice, kao i praktičnu pomoć ili asistenciju (King i sur., 2006: 911, prema Čolić i Buljevac 2023). *Emocionalna podrška* ima za cilj smanjenje socijalnih tenzija, očuvanje obiteljske kohezije i podržavanje bolje prilagodbe djetetovom stanju (Tétreault i sur., 2014, prema Čolić i Buljevac 2023). *Financijska podrška* odnosi se na novčane prihode, obično od strane vlade (Gibson i Mykitiuk, 2012, prema Čolić i Buljevac, 2023).

Istraživanje provedeno u Hrvatskoj uz podršku UNICEF-a (Pećnik i sur., 2013.) pokazalo je da je dvije trećine roditelja osjetilo potrebu za stručnim savjetom u roditeljstvu, dok trećina često ili povremeno ima takvu potrebu. Međutim, manje od četvrtine roditelja zaista se savjetovalo s nekim stručnjakom o pitanjima djetetova razvoja i roditeljstva. Negativni stavovi prema traženju pomoći, uključujući strah od stigmatizacije, jedan su od razloga koji sprječavaju roditelje da koriste stručnu podršku. Također, usluge nisu zadovoljile potrebe roditelja u pogledu dostupnosti, sadržaja ili pristupa, što ukazuje na ograničenu dostupnost usluga koje su namijenjene jačanju roditeljskih kompetencija diljem Hrvatske. Osim nedostatka usluga, problem predstavlja i nedovoljno ili neučinkovito informiranje roditelja o tim uslugama. To potvrđuje i nalaz istraživanja da trećina ispitanika nije bila upoznata s postojanjem različitih usluga te vrste u njihovoj zajednici. Navedeno istraživanje je pokazalo da roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju veću potrebu za pomoći stručnjaka, pozitivan stav u traženju stručne pomoći, te češće koriste stručnu pomoć od roditelja djece bez teškoća (Pećnik i sur., 2013).

U radu Čolić i Buljevac (2023) cilj je bio utvrditi vrste podrške koje dobivaju osobe s invaliditetom i njihove obitelji kao i zadovoljstvo dobivenom podrškom. Rezultati pokazuju kako su ispitanici bili najzadovoljniji neformalnom podrškom koja je i najzastupljenija, a ponekad i jedino dostupna. Rezultati su pokazali da formalna podrška generalno nedostaje i da ju je potrebno razvijati. Na istom tragu je i istraživanje koje su provele Leutar i Štambuk (2007) koje je obuhvaćalo cijelu Hrvatsku i u kojem je sudjelovalo 710 ispitanika (468 osoba s invaliditetom i 242 roditelja osoba s invaliditetom), a rezultati pokazuju da je najzastupljenija neformalna podrška koju osiguravaju obitelj i prijatelji, a da su formalni izvori podrške slabi i nedovoljni. Bez obzira na prikazane rezultate potrebno je istaknuti da je roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u svakodnevnim izazovima s kojima se susreću u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju i osobu s invaliditetom veoma značajna formalna i neformalna podrška. Formalna i neformalna podrška koju roditelji očekuju može olakšati prihvaćanje nove situacije i osnažiti roditelje (Vučinić i sur., 2022).

Za potrebe rada izdvojiti ću naknade i usluge u sustavu socijalne skrbi na temelju Zakona o socijalnoj skrbi (Narodne novine, 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023) koje ostvaruju djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom i njihovi roditelji, do kojih su neke jednokratna naknada, inkluzivni dodatak, status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja, boravak, smještaj, naknada za ugroženog kupca energenata i naknada za osobne potrebe.

Pravo na inkluzivni dodatak novo je pravo u sustavu socijalne skrbi i to od 01. siječnja 2024. godine i obuhvaća dosadašnje pravo na osobnu invalidninu i doplatu za pomoć i njegu, ali su navedenim pravom obuhvaćene i naknade iz sustava HZMO te HZZ, odnosno pravo na

doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja, težim ili teškim invaliditetom te novčana pomoć za nezaposlene osobe s invaliditetom. Inkluzivni dodatak je novčana naknada 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 i to prema Zakon o inkluzivnom dodatku (Narodne novine, 156/2023). Inkluzivni dodatak utvrđuje se prema razinama potpore kojih je pet i iznose od 600% osnovice za prvu razinu potpore do 115% osnovice za petu razinu potpore. Razina potpore se utvrđuje na temelju nalaza i mišljenja Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom prema propisima kojima se uređuje vještačenje i metodologija vještačenja.

Pravo na status roditelja njegovatelja ili njegovatelja priznaje se za njegu djeteta s teškoćama u razvoju ili osobe s invaliditetom i to pod određenim uvjetima: potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe jer joj je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične njege izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata za koju je prema preporuci liječnika roditelj ili njegovatelj osposobljen. Zatim dijete s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom koja je u potpunosti nepokretna i uz pomoć ortopedskih pomagala ili ima utvrđeni poremećaj autističnog spektra četvrtog stupnja ili se radi o dijete s teškoćama u razvoju, osobi s invaliditetom koja ima više vrsta oštećenja četvrtog stupnja (tjelesnih, mentalnih, intelektualnih ili osjetilnih) zbog kojih je potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba (Zakona o socijalnoj skrbi, Narodne novine, 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023, 156/2023). Socijalne usluge koje su vezane uz djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom i njihove roditelje su: prva socijalna usluga, savjetovanje, stručna procjena, psihosocijalno savjetovanje, psihosocijalna podrška, rana razvojna podrška, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja, boravak, organizirano stanovanje i smještaj prema Zakona o socijalnoj skrbi (Narodne novine, 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023, 156/2023) te osobna asistencija koja se ostvaruje na temelju Zakona o osobnoj asistenciji (Narodne novine, 71/2023).

Prva socijalna usluga ostvaruje se prilikom prvog kontakta sa sustavom socijalne skrbi odnosno Hrvatskim zavodom za socijalni rad (HZSR), Područnim uredima ili u situacijama kada se korisnik obraća zbog istih ili novih potreba te se tom prilikom informira o pravima i pružateljima usluga. Osobna asistencija je socijalna usluga kojoj je svrha veći stupanj samostalnosti i uključenosti u zajednicu te zaštita i osiguravanja ljudskih prava osobe s invaliditetom i ostvarivanje ravnopravnosti. Navedenom uslugom se osigurava pomoć i podrška osobi s invaliditetom u aktivnostima koje ne može izvoditi sama radi vrste i stupnja invaliditeta, a koje su joj svakodnevno potrebne u kući i izvan kuće, te pomoć i podrška u komunikaciji i

primanju informacija. Uslugu osobne asistencije osobi s tjelesnim, intelektualnim ili mentalnim oštećenjem pruža osobni asistent. Komunikacijski posrednik pruža uslugu osobne asistencije osobi s oštećenjem sluha i gluhoslijepoj osobi, a uslugu osobne asistencije osobi s oštećenjem vida pruža videći pratitelj. Pravo na uslugu osobne asistencije koju pruža osobni asistent priznaje se osobi koja je navršila 18 godina života s utvrđenim tjelesnim, intelektualnim ili mentalnim oštećenjem, sa utvrđenim treći ili četvrti stupanj težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti prema propisima o vještačenju i metodologijama vještačenja i koja ima status osobe s invaliditetom sukladno zakonu kojim se uređuje registar osoba s invaliditetom. Još jedna usluga koja je značajna za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom te njihove roditelje je usluga boravka. Usluga boravka je socijalna usluga kojom se osiguravaju organizirane aktivnosti tijekom dana uz stručnu i drugu pomoć i podršku, radi zadovoljavanja osnovnih i dodatnih životnih potreba korisnika koje ne mogu biti zadovoljene u obitelji. Usluga boravka pruža se kao usluga poludnevnog boravka, u trajanju od četiri do šest sati dnevno. Usluga cjelodnevnog boravka, u trajanju od šest do deset sati dnevno, a može se odobriti jedan dan u tjednu, više dana u tjednu ili tijekom svih radnih dana u tjednu (Zakon o socijalnoj skrbi, Narodne novine, 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023, 156/2023).

5. PSIHOSOCIJALNI PRISTUP

Psihosocijalni rad se temelji na pristupu koji je usmjeren prema korisnicima i njihovim potrebama. Psihosocijalni rad je prisutan već dugi niz godina, a njegova šira popularnost kao pristupa započinje otprilike od 1972. godine, kad je Florence Hollis u SAD-u objavila knjigu "Casework: A psychosocial approach" (Ajduković i Cajvert, 2004). Brojni autori definiraju „psihosocijalno“ ovisno o području profesionalnog djelovanja i samoj profesiji pa tako Janković (2019) navodi da je pojam „psihosocijalni“ zapravo široki pojam koji je vezan za pojedinca i njegovu prirodu u obiteljskom, ali i širem društvenom kontekstu. Ajduković (1995, prema Kraljević i Bunjevac, 2009) definira „psihosocijalno“ kao proces osnaživanja pojedinca, obitelji, socijalnog okruženja, a sve s ciljem kao bi pojedinac stekao snage i načina u sebi i svojoj okolini za uspješno suočavanje s teškoćama, problemima. Goldstein (2013) navodi da „psihosocijalno“ označava način rada u koji ima za cilj obnoviti, održati i unaprijediti osobno i društveno funkcioniranje pojedinca. Bernler i Johnsson (1985, prema Ajduković i Cajvert, 2004) postavili su kriterije za definiciju psihosocijalnog rada, koji uključuju promatranje čovjeka i njegove okoline u interakciji, teorijsko razumijevanje razvoja i promjena pojedinca i

teorijsko objašnjenje uloge pomagača u tim procesima, metode djelovanja koje obuhvaćaju rad s pojedincem, grupama, zajednicom, ali i preventivne i tretmanske intervencije, usmjerenost na socijalne kontekste kojima korisnik pripada te modele djelovanja. Kada se govori o modelima djelovanja potrebno je istaknuti kako pomagač može potaknuti promjenu kod korisnika i to neposrednim djelovanjem na promjeni okruženja korisnika, usmjeravanja korisnika na odgovornost za proces promjene te neizravnog usmjeravanja, odnosno osnaživanja korisnika za preuzimanje odgovornosti za promjene i odluke.

Hutchison (1999, prema Ajduković i Cajvert, 2004), naglašava da psihosocijalni rad obuhvaća i unutarnje i vanjske čimbenike ponašanja korisnika te njihovu interakciju. On tvrdi da teorija psihosocijalnog rada nudi raznoliku perspektivu, uključujući humanistički, sistemski, razvojni, konstruktivistički i ekološki pristup. Odnosno teorijski pristup psihosocijalnog rada je integrativan. Goldstein (2013) navodi da je za psihosocijalni pristup bitan odnos korisnik-pomagač, poštivanje različitosti te uvažavanja snaga korisnika. Psihosocijalni pristup sukladno posmodernim određenjima prema Miljenović (2010) traži od pomagača stvaranje suradnog odnosa s korisnikom, ali i potrebu uspostavljanja osobnog kontakta koji počiva na „ovdje i sada“. Pojam „psihosocijalni“ se u Hrvatskoj koristi od polovice 1990.-ih godina, a autor Žganec (1995) navodi da se koristeći navedeni termin naglašava funkcioniranje korisnika u njegovom socijalnom okruženju, odnosno da „psihosocijalni“ označava rad usmjeren na socijalne odnose važne za dobrobit i osobni razvoj pojedinca. Isti autor navodi da je psihosocijalni pristup usmjeren na životne situacije te da teorijska podloga mora biti multidimenzionalna.

Psihosocijalni rad dio je socijalnog rada koji ima za cilj promjenu životne situacije korisnika, ali je naglasak na odgovornosti korisnika za promjenu uz podršku i pomoć pomagača koji radi s korisnikom, a ne za korisnika. Isto tako psihosocijalni rad ima za zadaću poticanja socijalnih promjena i razvijanje socijalnih usluga i servisa u zajednici (Bernler i Johnsson, 1993, prema Ajduković i Cjavert, 2001). Što je u skladu sa samom djelatnosti socijalnog rada koja se bavi promocijom socijalnih promjena, osnaživanjem ljudi u svrhu promicanja njihove dobrobiti, zastupanjem osjetljivih skupina te razvojem socijalnih usluga (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, Narodne novine 16/2019, 18/2022). Buljevac, Opačić i Podobnik (2020) navode da je socijalni rad profesija koja ima za cilj povezivanje različitih dionika, resursa u zajednicama te podiže svijest zajednice o socijalnim pitanjima. Nadalje, navode da socijalni radnici moraju raditi na prevenciji i senzibilizaciji socijalnih problema i to razvijanjem socijalnih usluga i programa. Nužno je da socijalni radnici povezuju različite dionike te aktivno promiču lokalne i regionalne politike.

Psihosocijalni pristup predstavlja integrativni pristup koji kombinira psihološke i socijalne perspektive kako bi se razumjelo i interveniralo u različitim situacijama. Bitno je istaknuti da ovaj pristup prepoznaje da individualne poteškoće i probleme pojedinca nije moguće shvatiti izolirano, već ih treba promatrati u kontekstu socijalnog okruženja. Cilj je osnažiti pojedinca i zajednice, koristiti resurse zajednice, razvijate usluge u zajednici a sve kako bi poboljšati njihovu dobrobit i kvalitetu života.

5.1. Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom

Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom mora biti interdisciplinaran kako bi pravovremeno odgovorio na potrebe roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, a samim time i na potrebe djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, ali isto tako i transdisciplinaran, odnosno potrebna je uključenost obitelji, zajednice (Milić Babić i sur., 2013). Transdisciplinarni pristup u psihosocijalnom radu s roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom podrazumijeva uključenost roditelja, njihove djece i stručnjaka različitih profila na zajedničku suradnju i interakciju s ciljem poboljšanja kvalitete života (Konkoli Zdešić i sur., 2023). Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju je ključan za pružanje pomoći, razumijevanje, podršku, kako bi se roditelji mogli bolje nositi s izazovima, problemima, teškoćama koje donosi skrb o djetetu s teškoćama u razvoju i osobi s invaliditetom, ali isto tako i utvrđivanje potreba i povezivanje korisnika, odnosno u ovom slučaju roditelja sa službama, uslugama u zajednici.

Pravo roditelja na pouzdane informacije, savjetovanje, materijalnu i drugu pomoć koja je potrebna roditeljima djece s teškoćama u razvoju proizlazi iz Konvencije UN-a o pravima djeteta (Starc i sur., 2014). Samim time i psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju treba počivati na pouzdanom *informiranju*. Tu se prije svega misli na informiranje o pravima i uslugama koje mogu ostvariti djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom, ali i njihovi roditelji te sami način ostvarivanja prava. Odnosno informacije o uslugama i resursima koje se nude u zajednici roditeljima i njihovoj djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Nadalje, Starc i suradnice (2014) navode da roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju povećane potrebe za informacijama. Isto tako informiranje od strane stručnjaka ukazuje na profesionalnost i kompetencije stručnjaka u radu o roditeljima djecom s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom (Leutar i Marković, 2011).

Možda prije samog informiranja ili u isto vrijeme je i potreba za *empatijom i podrškom*. To uključuje slušanje osjećaja, briga i strahova s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom te pružanje sigurnog i podržavajućeg okruženja u kojem se mogu otvoreno izraziti. Janković (2004, prema Leutar i Marković, 2011) empatiju definira kao sposobnost razumijevanja osjećaja drugih ljudi i davanja odgovarajućih emocionalnih povratnih informacija. *Edukacija i savjetovanje* osnažuje roditeljske resurse, kompetencije, ali i samopouzdanje istih (Milić Babić i sur., 2013). Programi koji su usmjereni na ojačavanje roditeljskih vještina mogu povećati samopouzdanje roditelja i poboljšati kvalitetu brige koju pružaju djetetu. Isto tako edukacija roditelja o invaliditetu njihovog djeteta može pomoći da bolje razumiju specifične potrebe i izazove s kojima se suočavaju te može smanjiti osjećaj nemoći i povećati roditeljsku sposobnost suočavanja s istima. Isto tako može potaknuti roditelje na samozastupanje i proaktivnije djelovanje u zajednici. Savjetovanje može pomoći roditeljima da se nose s emocionalnim izazovima i stresom s kojim se suočavaju i svojoj roditeljskoj ulozi. To može uključivati individualno savjetovanje, grupnu podršku kako bi se radilo na jačanju mentalnog zdravlja i međusobne podrške.

Dostupan sustav *formalne podrške* podrazumijeva da roditelji imaju pristup željenim uslugama i aktivnostima u zajednici te podršku stručnjaka u jačanju socijalne mreže. Povezivanje roditelja s drugim roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i lokalnom zajednicom može osigurati dodatnu podršku, razumijevanje i resurse. Ovo može uključivati formiranje grupa podrške, organiziranje događaja i aktivnosti za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom te povezivanje s lokalnim organizacijama i udrugama, ali i korištenje svih potencijala formalne podrške. Psihosocijalni pristup treba promicati *integraciju i inkluziju* djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i njihovih roditelja, odnosno obitelji. To uključuje promicanje svijesti o inkluzivnom okruženju, borbu protiv stigme i diskriminacije te zagovaranje prava i potreba djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i njihovih roditelja, odnosno obitelji. Inkluzija podrazumijeva osiguravanje jednakih uvjeta svima te aktivno i ravnopravno sudjelovanje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i njihovih roditelja na svim područjima života i funkcioniranja (Mujkanović i Podbićanić, 2022). Isto tako psihosocijalni pristup je *osnaživanje i partnerstvo*. Starc i suradnice (2014) govore o modelu osnaživanja, odnosno na roditelje djece s teškoćama u razvoju se gleda kao na partnere koji zajedno sa stručnjacima nalaze svoje načine zadovoljavanja roditeljskih potreba i odgovornosti. Stručnjaci imaju profesionalna znanja, predlažu ideje te pružaju podršku i povratnu informaciju, a roditelji iz vlastitih iskustava i reakcija uče i razvijaju roditeljsku kompetenciju. Osnaživanje roditelja, zapravo omogućava

roditelju preuzimanje kontrole nad životnim okolnostima, postizanje osobnih ciljeva i povećanje sposobnosti kod donošenja odluka. Možemo reći da se radi o procesu u kojem roditelji preuzimaju kontrolu nad svojim životom i pritom koriste društvene resurse (Kletečki Radović, 2008). Partnerstvo prema Starc i suradnicama (2014) podrazumijeva da su stručnjaci i roditelji na istoj razini što bi zapravo podrazumijevalo da su za teorije o razvoju djeteta i roditeljstvu tu prije svega stručnjaci, a roditelji su stručnjaci za svoju djecu i upravo je zbog navedenog bitno partnerstvo i suradnja roditelja i stručnjaka. Odnosno, roditelji su uključeni u donošenje odluka, vrednuje se i cijeni njihovo gledište, a stručnjaci daju svoje profesionalno znanje i informacije te zajedno donose odluke.

6. CILJ SPECIJALISTIČKOG RADA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj završnog specijalističkog rada je predstaviti, problematizirati i sumirati izazove, teškoće i probleme vezane uz roditelje osoba s invaliditetom, spoznaje vezane uz psihosocijalni pristup u radu s navedenim roditeljima i različite oblike psihosocijalnog pristupa u hrvatskom društvu.

Sukladno cilju definirana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koje su teškoće, izazovi i problemi s kojima se susreću roditelji osoba s invaliditetom?
2. Koja su obilježja psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom?

Analiza podataka temeljila se na analizi radova objavljenih kod međunarodnih i domaćih izdavača, dakle analizi sadržaja objavljenih radova, kao i pretraživanju interneta. Preko baza podataka (Hrčak, Google Scholar, Ebsco, Scopus) napravljena je selekcija objavljenih radova na hrvatskom i engleskom jeziku koji se odnose na teškoće, izazove i probleme roditelja osoba s invaliditetom i psihosocijalni rad s roditeljima osoba s invaliditetom. Radovi koji su uključeni u analizu odnose se na iskustava i izazove roditelja osoba s invaliditetom, kao i radovi vezani uz psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom.

7. REZULTATI

Slijedi prikaz rezultata vezanih uz postavljena istraživačka pitanja koja se odnose na izazove, probleme i teškoće s kojima se susreću roditelji osoba s invaliditetom te obilježja psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom.

7.1. Teškoće, izazovi i problemi s kojima se susreću roditelji osoba s invaliditetom

Kao prvi izazov i teškoća s kojom se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom su *emocionalne reakcije*, odnosno roditelji se suočavaju i nose s različitim emocionalnim reakcijama na dijagnozu svog djeteta, a one mogu biti negativne, ali i pozitivne. Pa tako možemo govoriti o prvotnom šok, tuzi, osjećaj krivnje, ljutnje ili straha od neposredne i dugoročne budućnosti, ali i pojavi umora, napora, stresa. Osjećaji tuge i gubitka mogu biti prisutni zbog osjećaja da je dijete izgubilo određene mogućnosti ili prilike zbog svog invaliditeta. Kao što je i navedeno reakcije mogu biti i pozitivne pa tada govorimo o ponosu, sreći koje se javljaju u kasnijoj fazi života kada roditelji prihvate novonastalu situaciju i posvećuju se brizi i skrbi za dijete (Leutar i Štambuk 2007; Milić Babić 2012; Leutar i Oršulić 2015). Dobrotić i suradnici (2015) navode da roditelji često osjećaju zabrinutost za budućnost djeteta i njegovu neovisnost i to onda kada više ne budu prisutni u životu njihove djece. Rezultati istraživanja su pokazali kako teškoća, invaliditet djeteta utječe na funkcioniranje obitelji i samog djeteta, budući da svi ispitanici vjeruju da rođenje djeteta s teškoćom/invaliditetom predstavlja određena ograničenja za normalno funkcioniranje obitelji, poput promjene u organizaciji života (13 osoba; 21,66%), potrebu za preraspodjelom obveza / odgovornosti (8 osoba; 13,33%), odricanje od određenih navika (18 osoba; 30%) te emocionalno iskustvo: osjećaj straha, nesigurnosti, bespomoćnosti (21 osoba; 35%), ali i to da 42 ispitanika (70%) navode nepovoljnu financijsku situaciju, odnosno nedostatak financijskih resursa (Lekholetova i suradnici, 2020).

Javljaju se i izazovi i teškoće u samoj *roditeljskoj ulozi*. Djetetu je od rođenja potrebna povezanost s najmanje jednom osobom, a ta osoba je majka. U životu osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju ta povezanost dolazi još više do izražaja upravo zbog činjenice da je potrebna dodatna skrb koja se nastavlja kroz cijeli život. Bulić i suradnici (2012) navode da majka preuzima brigu za dijete te obavljaju većinu aktivnosti za dijete. Isto tako majke djece s teškoćama u razvoju više vremena provode u aktivnostima svakodnevne skrbi za dijete, odnosno „očituje se zahtjevnija potreba bavljenja djetetom te složeniji zahtjevi u brizi o djetetu“

(Tadić, 2023:78). Angažman u aktivnostima svakodnevne skrbi je zahtjevan, a povećava se ovisno o djetetovim teškoćama i dobi, odnosno nastavlja se kroz čitav život kada je u obitelji prisutno dijete s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Sve to možemo povezati i sa razvojnim fazama i životnim ciklusima u obiteljima u kojima je prisutno dijete s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom: obitelj s novorođenčeta i malim djetetom, obitelji s djetetom školskog uzrasta, razdoblje adolescencije, uspostavljanje ravnoteže i kasno roditeljstvo (Milić Babić, 2012). Svaka faza donosi neke svoje izazove i zahtjeve, ali ukazuje i na potrebu za dodatnim angažmanom od strane jednog člana obitelji, a u većini slučajeva govorimo o angažmanu majke.

Roditelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju suočavaju s dodatnim zahtjevima vezanim uz aktivnosti svakodnevne skrbi, odnosno zadovoljavanja svakodnevnih potreba djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom što dovodi do ometanja obiteljskih navika i aktivnosti što može dovesti i do preopterećenosti i smanjene sposobnosti roditelja za sudjelovanje u društvenim aktivnostima (Bešker i Šušnjara 2021). Još jedno istraživanje koje govori o teškoćama i potrebama u ispunjavanju roditeljske uloge proveli su Dobrotić i suradnici 2015. godine, čiji rezultati pokazuju da su izazovi i teškoće vezane s teškoćama i specifičnim potrebama djeteta, što se može povezati s istraživanjem Bulić i suradnika (2012) na temu vremenskog angažmana majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života. U istraživanju su majke bilježile dnevne aktivnosti i to svakih pola sata u vremenskom periodu od tjedan dana. Dnevne aktivnosti su uključivale: pripremanje hrane i hranjenje, obavljanje osobne higijene, terapijske vježbe, konzultacije sa stručnjacima, transport, igru, boravak na zraku, funkcionalno učenje, bavljenje kućanskim poslovima, vrijeme za ostale ukućane i obiteljske izlaske. Rezultati istraživanja su pokazali da majke djece s teškoćama u razvoju su značajno više angažirane u aktivnostima svakodnevnog života, nego majke u obitelji djeteta bez teškoća u razvoju. Dobrotić i suradnici (2015) navode da roditelji mogu osjećati dodatni vremenski pritisak zbog brojnih zahtjeva koji se pred njih stavljaju pa tu možemo govoriti o češćim odlascima liječnicima, na terapije, provođenje dodatne terapije kod kuće, uključenost u usluge u zajednici. Zbog svega navedenog roditelji su smanjili svoje društvene aktivnosti, a zbog iscrpljenosti gube volju za druženjem. S odrastanjem djece dolazi i do smanjivanja nekih usluga ili prestanka formalnog obrazovanja što dovodi da su roditelji i dijete usmjereni jedno na drugo. Sve navedeno zapravo dovodi do pojave *izoliranosti i nedovoljne podrške*. Prema Dobrotić i suradnicima (2015) kod roditelja djece s teškoćama u razvoju javlja se specifična potreba „tzv. skrb radi predaha roditelja“.

Socijalna izolacija roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju proizlazi iz straha roditelja od reakcija društva na potrebe njihovog djeteta, ali i nedostatak vremena koji bi roditelji mogli posvetiti svom socijalnom životu (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018). Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom mogu se suočiti s predrasudama i *stigmom* povezanom s invaliditetom njihova djeteta. Dobroćić i suradnici (2015) navode da roditelji osjećaju stigmatu zbog djeteta, odnosno javlja se osjećaj srama i neugode u javnosti zbog reakcije drugih ljudi, ali i neprimjerenih komentara. Buljevac i Leutar (2017) navode da stigma obuhvaća internalizirane osjećaje srama i straha od mogućnosti odbacivanja ili isključenja iz društva osobe s invaliditetom. Također, obuhvaća i izravnu diskriminaciju koju doživljavaju članovi obitelji. Navedeni autori navode da roditelje stigmatiziraju članovi zajednice, stručnjaci, ali i članovi obitelji. U literaturi se susrećemo i s pojmom prenesene stigme koji proizlazi iz „diskreditirajućih stavova okoline prema roditeljima zbog nemogućnosti uklapanja djece u društvene norme“ (Bartolac, 2013:275). Nadalje, Bartolac (2013) navodi da je prenesena stigma prisutna kod roditelja djece s ADHD-om, odnosno stavovi koje društvo ima prema djeci s ADHD-om te kritiziranje sposobnosti roditelja da odgajaju dijete izaziva kod roditelja osjećaj krivnje, strah od isključivanja njihove djece, ali i izolaciju obitelji.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom susreću se sa još jednim rizikom, a to je *nepovoljna financijska situacija*. Bulić i suradnici (2012) navode da je većina majki u obitelji djeteta s višestrukim teškoćama napustila posao i u potpunosti se posvetila aktivnostima oko djeteta jer isto zahtjeva vrijeme i usmjerenost. Napuštanje posla jednog člana obitelji utječe na financijsku situaciju obitelji što potvrđuju i Gović i Buljevac (2022) koji navode da u obiteljima djece s teškoćama u razvoju dolazi do smanjenja prihoda. Odnosno, u obitelji ostaje zaposlen jedan član, odnosno otac koji brine za egzistenciju obitelji. Kao financijska poteškoća javljaju se i povećani financijski troškovi jer roditelji često moraju plaćati određene usluge, a zbog mjesta stanovanja i dostupnosti usluga često moraju i putovati što je dodatni financijski izdatak. Kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom može doći i do *poteškoća i problema na radnom mjestu* u slučaju kada su roditelji zaposleni. Često se susreću s nerazumijevanjem poslodavaca zbog čestog korištenja bolovanja ili drugih prava iz radnog odnosa, ali i nerazumijevanja kolega i izostanka podrške (Dobroćić i sur., 2015).

Rezultati istraživanja Nurullah (2013) te Faw i Leustek (2015) pokazali su neke zajedničke teme koje roditeljima djece s teškoćama u razvoju predstavljaju izazov, teškoću, a odnose se na područje *odnosa, roditeljstva, stigme i odrastanja njihove djece* ili kako je jedan od autora naveo tranzicije u odraslu dob. Rezultati istraživanja u temi *odnosa*, zapravo su

usmjereni na odnose između supružnika / partnera, odnosa s drugom djecom (braćom i sestrama djeteta s teškoćama u razvoju), ali i nedostatku vremena s kojim se suočavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju. Uz temu odnosa može se povezati i tema *roditeljstva*. Nurullah (2013) navodi da imati dijete teškoćama u razvoju može imati negativan utjecaj na bračne odnose, odnosno može izazvati napetost između supružnika iz razloga jer može doći do međusobnog optuživanja za teškoće djeteta, ali i činjenice da moraju više vremena posvetiti djetetu s teškoćom u razvoju do te mjere da nemaju vrijeme za sebe i za ostalu djecu (Nurullah, 2013; Faw i Leustek, 2015). Nurullah (2013) naglašava poteškoće u uspostavljanju uloga u roditeljstvu, kod roditelja se javila dvojaka uloga, uloga roditelja i njegovatelja / skrbnika, potreba uvođenja roditeljskih normi i stvaranja svog načina roditeljstva. Sudionici u oba istraživanja (Nurullah, 2013; Faw i Leustek, 2015) su kao izazov istaknuli i temu *stigme* poput okrivljavanja za roditeljstvo djeteta s teškoćama u razvoju i strah od vođenja djeteta na javna mjesta. Roditelji spomenutim istraživanjima iskazuju *zabrinutost za budućnost svoje djece*, odnosno mogućnosti, prilike koje će imati u životu. Brinu ih pitanja o mogućem zaposlenja, hoće li moći živjeti svoj život „neovisno“ ili postati ovisni o društvu i ono najvažnije, kako će ih društvo tretirati zbog njihovog invaliditeta. Kod roditelja se javljaju i osjećaji tuge, straha za ono što donosi budućnost njihovoj djeci, kao i fizička i mentalna iscrpljenost roditelja (Nurullah, 2013). Očekivanje koje se javlja kod roditelja djece s teškoćama u razvoju može izazvati osjećaje krivnje, srama, poricanja, bijesa i drugih negativnih emocija, zbog kojih im može biti teško prihvatiti svoje dijete (Nurullah, 2013).

Istraživanje Faw i Leustek (2015) ukazalo je na još neke izazove i teškoće, odnosno rezultati istraživanja govore o izolaciji, logistici i socijalizaciji. Rezultati istraživanja su pokazali da su se roditelji često osjećali izolirano od drugih zbog nedostatka razumijevanja njihovog života i njihove djece s teškoćama u razvoju. Neki roditelji su naveli da je njihova izolacija nastala zbog nedostatka podrške zajednice, što potvrđuje izjava: *"Nema podrške od prijatelja. Nema podrške od psihijataru ili savjetnika zbog jedinstvene situacije u kojoj se nalazimo"* (Faw i Leustek, 2015:408). Drugi roditelj navodi da njihova izolacija utječe ne samo na kvalitetu njihovog života, već i na život njihove djece: *"Nemam prijatelja. Tako da mi je teško. I usamljeni su. I frustrirajuće je"* (Faw i Leustek, 2015:408). Isto tako istraživanje je ukazalo i na probleme vezane uz financijske poteškoće, zatim potreba za pomoći od drugih, odnosno izostanak usluga u zajednici te složeni dnevni rasporedi, a sve ih autori istraživanja stavljaju pod temu logistički izazovi. Sudionici istraživanja su identificirali financijske probleme u smislu neostvarivanja novčanih naknada i određenih usluga od države koje onda roditelji sami plaćaju što je dodatni trošak. Roditelji su primijetili i neizravne troškove koji

nastaju zbog toga što moraju izostati s posla kako bi brinuli za svoju djecu (Faw i Leustek, 2015). Roditeljima je često potrebna pomoć drugih, zapravo se govori o uslugama tzv. skrbi radi predaha roditelja (engl. respite care) ali je pronalazak, realizacija i koordinacija izazovna. Roditelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju često se suočavaju s brojnim preprekama i problemima u ostvarivanju prava i usluga u različitim sustavima, odnosno sustavu zdravstva, odgojno - obrazovnom sustavu te unutar sustava socijalne skrbi. Izazovi i problemi odnose se na birokratizaciju i centralizaciju sustava što otežava ostvarivanje prava i usluga, ali i sam pristup potrebnim uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom i njihove roditelje. Pećnik i suradnici (2013) navode da je roditeljima djece s teškoćama u razvoju potrebna veća transparentnost i učinkovitija koordinacija usluga. Osim centralizacije kao problem se nameće i segmentacija brige, odnosno zdravstveni sustav brine o medicinskom zdravlju, sustav socijalne skrbi brine o socijalnom području, institucije odgoja i obrazovanja brinu o edukaciji. Izostanak suradnje ili nedostatna suradnja među navedenim sustavima dodatno otežava roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju traženje pomoći i ostvarivanje prava i usluga (Vlah i sur., 2019). Potrebno je istaknuti zdravstvenu skrb, odnosno osiguravanje pristupa adekvatnoj zdravstvenoj skrbi, što uključuje borbu za pristup specijaliziranim medicinskim uslugama, terapijama, rehabilitaciji i pomagalicama koji su neophodni djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom.

Prema Lekholetova i suradnici (2020) većina roditelja (42 ili 70%) koja skrbi za djecu s teškoćama u razvoju nema dovoljno informacija o karakteristikama djeteta, mogućnostima rehabilitacije i liječenja, njihovim pravima, pogodnostima, relevantnim obrazovnim ustanovama, dostupnim državnim institucijama i nevladinim organizacijama. Svi ispitanici su naveli nedostatak informacija i to od prvog dana rođenja djeteta, odnosno izostaje procedura za informiranje roditelja o njihovim pravima i mogućnostima za primanje pomoći od države i javnih organizacija u fazi dijagnoze. Nešto više od polovice ispitanika (28 osoba, 46,66%) navelo je da se često suočavaju s predrasudama i stereotipnim. Uz problem neprihvatanja osoba s invaliditetom kao punopravnih članova društva, postoji problem nepristupačnosti objekata, zgrada, problema s prijevozom i svi ispitanici istraživanja su istaknuli navedeni problem.

Vadivelan i suradnici (2020) iznose rezultate istraživanja provedenog u ruralnim i periurbanim područjima u Indiji s majkama djece s cerebralnom paralizom koja pohađaju rehabilitacijsku ustanovu. Od ukupno deset sudionika dubinskih intervjuja, svi su bile majke pet dječaka i pet djevojčica s cerebralnom paralizom. Rezultati su prezentirani uz pomoć okvira socijalne ekologije kako bi se identificirale glavne dimenzije psihosocijalnog opterećenja majki djece s cerebralnom paralizom te su dobiveni rezultati podijeljeni u skupine: individualna

razina, interpersonalna razina, razina zajednice te okolinski stresori i stresori zdravstvenog sustava i politike. Na individualnoj razini majke su percipirale opterećenost poslom što obuhvaća skrb za dijete, ali i sve druge kućanske obveze i poslove te nedostatak vremena za fizički odmor. Kod ispitanica je bio prisutan i osjećaj krivnje zbog stanja djeteta, ali i zabrinutost za budućnost djeteta. Isto tako, zbog teškoća u balansiranju obitelji obveza / opterećenja i posla, imale su značajne financijske terete. Kao problem se pojavila i činjenica da su ispitanice navele nedostatak znanja i informacija o mogućim opcijama skrbi za dijete.

Na interpersonalnoj razini, majkama je nedostajala podrške od supruga i obitelji u procesu skrbi za dijete s cerebralnom paralizom. Također, su bile izložene i emocionalnom nasilju od svojih supružnika te alkoholizmu. Isto tako osjećale su krivnju jer nemaju dovoljno vremena za druge članove obitelji. Na razini zajednice, majke nisu imale podršku od članova zajednice i osjećale su se izolirano od drugih. Majke su također prijavile diskriminaciju i nedostatak sudjelovanja na društvenim događajima. Članovi zajednice nisu razumjeli potrebe djece s cerebralnom paralizom te nisu bili spremni na prilagodbu takvoj djeci i roditeljima te su otvoreno krivili roditelje što dovode svoju djecu u javnost.

Okolinski stresori su nedostatak inkluzivnih javnih prostora zatim opcija za javni prijevoz. Isto tako majke koje balansiraju posao, obiteljske odgovornosti i skrb za dijete s cerebralnom paralizom, smatraju to izuzetno teškim jer radno vrijeme nije fleksibilno. Zbog toga mnoge majke nisu u mogućnosti raditi i financijski podržati obitelj. Isto tako majke su smatrale da je pomoć za osobe s invaliditetom koju nudi država nedostatna, te da postoji izostanak informacija i podrške, sve to predstavlja stresore zdravstvenog sustava i politike. Roditelji, odnosno u ovom istraživanju majke djece s cerebralnom paralizom imaju jedinstvene stresore i terete u kontekstu južne Indije, koji su obilježeni preklapanjem patrijarhalnih rodno-normativnih obrazaca, siromaštva, stigmatizacije i loše javne politike.

Dobrotić i suradnici (2015) navode i nerazumijevanje okoline te predrasude prema djeci s teškoćama u razvoju i to ne samo od okoline nego i od djelatnika zdravstva, odgoja i obrazovanja te sustava socijalne skrbi. Sudionice su kao problem navele i izostanak informacija o pravima i mogućnostima pomoći, što zapravo potvrđuju izjavom da se same informiraju putem neformalne razmjene informacija ili putem interneta i dostupnih grupa za roditelje. Čagran i suradnici (2011) u svom istraživanju potvrđuju izostanak pravovremenih informacija, ali i usluga koje su potrebne roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Ispitanici istraživanja navode da usluge i informacije trebaju biti dostupne i pravovremene, a ne da roditelji budu prepušteni sami sebi i kako navode „ovisimo o vlastitoj domišljatosti“. Dobrotić i suradnici (2015) navode da je istraživanje pokazalo izostanak informacija u svim

sustavima. Navode da je roditeljima potrebno više informacija iz zdravstvenog sustava, a za sustav socijalne skrbi navode izostanak pravovremenih informacija. Kao problem ističu manjak koordinacije i usklađenosti unutar i između sustava (sustav socijalne skrbi, mirovinski sustav). Naime, Gović i Buljevac (2022) navode da je cilj istraživanja bio dobiti uvid u perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju o ostvarivanju prava i usluga u sustavu socijalne skrbi, a rezultati istraživanja pokazuju da roditelji djece s teškoćama u razvoju vezano uz sustav formalne podrške u ovom slučaju sustav socijalne skrbi, kao poteškoću navode neostvarivanje prava na pristup informacijama o pravima i uslugama zbog izostanka informacija od stručnjaka, nesenzibiliziranosti stručnjaka, izostanak podrške i pomoći. Nadalje, navode da se roditelji suočavaju s dugotrajnim čekanjem na pružanje usluga, nepristupačnost ustanova te izostanak programa u mjestu prebivališta djeteta. Ostvarivanje prava i usluga u sustavu socijalne skrbi i dalje je centraliziran što potvrđuje izjava jednog sudionika: „*Nemaš mogućnost svih tih usluga ka šta imaš u Zagrebu...*“; „*Nekako nam se sve centraliziralo sad prema Zagrebu. Nema usluga na našem području.*“ (Gović, Buljevac 2022:220).

Roditelji se često suočavaju s izazovima u osiguravanju adekvatnog odgoja i obrazovanja za svoje dijete. To može uključivati borbu za pravo na inkluzivni odgoj i obrazovanje u redovnim vrtićima i školama ili za pristup posebnim odgojno - obrazovnim programima i resursima u samoj lokalnoj zajednici koji su potrebni djeci s teškoćama u razvoju. Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u sustavu socijalne skrbi suočavaju se s poteškoćama u ostvarivanju i pristupu različitim pravima i socijalnim uslugama. To može uključivati borbu za pristup informacijama, financijskoj pomoći, smještaju ili drugim socijalnim uslugama.

Sve navedene poteškoće, izazovi, problemi utječu i na stres kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Istraživanja koje istražuju razinu stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom pokazuju da roditelji doživljavaju visok razinu stresa. Zbog svega navedenog prezentirati ćemo rezultate i spoznaje vezano uz stres roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Brojna istraživanja su pokazala da roditelji doživljavaju veću razinu stresa. Stres se može definirati kao „*pojava tjelesne ili psihičke napetosti koja je uzrokovana određenim čimbenicima koji mijenjaju postojanost ravnoteže kod pojedinca*“ (Bešker i Šušnjara, 2021:4). Stres označava stanje narušene psihičke i tjelesne ravnoteže pojedinca koje nastaje pri osjećaju ugroženosti ili subjektivnom doživljaju nemogućnosti suočavanja i prilagodbe zahtjevima okoline (Sangster Jokić i Bartolac, 2018). Pećnik i suradnici (2013) navodi da roditelji djece s teškoćama u

razvoju doživljavaju statistički značajno višu razinu stresa vezano uz svakodnevne zahtjeve roditeljstva, odnosno svakodnevno su izloženi novim izazovima i potrebi za prilagodbom.

Izvor stresa prema Guralnicku (2005, prema Pećnik i sur., 2013:98) su:

- *povećane potrebe za informacijama zbog činjenice da je dijete drukčije te roditelji tragaju za informacijama oko dijagnoze i dugoročnih ishoda te imaju nove obveze vezano uz terapije i poticanje,*
- *mijenjaju se obiteljske interakcije i dolazi do ograničavanja roditeljske uloge,*
- *nastaju nove financijske potrebe,*
- *roditelji postaju nesigurni, dolazi do obiteljske krize i roditelji se pitaju hoće li to oni uopće moći izdržati.*

Roditeljski stres u obitelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju može biti situacijski i kronični. Situaciji stres se pojavljuje neočekivano i ograničenog je trajanja, odnosno rođenje djeteta sa zdravstvenim teškoćama može dovesti kod roditelja do situacijskog stresa. Kronični stres je stalno prisutan i utječe na funkcioniranje roditelja, odnosno ostavlja najteže posljedice. Ukoliko se roditelji ne mogu uspješno nositi i suočavati sa svime što roditeljstvo nosi tada nastaje kronični stres, budući da je „*roditeljski stres složen proces koji povezuje zahtjeve roditeljstva, ponašanje i psihološko stanje roditelja, kvalitetu odnosa roditelj-dijete i djetetovu psihosocijalnu prilagođenost*“ (Milić Babić, 2012:212). Crnić i Acevedo (1995, prema Milić Babić, 2012) navode da se roditeljstvo smatra procesom koji zahtjeva svakodnevni angažman roditelja zbog heterogenih karakteristika djeteta, razvojnih procesa i same uloge roditelja. Ako dijete ima zdravstvene teškoće to zahtjeva dodatnu skrb i brigu od strane roditelja. Odnosno jedna od glavni zadaća roditelja postaje zdravstvena skrb za dijete, a s druge strane javlja se i potreba udovoljiti zahtjevima obiteljske i radne uloge, što dovodi do dodatne izloženosti stresu. Martinac Dorčić (2008) navodi da majke doživljavaju veći stres uslijed veće opterećenosti zahtjevima roditeljske uloge.

Nadalje, Pritzlaff (2001, prema Milić Babić, 2012) navodi da na intenzitet stresa koji se javlja kod roditelja utječu *karakteristike obitelji* (broj članova, broj djece), zatim *percepcija obitelji o djetetu s teškoćama u razvoju*, *karakteristike djeteta* (dob, spol, zdravstveno stanje i sposobnosti djeteta) te *unutarnji i vanjski resursi* s kojima raspolaže obitelj. Milić Babić (2012) navodi da se roditeljski stres povećava s porastom dobi djeteta. Isto je povezano s činjenicom da se potreba za svakodnevnom skrbi nastavlja, a nekim roditeljima postaje i iznimno zahtjevna s porasti dobi djeteta i potrebama istih, ali i neizvjesnošću i strahom koji roditelji osjećaju za budućnost svoje djece. Što se zapravo može povezati i sa životnim ciklusom u obiteljima u

kojima je prisutno dijete s teškoćama u razvoju, odnosno specifičnim razvojnim fazama (Milić Babić, 2012): *obitelj s novorođenčecom i malim djetetom, obitelji s djetetom školskog uzrasta, razdoblje adolescencije, uspostavljanje ravnoteže, kasno roditeljstvo*. Sve ove faze pokazuju koliko je uloga roditelja zahtjevna, puna izazova i nepredvidivih situacija te koliko su roditelji zbog svega navedenog izloženi stresu, odnosno ako roditelji ne uspiju prevladati zahtjeve razvojnih faza i životnih ciklusa isto postaje izvor stresa za obitelj / roditelje. Vidljiva je i povezanost između obitelji i stresa, odnosno stresni događaji utječu na pojedinca, a preko pojedinca na cijelu obitelj. Mobarek i suradnici (2001, prema Bešker i Šušnjara, 2021) navode da djetetove teškoće u razvoju ne utječu samo na dijete, nego i na roditelje, druge članove obitelji koji doživljavaju različite razine stresa, ali da su roditelji ti koji se nose s emocionalnim, psihološkim i socijalnim pritiscima zbog zdravstvenog statusa svoga djeteta. Sve navedeno pokazuje koliko je izazovno roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Sudionici istraživanja Uskuna i Gundogara (2010) ocjenjivali su 10 mogućih stresnih situacija: financijski problemi, odnosi s drugim ljudima, ograničeno slobodno vrijeme, nemogućnost sudjelovanja u društvenim aktivnostima, zabrinutosti vezane uz obrazovanje djeteta, rehabilitacija, nemogućnost zadovoljavanja potreba djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, zabrinutosti vezana uz socijalnu sigurnost (pitanja), negativni stavovi društva prema osobama s invaliditetom, arhitektonske barijere. Rezultati istraživanja pokazali su da vezano uz stresne situacije, kao tri glavna problema se ističu: stavovi društva prema osobama s invaliditetom, ograničeno slobodno vrijeme i financijski problemi. Isto tako, rezultati istraživanja su utvrdili da financijski problemi, smanjeni socijalni kontakti, ograničeno slobodno vrijeme i arhitektonske barijere glavni čimbenici stresa za roditelje djece s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom, ali i povećavaju razinu stresa roditelja. Financijski problemi su utjecali i na razinu anksioznosti. Utvrđeno je da se razina anksioznosti povećava kod osoba koje doživljavaju negativne stavove društva i kod osoba koje se brinu za djecu s teškoćama u razvoju, iako nisu njihovi roditelji.

Sve ovo dovodi do zaključka da je obiteljima potrebna financijska pomoć, ali i brojne socijalne usluge. Kroz socijalne usluge namijenjeni djeci i osobama s invaliditetom roditelji će dobiti slobodno vrijeme za sebe i zadovoljiti vlastite potrebe i komunicirati s drugim članovima obitelji, prijateljima što će pozitivno djelovati na iste, odnosno utjecati će smanjenju stresa kod roditelja / primarnih skrbnika. Isto tako, potrebno je poticati više aktivnosti u samoj zajednici kako bi se eliminirali negativni stavovi društva prema osobama s invaliditetom, ali i smanjivale barijere u smislu nepristupačnosti javnih prostora. Sve navedeno bi utjecalo na smanjenje

stresnih situacija, a samim time i pojave stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Ferreira Martins Ribeiro i suradnici (2014) proveli su istraživanje u Brazilu koje je imalo za cilj procijeniti roditeljski stres majki djece i adolescenata s cerebralnom paralizom te provjeriti mijenja li se roditeljski stres ovisno o razini motoričkog oštećenja, fazi života djeteta i socio - demografskim varijablama. Uzorak su činile 223 majke, a dob ispitanica se kretala od 17 do 58 godina. Glavna karakteristika djece i adolescenti s cerebralnom paralizom je oštećenje motoričkih funkcija, a težina motoričkog oštećenja se klasificirala uz pomoć Sustava klasifikacije grubih motoričkih funkcija (GMFCS) kojeg čini pet razina. Prva razina (I) ukazuje na manja motorička oštećenja, tj. kada osoba može hodati bez ograničenja, do razine pet (V), koja označava teško motoričko oštećenje i potrebu za invalidskim kolicima. Na temelju navedene klasifikacije majke su kategorizirane u dvije grupe: majke djece s blagim motoričkim oštećenjem bile su u jednoj grupi, odnosno razine I/II, dok su majke djece s teškim motoričkim oštećenjem, razina IV/V, bile u drugoj grupi. Rezultati provedenog istraživanja pokazali su da je gotovo polovica majki ima visoku razinu roditeljskog stresa. Autori dobivene rezultat potvrđuju i rezultatima europske studije provedene 2011. godine s 818 roditelja djece s cerebralnom paralizom, kojom je utvrđeno da je 36% njih imalo visoke razine roditeljskog stresa, što je značajno u usporedbi s stopom od 5% u općoj populaciji (Ferreira Martins Ribeiro i sur., 2014). Rezultati istraživanja su pokazali veću razinu stresa u podskali "roditeljska tjeskoba", koja procjenjuje kako zahtjevi djeteta uzrokuju tjeskobu i ograničavaju socijalnu uključenost majki.

Stupanj motoričkog oštećenja utvrdio je razliku između dviju kategorija (grupe: I/II i IV/V) u izloženosti stresu. Majke djece u kategoriji I/II pokazale su veći stres u podskali "teško dijete", koja procjenjuje teškoće s kojima se majke suočavaju, odnosno prije svega s promjenama u ponašanju djece. Autori dodatno pojašnjavanju da su djeca u kategoriji I/II neovisna u motoričkim funkcijama poput sjedenja, hodanja, trčanja, ali na emocionalnoj i ponašajnoj razinu su prisutne poteškoće: noćno mokrenje, hiperaktivnost, teškoće sa spavanjem, traženje pažnje, agresivnost i promjene raspoloženja. Isto tako fizičko zdravlje djece u kategoriji IV/V je više ugroženo, što dovodi do čestih hospitalizacija. Isto tako prisutna je bol koja može biti posljedica mišićno-koštanih deformacija i drugih kliničkih komplikacija. Djeca trebaju pomoć i skrb za osnovne potrebe, poput mijenjanja položaja, kretanja, hranjenja i higijene. Sve navedeno dovodi do dodatnih zahtjeva i opterećenja u skrb za dijete što sigurno doprinosi dodatnom opterećenju majki, ali ono što treba naglasiti da su često emocionalni i

ponašajni problemi manje vidljivi u ovoj kategoriji djece pa su i rezultati istraživanja u skladu s navedenim.

Majke adolescenata u kategoriji I/II bile su više pod stresom od majki adolescenata u razinama IV/V. Što se tiče razina IV/V, autori dobiveni rezultat pojašnjavaju činjenicom da je zdravstveno stanje i funkcionalno oštećenje ozbiljno i da su adolescenti ovisni o pomoći i skrbi druge osobe. Roditelji djece u kategoriji I/II ne očekuju da će njihovo dijete biti ovisan o pomoći i dodatnoj skrbi i zapravo imaju veća očekivanja. Što dovodi do činjenice da se roditeljima teže suočiti s činjenicom da imaju adolescenta s blagim motoričkim oštećenjem, ali koji zahtijevaju nadzor i podršku.

Dobiveni rezultati istraživanja isto tako pokazuju da majke djece u dob od 3 do 9 godina iskazuju veći stres. Kao razlog tome navodi se činjenica da majke u tom životnom periodu djece zbog izloženosti socijalnom kontaktu imaju veću mogućnost za prepoznavanje hiperaktivnosti, problema u ponašanju i teškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i školskih zadataka kod djece, što rezultira da se teže nose sa zahtjevima i izazovima djece, s sve navedeno značajno doprinosi i izloženosti stresu.

Rezultati istraživanja Seheibner i suradnici (2024) su pokazali da su majke i samohrani roditelji znatno više izloženi roditeljskom stresu. Isto tako, majke su prijavile višu razinu stresa od očeva, a razlog tome bi mogao biti da su majke te koje su odgovorne za brigu o djetetu s teškoćama u razvoju i osobi s invaliditetom, ali i provode više vremena s djecom. Istraživanje je pokazalo da roditelji koji isključivo brinu za svoje dijete ili su radili na nepuno radno vrijeme doživljavaju veću razinu stresa što se treba povezati s činjenicom da potpuna skrb za dijete iziskuje puno vremena kod roditelja i ostavlja im jako malo vremena za sebe što naravno da dovodi do stres. Isto tako roditelji koji rade nepuno radno vrijeme prijavili su veći stres od roditelja koji rade puno radno vrijeme, odnosno zbog potrebe dodatne skrbi i vremena za skrb o djetetu koriste mogućnost iz radnog odnosa, ali pri tome imaju i financijske gubitke što utječe na razinu stresa kod roditelja. Istraživanje je pokazalo da su najviše pod stresom roditelji u djece u dobnoj skupini od 7 godina, a to je vrijeme polaska u školu i novih izazova i teškoća koji se uz postojeće javljaju djeci s teškoćom u razvoju, a samim time i njihovim roditeljima i utječu na razinu stresa.

Rezultati istraživanja Mbatha i Mokwena (2023) pokazuju da je većina ispitanika (52,2%) prijavila vrlo visoku razinu stresa. Autori navode da su dobiveni rezultati u skladu s istraživanjima u Južnoj Africi i subsaharskoj regiji. U istraživanju provedenom u Gautengu, Južnoafrička Republika, većina (87,5%) primarnih njegovatelja djece s cerebralnom paralizom patila je od klinički značajnog stresa. Isto tako provedena studija u Ugandi i Keniji navode da

više od polovice roditelja koji odgajaju djecu s teškoćama u razvoju doživljavaju visok roditeljski stres (Mbatha i Mokwena, 2023). Rezultati provedenog istraživanja izdvojili su četiri faktora koja značajno doprinose roditeljskom stresu, a to su starija dob ispitanika (majki i njegovatelja) skrb za dijete s višestrukim dijagnozama, ne upis djeteta u školu te česte posjete bolnici. Kao rezultat koji je potrebno istaknuti je da starije majke i njegovatelji prijavljuju veću razinu stresa što se dodatno pojašnjava činjenicom da starije majke i njegovatelji iskazuju i veću zabrinutost za budućnost svoje djece, ali i su i sami opterećeni određenim zdravstvenim poteškoćama.

Bešker i Šušnjara (2021) provele su istraživanje koje je pokazalo da je veći broj roditelja pod velikim stresom zbog karakteristika djeteta njih 23 ili 38,3%. Iz dobivenih rezultati moglo se vidjeti da je 10 roditelja bilo pod stresom jer su ih zabrinjavale dijagnoze te sama terapijska procedura kod djece. Iza toga slijede poteškoće u uspostavljanju odnosa s djetetom (9 roditelja) te materijalna situacija obitelji. Istraživanje je pokazalo da su se roditelji najteže nosili s karakteristikama djeteta, odnosno 12 roditelji je kao izvor stresa odabralo rubriku nešto drugo gdje su naveli:

preveliku povučenost djeteta, potpuno izoliran od svijeta i vršnjaka, te nije ni zašto zainteresiran. Neki od roditelja su napisali: da je sve s djetetom ok, međutim jedini je problem što dijete ne govori. Više njih je navelo: Velika bezvoljnost kod djeteta, usamljenost, bijeg od vršnjaka, te sklonost samopovrijeđivanju (Šušnjara i Bešker, 2021:7).

Staunton i suradnice (2020) prezentiraju rezultate istraživanja vezano uz procjenu stresa i kvalitetu života kod roditelja djece s intelektualnim teškoćama koja pohađaju Službu za mentalno zdravlje djece i adolescenata s intelektualnim teškoćama (CAMHS ID). Uzorak su činili roditelji djece upućene na usluge CAMHS ID-a između 2014. i 2017. godine te su bili pozvani na sudjelovanje u ovom istraživanju putem telefonskog poziva od stručne osobe ustanove. U samom istraživanju sudjelovala su 33 roditelja. Većina djece koja su bila obuhvaćena ovim istraživanjem imala su umjerene intelektualne teškoće i medicinski komorbiditet te pridruženi poremećaj iz autističnog spektra i pokazivali su poteškoće u ponašanju s fizičkom agresijom i samoozljeđivanje. Dobiveni rezultati su utvrdili povećani roditeljski stres u obiteljima s djecom iz autističnog spektra i problematičnog ponašanja. Isto tako, dobiveni rezultati ukazuju i nižu kvalitetu života roditelja. Dobiveni rezultati su u skladu s istraživanjem Patton i suradnici (2018, Staunton i sur., 2020) koje pokazuju da roditelji djece s intelektualnim teškoćama doživljavaju veću razinu stresa od roditelja djece bez teškoća u razvoju.

Istraživanje Milić Babić i Laklija (2013) koje je provedeno na području Grada Zagreba 2009. godine imalo je za cilj istražiti koje strategije suočavanja koriste roditelji predškolske djece s teškoćama u razvoju te utvrditi povezanost korištenih strategija suočavanja s roditeljskim stresom, roditeljskom kompetentnošću i obiteljskom kohezivnošću. Uzorak je činilo 122 roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju, odnosno u istraživanju je sudjelovalo 111 majki i 11 očeva. Prosječna dob ispitanika je 35,37 godina. Dobiveni rezultati u ovom istraživanju pokazuju da roditelji doživljavaju umjerenu razinu stresa. Utvrđeno je da što je doživljaj roditeljskog stresa viši, roditelji iskazuju niži doživljaj roditeljske efikasnosti, niže zadovoljstvo samim roditeljstvom, ali i samo obiteljsku kohezivnost doživljavaju nižom. Dobiveni rezultati su u skladu i s ranijim istraživanjima koji pokazuju da su roditeljski stres i osjećaj roditeljske kompetentnosti povezani, odnosno dobiveni rezultati su potvrdili da viši roditeljski stres utječe na roditeljsku nekompetentnost (Belchic, 1995; Coleman i Karraker, 1997; Raikes i Thompson, 2005; Kuhn i Carter, 2006; prema Milić Babić 2012).

Milić Babić (2012) donosi rezultate istraživanja koje je provedeno 2009. godine na području Grada Zagreba s 308 roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolske, odnosno od 0 do 7 godina, a cilj provedenog istraživanja bio je ispitati utjecaj socio - demografskih obilježja roditelja i djeteta na roditeljski stres te utjecaj dobrobiti roditelja (zadovoljstvo brakom i subjektivna procjena zdravstvenog stanja) na roditeljski stres. U istraživanje je sudjelovalo 90,9% žena i 9,1 % muškaraca, a prosječna dob roditelja je 35 godina. Što se tiče radnog statusa većina roditelja je zaposlena i to njih 71,4 % . Dobiveni rezultati pokazuju da snažniji roditeljski stres doživljavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju koji su manje zadovoljni brakom te oni koji svoje zdravlje procjenjuju lošijim ili doživljavaju više financijskih poteškoća.

U nastavku donosim istraživanja također vezana uz roditeljski stres, ali je procjenjivana razina stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i roditelja djece bez teškoća u razvoju.

Dabrowska i Pisula (2010) navode da je istraživanje utvrdilo da su roditelji djece s teškoćama u razvoju pokazali veći stupanj stresa u usporedbi s roditeljima djece bez teškoća u razvoju. Isto tako je utvrđeno da su roditelji djece s autizmom pokazali višu razinu stresa. Navedeno istraživanje je provedeno u Poljskoj s majkama i očevima djece predškolske dobi bez teškoća u razvoju, ali i s utvrđenim oštećenjima, autizmom, sindromom Down. Sudionici u ovoj studiji uključivali su 51 roditelja djeteta s autizmom, 54 roditelja djece sa sindromom Down i 57 roditelja djece bez teškoća u razvoju. Dob djece je bila od 2 do 6 godina i sva djeca su pohađala centre za ranu intervenciju, terapijske centre ili dječje vrtiće. Cuzzocrea i suradnici (2015) navode rezultate istraživanja koji pokazuju da je kod roditelja djece s teškoćama u

razvoju utvrđena veća razina stresa u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju i to zbog roditeljske uloge, interakcije s djecom, ali i zbog razvojnih teškoća kod djeteta. Najviša razina stresa utvrđena je kod roditelji djece s poremećajem iz autističnog spektra u odnosu na druge dvije skupine, odnosno roditelje djece sa sindromom Down i roditelji djece bez teškoća u razvoju. Dobiveni rezultat potvrdili su i Drogomyretska i sur. (2020) koji navode da roditelji djece s poremećajem iz autističnog spektra prijavljuju veću razinu stresa u odnosu na djecu s intelektualnim ili razvojnim oštećenjima. Istraživanje Cuzzocrea i suradnici (2015) je pokazalo da su roditelji djece s nisko funkcionalnim autizmom bili više pod stresom od roditelja djece s visoko funkcionalnim autizmom, a kao glavni izvor stresa navedene su poteškoće u odnosima, odnosno interakcija roditelj - dijete. Vezano uz roditeljski stres rezultati su pokazali da roditelji djece sa sindromom Down u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju iskazuju malu razinu stresa, a ista se odnosi na interakciju roditelj - dijete.

Chouhan i suradnici (2016) proveli su istraživanje u Indiji tijekom jedne godine, odnosno od lipnja 2014. godine do svibnja 2015. godine s ciljem da se utvrdi razina svakodnevnog stresa i depresije kod roditelja djece s intelektualnim teškoćama. U samom istraživanju je sudjelovalo 90 roditelja s tim da je potrebno naglasiti da su sudjelovala oba roditelja, koji su bili podijeljeni u tri skupine. Prva skupinu su činili roditelji djece s intelektualnim teškoćama koje su bile od lake prema umjerenim intelektualnim teškoćama. Druga skupina su bili roditelji djece s intelektualnim teškoćama od teže prema teškim intelektualnim teškoćama, a treću skupinu su činili roditelji djece bez teškoća u razvoju. Istraživanje je utvrdilo da roditelji djece s intelektualnim teškoćama doživljavaju više svakodnevnog roditeljskog stresa i depresije u usporedbi s roditeljima djece bez teškoća u razvoju. Isto tako je utvrđeno da veći stres kod roditelja dovodi do veće mogućnosti depresije. Utvrđeno je da karakteristike djeteta, odnosno niže intelektualne sposobnosti su povezane s većim stresom i depresijom kod roditelja. Istraživanje je utvrdilo da su stres i depresija veći kod majki nego kod očeva, a kao razlog se nameće činjenica da majke doživljavaju veći stres u usporedbi s očevima zbog većeg angažmana u skrbi za dijete s intelektualnim teškoćama, ali i činjenice da provode više vremena s djecom.

Mihić i suradnice (2016) provele su istraživanje s ciljem da se utvrditi roditeljski stres i kapaciteti skrbi u obiteljima djece s teškoćama u razvoju i razlike u odnosu na opću populaciju, kao i strukturu povezanosti dimenzija roditeljskog stresa i kapaciteta za skrb u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. U samom istraživanju je sudjelovalo 75 parova roditelja djece s teškoćama u razvoju i 127 parova roditelja djece bez teškoća u razvoju, a istraživanje je provedeno u predškolskim ustanovama u Vojvodini, Srbija.

Dobiveni rezultati su pokazali statistički značajne razlike između dviju grupa obitelji, i to na dimenziji roditeljskog stresa i socio - emocionalne posvećenosti što je pokazalo da postoje dva tipa roditelja: prvi tip roditelja koji je pod visokim roditeljskim stresom u svim mjerilima i ima najviše teškoća u prihvaćanju djeteta i svoje uloge kao roditelja, te drugi tip roditelj koji je pod visokim stresom koji proizlazi iz domena (ne)mogućnosti poticanja djeteta i (ne)prihvaćanja djeteta, te ima narušene kapacitete za adekvatno reagiranje i naglašenu potrebu da stalno bude uz dijete.

Istraživanje Kosić i Žilić (2021) imalo je za cilj ispitati kognitivno - emocionalnu regulaciju stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju. U istraživanju je sudjelovalo 80 roditelja, od toga 40 roditelja koje imaju djecu s teškoćama u razvoju i 40 roditelja djece bez teškoća u razvoju. Većinu ispitanika su činile majke / skrbnice njih 32 koje skrbe o djeci s teškoćama u razvoju i 8 očeva / skrbnika. Kod djece bez teškoća u razvoju bila je 31 majka / skrbnica i 9 očeva / skrbnika. Rezultati istraživanja pokazali su da roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju slabiju kognitivno-emocionalnu regulaciju stresa u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju. U podskali „samookrivljavanje“ rezultati su pokazali da se roditelji djece s teškoćama u razvoju više samookrivljavaju, ali i imaju poteškoća u prihvaćanju u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju. Istraživanje pokazuje da stres negativno utječe na roditeljske kompetencije kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Isto tako, rezultati istraživanja pokazuju da roditelji djece s teškoćama u razvoju često moraju mijenjati, prilagođavati svoje planove ili ih otkazivati zbog potreba djece.

Lisak i suradnice (2018) prezentiraju rezultate istraživanja koje je imalo za cilj utvrditi utjecaj spola, roditeljskog obrazovanja, bračnog statusa, prihoda, broja djece, dobrobiti, emocionalne regulacije i podrške na roditeljski stres. Istraživanje je provedeno u Hrvatskoj i to online putem upitnika, a većina ispitanika je bila iz Zagreba. Upitnici su prikupljeni od 187 roditelja, od kojih je 119 majki (63,6%) i 51 otac (27,3%). Većina roditelja bila je u dobnoj skupini između 35 i 44 godine, a vezano za bračni status većina ispitanika je bila u braku ili izvanbračnoj vezi (88%). Obrazovni status roditelja pokazuje da je većina završila srednju školu 48,3%, i visoko obrazovanje 45,3%. Većina roditelja bila je zaposlena i radila je puno radno vrijeme njih 56,7%, a na pola radnog vremena radilo je 20,3% roditelja. Isto tako, većina roditelja (45,2%) je imala dvoje djece, a zatim su bili roditelji sa troje ili četvero djece. 24,3% roditelja imalo je jedno dijete u obitelji. Istraživanje je pokazalo da je više od polovine djece bilo s višestrukim oštećenjima. Djeca su pohađala redovne škole ili Centre za rehabilitaciju. Rezultati istraživanja su utvrdili da majke doživljavaju znatno više stresa od očeva. Isto tako je utvrđeno da roditelji koji imaju visoku razinu obrazovanja tvrde da imaju višu razinu stresa.

Zanimljiv rezultat je dobiven na području financija, odnosno najnižu razinu roditeljskog stresa doživljavaju roditelji s najnižim prihodom, ali samo 4 roditelja su imala tako nizak prihod. Najviša razina roditeljskog stresa pronađena je ipak kod roditelja s prosječnim prihodima. Najvišu razinu roditeljskog stresa prijavili su roditelji samo jednog djeteta. Prema rezultatima, roditelji iz istraživanja su prilično zadovoljni svojim odnosima, svojom emocionalnom regulacijom i podrškom koju primaju. Autorice navode da je potrebno provesti daljnja istraživanja kako bi se bolje interpretirali dobiveni rezultati, ali i daljnje intervencije usmjerene na obitelj.

7.2. Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom

Kroz specijalistički rad prezentirane su neke od teškoća, izazova i problema s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Isto upućuje na potrebu za pravovremenim informacijama, podrškom i uslugama u samoj zajednici. Pećnik i suradnici (2013) navode da podrška roditeljstvu znači aktivno pružanje informacija, savjeta i podrške roditeljima. Poteškoće, izazovi i problemi s kojima se suočavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom zapravo ukazuju na potrebu psihosocijalnog pristupa u radu s navedenom skupinom korisnika. U specijalističkom radu definiran je psihosocijalni pristup kao informiranje, edukacija, savjetovanje, podrška, osnaživanje, dostupan sustav formalne podrške, integracija i inkluzija. Sve navedeno doprinosi da se roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom mogu nositi sa izazovima i teškoćama te biti ravnopravni članovi zajednice u kojoj žive i pripadaju. Sustav formalne podrške kroz suradni odnos s roditeljima mora doprinijeti kvaliteti života djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, a samim time i njihovih roditelja i obitelji.

U nastavku rada biti će prezentirati oblici psihosocijalnog pristupa usmjerene na roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom kroz formalni sustav podrške u hrvatskom kontekstu.

Kada promatramo potrebu za *informacijama* roditelji mogu isto ostvariti putem Hrvatskog zavoda za socijalni rad (HZSR), Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje (HZMO), Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZMO) i njihovih podružnica / ispostava prema mjestu prebivališta. Isto tako tu je sustav odgoja i obrazovanja putem kojeg roditelji mogu dobiti informacije. Navedene institucije su zapravo dio određenih ministarstava putem kojih se također mogu dobiti informacije. Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba

s invaliditetom informacije dobivaju u svakom pojedinom sustavu, ali je potrebno navesti da svaki sustav informira o svojim pravima, na temelju svojih ovlasti. Što zapravo pokazuje da je za informacije potrebno poznavati svaki sustav ili se informirati u svakom sustavu pojedinačno. Informacije na jednom mjestu roditeljima osiguravaju organizacije civilnog društva za koje se često kaže da su posrednici između javne vlasti i građana. Kroz udruge informacije su dostupne roditeljima, ali se može postaviti pitanje jesu li informacije pravovremeno dostupne, ali i na koji način su dostupne roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Udruge se osnivaju s različitim ciljem i svrhom, pa imamo udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju, udruge osoba s invaliditetom i udruge djece s teškoćama u razvoju. Prema podacima iz 2020. godine Ministarstva uprave broj registriranih udruga je 51 679 s tim da treba uzeti u obzir da su iste registrirane prema područjima djelovanja te da se radi o okvirnom broju jer se udruge mogu registrirati za jedno ili više područja djelovanja. Udruge koje su registrirane za područje socijalne djelatnosti je 4 777 te ljudskih prava 3 632 (Udruge u RH, 2020). I ako smo naveli da se radi o okvirnom broju udruga, zbog mogućeg preklapanja djelatnosti, ali i činjenice da nisu sve udruge namijenjeni djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, a time i njihovim roditeljima možemo i dalje govoriti o velikoj zastupljenosti istih, a time i dostupnosti informacija za roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Kada se usmjerimo na potrebu za *podrškom i savjetovanjem* roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom istu mogu ostvariti kroz sustav socijalne skrbi, odnosno Hrvatske zavode za socijalni rad (HZSR), područne urede prema mjestu stanovanja. Obiteljski centar, odnosno područne službe i to njih 21 regionalno zastupljena u svakoj županiji, ali i kroz savjetovališta za promicanje mentalnog zdravlja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) koji su raspoređeni u svakoj županiji (HZSR, 2024; Obiteljski centar, 2024; HZJZ, 2024).

Savjetovalište za mentalno zdravlje pri HZJZ, prije svega je usmjereno na zaštitu mentalnog zdravlja opće populacije i odnosi se na usluge: psihološke prve pomoći i inicijalne stručne podrške za mentalno zdravlje, kratkih savjetodavnih intervencija i psihološkog savjetovanja, ali i mogućnost procjene i upućivanja na daljnji tretman. Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom mogu se javiti upravo u području zaštite mentalnog zdravlja, budući da su istraživanja pokazala da su oni kao roditelji više izloženi stresu od roditelja djece bez teškoća u razvoju (HZJZ, 2024).

Obiteljski centar kroz svoje područne službe pruža usluge savjetovanja i psihosocijalnog savjetovanja. U obiteljski centar roditelji mogu doći kao dobrovoljni korisnici ili biti upućen od strane HZSR. Obiteljski centar u obavljanju svoje djelatnosti surađuju s udrugama, humanitarnim organizacijama, vjerskim zajednicama, pravnim i fizičkim osobama koje su

usmjerene na obitelj i pružanje podršku svim članovima obitelji, promiču obiteljske vrijednosti i doprinose kvaliteti obiteljskog života.

Proučavanjem internetskih stranica Obiteljskog centra uočeno je kako je u travnju 2024. godine krenula s radom Grupa podrške roditelja osoba s invaliditetom koja je pokrenuta u suradnji udruge Vretenac iz Slatine i Obiteljskog centra, Područne službe virovitičko-podravске. Navedeno pokazuje da je prepoznata potreba za podrškom roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i da je usluga dostupna. Postoje određena ograničenja, usluga podrške je dostupna na određenom području, samim time nije dostupna svima, a pretpostavlja se da je i vremenski ograničena na broj susreta s obzirom da se radi na principu grupnog rada. Bez obzira na isto, ukazuje na dobar smjer i mogućnosti koje su nude u okviru Obiteljskog centra odnosno područnih službi (Obiteljski centar, 2024).

Kroz sustav socijalne skrbi, podrška i savjetovanje roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom moguća je kroz ostvarivanje određenih socijalnih usluga: savjetovanje, psihosocijalno savjetovanje, psihosocijalna podrška i rana razvojna podrška (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/2022, 46/2022, 119/2022, 71/2023, 156/2023).

Usluga savjetovanja se zakonski definira kao usluga usmjerena na korisnika s ciljem prevladavanja teškoća, stvaranja uvjeta za očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti korisnika te odgovornog odnosa prema samome sebi, obitelji i društvu. Savjetovanje se provodi individualno, ali kratkotrajnom intervencijom, maksimalno do 5 susreta. Uslugu mogu pružiti stručni radnici HZSR, Obiteljskog centra, doma socijalne skrbi, udruge, pravne osobe i fizičke osobe, vjerske zajednice.

Psihosocijalno savjetovanje temelji se na terapijskom odnosu i procesu tijekom kojega se radi na otklanjanju teškoća u funkcioniranju u različitim područjima života te pronalaženju najboljeg rješenja ili prevladavanju kriznih situacija u skladu s potrebama korisnika. Usluga obuhvaća intenzivan individualni i/ili grupni rad s korisnikom i/ili članovima njegove obitelji.

Navedenu uslugu provode stručni radnici koji imaju znanja i vještine vezane uz savjetovanišni i/ili terapijski rad, a provode ih Obiteljski centri, domovi socijalne skrbi, udruge, pravne i fizičke osobe, vjerske zajednice.

Usluga psihosocijalne podrške, odnosno usluga psihosocijalne podrške obitelji odobrava se radi prevladavanja obiteljskih teškoća, stjecanja roditeljskih vještina i osnaživanja obitelji za funkcioniranje u svakodnevnom životu. Uslugu pruža dom socijalne skrbi, udruge, vjerske zajednice, pravne i fizičke osobe.

Rana razvojna podrška zakonom o socijalnoj skrbi definira se kao usluga stručne poticajne pomoći i podrške djetetu, ali i stručne savjetodavne pomoći roditeljima i drugim

članovima obitelji, kad je kod djeteta u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojni rizik ili razvojne teškoće. Navedena usluga provodi se u djetetovom domu i/ili u za to predviđenoj ustanovi. Rad s djetetom u programu rane razvojne podrške podrazumijeva da je u proces rada uključena obitelj kao primarna sredina u kojoj dijete raste i razvija se. Milić Babić i suradnice (2013) navode kako suvremeno shvaćanje rane razvojne podrške vodi računa o postupcima usmjerenim prema djetetu, kao i o postupcima usmjerenim na obitelj, na prilagodbu na novonastalu situaciju i načine kako će članovi obitelji optimalno poticati djetetov razvoj.

Sve navedeno upućuje na to da sustav socijalne skrbi omogućava najviše usluga za roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i to putem svojih institucija, ali i udruga, pravnih i fizičkih osoba s kojima ima sklopljene ugovore za pružanje navedenih usluga.

Udruge svojim korisnicima osiguravaju uslugu savjetovanja i podrške bilo da su partneri institucijama ili samostalno kao provoditelji vlastitih aktivnosti i projekata.

Brojne udruge u području svoga djelovanja osim informiranja korisnika i njihovih roditelji, članova obitelji osiguravaju savjetovanje i podršku svojim članovima i njihovim roditeljima.

Proučavajući internetske stranice pronađene su web stranice brojnih udruga, a za potrebe ovog specijalističkog rada izdvojiti će se samo neke koje su po mom sudu bile zanimljive i prezentiraju ono što je zanimljivo za samu temu specijalističkog rada.

Savez udruga za autizam Hrvatska, na svojim internetskim stranicama prezentira prava i usluge koje su dostupne u pojedinom sustavu, odnosno prezentiraju prava i usluge u sustavu socijalne skrbi, zdravstvenom sustavu, mirovinskom sustavu, obrazovnom sustavu te ostala prava i povlastice. Isto tako dostupno je besplatno savjetovalište koje pruža stručne informacije te savjete i podršku putem telefona i e-pošte. Osim savjetovališta tu su informacije o mogućnostima edukacija namijenjene korisnicima, ali i stručnjacima koji rade s djecom s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom (SUZAH, 2024).

Izdvojena je Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom „Put u život - PUŽ“ koja okuplja roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, ali i njihovu djecu različitih vrsta / stupnja teškoća i dobi. Udruga je osnovana s ciljem podizanja kvalitete života obitelji, ali i razvijanja mreže podrške djeci s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i njihovim obiteljima. Među svoje ciljeve navode i zastupanje prava i potreba djece, mladih i obitelji na području Republike Hrvatske. U radu Udruga navode se aktivnosti usmjerene za djecu i mlade te aktivnosti za roditelji. Dostupni su i projekti koji se provode te edukacije (Udruga „Put u život“-PUŽ, 2024).

Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončić osnovana je sa ciljem promicanja procesa integracije te unapređenja kvalitete života djece s teškoćama u razvoju, roditelja djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji. Na internetskoj stranici navode usluge koje provode (rana razvojna podrška, senzorna integracija, neurofeedback, logopedska terapija, radna terapija, usluge psihologa, socijalno pedagoške intervencije, radionice) ali i projekte. Tu su i informacije o pravima, ali i informacije o različitim dijagnozama (Udruga Zvončići, 2024).

7.2.1. Programi podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju

Informacije o programima podrške za roditelje djece s teškoćama u razvoju je bilo teško pronaći. Od programa podrške koje sam pronalazila, radilo se o programima koji su usmjereni na opću populaciju, odnosno usmjereni su općenito na roditeljstvo te usvajanje roditeljskih vještina. Kroz inicijative udruga, organizacije pronašla sam određene programe koji imaju za cilj osigurati podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom te ću u svom radu prezentirati dva programa podrške.

Prvi iz razloga jer se provodi na području Republike Hrvatske i uspješno je evaluiran, a radi se o radionicama koje su razvijene uz podršku ureda UNICEF-a za Hrvatsku u svrhu podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju „*Rastimo zajedno Plus*“ koje provodi Centar za podršku roditeljstvu „*Rastimo zajedno*“ te drugi koji se provodi uz pomoć projektnih aktivnosti „*Naučimo roditelje*“ i provodi ga Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju „*Pčelice*“ na području moje lokalne zajednice, odnosno grada Gospića.

Radionice „*Rastimo zajedno plus*“ namijenjene su roditeljima djece s teškoćama u razvoju do osme godine života djeteta i provode se u 38 gradova na području Republike Hrvatske. Provode se u različitim ustanova i organizacijama i provode ih educirani voditeljski parovi koji su zapravo stručnjaci različitih profesija (Centar za podršku roditeljstvu „*Rastimo zajedno*“, 2024).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju često imaju specifične potrebe, a samim time i očekivanja. Zbog toga je važno osnažiti roditelje kako bi se osjećali sposobnima upravljati situacijama, izazovima koji proizlaze iz uloge roditelja djeteta s teškoćama u razvoju. To uključuje razvoj komunikacijskih vještina, osiguravanje adekvatne podrške te jačanje roditeljskih kompetencija.

Program radionica „Rastimo zajedno Plus“ usmjeren je na stvaranje poticajnog okruženja koje podržava razmjenu informacija, znanja, razvoj vještina i pružanje podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju u njihovoj roditeljskoj ulozi.

Program je namijenjen roditeljima, što omogućava da se uključe oba roditelja ili samo jedan od njih. U program mogu sudjelovati roditelji djece istih ili različitih razvojnih teškoća. U sklopu programa, a za vrijeme provođenja grupa za roditelje osigurana je i mogućnost boravak i aktivnosti s djecom dok su roditelji na radionicama. Na radionica sudjeluje od 10 do 12 roditelja i provode se jednom tjedno po dva sata.

Koristite se različiti oblici rada, od predavanja, informiranja, vježbi i rad na različitim zadacima, razgovora na određenu temu te razmjena iskustva. Radionice rade na principima grupnog rada. Grupni rad je važan za roditelje djece s teškoćama u razvoju, Starc i suradnice (2014) navode neke od vrijednosti grupnog rada. Kao prva vrijednost navodi se dijeljenje, odnosno članovi grupe se osjećaju manje osamljeno kad prepoznaju da se i drugi tako osjećaju. Prihvaćanje pomoći od osoba koje su u sličnim situacijama. Osim navedenog ističe i povjeravanje, uzajamnu pomoć te socijalnu razmjenu i prihvaćanje, odnosno osjećaj pripadnosti i prihvaćenosti, što omogućuje grupa sudionika s istim iskustvom. Nakon završetka Programa radionica, roditeljima je omogućeno da se nastave susretati u Klubu roditelja Rastimo zajedno Plus.

Prezentirati će se i projekt koji se provodi u mojoj lokalnoj zajednici, točnije gradu Gospiću, a provodi ga Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju „Pčelice“ (Udruga Pčelice, 2024) koja djeluje na području grada i obuhvaća roditelje i djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom.

Potrebno je naglasiti kako u navedenoj lokalnoj zajednici izostaju usluge za osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju, a time i njihove roditelje. U samoj lokalnoj zajednici od institucija prisutan su HZSR, HZZO, HZZO te odgojno obrazovne institucije, ali izostaju institucije socijalne skrbi (ustanove, pravne ili fizičke osobe) što dovoljno govori o potrebi i važnosti rada Udruga te razvijanju svih oblika programa i usluga namijenjenih prije sve djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom te njihovom roditeljima. Što je vidljivo u Nacionalnom planu razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine od strane Ministarstva rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike gdje se navodi da su u Ličko-senjskoj županiji nerazvijene socijalne usluge za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom (MROSP, 2021).

Udruga je do kraja 2023. godine provodila projekt „*Naučimo roditelje*“ koji je usmjeren na podršku roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima. Ciljana skupina su roditelji i

obitelji koje se nalaze u stanju potrebe i rizika, osobito roditelji djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i jednoroditeljske obitelji. Projekt „Naučimo roditelje“ ima za cilj dati aktivnu podršku roditeljima, odnosno ciljanoj skupini.

Aktivna podrška ogleda se u pružanju socijalnih usluga u zajednici, a to su psihosocijalna podrška, grupa podrške roditeljima, savjetodavno informativna podrška te kvalitetno provođenje slobodnog vremena namijenjeno cijeloj obitelji. Projektom se žele osnažiti prije svega roditelji, što vodi osnaženim obiteljima. Uključivanjem roditelja u grupu podrške koja je usmjerena na roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom radi se na osnaživanju istih, a kroz edukacije roditelji imaju mogućnost unapređenja roditeljskih vještina.

Projekt se je provodio nekoliko godina na područja grda Gospića te je svake godine evaluiran. Evaluacije pokazuju da se roditelji otežano nose sa roditeljskom ulogom i da su izloženi stresu zbog izazova roditeljstva s kojim se susreću, ali i činjenice da u zajednici ne postoje resursi za obitelji koje podižu djecu u otežanim okolnostima i da je prisutna stigmatizacija u zajednici.

Grupe podrške koje se provode u sklopu navedenog projekta provode se jednom mjesečno u trajanju od jednog sata i u istima sudjeluju roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom od 8 do 10 članova. Članovi grupe iznose vlastita iskustva, informacije, daju podršku jedni drugima uz stručno vođenje i osnaživanje. Grupe podrške su bile tematske, ali su isto tako ovisile i o činjenici što su članovi grupe „donijele na grupu“. Osnovni cilj je podrška, razmjena informacija, osnaživanje i razumijevanje. Osim provođenja grupa podrške pokazala se potreba da se u isto vrijeme provode radionice za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom, kako bi se roditeljima omogućilo sudjelovanje na grupi podrške, ali i osigurale aktivnosti za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom da aktivno provode slobodno vrijeme. Osim navedenih radionica za djecu osigurano su i dodatne aktivnosti za djecu kako bi roditelji imali mogućnost slobodnog vremena, odnosno vrijeme za sebe. Isto tako organizirane su aktivnosti za obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom te obitelji s djecom bez teškoća u razvoju, a sve s ciljem smanjenja stigme u samoj lokalnoj zajednici (Udruga „Pčelice“, 2024).

Kraljević (2011) je provela istraživanje s ciljem da utvrdi stupanj samopoštovanja i kompetentnosti roditelja prije i nakon provedene grupe podrške. Grupe podrške se provodila na principima Integrativne Gestalt terapije. Grupu podrške je činilo 16 roditelja djece s teškoćama u razvoju (4 oca i 12 majki), a terapija se provodila jedanput mjesečno tijekom 12 mjeseci. Roditelji su se uključivali dobrovoljno, a voditelj grupe bio je psihoterapeut koji ima dugogodišnje iskustvo savjetovanja roditelja djece s teškoćama.

Rezultati istraživanja pokazuju da nakon provedene grupe podrške u trajanju od jedene godine, sudionici iskazuju pozitivne promjene u samopoštovanju i kompetentnosti, no razlike s početka i kraja istraživanja nisu se pokazale statistički značajnima. Autorica to objašnjava specifičnošću uzorka i ostalim metodološkim ograničenjima ovog istraživanja. Ali ono što je potrebno istaknuti i što ukazuje na važnost i potrebu grupa podrške su izjave roditelja u provedenoj evaluaciji:

...puno mi znači da svoj problem mogu podijeliti s drugim roditeljima; povećanje samopoštovanje i bolje nošenje sa strahom, ljutnjom, osjećajem krivnje; bolju informiranost o pravima; usvajanje učinkovitih načina rješavanja problema; kako se nositi s očekivanjima i realnim mogućnostima djeteta; usmjerenost na cjeloviti razvoj djeteta (Kraljević, 2010:46).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom suočeni su sa brojnim izazovom vezanim uz roditeljstvo, ali isto tako i činjenicom da svakodnevne interakcije, događaje i obaveze prilagode potrebama djeteta i pritom balansiraju između različitih životnih uloga (roditelja, supružnika, kćeri/sina, prijatelja, radnika). Iz tog razloga, potrebno je roditelje osnažiti, potaknuti njihovo samopouzdanje i razvoj kompetencija kako bi se povećala njihova dobrobit, a time i dobrobiti njihove djeteta (Milić Babić i sur., 2013), a sve to govori o važnosti i potrebi grupa podrške za roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

7.2.2. Spoznaje i izazovi psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom

Iz Izvješća o radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (2023) proizlaze zabrinjavajuće pritužbe vezano uz ostvarivanje prava i dugotrajnost postupka, ali i nedostatak izvaninstitucionalnih socijalnih i zdravstvenih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom. Nadalje, se navodi nedovoljna razvijenost socijalnih usluga, uslijed nedovoljnih kapaciteta samih pružatelja usluga, od rane intervencije, psihosocijalne podrške, usluge boravka, organiziranog stanovanja i različitih rehabilitacijskih tretmana. Osim nedovoljno razvijenih socijalnih usluga nameće se i problem njihove dostupnosti, odnosno nedostatak usluga je vidljiv u ruralnim sredinama, ali je isto tako nedostatak usluga prisutan i u većim gradovima što dovodi do činjenice da su osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju u najvećoj mjeri ovisna o skrbi i podršci članova obitelji, prije svega roditelja. Nedostatnost usluga znači da izostaje potrebna podrška i pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Nerazvijenost usluga u zajednici za djecu s teškoćama u razvoju i osobe

s invaliditetom doprinosi izostanku adekvatne podrške (Milić Babić i sur., 2013), ali zapravo znači i izostanak podrške za obitelj, odnosno roditelje i utječe na kvalitetu života svih članova obitelji.

Izostanku adekvatne podrške za djecu s teškoćama u razvoju, odnosno nedovoljnoj dostupnosti usluga za obitelji u cjelini, ide u prilog i istraživanje koje su provele Leutar i Oršulić (2015). Dobiveni rezultati pokazuju da je sveukupna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju loša iz razloga jer su roditelji usmjereni na neformalnu podršku, odnosno prije svega na obitelj. Nadalje, rezultati istraživanja pokazuju da roditelji puno rjeđe koriste izvore formalne podrške, a u koliko istu i koriste najčešće je dobivaju od ustanova odgoja i obrazovanja (vrtić, škola), svećenika i Crkve, a na zadnjem mjestu je Hrvatski zavodi za socijalni rad, područni ured. Dobiveni rezultati ukazuju na potrebu i važnost razvijanja socijalnih usluga, a sve s ciljem kako bi roditelji mogli dobiti i koristiti potrebne informacije, savjete i usluge (Leutar i Oršulić 2015). Istraživanje Milić Babić i Laklija (2013) koje je provedeno na području grada Zagreba na uzorku od 122 roditelja djece s teškoćama u razvoju pokazuje da roditelji djece s teškoćama u razvoju od strategija suočavanja najčešće koriste mobiliziranje resursa obitelji i aktivno suočavanje (korištenje vlastitih potencijala pri suočavanju sa svakodnevnim zahtjevima), zatim traženje duhovne podrške, pasivno izbjegavajuće strategije te traženje podrške okoline. Navedeno istraživanje pokazuju da su roditelji usmjereni na obitelj i obiteljske resurs te vlastite snage prilikom suočavanja s izazovima, problemima teškoćama s kojima se suočavaju kao roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom u izvješću (2023) navodi i pritužbe na ostvarivanje prava i dugotrajnost postupka. Istraživanje Gović i Buljevac (2022) koje je provedeno u gradovima u Hrvatskoj kako bi se dobio uvid u stavove roditelja djece s teškoćama u razvoju vezano uz ostvarivanje prava i usluga u socijalnoj skrbi. U istraživanju je sudjelovalo 13 ispitanika, odnosno 11 žena i 2 muškarca, prosječna starost svih sudionika je 42,5 godina. Dobiveni rezultati pokazuju pozitivne i negativne aspekte sustava socijalne skrbi vezanim uz ostvarivanje prava i usluga iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Negativni aspekti su problemi vezani uz *ostvarivanje prava i usluga*, odnosno teškoće / problemi vezano uz pružatelja usluga u smislu da nisu jednako dostupni niti imaju dovoljno kapaciteta s obzirom na potrebe. Isto tako javlja se i problem centralizacije, odnosno dostupnost usluga u većim gradovima. Kao problem se javlja i dugotrajnost postupka pri ostvarivanju nekog prava ili usluge i ako je možda više naglasak na pravima, odnosno novčanim naknadama. Kao poteškoće su se pojavili i nedostaci u samom radu HZSR, područnih ureda (prostor,

nedostatak stručnjaka, česta promjena stručnjaka i njihova opterećenost), nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja, neprofesionalno postupanje socijalnih radnika te zakonski propisi.

Na istom tragu su i rezultati istraživanja Hranj Zeko (2024) koji prezentiraju doživljaje roditelja vezano uz informiranje o naknadama i uslugama za djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje te kako doživljavaju proces ostvarivanja prava i usluga. Rezultati istraživanja su pokazali potrebu za pravovremenim informacijama. Odnosno sudionici navode izostanak jasnih i konkretnih informacija te činjenicu da su morali sami ispitivati o pravima i uslugama, da ih službenici nisu informirali o svim pravima i uslugama. Navode i činjenicu da u različitim sustavima postoje prava za djecu s teškoćama u razvoju različitog nazivlja. Istraživanje donosi i doživljaje roditelja vezano uz proces ostvarivanja naknada i usluga za djecu s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi te kao problem ispitanici navode dugotrajnost procesa ostvarivanja naknada i usluga, raspršenost naknada i usluga u različitim sustavima, neujednačena praksa u procesu vještačenja, nepriznavanje određene medicinske dokumentacije, ali i problemi dobivanja dijagnoze kod djeteta te dugo čekanje na medicinske preglede.

Gović i Buljevac (2022) navode i pozitivne aspekte istraživanja, odnosno ispitanici navode *poboljšanje kvalitete života članova obitelji*. Isto je obrazloženo mogućnosti ostanak s djetetom kod kuće, ali je primijećen i napredak djeteta. Zatim financijsko rasterećenje kroz ostvarivanje određenih naknada te mogućnost ostvarivanja slobodnog vremena za roditelje jer dijete koristi neke od usluga. Kao pozitivno ispitanici navode i *profesionalnost zaposlenika sustava socijalne skrbi* i proaktivnost socijalnih radnika. Zatim informiranje o pravima i uslugama te pravodobna realizacija prava i koordinacija vezano uz postupak ostvarivanja prava. Kao pozitivno se nameće i mogućnost *ostvarivanja prava u drugim sustavima* prije svega zdravstvenom i mirovinskom sustavu.

Istraživanja su pokazala pozitivne i negativne strane formalne podrške, odnosno pozitivno jer su utjecali na kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju u nekim područjima, a negativni aspekti pokazuju potrebu za unapređenjem i promjenama, a sve s ciljem dostupnosti i kvalitete usluge. Roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom potrebna je stručna pomoć i podrška profesionalaca koja se može pružiti u različitim ustanovama, a sve kako bi se nosili sa svakodnevnim izazovima roditeljstva. Formalna podrška koju osiguravaju stručnjaci važna je za roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom jer osnažuje roditelje u svakodnevnoj brizi, skrbi i odgoju, odnosno pomaže obitelji da se nosi sa izazovima koje nosi roditeljstvo. U literatu se navodi da još uvijek roditelji

nisu dovoljno prepoznali važnost formalne podrške, ali isto tako prisutna je nedostupnost formalne podrške u ruralnim sredinama (Vlah, i sur., 2019).

Istraživanje Vlah i suradnica (2019) koje je provedeno s ciljem da se utvrdi koliko su roditelji djece s teškoćama u razvoju spremni potražiti socijalno-stručnu pomoć. Uzorak je sačinjavalo 102 roditelja s područja grada Rijeke i okolice te grada Vinkovaca i okolice. Dobiveni rezultati ukazuju da roditelji nisi spremni tražiti socijalno-stručnu pomoć, odnosno dobivenu socijalno-stručnu pomoć i učestalost iste roditelji procjenjuju osrednjim. Istraživanje je pokazalo da roditelji imaju više nepovjerenja prema stručnjacima kako raste dob djeteta što autorice ovog istraživanja povezuju s podatkom da se oblici podrške sve manje dostupni u vidu usluga kako je dijete starije.

Vlah i suradnice smatraju da će veća dostupnost usluga socijalno-stručne podrške, rezultirati i učestalijim traženjem iste, odnosno korištenjem iste. Dostupnost usluga socijalno-stručne podrške u Velikoj Britaniji i Cipru riješeno je uvođenjem koordinatora, koji pruža usluge obiteljima (Soriano, 2005; prema Vlah i sur., 2019) i to na način da obitelj vodi od najranije djetetove dobi kroz proces rane intervencije (Ajduković, 2008; prema Vlah i sur., 2019). Rana intervencija podrazumijeva pružanje podrške djeci, njihovim roditeljima, ali i drugim članovima obitelji te informiranje, rehabilitaciju i savjetovanje (Košiček i sur., 2009; prema Milić Babić i sur., 2013). Odnosno rana intervencija ima za cilj poboljšanje kvalitete života cijele obitelji (Epley i sur., 2011, prema Milić Babić i sur., 2013). Rana intervencija je 2022. godine Zakonom o socijalnoj skrbi preimenovana u ranu razvojnu podršku, ali ono što je bitno naglasiti radi se o stručnoj podršci u obitelji, obuhvaća terapijske usluge i psihosocijalnu podršku roditeljima. Usmjerena je na obitelj te u središte stavlja obitelj i dijete u kontekstu okoline koja ih okružuje (Konkoli Zdešić i sur., 2023). Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom u svom izvješću (2023) navodi da resursi u sustavu socijalne skrbi, zajednici i društvu nisu dostatni i adekvatni za osiguravanje prava djeteta s teškoćama u razvoju na odgovarajuću zaštitu zdravlja i psihosocijalni tretman. Nadalje, navodi da nije uspostavljen sustav rane intervencije kao podrške ranom razvoju djece s razvojnim rizikom / teškoćom. S navedenim je potrebno dovesti u vezu i istraživanje Milić Babić i suradnica (2013).

Istraživanje je provedeno s ciljem da se prikažu iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju s uslugom rane intervencije (rane razvojne podrške). U samom istraživanju sudjelovalo je 13 roditelja s područja grada Zagreba i uže okolice. Dobiveni rezultati navode da je iz perspektive roditelja za uspješnost rane intervencije potreban interdisciplinarni pristup, kompetencije stručnjaka, motivacija stručnjaka i uspostava suradnog odnosa. Poteškoće u sustavu rane intervencije navode se izostanak podrške, izostanak sustava informacija,

neprofesionalnost stručnjaka u odnosu sa roditeljima i neadekvatna organizacija rada. Vezano uz izostanak podrške roditelji navode duge liste čekanja, ali i činjenica da kad dobiju uslugu istu mogu koristiti rijetko npr. jednom tjedno, što je povezano s činjenicom da roditelji dodatne usluge moraju plaćati, ako si isto mogu i omogućiti. Isto tako utvrđen je izostanak usluge u lokalnoj zajednici. Roditelji navode i potrebu za većom podrškom koja će biti isključivo usmjerena na njih. Izostanak sustava informacija o postojećim uslugama, roditelji objašnjavaju izostankom jasnih informacija o dostupnim uslugama. Roditelji govore o izostanku informacija, ograničenim i nepotpunim informacijama, ali isto tako da su do informacija došli sasvim slučajno. Dobiveni rezultati su potvrđeni i istraživanjem Košiček i suradnika (2009, prema Milić Babić i sur., 2013), odnosno 61% sudionika izražava nezadovoljstvo dobivenim informacija. Neprofesionalnost stručnjaka u odnosu na roditelje, odnosno roditelji navode izostanak suradnog odnosa i prihvaćanja te stigmatizaciju. Neadekvatna organizacija rada proizlazi iz manjka stručnjaka, izostanka kontinuiteta u provođenju usluga, ali nekoordiniranost usluga. Kao problem roditelji vide i sporu administraciju i opterećenost stručnjaka.

Knezić i Opačić (2021) provele su istraživanje s ciljem da se utvrdi dostupnost socijalnih usluga na razini jedinica lokalne samouprave i da li postoji razlika u dostupnosti usluga s obzirom na regionalna i razvojna obilježja zajednice. Istraživanje je provedeno na uzorku od 395 jedinica lokalne samouprave te je u uzorku zastupljena 284 općina (72%) i 112 grada (28%). U samom istraživanju je sudjelovao 431 stručnjak, i to 219 (51%) predstavnika JLS koji rade na poslovima društvenih djelatnosti ili socijalne skrbi, te 212 (49%) stručnjaka koji rade kod pružatelja socijalnih usluga, a samim time su važan izvor informacija za dostupnost socijalnih usluga u gradu/općini. Rezultati istraživanja su pokazali da su usluge za djecu (opća populacija, djeca u riziku) i to u području predškolskog odgoja i obrazovanja i pomoćnika u nastavi dostupni. Kao nedostatno pokazale su se usluge rane intervencije, cjelodnevnog ili poludnevnog boravka za djecu s teškoćama u razvoju, prilagođeni prijevoz, igraonice za djecu te usluge logopeda. Ono što u potpunosti nedostaje je usluga terapije senzorne integracije te organizirano stanovanje za djecu do 18 godina i ako više od polovine ispitanika nije sigurno da li je navedena usluga uopće potrebna. Sami ispitanici istraživanja navode da je potrebno razvijati usluge savjetovanja i edukacije pod tim vidom misle na mobilne timove ili psihosocijalnu podršku u obitelji, info centre za građane te školu za roditelje. Navode da je potrebno razvijati i uslugu podrške obitelji kao što je usluga psihosocijalne podrške roditeljima njegovateljima. Vezano uz dostupnost socijalnih usluga za osobe s invaliditetom istraživanje je pokazalo da su određene usluge samo djelomično dostupne kao što je osobna asistencija,

savjetovanje, ali većina ispitanika smatra da usluge i dalje nisu dostupne. Ispitanici ističu potrebu i važnost da se razvijaju usluge koje će omogućiti integraciju osoba s invaliditetom kao što su usluge psihosocijalne podrške u vidu mobilnih timova, rehabilitacija kroz radnu terapiju i podrška zapošljavanju.

Dobiveni rezultati pokazuju da su usluge češće dostupne u urbanim sredinama i većim gradovima s više od 20 000 stanovnika isto tako češće su dostupne u Sjevernoj Hrvatskoj i gradu Zagrebu. Istraživanje je pokazalo da su usluge dostupne za opću populaciju i to djecu u području odgoja i obrazovanja. Pružanje usluga obiteljima u riziku što obuhvaća i djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom, a samim time i njihove roditelje najrjeđe su dostupne. Ispitanici navode da je potrebno još puno napora kako bi usluge bile ravnomjerno dostupne te da je potrebno poticati i razvijati usluge (savjetovanja, edukacije, psihosocijalno osnaživanje), a sve s ciljem osnaživanja i socijalnog uključivanja korisnika potrebnih usluga (Knezić i Opačić, 2021).

Dobiveni rezultati istraživanja su prepoznati i od strane zakonodavca te se dijelom nalaze u Nacionalnom planu izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine (MROSP, 2021), ali i u Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine od strane Ministarstva rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP, 2021). U Nacionalnom planu izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine navodi se prioritarno područje koje obuhvaća dostupnost, priuštivost i pristupačnost zdravstvenih i socijalnih usluga osobama s invaliditetom. Shodno navedenom prioritarnom području navode se dva posebna cilja: unaprjeđen pristup uslugama u sustavu zdravstvene zaštite osobama s invaliditetom te deinstitutionalizacija i prevencija institucionalizacije osoba s invaliditetom. Drugi cilj govori o procesu deinstitutionalizacije i transformacije domova, procesu prevencije institucionalizacije i razvoju izvaninstitucionalnih usluga te službi podrške u zajednici.

8. SMJERNICE ZA OSIGURANJE PSIHOSOCIJALNOG PRISTUPA U RADU S RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM

U završnom djelu rada ponudit će se smjernice koje mogu doprinijeti kvalitetnijem osiguravanju psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, a samim time i doprinijeti boljem osiguranju formalne podrške obiteljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Na temelju spoznaja iznesenih u ovom radu navesti će se neke od smjernica koje su značajne za psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom:

- *Poboljšanje dostupnosti i pristupačnosti informacija o pravima i uslugama* podrazumijeva osnivanje lokalnih centara/ureda gdje bi bile dostupne informacije iz svih sustava na jednom mjestu što bi omogućilo da roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom mogu pravovremeno dobiti sve potrebne informacije. Kao dobar smjer bi bio i razvoj jedinstvenih *online* platformi koje nude informiranje, savjetovanje i povezivanje roditelja s relevantnim stručnjacima/institucijama.

- *Kontinuirana psihološka podrška i edukacija* roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

- *Jačanje izvaninstitucionalnih socijalnih usluga* te kontinuirano financiranje programa i projekata usmjerenih potrebama roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

- *Poboljšanje dostupnosti i pristupačnost socijalnih usluga* u svim lokalnim zajednicama.

- *Razvijanje novih usluga* za roditelje osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju jer su istraživanja pokazala potrebu za razvijanjem usluge odmor od skrbi.

- *Implementacija multidisciplinarnih timova* kroz mobilne timove koji su počeli s radom u procesu deinstitutionalizacije i transformacije ustanova socijalne skrbi u Centre za pružanje usluga u zajednici, a samim time i dostupnosti socijalnih usluga u svim zajednicama.

- *Multidisciplinarni i transdisciplinarni pristup* u radu s roditeljima osoba s invaliditetom i djecom s teškoćama u razvoju, odnosno njihovim obiteljima.

- *Zagovaranje socijalnih radnika* na prepoznavanje potreba roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, te zastupanje socijalnih promjena i razvijanje i unapređenje postojeće formalne podrške.

Implementacijom ovih smjernica može se značajno poboljšati kvaliteta života obitelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, odnosno njihovih roditelja. Kroz razvoj usluga te dostupnost usluga u lokalnoj zajednici te pravovremenim informacija moguće je

osigurati da roditelji dobiju potrebnu podršku za suočavanje s izazovima koji dolaze vezano uz roditeljsku ulogu i potrebu pojačane skrbi za osobe s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine od strane Ministarstva rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP, 2021) pokazuje kako su prepoznate potrebe za razvojem usluga koje nedostaju, ali i činjenice za potrebom da usluge budu dostupnije i da zadovoljavanju potrebe osjetljivih skupina korisnika (MROSP, 2021), odnosno djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, a samim time i njihovih roditelja.

9. ZAKLJUČAK

Specijalistički rad pisan je s ciljem da se predstave teškoće, izazovi i problemi vezani uz roditelje osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, psihosocijalni pristup u radu s navedenom skupinom te različiti oblici psihosocijalnog pristupa u hrvatskom društvu te ponude smjernice za sustavnije provođenje i unaprjeđenje formalne podrške roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Provedenom analizom znanstvenih i stručnih radova utvrđeni su i sumirani brojni izazovi, problemi i teškoće s kojima se suočavaju roditelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju u svojoj roditeljskoj ulozi. Prisutne su emocionalne teškoće, odnosno reakcije roditelja kada saznaju da njihovo dijete ima razvojne teškoće (šok, negiranje, strah, tjeskoba, ali i osjećaj sreće, ponosa, zadovoljstva). Poteškoće u obiteljskim odnosima, prije svega odnos supružnika, ali i odnos s drugom djecom u obitelji te samoj roditeljskoj ulozi. Financijske teškoće, nedostatak vremena za druge obveze i aktivnosti, stigmatizacija te izostanak pravovremenih informacija i usluga od strane formalne podrške. Kao izazov se nameću i teškoće, problemi s kojima se susreću roditelji prilikom odrastanja djece s teškoćama u razvoju te status osoba s invaliditetom u društvu i zabrinutost za njihovu budućnost. Dostupne spoznaje su pokazale da su navedeni izazovi, teškoće i problemi prisutni kod roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju u brojnim zemljama i kulturama i da se zapravo radi o sličnim ili istim izazovima, problemima i teškoćama. Zbog svih izazova, problema, teškoća s kojima se suočavaju roditelji osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju isto dovodi i do pojave stresa kao problema. Dostupne spoznaje ukazuju na pojavu veće razine stresa kod navedene skupine roditelja te su utvrđene i razlike u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju.

Navedeni izazovi, poteškoće i problemi s kojima se suočavaju roditelji osoba s invaliditetom ukazuju na važnost i potrebu psihosocijalnog pristupa u radu s navedenom skupinom. Istima je potrebno osigurati formalnu podršku i to informativnu, praktičnu, emocionalnu i financijsku. Formalnu podršku osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima, odnosno članovima obitelji osiguravaju različite ustanove, udruge, pravne i fizičke osobe.

Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju ukazuje na potrebu interdisciplinarnosti u radu, odnosno suradnje različitih stručnjaka, ali i uključenost svih dionika, odnosno roditelja i njihove djece te stručnjaka što predstavlja transdisciplinarni pristup u radu. Odnosno potrebna je koordinacija svih dionika i ciljane podrška, što povećava učinkovitost pruženih usluga. Stručnjaci u radu s roditeljima djece s

teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom moraju razvijati suradni odnos između stručnjaka i roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju. Kada govorim o stručnjacima nužno je da se osvrnem i na profesiju i djelatnost socijalnog rada koja ima za cilj osnaživanje pojedinaca, obitelji te poticanje socijalnih promjena i razvoj kvalitetnih i dostupnih socijalnih usluga. Socijalni radnici kroz svoj profesionalni rad razvijaju i pružaju socijalne usluge ciljanim skupinama, odnosno osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima.

U specijalističkom radu prikazani su različiti oblici psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom, odnosno dostupnih prava i usluga koje su obuhvaćene Zakonom o socijalnoj skrbi, ali i dostupnih usluga i aktivnosti koje se provode putem programa i projekata civilnog sektora. Možemo konstatirati da postoje socijalne usluge, ali i programi i projekti koji pružaju vrijednu podršku i pomoć roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, ali je isto tako uočena i nedostatnost usluga, odnosno ciljanih usluga za određene skupine. Možemo govoriti i o regionalnoj nepristupačnosti usluga te financijskim poteškoćama vezano uz realizaciju aktivnosti i projekata od strane udruga. Nadalje, nameće se i potreba za integriranim uslugama, odnosno uklanjanje administrativnih i drugih granica među službama te integracija usluga iz više sustava. Sve to ukazuje na potrebu sustavnog širenja i razvijanja kvalitetnih socijalnih usluga namijenjenih osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju što će u svakom smislu utjecati i na njihove roditelje, obitelji, ali i ciljanih usluga za same roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

U završnom djelu rada navedene su smjernice za osiguranje psihosocijalnog pristupa u radu s roditeljima osoba s invaliditetom koje uključuju integraciju usluga kroz multidisciplinarne timove, povećanje dostupnosti usluga i razvoj novih usluga, edukaciju roditelja te zagovaranje stručnjaka, odnosno socijalnih radnika za osiguravanje dugoročnih usluga usmjerenih roditeljima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Specijalističkim radom, ukazalo se na potrebe, izazove i teškoće roditelja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, ali i na potrebu razvoja, širenja i unapređivanja formalne podrške za roditelje osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, ali i za njihovu djecu, a sve s ciljem osiguravanja kvalitete života.

LITERATURA

1. Ajduković, M. i Cajvert, L. (2004). Supervizija u psihosocijalnom radu. U: Ajduković, M. i Cajvert, L. (ur.). *Supervizija u psihosocijalnom radu*. Zagreb, Društvo za psihološku pomoć. 13-38.
2. Ajduković, M. i Cajvert, L. (2001). Supervizija psihosocijalnog rada kao specifični oblik profesionalnog razvoja stručnjaka u sustavu socijalne skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 8 (2): 195-214.
3. Bartolac, A. (2013). Socijalna obilježja svakodnevnog života djece i mladih s ADHD-om. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (2): 269-300.
4. Bešker, K. i Šušnjara, S. (2021). Specifičnosti roditeljstva s djecom narušenog mentalnog zdravlja. *Društvene devijacije*, 6 (1): 2-11.
5. Bogdanović, A. i Spasić Šnele, M. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: Metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25 (2): 249-271.
6. Bulić, D., Joković Oreb, I., Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnostima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2): 1-12.
7. Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55 (1): 40-50.
8. Buljevac, M. i Leutar, Z. (2017). „Nekad su mi znali reći da nisam bolja od svog sina“- Stigma obitelji temeljem intelektualnih teškoća člana obitelji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (2): 17-31.
9. Buljevac, M., Opačić, A. i Podobnik, M. (2020). Profesionalne kompetencije socijalnih radnika: Temelj identiteta jedne pomažuće profesije. *Ljetopis socijalnog rada*, 27 (1): 31-56.
10. Centar za podršku roditeljstvu „*Rastimo zajedno plus*“. Preuzeto s: <https://www.rastimozajedno.hr/rastimo-zajedno-plus> (preuzeto 27.04.2024.)
11. Chouhan, C., Singh, P. i Kumar, S. (2016). Assessment of daily parenting stress and depressive symptoms among parents of children with intellectual disability. *International Multispecialty Journal of Health*, 2 (4): 22-29.
12. Cuzzocrea, F., Murdaca, AM., Costa, S., Filippello, P. i Larcan, R. (2015): Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22 (1): 3-19.

13. Čagran, B., Schmidt, M. i Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12): 1164-1175.
14. Čolić, M. i Buljevac, M. (2023). Formal and informal support for Croatian and Serbian people with disabilities and their families: A scoping review. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 22 (4): 327-349.
15. DeHoff, BA., Staten, LK., Rodgers, RC. i Denne SC. (2016). The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 18 (12).
16. Dobrotić, I., Pećnik, N., Baran, J. (2015). *Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima*. Zagreb: Udruga Roditelji u akciji - RODA.
17. Dabrowska, A. i Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (3): 266-280.
18. Drogomyretska, K., Fox, R. i Colbert D. (2020). Brief report: Stress and perceived social support in parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50: 4176 - 4182.
19. Gović, J. i Buljevac, M. (2022). Sustav socijalne skrbi iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 29 (2): 213-228.
20. Goldstein, EG (2013). Psychosocial Framework. Encyclopedia of social work. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780199975839.013.320> (preuzeto 01.05. 2024.).
21. Hranj Zeko, M. (2024.) *Roditelji djece s teškoćama u razvoju-proces informiranja i ostvarivanja naknada i usluga u sustavu socijalne skrbi* (Specijalistički rad). Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rad.
22. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Preuzeto s <https://www.hzjz.hr/savjetovaliste-za-mentalno-zdravlje> (preuzeto 25.04.2024.)
23. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2023). Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Preuzeto s: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2024/04/Bilten_-_osobe_s_invaliditetom_2023..pdf (preuzeto 15.04.2024.).
24. Janković, J. (2019). Timski rad i supervizija u psihosocijalnom području djelovanja. *Socijalne teme*, (1) 6: 105-133.

25. Kraljević, R. (2011). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom Integrativnog Geštalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1): 41-48.
26. Knezić, D. i Opačić, A. (2021). Dostupnost socijalnih usluga u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Rehabilitacijski centar za stres i traumu / Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
27. Kraljević, R. i Bunjevac, T. (2009). Psihosocijalne intervencije kao oblik pomoći traumatiziranim osobama. *Suvremena psihologija*, 12(1): 135-154.
28. Konkoli Zdešić, M. (ur.) (2023). *Rana razvojna podrška: pristup usmjeren na obitelj*. Zagreb, Mali dom-Zagreb.
29. Kosić, R. i Žilić, A. (2022). Kognitivno-emocionalna regulacija stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Sestrinski glasnik*, 27(1): 44-48.
30. Kletečki Radović, M. (2008). Teorija osnaživanja u socijalnom radu. *Ljetopis socijalnog rada*, 15 (2): 215-242.
31. Lekholetova, M., Liakh, T., Zaveryko, N. (2020). Problems of parents caring for children with disabilities. *Society. Integration. Education*, 4: 268-278.
32. Leutar, Z. i Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Pravni fakultet.
33. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, (43) 1: 47-61.
34. Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2): 153-174.
35. Leutar, Z. i Marković, E. (2011). Social Work With People With Disabilities in Croatia: A Qualitative Study. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 10: 1-24.
36. Lisak, N., Alimović, S., i Wagner Jakab, A. (2018). Parental Stress of Parents with Children with Disabilities-Correlation between Stress and other Variables in Croatian Context. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb, Croatia.
37. Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2): 63-78.
38. Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Ana Luiza Lima Sousa, Luc Vandenberghe, i Celmo Celeno Porto (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22 (03): 440-447.

39. Meara H. Faw i John Leustek (2015). Sharing the Load: An Exploratory Analysis of the Challenges Experienced by Parent Caregivers of Children With Disabilities. *Southern Communication Journal*, 80 (5): 404-415.
40. Mbatha, N.L. i Mokwena, K.E. (2023). Parental Stress in Raising a Child with Developmental Disabilities in a Rural Community in South Africa. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 20 (5): 1-15.
41. Mihić, I., Rajić, M., Kopunović, i Torma, D. (2016). Stres roditeljstva i kvalitet brige u porodicama dece sa smetnjama u razvoju. *Annual Review of the Faculty of Philosophy*, Novi Sad. XLI(2): 247-268.
42. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2): 66-75.
43. Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41 (4): 215-225.
44. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2): 66-75.
45. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, X (2): 207-223.
46. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6): 13-26.
47. Milić Babić, M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3): 453-480.
48. Miljenović, A. (2010). Psihosocijalni pristup i alkoholizam: Iskustvo rada u klubovima liječenih alkoholičara. *Ljetopis socijalnog rada*, (17) 2: 281-294.
49. 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/Glavno%20tajni%C5%A1tvo/Godi%C5%A1nji%20planovi%20i%20strate%C5%A1ka%20izvje%C5%A1%C4%87a/Nacionalni%20plan%20izjedna%C4%8Davanja%20mogu%C4%87nosti%20za%20osobe%20s%20invaliditetom%20za%20razdoblje%20od%202021%20do%202027.%20godine.pdf> (preuzeto 15.05. 2024.).
50. Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (2021). Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine. Preuzeto s: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajni%C5%A1tvo/Godi%C5%A1nji%20planovi%20i%20strate%C5%A1ka%20izvje%C5%A1%C4%87a/Nacio>

- nalni%20plan%20razvoja%20socijalnih%20usluga%20za%20razdoblje%20od%20%202021.%20do%202027.%20godine.pdf (preuzeto dana 27.04.2024.)
51. Mujkanović, E. i Podbićanić, L. (2022). Inkluzija (ni)je Iluzija. U: H. Memišević i S. Hadžić. (ur), *Multidisciplinarni pristupi u edukaciji i rehabilitaciji*. (71-83). Sarajevo: Perfecta.
 52. Nurullah, A. S. (2013). "It's Really a Roller Coaster": Experience of Parenting Children with Developmental Disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5): 412–445.
 53. Obiteljski centar. Preuzeto s <https://www.obiteljski.hr/o-nama> (preuzeto 25.04.2024.)
 54. Pećnik, N. (ur.) (2013). Kako roditelji i zajednica brinu o djeci najmlađe dobu u Hrvatskoj. Zageb, Ured UNICEF-a u Hrvatskoj, 28-127.
 55. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2023). Izvješće o radu pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2022. godinu. Preuzeto s: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/> (preuzeto 30.04.2024.)
 56. Sangster Jokić, C. i Bartolac, A. (2018). Iskustvo stresa i mentalno zdravlje osoba s tjelesnim invaliditetom: Perspektiva manjinskog stresa. *Socijalna psihijatrija*, 46 (1): 26-57.
 57. Savez udruga za autizam Hrvatske. Preuzeto s: <https://www.autizam-suzah.hr/> (preuzeto 25.04.2024.)
 58. Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J. i Meads, J. (2020). The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50 (4): 1337–1352.
 59. Scheibner, M., Scheibner, C., Hornemann, F., Arélin, M., Hennig, Y.D., Kiep, H., Wurst, U., Merckenschlager, A. i GburekAugustat, J. (2024). The Impact of Demographic Characteristics on Parenting Stress among Parents of Children with Disabilities: A Cross-Sectional Study. *Children*, 11(2): 1-16.
 60. Staunton E, Kehoe C, i Sharkey L. (2020). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40 (2): 192-199.
 61. Starc, B. (ur.) (2014). Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
 62. Šarčević Ivić-Hofman, K.Ž. i Wagner Jakab, A.V. (2023). Formal support - expectations of parents of children with disabilities. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 22 (2): 117-133.

63. Tadić, I. (2023). Kvaliteta života i socijalna podrška majki djece s razvojno jezičnim poremećajem. *Logopedija*, 12 (2): 77-87.
64. Tétrault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N. i Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*, 19 (3): 272- 281.
65. Uskun, E. i Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32 (23): 1917-1927.
66. Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom „Put u život“-PUŽ. Preuzeto s <https://www.udrugapuz.hr/puz-onama> (preuzeto 25.04.2024)
67. Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončić. Preuzeto s: <https://www.udrugazvoncici.hr/o-nama-2> (preuzeto 25.04.2024)
68. Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju „Pčelice“. Preuzeto s: <https://udrugapcelice.hr> (preuzeto 27.04.2024)
69. Udruge u Republici Hrvatskoj (2020). Preuzeto s: [https://udruge.gov.hr / UserDocsImages/ dokumenti/udruge_u_RH_2020.pdf](https://udruge.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/udruge_u_RH_2020.pdf) (preuzeto 25.04.2024)
70. Vlah, N., Ferić, M. i Raguž, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr–Europski časopis za bioetiku*, 10 (1): 75-97.
71. Vučinić, V., Martać, V. i Anđelković, M. (2022). Family and friends' expected support to parents of children with disabilities. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 21(2): 117-132.
72. Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, SS. i Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20 (1): 645.
73. Žganec, N. (1995). Supervizija u psihosocijalnom radu. *Ljetopis socijalnog rada*, 2(1): 165-177.
74. Zakon o djelatnosti socijalnog rada. *Narodne novine*, br. 16/19, 18/22.
75. Zakon o inkluzivnom dodatku. *Narodne novine*, br. 156/23.
76. 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.
77. Zakon o Registru osoba s invaliditetom. *Narodne Novine*, br. 63/22.
78. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, br. 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23.
79. Zakon o osobnoj asistenciji. *Narodne novine*, br. 71/2023.

IZJAVA O AUTORSTVU

Ja **Ivana Devčić** izjavljujem da sam autor/ica specijalističkog rada pod nazivom:

Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom

Potpisom jamčim:

- da je predloženi rad isključivo rezultat mog vlastitog istraživačkog rada
- da su radovi i mišljenja drugih autora/ica, koje koristim, jasno navedeni i označeni u tekstu, te u popisu literature.

U Zagrebu, 07.06.2024.

Potpis autora/ice:

