

Podrška pri suočavanju sa stresom roditeljima djece s teškoćama

Tomaš, Karla

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Rijeci, Sveučilište u Rijeci, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:189:408524>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-20**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Teacher Education - FTERI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
UČITELJSKI FAKULTET U RIJECI

Karla Tomaš

Podrška pri suočavanju sa stresom roditeljima djece s teškoćama

DIPLOMSKI RAD

Rijeka, 2020.

SVEUČILIŠTE U RIJECI
UČITELJSKI FAKULTET U RIJECI

Diplomski sveučilišni studij Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Podrška pri suočavanju sa stresom roditeljima djece s teškoćama

DIPLOMSKI RAD

Predmet: Savjetovanje

Mentor: izv.prof.dr.sc. Sanja Skočić-Mihić

Student: Karla Tomaš

Matični broj: 0299009166

U Rijeci, 2020.

ZAHVALA

Zahvaljujem svima koji su tijekom proteklih godina studiranja pratili moj rad, obogatili me novim znanjima i iskustvima te svima onima koji su mi pružali podršku.

Posebno se zahvaljujem svojoj mentorici, izv.prof.dr.sc. Sanji Skočić-Mihić na znanju, povratnim informacijama, savjetima, stručnom vođenju i podršci koju je uložila u moj diplomski rad.

IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Izjavljujem i svojim potpisom potvrđujem da sam diplomski rad izradila samostalno, uz preporuke i savjetovanje s mentorom. U izradi rada pridržavala sam se Uputa za izradu diplomskog rada i poštivala odredbe Etičkog kodeksa za studente/studentice Sveučilišta u Rijeci o akademskom poštenju.

SAŽETAK

Očekivanja i nadanja roditelja naruše se i zahtjevna uloga roditelja postaje još zahtjevnija kada se roditelji suoče sa činjenicom da njihovo dijete ima neki oblik razvojne teškoće. Roditelji se tada suočavaju sa svakodnevnim stresom, što može narušiti njihovo zdravlje ili koheziju cijele obitelji. Cilj rada bio je predstaviti pregled teorije i istraživanja vezanih uz roditeljski stres i strategije suočavanja sa stresom, oblike podrške koju roditelji traže i primaju te važnosti rane intervencije. Pregledom literature, vidljivo je kako se roditelji pri suočavanju sa stresom okreću različitim strategijama suočavanja sa stresom, koje mogu, ali i ne moraju biti uspješne. Iz toga razloga, važno je od rane dobi djeteta, odnosno od trenutka saznanja da dijete ima teškoću započeti s ranom intervencijom za dijete, a roditelje uključiti u različite oblike podrške. Roditeljima je prvenstveno potrebna podrška uže obitelji i prijatelja, ali prijeko potrebna im je i stručna podrška koja će im dati povratne informacije na sva njihova pitanja, nedoumice i pomoći im kako bi se usmjerili prvenstveno na svoju dobrobit i zadovoljstvo, a samim time, tako će pozitivno utjecati i na djetetov cjelokupni rast i razvoj i poticati ga. Veliku ulogu ovdje imaju suradnja i interdisciplinarnost među sustavima zdravstva, obrazovanja, socijalne skrbi i zajednice.

Ključne riječi: roditeljstvo, stres, roditeljstvo djeci s teškoćama u razvoju, roditeljski stres, suočavanje sa stresom, prilagodba, podrška, socijalna podrška, rana intervencija

ABSTRACT

Parents expectations and hopes are shattered and the demanding role of parents becomes even more demanding when parents face the fact that their child has some form of developmental difficulty. Parents then face daily stresses, which can disrupt their health and family cohesion. The aim of the paper was to present an overview of the theory and research related to parental stress and coping strategies, forms of support that parents seek and receive, and the importance of early intervention. A review of the literature shows that when dealing with stress, parents turn to different coping strategies, which may or may not be successful. Because of this, it is important to include child from its early age, that is, from the moment it is known the child has disability into early intervention and parents into various support programs. Parents primarily need support received from family and close friends, but they also necessarily need professional support, that will give them feedback on all of their questions, concerns and help them to focus primarily on their well-being and satisfaction, which will also have positive impact on child's growth and development, and encourage it. Cooperation and interdisciplinarity between the health, education, social care and community system play a major role here.

Keywords: parenting, stress, parenting of children with disabilities, parental stress, coping with stress, adaptation, support, social support, early intervention

SADRŽAJ

1. UVOD	2
2. RODITELJSTVO I TEŠKOĆE U RAZVOJU	4
2.1 Roditeljstvo	4
2.2 Teškoće u razvoju.....	9
2.3 Roditeljstvo djeci s teškoćama u razvoju	11
3. STRES U RODITELJSTVU	14
3.1 Definiranje stresa.....	14
3.2 Strategije suočavanja sa stresom	17
3.3 Roditeljski stres	19
3.4 Reakcije roditelja na spoznaju da dijete ima teškoću u razvoju.....	21
3.5 Oblici i faktori stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju.....	23
3.6 Pogrešna roditeljska uvjerenja	24
3.7 Teorijski model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju	26
4. SUOČAVANJE SA STRESOM RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA	28
4.1 Proces prilagodbe kod roditelja djece s teškoćama	28
4.1.1 Teorijski model procesa prilagodbe	28
4.2 Teorijski model – stres suočavanje sa stresom.....	31
4.3 Zaštitni čimbenici u procesu prilagodbe	32
5. PODRŠKA RODITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA.....	34
5.1 Podrška roditeljstvu.....	35
5.1.1 Edukativni programi za roditelje.....	37
5.1.2 Socijalna podrška u roditeljstvu	38
5.2 Podrška roditeljima djece s teškoćama.....	40
5.2.1 Oblici i programi podrške roditeljima djece s teškoćama	41
5.2.2 Socijalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju	42
5.2.3 Programi rane intervencije	44

6. PREGLED ISTRAŽIVANJA	49
7. ZAKLJUČAK	59
8. LITERATURA.....	62

1. UVOD

Biti roditelj jedna je od najljepših, ali i najzahtjevnijih životnih uloga. Roditelji često maštaju o rođenju svoga djeteta i nerijetko već tada imaju određena očekivanja od njih; kako će izgledati, ponašati se i sl. U radu se obrađuje tema roditeljstva i značaja koji ima na razvoj djeteta te što to znači biti roditelj djetetu s teškoćama u razvoju, kroz istaknutu novu paradigmu i suvremene spoznaje.

Klarin (2006; prema Milić Babić, 2012:66) na roditeljstvo gleda kao na dinamičan i uzajaman socijalni proces „*koji se sastoji od zadataka, uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje odrasli ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom*“. Rođenje djeteta označava novu životnu ulogu za roditelje prepunu različitih izazova (Starc, 2014), što iziskuje svakodnevni angažman roditelja s obzirom na heterogene karakteristike djeteta, kompleksnost razvojnog procesa i kontinuirane zahtjeve skrbničke uloge (Crnić i Acevedo, 1995; prema Milić Babić, 2012).

Izazovi koje nosi roditeljstvo još su veći kada se radi o roditeljima djece s teškoćama u razvoju (Starc, 2014). Djeci s teškoćama u razvoju potrebna je kontinuirana zdravstvena njega i skrb te dodatna briga od strane roditelja. Takose sastavna uloganjegovatelja koju roditelji i inače imaju kod tek rođenog djeteta, podiže na još veći nivo (Raina i sur., 2005; prema Milić Babić, 2012). Osim toga, roditeljstvo djeci s teškoćama u razvoju donosi niz neočekivanih izazova i pitanja na koje nije lako naći odgovor. Roditelji tada često propituju sebe i svoje postupke, tragaju za informacijama, uslugama i podrškama i iznova otkrivaju svoje unutarnje snage, no putem se javljaju svakakvi osjećaji. Biti roditelj djetetu s teškoćama tako znači započeti jedno novo i drugačije životno putovanje (Starc, 2014), a Seligman i Darling (2007; prema Milić Babić, 2012) u tom kontekstu takvo roditeljstvo nazivaju „neizvjesnim putovanjem“.

Osim spoznaja o roditeljstvu generalno i roditeljstvu djeci s teškoćama u razvoju, u radu će se definirati i teškoće u razvoju te prikazati njihova podjela u Republici Hrvatskoj. Detaljno će se definirati stres, mehanizmi suočavanja sa stresom i roditeljski stres generalno, a zatim prikazati spoznaje vezane uz stres kod roditelja djece s teškoćama. Biti će prikazane

reakcije roditelja na teškoću djeteta, oblici i faktori stresa, pogrešna roditeljska uvjerenja te teorijski model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju. Također, ukazati će se na važnost procesa prilagodbe kod roditelja djece s teškoćama i neke od zaštitnih čimbenika unutar procesa. Na samome kraju detaljno će se prikazati važnost podrške roditeljima djece s teškoćama, koji su oblici i programi podrške koji postoje, te važnost socijalne podrške i rane intervencije, a zatim dati pregled relevantnih istraživanja. Pregledom istraživanja prikazati će se statistički značajni podaci i dobiveni rezultati vezani uz pojavu stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju, kako se nose s njime te koji oblici podrške su se pokazali najznačajnijima za roditelje. U zaključnom dijelu sumirati će se najvažnije uvidene i stečene spoznaje te dati osobni osvrt.

2. RODITELJSTVO I TEŠKOĆE U RAZVOJU

2.1 Roditeljstvo

Uloga roditelja je oduvijek predstavljala veliku odgovornost (Matoš, Šiprak, Tomić, Miculinić, Pribela-Hodap i Magaš, 2009) no nove društvene promjene stavljaju naglasak na suvremeno roditeljstvo i kontekst u kojemu se ono odvija (Pećnik i Starc, 2010), a sve se više ističe i sama bit roditeljstva (Petani i Kristić, 2012). S novom generacijom djece dolazi i nova generacija roditelja (Ivaštanin i Vrbanec, 2015), a suvremeno roditeljstvo tako postaje zahtjevnije nego ikadate jedna od najodgovornijih i najtežih uloga unutar obitelji (Maleš, 1993; Maleš, 2012).

Rođenje djeteta uvelike mijenja mišljenja, ponašanja i aktivnosti roditelja. Javljaju im se brojni pozitivni osjećaji sreće, ponosa, samoostvarenja, potvrde identiteta i integriteta uspjeha, ali i negativni osjećaji poput umora, napora, stresa i zarobljenosti (Leutar i Oršulić, 2015; Obradović i Čudina Obradović, 2003). Na roditeljima je odgovornost da savladaju te osjećaje i odgovore na zahtjeve koji im se pružaju kako bi očuvali kvalitetu odnosa u obitelji. Svojim postupcima oni određuju klimu djetetova razvoja i trebaju težiti kao pozitivnom utjecaju (Leutar i Oršulić, 2015).

Subjektivan doživljaj roditeljstva u tom pogledu ima snažan utjecaj na razvojne rezultate djeteta, a to se opisuje kroz tri dimenzije: (1) roditeljsko zadovoljstvo - potporom bračnog partnera, odnosom dijete-roditelj i vlastitim roditeljskim uspjehom, (2) zahtjevi i stres roditeljske uloge – vanjski pritisci na pojedinca da ostvari ulogu roditelja u skladu s očekivanjima okoline i stres onda kada nije u mogućnosti ispuniti zahtjeve u skladu s osobnim očekivanjima i (3) osjećaj roditeljske kompetencije – subjektivan osjećaj koliko je pojedinac uspješan i sposoban kao roditelj (Obradović i Čudina Obradović, 2003).

Belsky (1984; 1990; 1993; prema Obradović i Čudina Obradović, 2003) tvrdi da ukoliko je subjektivan doživljaj roditeljstva zasnovan na pozitivnim procjenama roditelji će kod djeteta potaknuti i razviti emocionalnu sigurnost, nezavisnost, socijalnu kompetenciju i

intelektualna postignuća. S druge strane, doživljaj roditeljstva zasnovan na negativnim procjenama može kod roditelja potaknuti neosjetljivost na potrebe djeteta, agresivnost i kažnjavanje, što ugrožava razvoj djeteta i potiče negativne posljedice u njegovu ponašanju i razvoju.

Maleš (1993) navodi da su neki od izazova (nedoumice) s kojima se svi roditelji prije ili kasnije suoče: (1) spoznaja da roditeljska uloga traje 24h na dan, (2) rođenjem djeteta dolazi do ograničenja drugih aktivnosti, (3) ljubav se razvija tijekom vremena kroz interakciju i komunikaciju s djetetom, (4) osjećaj krivnje da neće zadovoljiti kao roditelji, (5) osjećaj zadovoljstva zbog uspostavljene privrženosti s djetetom, (5) osjećaj nesigurnosti u vlastite postupke i (6) istinska briga za dijete.

Od roditelja se očekuje „*odricanje, vrijeme, strpljenje i razumijevanje djeteta*“ (Maleš, 2012:15) i da dobro poznaju razvoj djeteta, primjenjuju odgovarajuće odgojne postupke te koriste i traže nova znanja i vještine (Matoš i sur., 2009). Ono što se često zaboravlja je da roditeljstvo nije njihova jedina uloga, već da i oni imaju i vlastite potrebe i obaveze koje moraju ispuniti. Ipak, ono što roditeljsku ulogu čini specifičnom je to što od njih iziskuje maksimalan emocionalni angažman (Maleš, 1993).

Obitelj kao takva se promatra kao „*jedinstven entitet sa svojim potrebama, navikama, ritualima, željama, odnosima, jednako kao i vlastitom kulturom*“ (Ivaštanin i Vrbanec, 2015:24). U njoj dijete stječe svoje „*prve spoznaje o sebi i svijetu oko sebe, uči o komunikaciji i odnosima, suživotu, zajedništvu, toleranciji, razvija svoje potencijale i stječe spoznaje i vještine prijekopotrebne za čitav život*“ (Nacionalni kurikulum za rani i predškolski odgoj i obrazovanje, 2015:13).

Maleš (1993) smatra da tako obitelj kao zajednicu drugačijom od drugih posebice karakteriziraju emocionalni odnosi između roditelja i djeteta kao što su privrženost i ljubav te individualan pristup djetetu. Takoo uspješnosti roditeljevih odgojnih postupaka uvelike ovisi cjelokupni razvoj djeteta i razvoj njegovih potencijala (Matoš i sur., 2009).

Obradović i Čudina Obradović (2003:47) ističu nekoliko pojmova koji kategoriziraju bit roditeljstva, a to su: (1) doživljaj roditeljstva, koje čini „*odlučivanje na djecu, preuzimanje i prihvaćanje roditeljske uloge, svjesno ili intuitivno postavljanje odgojnih ciljeva te doživljaj vlastite vrijednosti zbog ulaganja napora, zbog emocionalne povezanosti i djetetova uspjeha*, (2) roditeljska briga, koja označava „*rađanje djece i brigu za njihovo održavanje, život i*

razvoj“, (3) roditeljski postupci i aktivnosti, „koje roditelj poduzima kako bi ostvario roditeljske ciljeve i ispunio svoju ulogu“ i (4) roditeljski odgojni stil, koji predstavlja „emocionalno ozračje unutar kojeg se odvijaju sva međudjelovanja roditelja i djeteta“.

Pred roditelje se postavlja mnoštvo novih izazova i iziskuje velika odgovornost od njih, a pritisak dolazi s različitih strana (poslodavci, javne službe, mediji, obitelj, vlastita očekivanja i uvjerenja) što može dodatno otežati ulogu roditeljstva (Pećnik i Starc, 2010). Biti roditelj tako u današnje vrijeme sve više postaje predmet javnosti, i to ne samo u pogledu zaštite djece od zanemarivanja i nasilja, već kako bi se promicali pozitivni postupci roditelja koji potiču dobrobit djeteta i njegov optimalan razvoj (Maleš, 2012; Pećnik, 2014).

Vijeće Europe je u tom pogledu 2006. godine donijelo Preporuku 19 kojom daje podršku „pozitivnom roditeljstvu“ i „roditeljstvu u najboljem interesu djeteta“ (Vlah, Ferić i Raguz, 2019), a definiraju ga kao „*roditeljsko ponašanje utemeljeno na najboljem interesu djeteta, a koje njeguje, osnažuje, nenasilno je te osigurava uvažavanje i vođenje koje uključuje postavljanje granica kako bi se omogućio potpuni razvoj djeteta*“ (Pećnik, 2014:13).

„Pozitivno roditeljstvo“ naziva se još i „poticajno roditeljstvo“, „odgovorno roditeljstvo“, „kompetentno roditeljstvo“, „autoritativno roditeljstvo“ i „dovoljno dobro roditeljstvo“ (Vlah i sur, 2019). Ovakvo poimanje roditeljstva, koje je društveno poželjno, gleda na dijete kao na subjekta s vlastitim pravima, a ne objekta u odnosu dijete-roditelj. Odmiče se od tradicionalnih uvjerenja da su roditelji ti koji oblikuju dijete po svojim željama, a stavlja se naglasak na uvažavanje djeteta kao samostalne individue s vlastitim mišljenjem (Maleš, 2012; Pećnik, 2014). Suvremeni roditelj u tom pogledu mora zamijeniti „*sliku djeteta kao ovisnog i pasivnog primatelja utjecaja odraslih*“ sa „*slikom djeteta kao aktivnog, kompetentnog i sposobnog bića*“ (Maleš, 2012:14).

Važnost roditeljstva u članku 18. naglašava i Konvencija UN-a o pravima djeteta (1989) koja je doprinijela afirmaciji prava djeteta i njihovom novom položaju u društvu, a roditeljima dodjeljuje primarnu odgovornost za odgoj i razvoj djeteta, pod uvjetom da se oni u tome rukovode najboljim interesom djeteta, odnosno da kao prioritet imaju dobrobit djeteta. S obzirom na to da je dijete cjelovito biće i aktivni sudionik s vlastitim pravima, ono ima pravo na kontinuiranu brigu, sigurnost i odgoj koji mu omogućuju da se dalje razvija (Pećnik i Starc, 2010).

Klarin (2006; prema Rašan, Car, Ivšac-Pavliša, 2017:73) definira roditeljstvo „kao dinamičan i uzajamni socijalni proces“ koji se „odnosi na niz procesa koji se sastoje od zadataka, uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje roditelji ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom“.

Roditelji su ti koji trebaju osigurati kvalitetne životne uvjete za dijete kako bi mu se omogućio harmoničan, mentalni, kognitivni, tjelesni, emocionalni, socijalni (Pećnik i Starc, 2010), moralni, duhovni, kulturni i obrazovni razvoj (Kušević, 2009). Pritom je vrlo važno da poštuju dijete, njegovo mišljenje i razvojne mogućnosti (Pećnik i Starc, 2010) te pružaju mu kontinuiranu podršku (Rašan i sur., 2017). Prema Starc (2014) svi navedeni elementi zapravo čine temeljna načela roditeljstva koja su koncipirana da poštuju i promiču prava djeteta u obitelji, a nazivaju se: četiri stupa roditeljstva u najboljem interesu djeteta.

Četiri stupa roditeljstva u najboljem interesu djeteta odnose se na: (1) *brižno, njegujuće ponašanje*, (2) *strukturu i vođenje*, (3) *uvažavanje ili priznavanje djeteta kao osobe*, (4) *osnaživanje ili omogućavanje osnaživanja djeteta*.

Starc (2014) opisuje da *brižno i njegujuće ponašanje roditelja* omogućuje djetetu da na roditelja gleda kao na sigurnu bazu gdje uvijek može doći i ponovno se vraćati te opustiti se i pobjeći od negativnih stvari. Kako bi roditelj ostvario takvu sigurnost treba djetetu pružiti ljubav, utjehu, zaštitu, emocionalnu toplinu, sigurnost, pripadnost, povezanost i prihvaćanje, kontinuirano davati do znanja djetetu da ga sluša, razumije i pružati mu povratne informacije. Na taj način se gradi odnos između roditelja i djeteta koji je siguran, stabilan i emocionalan, dijete se osjeća prihvaćenim i zadovoljavaju se njegove potrebe.

Roditeljska struktura i vođenje djeteta osigurava prostor i vremenske prilike koje „odgovaraju na djetetovu potrebu za sigurnošću, predvidivošću i kompetentnošću“ (Starc, 2014:94). Obzirom da je malom djetetu potrebna određena rutina i siguran prostor potrebna je stalnost u prostoru i rasporedu koja se, ovisno o djetetovim potrebama prilagođava. S vremenom kako dijete odrasta, fleksibilnost se povećava, a roditelji bi trebali kontinuirano sklapati dogovore s djetetom, dopuštati mu da preuzme inicijativu i tako stekne odgovornost, i usmjere dijete na pravi put tako da mu budu pozitivan uzor, uz česte razgovore i pružanje smislenih objašnjenja (Starc, 2014).

Uvažavanje ili priznavanje djeteta kao osobe podrazumijeva odgovaranje „na potrebu i pravo djeteta da ga se vidi, čuje i poštuje kao osobu – s vlastitim shvaćanjima, idejama,

planovima, preferencijama i ljudskim dostojanstvom“ (Starc, 2014:95). Važno je da roditelj ponajprije sluša dijete, razumije ga, doživi i pruži mu priliku da se izrazi. Tu je potrebna svakodnevna komunikacija i posvećivanje vremena djetetu putem svih njegovih aktivnosti. Takvim pristupom, ono daje djetetu na znanje da je vrijedno pažnje i da je vrijedno samo po sebi takvo kakvo je. No, to ne znači da roditelji trebaju slijepo ispunjavati svaku želju djeteta, već prepoznati njegove želje i uzeti u obzir realnu situaciju (npr. ukoliko dijete želi obući crvenu majicu jer mu je ona najdraža, ali majica je trenutno mokra, roditelj će mu objasniti iz kojih razloga u datom trenutku nije moguće obući tu majicu, no ponudit će mu nekoliko drugih izbora) (Starc, 2014).

O snaživanje ili omogućavanje osnaživanja djeteta odnosi se na potrebu djeteta da je slobodno, inicijativno i ima osjećaj kontrole nad svojim postupcima. Roditelji trebaju podržati takvu inicijativu djeteta, hrabriti ga i pružiti mu podršku, odnosno osnažiti ga na tom putu. Mogu to postignuti na način da podrže njegovu ideju, slijede ga u aktivnostima ili mu daju priliku da samostalno ostvari svoj naum, bez da ga pritom kritiziraju ili upozoravaju na moguće negativne posljedice (npr. umjesto „pazi da ne razbiješ taj tanjur“, mogu reći „veoma si pažljiva dok nosiš tanjur“) (Starc, 2014).

2.2 Teškoće u razvoju

Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom (2005:911) definira osobu s invaliditetom kao „svaku osobu koja je zbog tjelesnog i/ili mentalnog oštećenja, privremenog ili trajnog, prošlog, sadašnjeg ili budućeg, urođenog ili stečenog pod utjecajem bilo kojeg uzroka, izgubila ili odstupa 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“

Međutim, u Republici Hrvatskoj postoje različite definicije i u Republici Hrvatskoj različiti sustavi koriste različite definicije i termine što ponekad može dovesti do problema u sporazumijevanju (Leutar i Oršulić, 2015). Iste autorice navode kako je upravo iz takvih razloga Sheratonska deklaracija (2003) izjednačila terminologiju koje koristi međunarodna zajednica za osobe s invaliditetom – pojam *osobe s invaliditetom* se odnosi na odrasle osobe, a pojam *djeca s teškoćama u razvoju* se odnosi na djecu. U Republici Hrvatskoj su također prihvaćeni ovi termini iako ponekad dolazi do odstupanja (Registar prava osoba s invaliditetom).

Zakon o socijalnoj skrbi (2020) Republike Hrvatske u tom pogledu osobu s invaliditetom definira kao „osobu 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 osobama bez invaliditeta“, a dijete s teškoćama u razvoju kao „dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za učenje i razvoj, kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost“.

Prema Državnom pedagoškom standardu (2008) djecom s teškoćama smatraju se: (1) djeca s oštećenjem vida (slabovidnost, sljepoća), (2) djeca s oštećenjem sluha (naglušost, gluhoća), (3) djeca s poremećajima govorno-glasovne komunikacije (otežana glasovno-govorna komunikacija, potpuni izostanak govorne komunikacije), (4) djeca s promjenama u osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom, (5) djeca s poremećajima u ponašanju (agresivnost), (6) djeca s motoričkim oštećenjima (djelomična pokretljivost bez pomoći druge osobe, mogućnost kretanja uz obveznu pomoć druge osobe ili elektromotornog

pomagala), (7) djeca sniženih intelektualnih sposobnosti (laka mentalna retardacija, značajno snižene intelektualne sposobnosti), (8) djeca s autizmom, (9) djeca s višestrukim teškoćama (bilo koja kombinacija težih teškoća, međusobne kombinacije lakših teškoća ili bilo koja lakša teškoća u kombinaciji s mentalnom retardacijom) , (10) djeca sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes. astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i sl).

Ujedinjeni narodi procjenjuju da je problem invalidnosti mnogo rašireniji nego što se to misli, a podaci pokazuju da od deset stanovnika svake zemlje barem jedan je u izvjesnoj mjeri invalid (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2019). Procijenjeno je da od ukupno 2 milijarde djece na svijetu, 200 milijuna djece rađa se s invaliditetom ili su onesposobljena tijekom djetinjstva. Odnosno, 10% djece u cijelom svijetu ima neki oblik razvojne teškoće (UNICEF, 2011). Prema podacima Hrvatskog javnog zdravstva iz 2019. godine, u Republici Hrvatskoj živi 28451 muško i 16883 žensko dijete s određenim invaliditetom, što čini ukupno 9% djece s teškoćama na području Republike Hrvatske (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2019).

2.3 Roditeljstvo djeci s teškoćama u razvoju

Roditeljstvo je jedna od najljepših i najzahtjevnijih uloga koja čeka buduće roditelje. Oni se nestrpljivo pripremaju za nju, maštaju o njoj i željno je iščekuju (Ljubešić, 2014). Poneki roditelji već imaju i stanovita očekivanja od još nerođenog djeteta i fokusirani su na željenu sliku djeteta koja se ne mora uvijek ostvariti (Milić Babić, 2012). Jedno od glavnih očekivanja roditelja često je da se dijete rodi zdravo i bez komplikacija (Ljubešić, 2014), „*a najdublji, nesvjesni strahovi potječu od fantazija da bi se moglo roditi dijete s nekim teškoćama*“ (Milić Babić, 2012:210).

Sukladno podacima o zastupljenosti teškoća u razvoju (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2019; Ljubešić, 2014; Ljubešić, Šimleša 2016; Seligman, Darling, 2007; prema Rašan i sur, 2017), 9-10% roditelja rodi dijete s razvojnom teškoćom ili će se tijekom života pojaviti određena zdravstvena stanja koja će biti klasificirana kao teškoća u razvoju ili invaliditet, koji može biti privremeni ili trajni.

Prilikom suočavanja s informacijom da dijete ima razvojnu teškoću, najčešća prva reakcija roditelja je šok (Ljubešić, 2014). Roditelji su tada ljuti, nervozni, napeti i nesretni, prepuni negativnih emocija, što je sasvim prirodna reakcija na nepoznatu i bolnu pojavu s kojom su suočeni (Leutar i Štambuk, 2007). Susreću se i suočavaju s neizvjesnošću, brojnim bolnim pitanjima, krizom, iznevjerenim očekivanjima, strahom i naporima radi skrbi, odrastanja i socijalizacije djeteta, nepovoljnim ishodima i slično (Ljubešić, 2014; Milić Babić, 2012).

Biti roditelj djetetu s teškoćamaznači imati „posao“ u trajanju od 24 sata na dan, svaki dan (Milić Babić, 2012). Istraživanja su pokazala da roditelji tako često uopće ne raspolažu sa svojim slobodnim vremenom jer svaki trenutak posvećuju djetetu (Lučić, Brkljačić, Kaliterna Lipovčan, 2017). Kod nekih roditelja to može potpuno okupirati njihovu pažnju, izazvati konfuziju emocija i/ili dovesti do stresa (Lučić i sur., 2017; Milić Babić, 2012).

Roditelji djece s teškoćama često su pod stresom, ukočeni, bez intuicije, pod naporom i u strepnji što nosi sadašnjost i budućnost jer roditeljstvo za njih postaje život s rizikom (Ljubešić, 2014). S obzirom da su im očekivanja o „idealnom“ djetetu narušena, roditelji

postaju preopterećeni željom da zadovolje posebne potrebe djeteta (Kraljević, 2011). Međutim, oni ne mogu predvidjeti ishod bolesti djeteta i njezin dugoročni razvoj te iz toga razloga ne bi trebali unaprijed razmišljati o nepovoljnim ishodima. Roditelji bi se trebali pokušati usredotočiti na problem onda kada naiđu na njega u konkretnim okolnostima (Ljubešić, 2014).

Svako roditeljstvo je jednako važno, i nema recepta za roditelja i dijete koji će im garantirati „uspjeh“. Jedino je sigurno da trebaju težiti ka pozitivnom roditeljstvu i pružiti sve kako bi se postigao cjeloviti razvoj djeteta, tako da zadovoljavaju djetetove osjećajne, društvene, spoznajne i tjelesne potrebe (Ljubešić, 2014).

Na tom putu, svaki roditelj, bio on roditelj djeteta tipičnog razvoja ili s razvojnom teškoćom suočava se na jedinstven način sa svojom roditeljskom ulogom. To nije samo još jedna od životnih uloga u nizu, već ona predstavlja posebni izazov u osobnom rastu svakog roditelja. Svaki dan za roditelja predstavlja nešto novo što je sasvim razumljivo s obzirom da se dijete mijenja iz dana u dan, a s njime i roditelj (Ljubešić, 2014).

Roditelj mora biti spreman suočiti se sa svakodnevnim izazovima, što od njega iziskuje hrabrost i snagu za kontinuiranu prilagodbu. Roditelji se susreću sa situacijama koje nisu planirali, dok one planirane često stavljaju u drugi plan kako bi doprinijeli razvoju svoga djeteta. Tu se javljaju mnogi osjećaji, sretni, ali i oni drugi: strah, zabrinutost, srdžba, bol, tuga i pomiješani osjećaji (Ljubešić, 2014).

Međutim, roditeljstvo djece s teškoćama obogaćeno je dodatnim izazovima i obavezama. Samim time njihov varijabilitet doživljaja i reakcija koje proživljavaju je još i veći i to treba uzeti u obzir. U njihovom roditeljstvu posebice dolazi do izražaja veća količina stresa, neočekivane obveze, intenzitet straha i neizvjesnost. (Ljubešić, 2014).

Leutar i Štambuk (2007) navode kako će se svaki roditelj nositi s teškoćom djeteta na sebi svojstven način, a to ovisi o nekoliko različitih činitelja: (1) osobnosti roditelja, (2) vrsti, stupnju i vremenu nastanka teškoće, (3) roditeljskim očekivanjima, (4) obiteljskim odnosima, (5) ekonomskim i socijalnim prilikama obitelji, (6) stupnju obrazovanja roditelja, (7) stručnoj podršci, pomoći rodbine, prijatelja i udruga te informiranosti roditelja.

Roditelji koji se osjećaju kompetentnima i koji su zadovoljni sobom, gledat će na dijete kao na manje problematično i lakše će se nositi s razvojnim problemom djeteta, dok će

ambivalentni roditelji pokazivati strah, anksioznost i nezadovoljstvo. Kako roditelji reagiraju na teškoću djeteta, direktno se odražava na dijete, njegove postupke i razvoj (Kraljević, 2011).

Starč (2014:101) ističe važnost prilagodbe u procesu roditeljstva djece s teškoćama. Navodi nekoliko mogućih strategija prilagodbe za izazovno i nepredvidivo roditeljstvo roditeljima djece s teškoćama: *(1) paziti na sebe, (2) paziti na bračnog partnera/icu, (3) razviti „maratonske vještine“, (4) prihvatiti znati reći „nije mi važno“, (5) imati na umu da nisu samo djetetovi učitelji, već i podrška i partneri, (6) osvijestiti da njihovi postupci nisu krivi za ono što se dogodilo, (7) kada su tužni, plakati, plakati..., (8) imati na umu da su jednako vrijedni kao i svi drugi roditelji, i da su jednako vrijedni za obavljanje svih aktivnosti kao i prije saznanja da su atipični roditelji.* Osim toga, ista autorica napominje kako je važno kontinuirano se podsjećati na navedene strategije prilagodbe, na – dnevnoj, tjednoj i mjesečnoj razini te da nije na odmak postaviti ih na vidno mjesto.

3. STRES U RODITELJSTVU

3.1 Definiranje stresa

Stres se može različito definirati ovisno o autoru i kontekstu u kojem ga se sagledava, no u pravilu, stres se odnosi na one događaje koji ugrožavaju unutarnju ravnotežu nekog pojedinca (Britvić, 2010). To je „*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, 2018:27).

Vukojević, Grbavac, Petrović i Kordić (2012) navode da je stres važan čimbenik koji utječe na zdravlje pojedinca, a glavna podjela stresa je na akutni i kronični stres (American Psychiatric Association, 1994; prema Vukojević i sur, 2012). Akutni stres označava doživljaj emocionalne patnje kod osobe; kada je ona svjesna svoje tuge, uznemirenosti, potištenosti, bijesa, rastresenosti i zabrinutosti. S druge strane, kod kroničnog stresa odsutan je doživljaj emocionalne patnje kod osobe (Vukojević i sur, 2012), koja postaje svjesna stresa, udaljava se od ljudi i socijalnih kontakata te se usmjerava na sadašnjost i buduće ciljeve (Fallowfield, 1997; prema Vukojević i sur., 2012).

Izvori stresa, odnosno stresori mogu biti različiti i mnogobrojni, no najčešće proizlaze iz situacija vezanih uz pojedinca (individualni stresori) i situacija vezanih uz društvo (socijalni stresori) (Sangster Jokić i Bartolac, 2018). Stres se u tom kontekstu „*prepoznaje kao univerzalno iskustvo*“ (Sangster Jokić i Bartolac, 2018:27).

Lazarus i Folkman (2004; prema Berc, 2012) navode kako stresori mogu biti unutarnji ili vanjski podražaji, izolirani događaji ili niz događaja koji se procjenjuju ugrožavajućim za život, materijalna dobra i samopoštovanje te tako remete svakodnevni život pojedinca i/ili obitelji. U tom pogledu, Arambašić (2003; prema Berc, 2012:152) ističe kako je stres „*reakcija na izvor stresa koji predstavlja sklop emocionalnih, fizioloških, bihevioralnih reakcija pojedinca ovisno o izvoru stresa i procjeni opasnosti koju osoba percipira*“.

Kada govorimo o intenzitetu i jačini stresa, odnosno kako stres utječe na pojedinca, također razlikujemo dva temeljna termina: *eustres* i *distres* (*kriza*). Eustres, odnosno stres svakodnevnog života karakterističan je za prilagodbu na događaje manje težine. To su najčešće događaji o čijem utjecaju ne razmišljamo, iako smo im izloženi, a mogu se zadržati kraće ili dulje vremena (Christensen i Jacobson, 2000; prema Britvić, 2010).

„Čitav je niz takvih događaja koji u nama izazivaju stalnu napetost, nervozu, zabrinutost“ (Britvić, 2010:269), a mogu biti pozitivni ili negativni (npr. blaže oboljenje u obitelji). Takvi događaji mogu pobuditi (1) emocionalne reakcije (tjeskoba, zabrinutost, strah, osjećaj kao da smo na rubu), (2) kognitivne reakcije (negativne misli; nedovoljna učinkovitost, dekoncentracija, smanjena pažnja, zaboravljivost) i (3) tjelesne reakcije (tahikardija, porast krvnog tlaka, ubrzano disanje) (Christensen i Jacobson, 2000; prema Britvić, 2010).

Distres, odnosno kriza obuhvaća one događaje na koje se teško prilagođavamo. Oni mogu biti pozitivni, negativni ili neugodni, a imaju značajan utjecaj na naš život s obzirom na promjenu koju nose. To su najčešće snažni i iznenadni događaji koji emocionalno opterećuju osobu (npr. kronična bolest člana obitelji). Pojava ovakvog intenziteta stresa iziskuje mobilizaciju dodatnih psiholoških potencijala osobe (Britvić, 2010). To je razdoblje u kojem se obitelj suočava s izrazito visokim izvorima stresa van svojih potencijala, a time dolazi do narušavanja obiteljske ravnoteže i nepovoljnih promjena (Patterson, 2002; prema Berc, 2012).

Međutim, Britvić (2010) naglašava kako su kriznoj situaciji podložnije osjetljive osobe koje su i prethodno izlagane stresnim događajima, jer reakcija uvelike ovisi o značajkama same osobe, vrsti događaja i načinu na koji ga proživljava.

Krizna situacija najčešće se manifestira putem tjelesnih simptoma „kao što su smetnje u prehrani, spavanju, regulaciji temperature, bolovi u mišićima i glavobolja“ (Britvić, 2010:269). Osim toga, pojedinci se osjećaju bespomoćno, ne vide izlaz iz krizne situacije, gube nadu, otežano funkcioniraju i teško se koncentriraju, zaokupljeni su cikličkim razmišljanjima i time da neće biti u mogućnosti prevladati kriznu situaciju (Britvić, 2010).

Osoba se u tom trenutku najčešće socijalno izolira jer smatra kako joj nitko ne može pomoći i osjeća se usamljeno (Britvić, 2010). „Ukoliko se kriza ne razriješi već se produbljuje, njoj se pridružuju depresivni ili anksiozni poremećaji ili druga psihička ili

tjelesna oboljenja“ (Britvić, 2010:269). Ista autorica smatra da je jedan od prvih znakova izlaska iz krize obnavljanje društvenih relacija.

Vukojević i suradnici (2012:311) u tom pogledu simptome stresa dijele na simptome fizičke ili psihološke prirode. Fizički znakovi stresa su: *„glavobolja, ubrzan rad srca, ubrzano disanje, boli u leđima, znojenje, boli u želucu, mučnina i povraćanje“*, dok su psihološki znakovi: *„umor, manjak motivacije, cinizam, iritabilnost i pretjerana kritičnost prema drugima, impulzivno ponašanje, sindrom izgaranja, nesanica, prevelika zabrinutost zbog nebitnih stvari, duži oporavak od bolesti, čak i bezazlenih kao što je prehlada“*.

3.2 Strategije suočavanja sa stresom

Suočavanje sa stresom, odnosno pojam suočavanja može se javljati u različitim pogledima, pa su tako definicije različite ovisno o autoru, njegovom teorijskom usmjerenju i području istraživanja. Može označavati samoregulirajuće ponašanje, kognitivni stil, način rješavanja problema, interpretaciju informacija ili konstruktivno mišljenje (Hudek Knežević i Kardum, 2006; prema Vukojević i sur., 2012).

U ovome radu koristit će se jedna od najčešćih definicija suočavanja sa stresom od Lazarusa i Folkmana prema kojoj je stres suočavanje ponašanja i kognicije, transakcijske je prirode te ograničen „na situacije koje osoba percipira stresnima i koje uključuju napore za svladavanje zahtjeva situacije“ (Hudek Knežević i Kardum, 2006; prema Vukojević i sur., 2012:311).

U svojoj teoriji stresa Lazarus (1993) ističe da stres nastaje kada između osobe i okoline postoji toliko specifičan odnos da ga osoba procjenjuje prezahtjevnim za svoje adaptivne resurse i ugrožavajućim za svoju dobrobit.

Suočavanje sa stresom mjeri se u terminima različitih stilova koji označavaju način ponašanja kojima se osoba prilagođava na određenu situaciju (Vukojević i sur., 2012). Smith (2008; prema Vukojević i sur., 2012) tvrdi kako postoje tri stila suočavanja: (1) suočavanje usmjereno na problem, (2) suočavanje usmjereno na emocije i (3) suočavanje izbjegavanjem.

Suočavanje usmjereno na problem podrazumijeva kognicije i ponašanja putem kojih osoba analizira i rješava problem. To može biti podjela na potprobleme, traženje informacija, mogućnost alternativnih oblika ponašanja, izravna akcija, ali i odgađanje rješavanja problema ili donošenja odluka te potiskivanje aktivnosti kada je to potrebno. Suočavanje usmjereno na emocije uključuje otvoreno izražavanje emocija, potiskivanje emocija, traženje emocionalne potpore od drugih i ponekad povlačenje. Suočavanje izbjegavanjem karakterizira isključivanje iz situacije, a to najčešće znači da osoba stvara kognitivnu ili fizičku udaljenost od vlastitih stresora (Smith, 2008; prema Vukojević i sur., 2012).

Milić Babić i Laklija (2013) u svome radu stilove suočavanja nazivaju strategijama suočavanja, a definiraju ih kao „*trajno promjenjivo kognitivno i bihevioralno nastojanje*

izlaženja na kraj sa specifičnim vanjskim i/ili unutarnjim zahtjevima koji su procijenjeni kao opterećujući tako da nadilaze resurse kojima osoba raspolaže“ (Lazarus i Folkman, 2004; prema Milić Babić i Laklija, 2013:215) te kao „dinamičnim naporima koji uključuju razmišljanja i ponašanja korištena za usklađivanje unutarnjih i vanjskih zahtjeva koji su procijenjeni kao stresni“ (Folkman i Moskowitz, 2004; prema Milić Babić i Laklija, 2013:215). Iste autorice tvrde da su strategije suočavanja usmjerene na problem povezane s pozitivnim psihološkim ishodima, a strategije suočavanja usmjerene na emocije s lošim mentalnim zdravljem. Odnosno, kada se pojedinac usmjeri na problem to znači kako on smatra da može imati utjecaj na promjenu okolnosti (npr. aktivno traženje savjeta i pomoći), dok pojedinac usmjeren na emocije ima osjećaj nemoći pri promjeni ili otklanjanju problema (npr. bijeg od realnosti) (Milić Babić i Laklija, 2013).

3.3 Roditeljski stres

Roditeljstvo je jedna od najodgovornijih funkcija unutar obitelji, što kod pojedinaca koji postaju roditelji dovodi do značajnih promjena unutar njihovih života (Maleš, 1993). S dolaskom djeteta u obitelj mijenjaju se navike i aktivnosti roditelja (npr. spavanje, jedenje, rad) te kako oni sebe doživljavaju. Svaki roditelj se pokušava prilagoditi novonastalim promjenama koliko može i na sebi individualan način, no ne uspijevaju svi roditelji jednako (Bornstein, 2002; prema Milić Babić, 2012).

Prilikom suočavanja s ovom novom ulogom, roditelji često osjećaju nesigurnost i anksioznost što može dovesti do stresa (Rašan i sur., 2017). Stres kod roditelja očituje se kao nezadovoljstvo, uznemirenost i manjak samopouzdanja povezanih s njihovom roditeljskom ulogom (Johnston, 1996; prema Bartolac, 2013).

Stres kod roditelja najčešće se javlja uz negativne emocije sa zahtjevima koji se stavljaju pred njega, odnosno kao odbijajuća psihološka reakcija s obzirom na složenost procesa koji povezuje nekoliko čimbenika: zahtjeve roditeljstva, ponašanje i psihološko stanje roditelja, odnos roditelj-dijete te psihosocijalnu prilagođenost djeteta (Deater-Deckard, 1998; prema Milić Babić, 2012).

„Roditeljski je stres uznemirujući osjećaj koji je povezan sa zahtjevima roditeljske uloge i kvalitativno je različit od stresa u drugim područjima života“ (Profaca, 2002; Profaca i Arambašić, 2004; prema Delale, 2011:188).

Crnić i Greenberg (1990; prema Milić Babić, 2012:213) definiraju roditeljski stres kao *„roditeljsku percepciju neadekvatnih financijskih, emocionalnih, fizičkih i socijalnih resursa koji bi omogućili suočavanje s posljedicama ključnih životnih situacija ili kao nesposobnost i nemogućnost suočavanja s nadolazećim životnim krizama te prilagodbe i funkcioniranja u njima“*.

Roditeljski stres uključuje različite psihološke i fiziološke reakcije koje dolaze kao odgovor na određenu situaciju i sa sobom donose nove zahtjeve, koji se odražavaju na kvalitetu odnosa roditelja s djetetom (Deater-Deckard, 2004; prema Bartolac, 2013; Rašan i sur., 2017).

Ovisno o njegovom identitetu pod utjecajem tako stresnih događaja moguća su dva ishoda: roditelji će unaprijediti svoje roditeljske vještine i osjećati se kompetentnijima, dok će se kod drugih roditelja razina stresa povećati u još većoj razini (Webster-Stratton, 1990; prema Milić Babić, 2012).

U svakom slučaju, reakcije do kojih roditelj dolazi posljedica su njegova pokušaja prilagodbe na stvarne i doživljenje zahtjeve roditeljstva, što će se u potpunosti odraziti na kvalitetu odnosa roditelja s djetetom (Deater-Deckard, 2004; prema Bartolac, 2013).

Stres u obitelji se promatra kao „*stanje poremećene obiteljske ravnoteže koje nastaje kada izvori stresa nadjačaju obiteljske resurse za suočavanje sa stresom i koji traje duže u odnosu na krizu*“ (Boss, 2002; prema Berc, 2012:152), a nepovoljni utjecaji obiteljskog stresa mogu ugroziti mentalno i fizičko zdravlje roditelja te izazvati depresiju i razdražljivost (Wagner i Jakab, 2008). Izvori stresa mogu biti: (1) normativni; kratkotrajni i predvidivi i (2) nenormativni; nepredvidivi i neponavljajući događaji. Jedan od primjera nenormativnog izvora stresa je suočavanje s činjenicom da dijete ima razvojne teškoće (Berc, 2012).

3.4 Reakcije roditelja na spoznaju da dijete ima teškoću u razvoju

Roditeljsko saznanje da razvoj ne teče uredno bilo prilikom rođenja njihova djeteta ili kasnije, kod većine izaziva povećanu razinu stresa i napora (Britvić, 2010). To se dešava zbog brojnih novih situacija s kojima su roditelji tada suočeni, „*kao što su potraga za stručnom podrškom, povećani materijalni izdaci, nužnost stjecanja novih znanja i vještina vezanih za vrstu djetetove teškoće, organizacija vremena vezano za brigu oko djeteta, veća odsutnost s radnog mjesta, a ponekad i odricanje od vlastite karijere*“ (Rašan i sur., 2017:73).

Navedeno dovodi do emocionalne iscrpljenosti, ljutnje i opće napetosti (Leutar i Štambuk, 2007), a Kralj (2011; prema Dobrotić i Pećnik, 2013) izvještava kako čak 40% majki predškolske djece s teškoćama u razvoju po rezultatima prelazi granicu klinički značajnog stresa što ugrožava njihovo tjelesno zdravlje.

Stres u obitelji u kojoj roditelji uviđaju da dijete ima razvojnu teškoću osobito je izražen. Roditelji su tada suočeni s novom i neočekivanom situacijom, a od njih se očekuje brza prilagodba kako bi se zadržala funkcionalnost obitelji (Vlah i sur., 2019).

O tome kako će se roditelji nositi s teškoćom djeteta i suočenim stresorima ovisi o: (1) težini same bolesti i vremenu nastanka bolesti, (2) osobnosti roditelja i njihovim očekivanjima, (3) kapacitetu obitelji, njezinim ekonomskim i socijalnim prilikama te stupnju obrazovanja članova obitelji, (4) crtama ličnosti obitelji i odnosima unutar nje, (5) otpornošću obitelji i pomoći rodbine, prijatelja, udruga i informiranosti obitelji, (6) strategijama suočavanja sa stresom i (7) prilagođavanju uloga u novoj situaciji (Leutar i Oršulić, 2015; Vukojević i sur., 2012). Leutar i Oršulić (2015) također navode, da s obzirom da se mijenja dinamika života u obitelji potreban je veliki angažman i mobiliziranje snaga kako bi obitelj što bolje funkcionirala.

Masten i Coatsworth (1998; prema Wagner Jakab, 2008:124) ističu da određene značajke pojedinca i okoline imaju pozitivan utjecaj, odnosno pomažu pri prevladavanju stresa i nošenju s teškoćom djeteta, a to su: „(1) *osobine pojedinca - dobro intelektualno funkcioniranje, samopoimanje, samopoštovanje, osjećaj učinkovitosti, društvenost, šarm, talent i vjera u budućnost*, (2) *osobine obitelji – čvrsta povezanost s jednom odraslom*

osobom, autoritativan odgoj (toplina, struktura, očekivanje uspjeha), obiteljska kohezija (zajedničke aktivnosti, obroci ili bar jedan obrok), povezanost sa širom obitelji i (3) šira okolina – bliskost s odraslom osobom izvan obitelji, bliskost s vršnjakom iz druge „zdrave“ obitelji, povezanost s drugim organizacijama kao što je sportski klub, Crkva“.

Reakcija roditelja može biti različita; mogu se osjećati emocionalno istrošeno i zabrinuto za dijete te biti nervozni, ljuti i napeti. No, s teškoćom u obitelji osim krize može dovesti i povoljne izglede za emocionalnu privrženost, jačanje roditeljstva i otvorene komunikacije. Tako roditelji mogu pokazati i pozitivne reakcije te povećati jedinstvo obitelji, bliskost i osobni rast (Vukojević i sur., 2012).

Prilagodba roditelja na razvojnu teškoću djeteta može se promatrati na kontinuumu od brze prilagodbe i dobrog funkcioniranja, do slabe prilagodbe i pojave zdravstvenih teškoća roditelja (Denona i Batinić, 2002; prema Vlah i sur., 2019).

3.5 Oblici i faktori stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju

Stres kod roditelja djece s teškoćama u razvoju se može javiti u dva oblika: situacijski i kronični. Situacijski stres se najčešće pojavljuje neočekivano, ograničenog je trajanja i može se reducirati nakon što inicijalna faza završi (Rose, 1987; prema Milić Babić, 2012).

Kronični stres je „*oblik stresa s najtežim posljedicama za pojedinca, jer ljudsko tijelo nije u mogućnosti tolerirati visoku razinu stresa neograničeno*“ (Rose, 1987; prema Milić Babić, 2012:212). Kod roditelja djece s teškoćama prvobitno dolazi do situacijskog stresa zbog iznenadne spoznaje o djetetovom zdravstvenom stanju. Međutim, može se javiti i kronični stres ukoliko se roditelj ne suočava uspješno sa zahtjevima koji su stavljeni pred njega (Milić Babić, 2012).

Faktori koji utječu na intenzitet stresa kod roditelja djece s teškoćama su: (1) karakteristike obitelji; broj članova, broj djece, (2) percepcija obitelji o djetetu s teškoćama u razvoju, (3) unutarnji i vanjski resursi kojima raspolaže obitelj i (4) karakteristike djeteta; dob, spol, zdravstveno stanje, sposobnosti djeteta (Pritzlaff, 2001; prema Milić Babić, 2012).

Milić Babić (2012) također navodi kako prethodno provedena istraživanja (Baker i sur, 2002; Baker-Ericzen i sur, 2005; Cameron i sur., 1991) pokazuju veći intenzitet stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju u odnosu na roditelje bez teškoća u razvoju te da se roditeljski stres kod djece s teškoćama u razvoju povećava s porastom dobi djeteta (Konstantareas i Lampropoulou, 1995; Lederberg i Golbach, 2002; Pipp-Siegel i sur., 2002).

Nadalje, navodi se faktor anticipiranja budućnosti. Jedan od dugotrajnijih stresora kod roditelja javlja se s obzirom na to da su nesigurni kako će se odvijati sadašnjost i budućnost djeteta.

Tako Dale (1996; prema Milić Babić i Laklija, 2013) navodi nekoliko načina na koje se roditelji djece s teškoćama nose sa stresnom situacijom: (1) izbjegavanje dijagnoze kako se ne bi morali suočiti s njom. (2) traženje podrške od rodbine i prijatelja, (3) razmišljanje pozitivno („Moj sin barem nema motoričko oštećenje, to ne bih mogla podnijeti“), (4) promjena načina gledanja na stresnu situaciju, (5) aktivno traženje informacija (drugo liječničko mišljenje, čitanje stručne literature, postavljanje pitanja), (6) konstruktivno

rješavanje problema (identifikacija problema, poduzimanje mjera za rješavanje problema), (7) pasivno prihvatanje svakog tretmana koji se nudi, (8) povlačenje iz stresne situacije (izbjegavanje bolnice, članova obitelji i sl).

3.6 Pogrešna roditeljska uvjerenja

Starc (2014:102) navodi 12 najčešćih roditeljskih zamki koje počivaju na pogrešnim uvjerenjima i očekivanjima, u koje je moguće upasti, a koje doprinose roditeljskom stresu i samim time otežavaju podizanje djece. Navedene zamke autorica opisuje kao: „(1) *roditelj negativac*, (2) *roditelj blokator*, (3) *pusti ih na miru / ne diraj ih / ne gledaj ih (dok su dobri)*, (4) *savršen roditelj*, (5) *savršeno dijete*, (6) *za sve sam ja kriv/a*, (7) *za sve je krivo ono*, (8) *žrtva*, (9) *ostajanje zajedno radi djece*, (10) *to će oni prerasti*, (11) *roditelj multipraktik* i (12) *roditelj terapeut*“.

Roditelj negativac često od djeteta traži i očekuje ono što ne može ili ne želi, a ne uživa u onome što dijete može. Zamka je da primjećuje samo negativna ponašanja djeteta i time mu daje samo „negativnu pažnju“ (Starc, 2014).

Roditelj blokator prepun je entuzijazma i pozitive, ali također puno očekuje od djeteta i analizira svako njegovo ponašanje. Zamka je što se dijete ne može nositi s tolikim očekivanjima i idejom da nije dovoljno dobro, pa se pasivizira, blokira i ne surađuje (Starc, 2014).

Pusti ih na miru / ne diraj ih / ne gledaj ih (dok su dobri) opisuje situaciju u kojoj ukoliko je dijete dobro, ne obraća se pažnja na njega, no zamka je ta da se ignoriranjem smanjuje vjerojatnost ponavljanja lijepog ponašanja (Starc, 2014).

Zamka *savršen roditelj* je upravo u tome da ne postoji savršen roditelj, a nastojanje da se ispune svi zahtjevi bez ijedne greške dovode do stresa, razočarenja, frustracije i krivnje (Starc, 2014).

Isto tako, zamka *savršeno dijete* je upravo u tome da ne postoji ni savršeno dijete. Roditelji se moraju naučiti nositi s osobinama i ponašanjima djeteta, a o njihovoj reakciji ovisi hoće li problemi ostati, pogoršati se ili smanjiti (Starc, 2014).

Roditelji često pokazuju depresivne znakove i misle u sebi *za sve sam ja kriv/a*, jer smatraju kako njihovi postupci u potpunosti utječu na djetetovo ponašanje, što najčešće nije relevantno (Starc, 2014).

Roditelji često smatraju kako je *dijete za sve krivo*. Takva kriva predodžba o djetetu ponekad ne dopušta roditelju da vidi kako zapravo njegov odnos prema djetetu potiče određeno loše ponašanje (Starc, 2014).

Roditelji se često postavljaju kao *žrtve*. Oni su toliko zaokupljeni djetetom i njegovim potrebama, da u potpunosti zanemaruju svoje potrebe, međutim to s vremenom dovodi do kontraefekta, jer postaju nezadovoljni, a žrtva ne znači nužno kvalitetno roditeljstvo (Starc, 2014).

Roditelji često upadnu u zamku da *ostanu zajedno radi djece*, no ovakav kontekst kod djece razvija emocionalne i ponašajne probleme (Starc, 2014).

Česta zamka je također i mišljenje roditelja kako će djeca *prerasti* određene situacije i ponašanja. Međutim, to često nije tako. Potrebno je obratiti pažnju na nepoželjno ponašanje, posebice s obzirom na to da je rana intervencija ključna za djetetov razvoj (Starc, 2014).

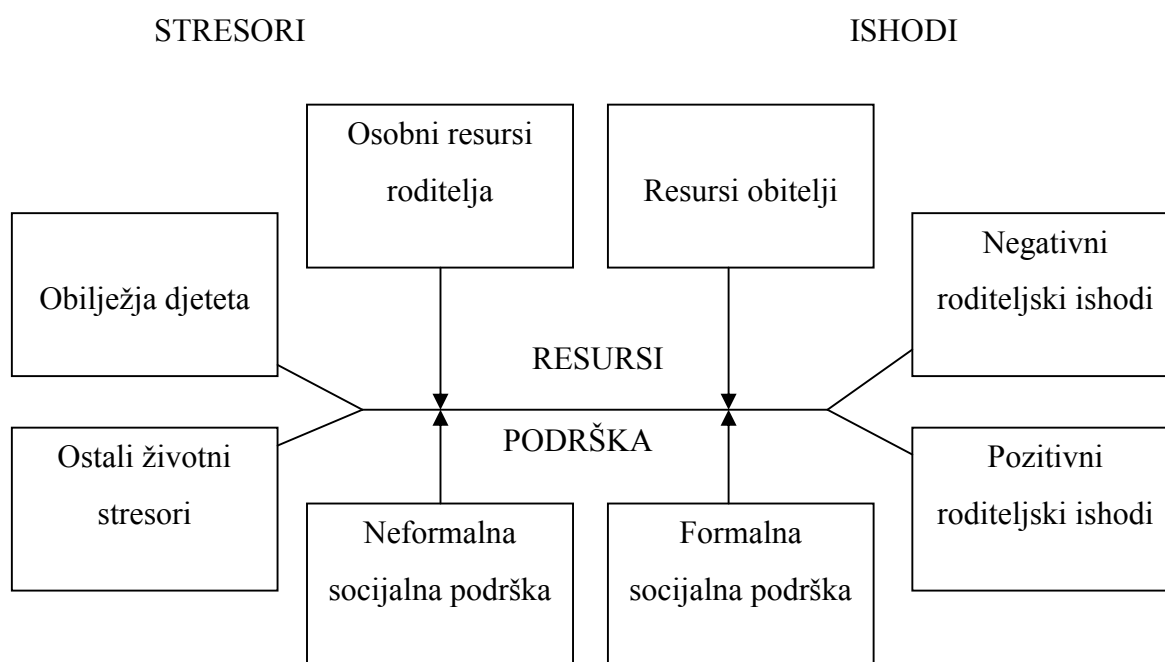
Roditelj multipraktik je onaj koji radi sve, može sve i zna sve, odnosno često upada upravo u zamku da on sve to stvarno može (Starc, 2014).

Roditelj terapeut svaki slobodni trenutak koristi za vježbu s djetetom, no ulazi u zamku da mu postane terapeut, kada bi na prvom mjestu trebao biti roditelj (Starc, 2014).

3.7 Teorijski model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju

Perry (2004) u svome radu naglašava četiri konceptualizacije, odnosno definicije na kojima počiva stres u obiteljima djece s teškoćama: (1) stres, koji se promatra kao fizička i psihološka reakcija kroz koju organizam prolazi, najčešće u fazama tijekom kojih se prilagođava stresnoj situaciji (Selye, 1980; prema Perry, 2004) – šok, negiranje, ljutnja, suočavanje i prihvatanje (Perry i Condillac, 2003; prema Perry, 2004); (2) paradigma „stresnog životnog događaja“, koja ima negativne posljedice na tjelesno i mentalno zdravlje pojedinca; (3) paradigma „dnevni zahtjevi“ polazi od ideje da rođenje djeteta ne uzrokuje stres kod roditelja, već akumulacija manjih dnevnih zahtjeva i frustracija – npr. kontinuirano vođenje djeteta, mijenjanje pelena starijem djetetu; (4) paradigma „neravnoteža resursa“ polazi od stajališta kako same karakteristike djeteta ne mogu biti isključivi stresor za roditelje i obitelj, već da je navedeno povezano s dnevnim zahtjevima skrbi, resursima obitelji, sposobnosti suočavanja pojedinog člana te dostupnoj podršci iz okoline. Temljem toga, ista autorica razvija *model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju* koji je prikazan u Slici 1.

Slika 1. Model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju (Perry, 2004:5)



Kao što je vidljivo iz slike, ista autorica svoj *model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju* opisuje kroz 4 glavne komponente: (1) stresori; mali, ali važni stresni podražaji kod roditelja djece s teškoćama – obilježja djeteta ili ostali životni stresori, (2) resursi; osobni resursi roditelja i obitelji, (3) podrška; dobivena od strane uže obitelji te neformalna i formalna podrška i (4) ishodi; preostala količina emocija i kognitivnih procjena koje ostanu na kraju – mogu biti negativni ili pozitivni (Perry, 2004).

Potencijalno stresna obilježja djeteta u navedenom modelu odnose se narazinu ovisnosti djeteta o pomoći roditelja, kognitivnu i fizičku razvijenost djeteta, učestalost i težinu neprikladnog ponašanja djeteta, dijagnozu djeteta i vrstu teškoće, dob i spol djeteta. Autorica naglašava kako je vrlo važno uzeti u obzir da pozitivna obilježja ne znače nužno pozitivan ishod (npr. ako je dijete visokofunkcionirajuće, to ne znači nužno da kod roditelja neće doći do stresnih situacija), već to ovisi o više različitih čimbenika. Kao što je i prikazano u *modelu*, osim obilježja djeteta, roditelji se mogu suočiti s ostalim životnim stresorima kao što su posao, financijski problemi, selidba, bolest/smrt drugih članova obitelji i slično (Perry, 2004).

Osobni resursi roditelja odnose se na njihove varijable ličnosti; kognitivne strategije suočavanja te njihova uvjerenja i demografske varijable (npr. stupanj obrazovanja, radni status i sl). Ova komponenta zapravo najviše stavlja naglasak na unutarnje resurse, uvjerenja i sposobnosti suočavanja (npr. optimizam, vjera, obavljanje zadataka i sl) za koje se pretpostavlja da su povezane sa smanjenjem stresa kod roditelja. Obiteljski resursi sastoje se od varijabli koje utječu na funkcioniranje obitelji, zadovoljstva brakom i demografskih varijabli (npr. bračni status, socio-ekonomske prilike i slično) (Perry, 2004).

Neformalna socijalna podrška u ovoj komponenti odnosi se na emocionalnu potporu koja je roditeljima dostupna i primaju je od članova šire obitelji, prijatelja, susjeda, društvenih organizacija i vjerskih zajednica. S druge strane, formalna socijalna podrška odnosi se na (polu)profesionalne udruge, intervencije, programe obrazovanja ili liječenja, obiteljske intervencije, grupe za podršku roditelja i organizacije roditelja. Naglasak nije na broju formalnih podrški, već na njihovoj kvaliteti, učinkovitosti, prikladnosti i utjecaju na razinu zadovoljstva (Perry, 2004).

Iako se u većini radova spominju samo negativni ishodi (depresija, negativnost, osjećaj „zarobljenosti“, istrošenost), autorica ističe kako je moguće da se razviju i pozitivni roditeljski ishodi (osobni rast i razvoj) te da jedno ne treba isključivati drugo (Perry, 2004).

4. SUOČAVANJE SA STRESOM RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA

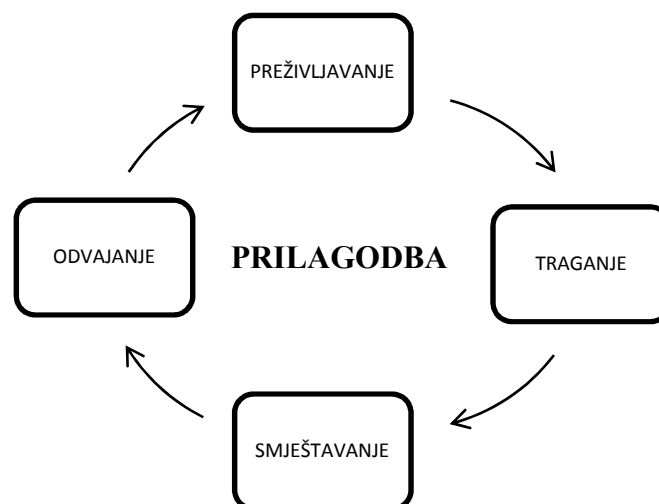
4.1 Proces prilagodbe kod roditelja djece s teškoćama

Kao što je već navedeno, roditeljstvo znači svakodnevno biti spreman na mnoštvo novih izazova s obzirom da se dijete mijenja iz dana u dan, a samim time mijenja se i roditelj - „*tek što su roditelji nešto riješili, javlja se nešto novo*“ (Starc, 2014:97). Ista autorica (2014:97) navodi i kako „*roditeljstvo stoga traži i hrabrost i snagu za stalnu prilagodbu između onoga što su roditelji brižno planirali i onoga što im život donosi*“. Vukojević i suradnici (2012:311) tako definiraju prilagodbu kao „*višedimenzionalno i uključujuće psihičko i tjelesno zdravlje te socijalno funkcioniranje*“ te tvrde kako kronična bolest djeteta nije nužno negativan događaj, već je razina potencijalno stresnih situacija veća i izraženija (Bradford, 1997; prema Vukojević i sur., 2012).

4.1.1 Teorijski model procesa prilagodbe

Miller (1994; prema Starc, 2014) je provela 25-godišnje istraživanje procesa suočavanja sa životnim prilikama koje nosi život djeteta s teškoćama i otkrila unutarnje snage koje roditeljima omogućavaju prilagodbu te njihovu potrebu da ne budu prepušteni sami sebi već da su im potrebni različiti oblici potpore. U tom kontekstu, razvila je model koji se sastoji od četiri stadija procesa prilagodbe kod roditelja: (1) preživljavanje, (2) traganje, (3) smještavanje i (4) odvajanje.

Slika 2: Proces prilagodbe kod roditelja djece s teškoćama



U prvom stadiju roditelji se suočavaju s činjenicom da njihovo dijete ima razvojne teškoće, a roditelji opisuju taj događaj kao nešto što im je duboko urezano u pamćenje te da su zapamtili svaki detalj tog priopćenja. Nakon saznanja, roditelji se najčešće osjećaju bespomoćno i kao da gube kontrolu, što je sasvim prirodna i zdrava reakcija u datom trenutku (Starc, 2014).

Naravno, svaki roditelj se razlikuje i „preživljavati“ će na sebi svojstven način, a isto tako i vremensko onoliko dugo koliko mu je potrebno. Ono što se često događa kod većine roditelja je da u potpunosti zanemare sebe i svoje potrebe i posvete se djetetu. Važno je naglasiti roditeljima da su nužni brinuti se i o sebi i svojem zdravlju, tek tada će biti u punoj snazi posvetiti se djetetovom razvoju i suočavanju s njegovim teškoćama (Starc, 2014).

Traganje se odnosi na roditeljevo saznanje da će njegov život postati sasvim drugačiji od planiranog, a razlikuje se vanjsko i unutarnje traganje. Vanjsko traganje predstavlja potragu za početnom dijagnozom i pomoći, što može dovesti do psihičke i financijske iscrpljenosti. Unutarnje traganje odnosi se na vlastito propitkivanje očekivanja, planova i prioriteta, no roditelji teško pronalaze odgovore. To često dovodi do osjećaja nekompetentnosti, depresije i tjeskobe i predstavlja teško razdoblje za roditelje. Međutim, kombiniranjem vanjskog i unutarnjeg traganja roditelji nakon nekog vremena sazrijevaju i

počinju stvarati promjene, iako je moguće da na neka pitanja nikada ne dobiju odgovor. Traganje zapravo nikada sasvim ne prestane (Starc, 2014).

Smještavanje započinje onda kada se situacija postepeno primirila; vanjsko traganje je smanjeno, dijete je vjerojatno uključeno u neki sustav i cjelokupni tempo obitelji se stabilizirao. Roditelji tada postaju svjesni svojih kompetencija, samopouzdaniji su, asertivniji i znaju kome se mogu obratiti za pomoć te kako se suočiti s problemima (Starc, 2014).

U zadnjem stadiju postepeno se odvija odvajanje, koje započinje rođenjem i odvija se u malim koracima iz dana u dan. Iako kod djece urednog razvoja ono dolazi samoinicijativno, ovdje je slučaj drugačiji. Roditelji najčešće moraju inicirati najprije samostalnost djeteta, a kasnije i odvajanje. Tu se često ponovno javljaju isti osjećaji krivnje i tuge kao i na početku. Međutim, iako je proces težak i dugotrajniji nego u normalnim uvjetima, rezultat odvajanja povezuje roditelje i djecu s teškoćama ponovno na nivou smještavanja, ali je jedan sasvim novi i drugačiji način (Starc, 2014).

Miller (1994; prema Starc, 2014) ističe kako navedeni stadiji slijede jedan za drugim, no ne nužno pravocrtno. Moguće je da će kod nekih roditelja doći do preklapanja ili vraćanja na već prijedeni stadij s obzirom na to da je to dinamički i cirkularni proces, a niti jedan stadij ne može biti u potpunosti „osvojen“.

4.2 Teorijski model – stres suočavanje sa stresom

Singer i Powers (1993; prema Milić Babić i Laklija, 2013:216) „*smatraju da su obitelji koje dobro funkcioniraju one koje su fleksibilne i spremne na promjene u svakodnevnom životu*“, a to dovodi do unaprjeđenja kvalitete života i razvoja djeteta s razvojnim teškoćama (Altiere, 2006; prema Milić Babić i Laklija, 2013).

Dale (1996; prema Milić Babić i Laklija, 2013) na tom putu ističu jedan model suočavanja u obiteljima djece s teškoćama: *model stres – suočavanje sa stresom*. Ovaj model ukazuje na raznolikost i individualnost među obiteljima; one se razlikuju po svojim resursima, stresorima i stilovima suočavanja sa stresom te ih tako treba i promatrati. Obitelj treba fleksibilan pristup s obzirom na rizične i zaštitne faktore koji ju karakteriziraju kako bi se znala suočiti i nositi sa stresom i krizama. Model naglašava kako su strategije suočavanja primjenjive u obitelji ovisno o njezinim čimbenicima, a ispituju se potrebe, razmišljanja, stavovi, oblik ponašanja obitelji i sl. Moguće je da iste strategije suočavanja neće vrijediti u dva relativno slična slučaja, no zato je tu stručnjak kako bi to procijenio i zatim primijenio (Milić Babić i Laklija, 2013).

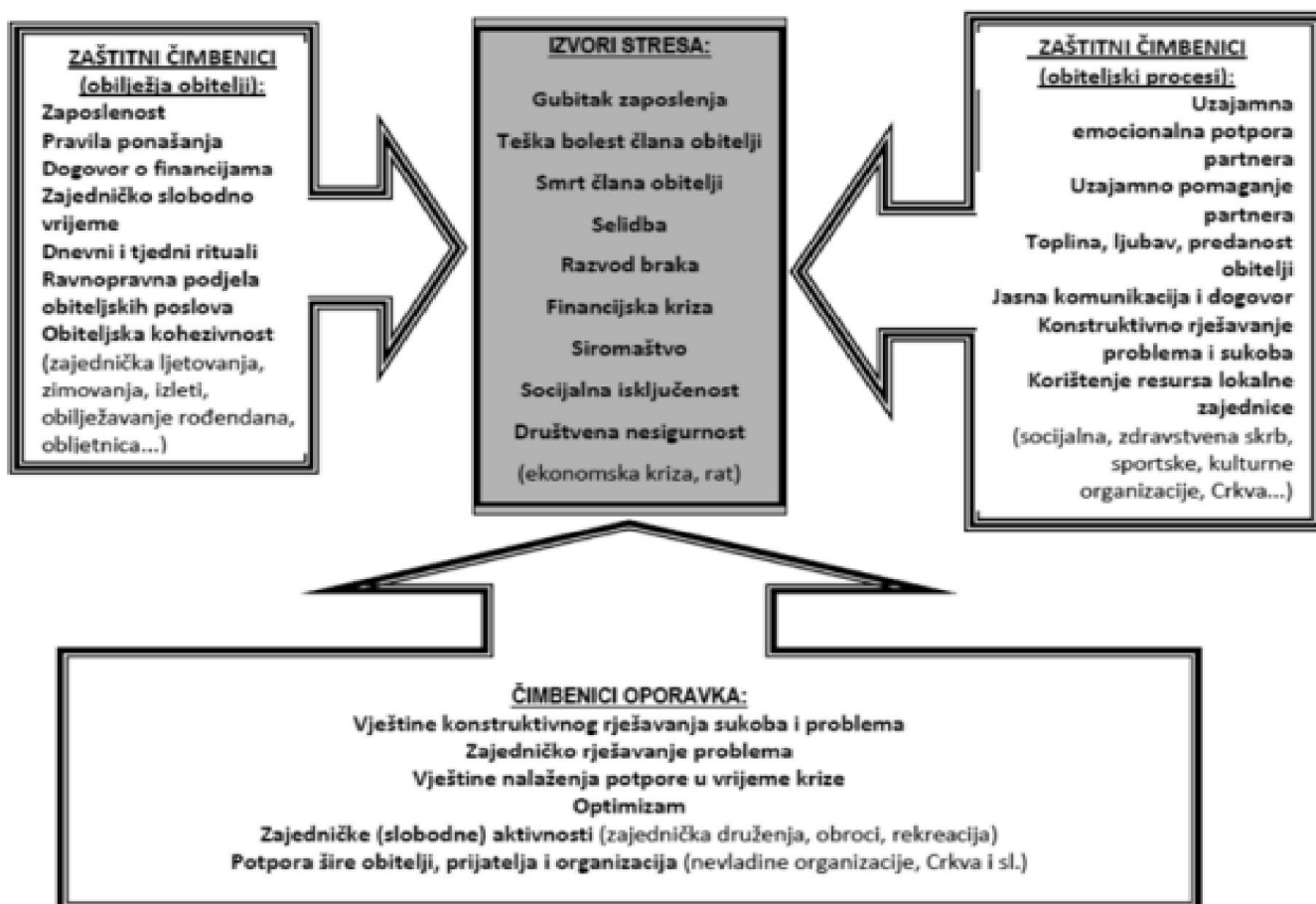
4.3 Zaštitni čimbenici u procesu prilagodbe

Wallander i Varni (1998; prema Vukojević i sur., 2012) su razvili model prilagodbe na kronično stanje djeteta, koji identificira glavne rizične i zaštitne čimbenike prilagodbe kod djece i roditelja.

Rizični čimbenici se odnose na parametre bolesti/poremećaja, funkcionalnu zavisnost u dnevnim aktivnostima i psihosocijalne stresore, a zaštitni čimbenici se odnose na intrapersonalne čimbenike, socijalno-ekološke čimbenike i čimbenike vezane uz procesiranje stresa. Autori ističu kako se navedeni čimbenici mogu empirijski identificirati i na taj način osmisлити potrebne strategije i razvoj intervencijskih programa (Wallander i Varni, 1998; prema Vukojević i sur., 2012).

Naglašava se povezanost cjelokupne obitelji kako bi se postigla bolja otpornost na stres, a Čudina Obradović i Obradović (2006; prema Wagner Jakab, 2008; Berc, 2012) u tom pogledu ističu *model djelovanja obiteljske otpornosti na stres* prikazan u slici 3.

Slika 3: Model djelovanja obiteljske otpornosti na stres (Čudina Obradović i Obradović, 2006, prema Berc, 2012:155)



Kao što je vidljivo iz slike 3, prikazani *model* uključuje: (1) zaštitne čimbenike; obiteljska obilježja (zaposlenost, pravila, financije, zajednički dogovori, raspodjela dužnosti, kohezija i sl) i obiteljski procesi (potpora bračnih partnera, toplina, ljubav, predanost, komunikacija, rješavanje problema i sl) i (2) čimbenike oporavka; obitelj (vještine rješavanja sukoba i problema, podrška u kriznim situacijama, optimizam, komunikacija, zajednička rekreacija) i šira okolina (podrška šire obitelji i izvanobiteljskih organizacija) (Čudina Obradović i Obradović, 2006; prema Berc, 2012; Wagner Jakab, 2008).

U skladu s time, obitelji koje imaju jake zaštitne čimbenike, lakše i bolje će se prilagoditi pri suočavanju sa stresom (Berc, 2012). Veliku ulogu ovdje igra upravo kohezija obitelji (Wagner Jakab, 2008), koja „*uključuje emocionalnu povezanost i osjećaj bliskosti među članovima obitelji, a usko je povezana sa zdravom i poticajnom obiteljskom klimom koja pak ovisi o doživljaju vlastite vrijednosti njezinih članova*“ (Brajša, 1979; prema Milić Babić i Laklija, 2013:217).

Obiteljska kohezivnost označava osjećaj zajedništva među članovima obitelji; povezanost, pružanje međusobne podrške, bliski odnosi, zajedničke aktivnosti i rituali (npr. objed, izlet, okupljanje). Sve to doprinosi jačanju obiteljske kohezije, a jačina kohezivnosti može varirati od ekstremno niske do visoke (Milić Babić i Laklija, 2013). „*Obitelji koje su sposobne prilagoditi se različitim životnim okolnostima, prevladati prisutni stres (dijagnoza djeteta, usklađivanje potreba djeteta i drugih obveza i uloga) i uspješno funkcionirati one su obitelji u kojima je obiteljska kohezivnost očuvana*“ (Milić Babić, 2012).

Milić Babić i Laklija (2013) ističu kako se zdrav rast i razvoj postiže u obiteljima srednje razine kohezivnosti, jer ona pruža i neovisnost i povezanost obitelji. Britvić (2010) navodi kako ovako formirana zdrava obitelj zahvaljujući svojoj emocionalnoj toplini, brizi, zaštićenosti i osjećaju sigurnosti koje pruža doprinosi spontanom oporavljanju od stresa. To je tako jer utjecaj stresora uvelike ovisi o podršci obitelji koja može pomoći u prevladavanju krizne ili stresne situacije. „*Osjećaj pripadnosti obitelji, ugođaj doma, topline, podrška, razumijevanje i suosjećanje svakako su nezamjenjivi lječidbeni čimbenici pri izlasku iz krize*“ (Britvić, 2010:270)

Obiteljska kohezija, zajedno s kompetentnošću roditelja doprinosi boljem funkcioniranju obitelji. „*Roditelji koji sebe percipiraju kao kompetentne osobe, dakle one koje posjeduju znanja i vještine u odgoju, osjećaju se jakim, spremnim i odgovornim za obnašanje roditeljske uloge*“ (Ljubetić, 2001; prema Milić Babić i Laklija, 2013:217).

5. PODRŠKA RODITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA

Kao što je i ranije navedeno, roditeljstvo je jedna od najzahtjevnijih i najvažnijih životnih uloga, koja čovjeka često zatekne nespremnog i nedovoljno upoznatog sa zahtjevima i izazovima koji mu se odjednom nameću. On je odgovoran ne samo za skrb djeteta, već i za razvoj njegovih emocionalnih, moralnih, socijalnih i intelektualnih potencijala (Petani i Kristić, 2012), a upravo svojim ponašanjem roditelj djeluje na dijete. Tako način na koji roditelj pristupa djetetu određuje kvalitetu njihova odnosa, ali i budući uspjeh djeteta, njegov razvoj i učenje (Camović, 2018).

Petani i Kristić (2012) navode kako zbog toga roditelj ponekad ima osjećaj kako nije spreman za roditeljstvo te traži informacije o odgoju i skrbi. *„Javlja se potreba za različitim oblicima pomoći, potpore, savjetovanja i edukacije. Na taj im se način može pomoći da se osjećaju zadovoljno, uspješno i kompetentno u roditeljskoj ulozi“* (Petani i Kristić, 2012:118).

Grubo gledajući, kada se promatra djecu s teškoćama u razvoju, postoje dva intervencijska načina osiguravanja podrške: (1) podrška kroz institucionalni oblik skrbi i (2) podrška roditeljima kao pružateljima skrbi i brige za svoje dijete s teškoćama.

Većina djece s teškoćama u razvoju (97,5%) živi u obitelji (PSI_WELL, 2016) te će se u daljnjem tekstu analizirati oblici podrške koji su dostupni roditeljima.

5.1 Podrška roditeljstvu

Radi pojačanih zahtjeva u suvremenom roditeljstvu razvijen je koncept podrške roditeljstvu čija je važnost naglašena i kroz dokument Vijeće Europe u Preporuci 19 (2006) koja poziva na podršku roditeljstvu s ciljem: „(1) stvaranja uvjeta za pozitivno roditeljstvo, osiguravanjem da svi oni koji podižu djecu imaju pristup primjerenim resursima te da je društvo otvoreno za prihvaćanje potreba obitelji s djecom te potreba roditelja, (2) uklanjanja prepreka pozitivnom roditeljstvu, posebno u području usklađivanja roditeljstva i plaćenog rada te (3) promicanja pozitivnog roditeljstva razvijanjem svijesti o njemu i poduzimanjem svih mjera potrebnih za njegovo ostvarivanje“ (Pećnik, 2013:25)

U sklopu toga navode se i temeljna načela kojima bi se trebali voditi programi podrške roditeljstvu, a to su: (1) podjednaka usmjerenost na snage, resurse te čimbenike zaštite i rizika, što podrazumijeva usmjerenost na prepoznavanje i vrednovanje jakih strana roditelja, zaloga u međuljudskim odnosima i zajednici te stvaranje novih mogućnosti ostvarivanja roditeljeva potencijala, (2) stručnjaci se prema roditeljima trebaju odnositi kao prema aktivnim sudionicima i odgovornim osoba koje su „stručnjaci po iskustvu“ te nositelji socijalnih prava i prava na podršku (Vijeće Europe, 2006; prema Pećnik, 2014).

U pogledu primjene opisanih načela i pružanja podrške roditeljima, sve se više naglašava važnost pristupa roditeljima (Pećnik, 2013; Pećnik, 2014). Treba se odmaknuti od tradicionalnog pristupa u kojem se naglašavaju nedostaci roditelja (*model deficita*) i zamijeniti ga suvremenim pristupom u kojem se ističe osnaživanje njihovih snaga i kompetentnosti (*model osnaživanja*) (Fleet, 2007; prema Pećnik, 2013; Pećnik, 2014).

Pećnik (2013) ističe da Preporuka Vijeća Europe 19 (2006) naglašava da na roditelje treba gledati kao na aktivne sudionike intervencija i nositelje prava i odgovornosti, te imati pristup „odozdo prema gore“ kako bi pružena podrška bila neosuđujuća i nestigmatizirajuća. Stručnjaci više ne određuju potrebe roditelja kako bi oni bili „bolji roditelji“ već razvijaju s njima partnerski odnos kako bi roditelji pronašli načine da ispune svoje roditeljske odgovornosti i time zadovolje djetetove i vlastite potrebe i dobrobit (Pećnik, 2014). Ista autorica (2014:15) ističe da „*stručnjaci iz svojega profesionalnog i osobnog iskustva nude*

roditelju nove ideje na provjeru, za inspiraciju i orijentaciju te pružaju povratnu informaciju i podršku, a iz roditeljskih iskustava i reakcija uče i razvijaju vlastitu kompetenciju“.

Gardner (2003; prema Moran, Ghate i van der Merwe, 2004) se u tom pogledu također odmiče od tradicionalnih uvjerenja u kojima je fokus na problemima, slabostima i rizičnim čimbenicima roditeljstva i ističe dva aspekta podrške roditeljstvu: (1) prevencija štete i (2) promicanje osnaživanja kod roditelja, kako bi se naglasak stavio na jakim snagama i zaštitnim čimbenicima roditeljstva koji potiču rezilientnost (otpornost) kod roditelja.

Primjenjujući ovakav pristup (*model osnaživanja*), u kojem stručnjaci doživljavaju roditelje na istoj razini i „otpuštaju“ svoju ulogu eksperta po kojoj samo oni znaju najbolje, razvijaju i stvaraju iskrenu i autentičnu komunikaciju s roditeljima. Na taj način, roditelji dobivaju povratnu informaciju da nisu prepušteni sami sebi, da su stručnjaci uz njih, na istoj strani kao i oni te da ih podržavaju što vodi ka ispunjenom i prilagodljivom roditeljstvu (Pećnik, 2014).

Istraživanje provedeno od strane Bezuk i suradnika(1995; prema Kraljević, 2011:43) ukazalo je na važnost stručne pomoći i potpore roditeljima djece s teškoćama. Pokazalo se da bolja obaviještenost roditelja utječe na pozitivniji odnos prema djetetu i prema njegovim sposobnostima za odgoj i obrazovanje.

Podrška roditeljstvu predstavlja kompleksne aktivnosti koje podrazumijevaju niz mjera usmjerenih na različite aspekte roditeljskog djelovanja (Camović, 2018). Ona uključuje pružanje informacija, savjeta i podrške roditeljima u sklopu organiziranih intervencija usmjerenih promicanju djetetove dobrobiti (Bremberg, 2006; prema Pećnik, 2013).

Moran i suradnice (2004:21) definiraju podršku roditeljstvu kao „*svaku intervenciju za roditelje namijenjenu smanjenju rizika i promoviranju zaštitnih čimbenika za njihovu djecu u odnosu na njihovu socijalnu, fizičku i emocionalnu dobrobit*“. Quinton (2004; prema Daly, 2018; prema Camović, 2018) smatra da ovakav termin podrazumijeva djelovanje koje mijenja stvari na bolje. *Može se provoditi „pisanim materijalima, telefonom, internetom, kontaktom licem u lice, grupnim radom, kućnim posjetima itd“* (Pećnik, 2013:28).

Podrška roditeljstvu može se razlikovati ovisno o obilježjima i potrebama roditelja i ovisno o tome tko, gdje i kako ju provodi, a zajednički cilj je da roditelji razumiju i ispunjavaju svoju roditeljsku ulogu (Pećnik, 2013). Tako podrška može biti (1) neformalna; obitelj, prijatelji, susjedi, (2) poluformalna; udruge ili organizacije u zajednici, volonterske

udruge ili (3) formalna; zakonom organizirane (ili u suradnji s volonterima) usluge usmjerene na potrebe roditelja (Moran i sur, 2004).

5.1.1 Edukativni programi za roditelje

S obzirom na veliku potrebu roditelja za informacijama, potporom i edukacijom koju ponekad nije dovoljno steći putem socijalne mreže, iskazala se potražnja za edukativnim programima i programima za potporu roditeljima. Tako u suvremenom društvu socijalne službe često organiziraju ovakav tip aktivnosti za roditelje, što se pokazalo motivirajućim i korisnim za roditelje (Petani i Kristić, 2012).

Programi roditeljstva su samo dio šire lepeze podrške roditeljima, a mogu uključivati razne usluge: javne, zdravstvene, socijalne, obrazovne i sl. Mogu se pojavljivati u raznim oblicima poput: individualnih programa, grupnih programa, kućnih posjeta, multikomponentnih intervencija, programa putem medija i slično, a najčešći oblik pružanja podrške su grupni programi (Camović, 2018).

Programi roditeljstva, koji se u literaturi još nazivaju i „*obrazovanje roditelja, pedagoško obrazovanje roditelja, osposobljavanje roditelja, programi roditeljskih vještina i slično*“ (Stričević, 2011; prema Camović, 2018:62) nisu samo obrazovni programi, već pomažu roditeljima da afirmiraju svoju ulogu i unaprijede svoje roditeljstvo (Smith 1997; prema Stričević, 2011; prema Camović, 2018).

Programi roditeljstva razlikuju tradicionalni od suvremenog modela. Prema tradicionalnom modelu roditeljima su se jednostrano prenosile informacije, a voditelj je bio superioran i imao pristup „odozgo prema dolje“ (eng. „top-down“). S obzirom na nove spoznaje, današnji suvremeni model na roditelje gleda kao na osobe spremne učiti iz svakodnevnog iskustva, a kao cilj se ističe njihovo osnaživanje. Roditelje se potiče na interpretaciju i refleksiju iskustava te potragu za mogućim rješenjima (Camović, 2018).

Petani i Kristić (2012) navode kako se u kontekstu programa namijenjenih roditeljima ističu dva osnovna pojma: *edukacija roditelja* i *potpora roditeljima*, a oba pružaju roditeljima priliku da povećaju svoje kompetencije i samopouzdanje.

Edukacija roditeljima pruža specifična znanja vezana uz odgoj i skrb djeteta te vještine putem kojih će što uspješnije razvijati djetetove potencijale (Zepeda i Morales, 2001; prema Petani i Kristić, 2012). Svrha joj je „*razumijevanje rasta i razvoja djeteta u pojedinoj dobi te razvijanje posebnih odgojnih vještina kako bi se poboljšala interakcija između djeteta i roditelja*“ (Petani i Kristić, 2012:119). Potpora roditeljima, s druge strane, pomaže roditeljima u razvijanju i iskorištavanju dostupnih psiholoških i materijalnih resursa tako da pomognu sebi i djeci, a usmjerena je na „*društveni kontekst roditeljstva, na povećanje društvene mreže potpore obitelji, na veću povezanost zajednice u borbi protiv stresa i izolacije u obnavljanju roditeljskih zadaća*“ (Petani i Kristić, 2012:119). Osim toga, edukacija roditelja se može javljati i kao dio programa potpore roditeljima pa se tako često javlja kao jedna komponenta (Zepeda i morales, 2001; prema Petani i Kristić, 2012).

Petani i Kristić (2012) također ističu kako navedeni programi namijenjeni roditeljima moraju sadržavati i ispunjavati određene karakteristike i uvjete kako bi roditelji mogli izabrati odgovarajući. To su: (1) ciljevi i sadržaji, (2) organizacijski oblici provedbe, (3) određeni novčani, kadrovski, prostorni i vremenski uvjeti provedbe i (4) vrednovanje provedbe ovisno o tome kome su namijenjeni te kako i tko ih provodi.

Cilj tih programa je dobrobit cijele obitelji, jačanje obiteljskih veza, obiteljske kohezije i stabilnosti, odnosno razviti učinkovitost i odgovornost kod roditelja što će potaknuti uspješan razvoj djeteta i rezultirati zadovoljnjom i sretnijom obitelji (Petani i Kristić, 2012).

5.1.2 Socijalna podrška u roditeljstvu

Leutar i Oršulić (2015); Milić Babić (2019) naglašavaju važnost pojma *socijalna podrška* čija je uloga prepoznata još u Darwinovim postavkama, a predmet je istraživanja brojnih autora (npr. Cobb, 1979; Mitchell, 2006; Rozer, 2017; Taylor i sur, 2003). Iako je široko definirana, socijalna podrška se odnosi na procese putem kojih socijalni odnosi djeluju na tjelesno i/ili psihičko zdravlje (Cohen i sur, 2000; prema Hudlek i sur, 2005; prema Leutar i Oršulić, 2015), a može joj se pristupiti s različitih razina. Socijalna podrška je usko vezana uz pozitivan kapacitet nošenja sa stresom, no nedostatak socijalne podrške može biti faktor rizika pri stresnim ishodima (Sarason i Sarason, 2009). Dunst i suradnici (1986; prema Boyd,

2002; prema Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić, 2019) tvrde kako je socijalna podrška multidimenzionalni faktor, a uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, promjenu stavova, dijeljenje resursa i informacija te emocionalnu i psihološku pomoć, a „*odnosi se na percipiranu brigu, poštivanje ili pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa*“ (Sarafino, 2002; prema Milić Babić, 2019:15).

„*Socijalna podrška podrazumijeva više ili manje organizirano socijalno međudjelovanje usmjereno na međusobno pružanje pomoći većeg broja osoba*“ (Janković, 2008; prema Leutar i Oršulić, 2015:156; Milić Babić, 2019:15), a na pojedinca može imati: (1) pozitivni efekt; koji uklanja ili kompenzira stres, (2) negativni efekt; koji pojačava stres i (3) dvostruki efekt; koji pomaže u suočavanju sa stresom, ali istovremeno i izaziva nastanak novog stresa (Janković, 2008; prema Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić, 2019).

Cobb (1979; prema Milić Babić, 2019) navodi kako ljudi koji primaju dovoljnu količinu socijalne podrške smatraju sebe voljenima, zbrinutima, cijenjenima i vrijednima te dijelom socijalne mreže koja ih okružuje. Socijalna podrška se u tom pogledu percipira kao „*pomoć druge osobe koja pojedincu pomaže u grupiranju snaga i vještina za efikasno nošenje s problemom. Percepcija da smo drugoj osobi važni tako da nam može, želi i pruža podršku omogućava nam dodatnu razinu osjećaja sigurnosti*“ (Taylor i sur., 2003; prema Milić Babić, 2019:16).

Sarafino (2002; prema Milić Babić, 2019) ističe pet osnovnih vrsta socijalne podrške: (1) emocionalna podrška; empatija, briga, zabrinutost prema drugoj osobi (npr. saslušati osobu i zagrliti ju), (2) podrška u vidu poštovanja; pozitivan odnos, ohrabrenje, slaganje s tuđim idejama i osjećajima, pozitivna usporedba osobe u odnosu na druge, (3) instrumentalna podrška; pomoć putem materijalnih dobara i usluga (npr. novčana pozajmica roditelju), (4) informacijska podrška; savjeti, upute, sugestije, feedback o djelovanju osobe (npr. preporuka dobrog pedijatra) i (5) mreža podrške; osjećaj pripadnosti grupi ljudi koja dijeli zajedničke interese i aktivnosti (Sarafino, 2002; prema Milić Babić, 2019). Ducker (1995; prema Milić Babić, 2019) osim navedenih, ovdje navodi i različite profesionalne i neformalne organizacije (npr. Crkva, društveni klub). Navedeno, pod pretpostavkom da je dostupno roditeljima, usklađeno i otvoreno njihovim potrebama pruža im sigurnost i potrebnu podršku (Health Education England, 2018).

5.2 Podrška roditeljima djece s teškoćama

Roditelji djece s teškoćama, suočeni s dodatnim izazovima i naporima koje im život nosi, osjećaju se neinformirano, nekompetentno, frustrirano i izgubljeno te ne znaju kome se obratiti – javljaju se stresne situacije (Matijaš, Bulić i Kralj, 2012). Tako roditelji često traže informacije o odgoju i skrbi koji će im pomoći u toj novoj ulozi s kojom su suočeni (Petani i Kristić, 2012).

U pogledu traženja informacija i usluga koje bi im mogle pomoći, roditelji djece s teškoćama su više upoznati od roditelja djece bez teškoća. Međutim, većina tih usluga je namijenjena djeci, a ne samim roditeljima i njihovom osnaživanju te suočavanju sa stresom. S druge strane, inicijativa za podršku roditeljima generalno, a u ovom slučaju djece s teškoćama postoji, samo ju je potrebno primijeniti (Pećnik, 2013).

Roditelji djece s teškoćama su svakodnevno suočeni s izazovom da interakcije, događaje i obaveze prilagode potrebama djeteta, balansirajući pritom između roditeljske, partnerske i radne uloge. Iz tog razloga, potrebno ih je osnažiti, potaknuti njihovo samopouzdanje i razvoj kompetencija kako bi se povećala njihova dobrobit, a time i razvoj dobrobiti kod djeteta (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013).

„Ono što roditeljima može olakšati proces prilagodbe su otvoreni razgovori i konzultiranje s članovima obitelji, prijateljima, stručnjacima, osnažujući i podržavajući odnos među supružnicima te intenzivna i kontinuirana edukacijska i savjetovaniška podrška“ (Heiman, 2002; prema Milić Babić i sur., 2013:457). Izrazito je važno i da roditelji zadrže pozitivne osjećaje prema djetetu jer im to pomaže u procesu rješavanja problema (Gupta i Singhal, 2004; prema Milić Babić i sur., 2013). Također, istraživanja su pokazala kako su uz bolju informiranost roditelji smireniji i realniji u pogledu na djetetovu budućnost (Brozović, 2003; prema Milić Babić i sur., 2013), a cjelokupni rani sustav podrške štiti obitelj od raznih nepovoljnih događaja (*„raspad obitelji, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti, institucionalizacija djeteta i slično“*) (Ljubešić, 2009; prema Milić Babić i sur., 2013:457).

5.2.1 Oblici i programi podrške roditeljima djece s teškoćama

Vlah i suradnice (2019) navode kako prilikom suočavanja sa saznanjem da njihovo dijete ima određene poteškoće u razvoju, roditelji se najprije okreću neformalnim oblicima podrške, kao što su prijatelji, uža i šira obitelj, razna literatura, mediji i internet, odnosno „osobni resursi“. Međutim, iste autorice ističu da kada s djetetom krenu u obilazak raznih ustanova za rani odgoj i obrazovanje i ustanovama koje bi mogle pružiti adekvatnu pomoć njihovom djetetu, roditelji nailaze na brojne izazove.

„Roditeljima se otvaraju pitanja specifičnosti roditeljstva djeteta s teškoćom u razvoju, zaštita i prava djeteta te pitanja njihove fizičke i emocionalne snage za podizanje“ (Denona i Batinić, 2002; Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010; Fox i Swett, 2017; prema Vlah i sur., 2019:77). Iz toga razloga, osim neformalne podrške, roditelji često počinju tražiti i formalne oblike podrške (Breitkreuz i sur., 2014; Roehlkepartain i sur., 2002; prema Vlah i sur., 2019).

„Formalni oblici vežu se uz stručnjake i javne politike/zakone u društvu koji bi trebali učinkovito i pravovremeno odgovoriti na potrebe roditelja“ (Attree, 2005; Redmond, Spoth i Trudeau, 2002; prema Vlah i sur., 2019:78).

Formalni oblici podrške, odnosno stručna podrška izrazito je važna pri suočavanju sa stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Ona pruža osnaživanje, oslonac i prevladavanje stresnih situacija s kojima se roditelji svakodnevno susreću (Vlah i sur., 2019). Na taj način, roditelji razvijaju otpornost za savladavanje izazova koje nose određene teškoće djeteta (Schembri Lia i Abela, 2016; prema Vlah i sur., 2019).

Podrška roditeljima usmjerena je na jačanje njihovih kompetencija, znanja i vještina, ali i na činitelje rizika i zaštite koji mogu (ne)povoljno utjecati na njihovo ponašanje (Pećnik, 2013). Tako na postupke roditelja mogu utjecati brojni pritisci: (1) pritisci odozgo; okolinski i situacijski, (2) pritisci odozdo; obilježja djeteta i njegova ponašanja i (3) pritisci iznutra; unutarnja obilježja roditelja (Gopnik i sur., 2008; prema Pećnik, 2013).

U svome radu, u kojem su objavile pregled relevantnih istraživanja o podršci roditeljstvu, Moran i suradnice (2004) iznose zaključak o tome što djeluje u praksi („*what*

works“): (1) prvobitno rana intervencija, ali i ona kasnija jer može pomoći roditeljima da se lakše nose sa stresom (ukoliko nije postignuta rana), (2) programi utemeljeni na čvrstoj teoriji i jasno organiziranom modelu i mehanizmu djelovanja (kamo idu i kako će doći do tamo), (3) programi koji imaju mjerljive, konkretne i sveobuhvatne ciljeve, (4) univerzalni programi dostupni svima u zajednici, (5) ciljani programi namijenjeni specifičnim poteškoćama s kojima se roditelji suočavaju, (5) programi posvećeni dobivanju, zadržavanju i angažiranju roditelja, (6) programi koji omogućuju roditeljima više smjerova podrške, (7) višekomponentni programi koji omogućuju različite načine prijenosa podrške, (8) grupni programi koji omogućuju socijalnu razmjenu i podršku, (9) individualni programi s prilagođenom podrškom „jedan na jedan“, (10) programi koji pružaju podršku stručnih i kvalificiranih osoba, (11) programi dužeg trajanja za visokorizične skupine, (12) kratkotrajna podrška koja pruža roditeljima osnovne informacije i potiče ih na daljnji napredak, (13) bihevioralni programi usmjereni na jačanju roditeljskih kompetencija i ponašanja, (14) programi usmjereni na jačanju roditeljskih stavova, uvjerenja i slike o sebi i (15) programi koji djeluju paralelno.

5.2.2 Socijalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju

Socijalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju predstavlja snažnu zaštitu od stresa (Judge, 2001; Pal, 2002; Sarafino, 2002; prema Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić, 2012) i zaštitni je činitelj u skrbi za njihovu dobrobit, a mogu ju pružati bračni partner, susjedi, prijatelji, bake i djedovi, grupe za potporu i profesionalci (Mirfin-Veitch i sur., 1997; prema Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić, 2019).

Podršku koju roditelji dobivaju od njih posebice je važna u kriznim situacijama s kojima se redovito suočavaju, a na razini društva ona je vidljiva u praksi (Janković, 2008; prema Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić, 2019). Tako profesionalci, odnosno institucionalna pomoć (npr. vrtić) pružaju okvir skrbi, njege i zaštite za dijete, što roditeljima omogućuje odlazak na posao i mogućnost privređivanja. Roditelji su tada sigurni da im je dijete zbrinuto, što reducira njihove strahove od neuspjeha i opasnosti (Sarason i Sarason, 2009).

Grupe za podršku pomažu roditeljima pri svladavanju brojnih izazova s kojima se susreću, posebice ako im nedostaje podrška od uže okoline (Taub i sur., 2005; prema Leutar i

Oršulić, 2015; Milić Babić, 2019). Balter (2002; prema Milić Babić, 2019) tvrdi kako društveno okruženje roditelja; prijatelji, rodbina, susjedi i slično predstavljaju njihovu sigurnosnu mrežu koja im omogućuje lakše snalaženje u društvu. Oni su često dostupni roditeljima i njihov ključni izvor podrške (Milić Babić, 2019).

Sarafino (2002; prema Milić Babić, 2019) nam govori kako socijalna podrška može djelovati poput „amortizera“ na dva načina: (1) ljudi s visokom razinom socijalne podrške procjenjuju stresnu situaciju manje prijetećom za njih i (2) odgovor pojedinca na stresni događaj može biti modificiran kada netko iz socijalne mreže pozitivno utječe na njegovu procjenu opasnosti stresne situacije nudeći mu rješenje problema.

Odnosno, može se reći da socijalna podrška obuhvaća dvije komponente: (1) specifični pogled na situaciju; socijalna podrška je vezana uz suočavanje s određenim stresnim događajem (Cohen i Wills, 1985; prema Cohen i sur., 2000; prema Milić Babić, 2019) i (2) razvojni pristup; socijalna podrška je doprinos osobnom i društvenom razvoju (Rollins i Thomas 1979; prema Pierce i sur., 1996; prema Milić Babić, 2019).

Socijalna podrška kod pojave roditeljskog stresa ima ulogu moderatora te snažan učinak na njihovu dobrobit i efikasnost (Almand, 2004; Crnić i Greenberg, 1990; prema Milić Babić, 2019). To ide u prilog razumijevanju modelu djelovanja socijalne podrške u stresnim situacijama. Prema *modelu djelovanja socijalne podrške* u stresnim situacijama (*stress-buffering*) socijalna podrška štiti osobu od negativnih stresnih efekata (Milić Babić, 2019) i štetnih učinaka (Pećnik, 2003; Pećnik i Roboteg-Šarić, 2006; Cohen, 2018; prema Milić Babić, 2019) te djeluje kao resurs koji umanjuje efekt stresa, a osobi omogućuje bolje suočavanje sa stresom (Hudlek Knežević i Kardum, 2005; prema Milić Babić, 2019).

Upravo ljudi koji se suočavaju sa stresnim okolnostima iskazuju veću potrebu za pripadanjem skupini (Taylor i sur., 2003; prema Milić Babić, 2019) jer vjeruju da im socijalna mreža može pružiti potrebnu podršku, sigurnost i zaštitu (Milić Babić, 2019). Roditelji djece s teškoćama zbog stigmatizacije djeteta često se osjećaju izolirano, posebno i drugačije te je tako istaknuta uloga socijalne okoline koja bi trebala ravnopravno uključiti obitelji osoba s invaliditetom u život zajednice (Leutar i Štambuk, 2007).

Kao zaštitne faktore Denona i Batinić (2002; prema Leutar i Štambuk, 2007:49) ovdje navode „*razumijevanje i podršku okoline, kvalitetu profesionalne brige i korištenje efikasnih strategija suočavanja sa stresom*“. Socijalna podrška tako djeluje blagotvorno i reducira stres

što kod ljudi koji ju primaju izaziva da se osjećaju voljeno, zbrinuto, cijenjeno i vrijedno (Milić Babić, 2019).

5.2.3 Programi rane intervencije

Pojam *rana intervencija* obuhvaća širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka namijenjenih podršci ranog dječjeg razvoja (Ramey i Ramey, 1998; prema Milić Babić i sur., 2013), a odnosi se na razdoblje djetinjstva za djecu s neurorazvojnim rizikom i razvojnim teškoćama (Matijaš i sur., 2019).

Označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i pružanja podrške navedenoj djeci i njihovim obiteljima, a polazi od spoznaje da prve godine života imaju dugoročan učinak na djetetov razvoj (Košiček, Kobetić, Stančić i Joković Oreb, 2009). Tome u prilog idu i istraživanja koja su potvrdila vezu između ranog iskustva učenja i kasnijih školskih ili radnih učinaka (Matijaš i sur., 2019).

Zakonom za socijalnu skrb Republike Hrvatske pojam rana intervencija prvi put je uvrštena 2011. godine, a definira se kao „*socijalna usluga koja obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta*“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2020:čl.84). Može se pružati u različitim okruženjima, no naglasak se stavlja na prirodno okruženje djeteta (Košiček i sur., 2009).

Pravo na ranu intervenciju, prema Zakonu o socijalnoj skrbi (2020:čl.84), imaju djeca u dobi od rođenja do treće ili najkasnije sedme godine života, odnosno do polaska u školu (Matijaš i sur., 2019). Tu je uključena podrška djeci, njihovim roditeljima i drugim članovima obitelji te informiranje, rehabilitacija i savjetovanje (Košiček i sur., 2009) kako bi se pružila adekvatna podrška djetetovu razvoju i unaprijedila kvaliteta života cijele obitelji (Epley, Summers i Turnbull, 2011; prema Milić Babić i sur., 2013).

O tome koliko je važan navedeni rani period, potvrđuje i činjenica da u svojim prvim godinama života mozak dosegne veličinu od čak 80% mozga odrasle osobe, utrostruči mu se masa i aktivno stvara i učvršćuje mrežu sinapsi (Mejaški Bošnjak, 2007; prema Matijaš i sur., 2019). „*Razvojni procesi mozga u ranom razvoju i sposobnost reorganizacije moždane kore*

osnova su plastičnosti mozga te pružaju temelje ranoj intervenciji, zbog čega se naglašava nužnost tretmana unutar prve godine djetetova života, dok diferencijacija i funkcionalna organizacija mozga još nije dovršena“ (Matijaš i sur., 2019:17).

Zato je važno s procesom rane intervencije započeti odmah kada se pojavi rizik od nastanka teškoće (Ljubešić, 2012; prema Milić Babić i sur., 2013), neovisno o tome je li nastalo prenatalno, perinatalno ili postnatalno (Košiček i sur., 2009). S obzirom da na to, i na to da je rano djetinjstvo najkritičnije razdoblje u razvoju djeteta (Košiček i sur., 2009) stručnjaci se zalažu za to da su upravo prve tri godine života najvažnije za uključiti se u ranu intervenciju (Spiker, Hebbeler i Mallik, 2005; prema Milić Babić i sur., 2013). Ipak, Nelson (1999; prema Košiček i sur., 2009) ističe kako ne treba zanemariti i djetetove godine nakon prve tri, jer iako je plasticitet mozga tada najistaknutiji, ne znači nužno da se prostor djetetovih mogućnosti iza toga zatvara (Ljubešić, 2006; prema Košiček i sur., 2009). S navedenim se slažu i Moran i suradnice (2004), koje tvrde kako je bolja i kasna intervencija, koja može biti od pomoći, nego ne primati intervenciju.

Rana intervencija, osim urođenim osobinama i razvoju središnjeg živčanog sustava, veliku važnost pridaje i djetetovoj okolini jer ona ima veliki utjecaj na njegov razvoj i razvoj njegovih sposobnosti (Greenspan i sur., 2003; prema Matijaš i sur., 2019). Naglašava se zato kako programi rane intervencije moraju biti usmjereni na dijete, ali i na potrebe cjelokupne obitelji kako bi se postigla kvaliteta. Cilj je da se osnaže članovi obitelji u poticanju optimalnog rasta i razvoja djeteta, njegove intrinzične motivacije i aktivnog sudjelovanja u interakciji s okolinom (Matijaš i sur., 2019).

Programi rane intervencije uključuju mnoge discipline kao što su *„zdravlje, psihologija, edukacijska rehabilitacija, fizikalna terapija, logopedska terapija, radna terapija i odgoj i obrazovanje u ranom djetinjstvu“* (Matijaš i sur., 2019:21).

Iako ovaj intervencijski tim može činiti mnogo osoba, od velike je važnosti da surađuju zajedno kako bi pružili djetetu i njegovoj obitelji potrebnu podršku (Matijaš i sur., 2019). *„Interdisciplinarni pristup podrazumijeva zajedničku suradnju i komunikaciju stručnjaka različitih profesija s ciljem dijeljenja informacija, donošenja zajedničkih zaključaka kao i praćenja rezultata napretka djeteta. Transdisciplinarni pristup obuhvaća stručnjake nekoliko struka no pokušava prevladati granice pojedinih disciplina kako bi se formirao tim koji prelazi i preklapa granice pojedine struke i time maksimizira komunikaciju, međusobno djelovanje i suradnju među članovima tima“* (Woodruff i sur.,

1988; prema Matijaš i sur., 2019:18). Odnosno, zagovara se suradnja različitih stručnjaka međusobno - *interdisciplinarnost*, ali sa stalnom suradnjom s roditeljima i djetetom; na roditelje se gleda kao na članove tima – *transdisciplinarnost* (Matijaš i sur., 2019; Milić Babić i sur., 2013).

Milić Babić i suradnice (2013:455) navode kako prema provedenim istraživanjima takva suradnja postiže: „(1) bolju dostupnost usluga roditeljima (Iversen i sur., 2003), (2) bolji protok informacija potrebnih roditeljima (Scarborough i sur., 2004; Moeller, 2007), (3) poboljšanu kvalitetu pruženih usluga (Spittle i sur., 2012), (4) bolje odnose roditelja i stručnjaka (Framz, 2000) te (5) pozitivno utječe na kvalitetu života obitelji (Dunst i Trivette, 1997; Epley, Summers i Turnbull, 2011)“.

Košiček i suradnici (2009:3); Matijaš i suradnici (2019:21) navode nekoliko stručnjaka koji mogu činiti potencijalni stručni tim uključen u provođenje rane intervencije: (1) edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak, „koji radi ranu procjenu cjelokupnog djetetovog razvoja, sudjeluje u kreiranju individualnog plana podrške, provodi razvojne programe i prati njihov tijek te surađuje s medicinskim osobljem i uključen je u dnevnu njegu djeteta“, (2) „liječnik, koji postavlja dijagnozu djeteta, medicinski ga prati, upućuje na specijalne zdravstvene ustanove, povezan je sa zdravstvenom službom“, (3) psiholog, „koji daje procjenu i evaluaciju djetetovog razvoja, pedagoške smjernice, psihološku i socijalnu podršku te je povezan sa socijalnom službom i resursima koji se nude u zajednici, (4) socijalni radnik, „čija je uloga pružanje socijalne podrške, informiranje, upućivanje na ostale relevantne aktere, povezivanje s ostalim strukama, pomoć u rješavanju socijalno rizičnih situacija i zagovaranje prava i potreba djeteta“, (5) medicinske sestre, „čija je uloga skrb i zdravstvena prevencija te informiranje o zdravstvenim pitanjima, (6) logoped, „koji se bavi procjenom komunikacijskog i jezično-govornog razvoja te poticanjem istog putem različitih strategija koje bi mogle poboljšati komunikacijske sposobnosti djeteta“, (7) fizioterapeut, „koji potiče, poboljšava i održava motorički razvoj djeteta“.

Vrlo je važna podrška i individualni pristup koji stručni tim postavlja prema djetetu i roditeljima kako bi se stekla sigurnost i osjećaj povjerenja. Uključivanjem roditelja u intervencije svojim savjetovanjem i edukacijom te naglašavanjem pozitivnih strana u pristupu, stručnjaci grade partnerski odnos s roditeljima. Osim toga, potrebno je osvijestiti roditelje kako je moguće potaknuti razvoj djeteta kroz sve aktivnosti, a ne samo kroz one

izolirane (Matijaš i sur., 2019). Važno je istaknuti da je stručni tim fleksibilan i organiziran ovisno o djetetovim potrebama te se tako i primjenjuje (Milić Babić i sur., 2013).

Milić Babić i suradnice (2013) naglašavaju kako socijalni radnik i socijalni rad u programima rane intervencije imaju veliku ulogu. Iako tek odnedavno postaju predmet istraživanja u Hrvatskoj, socijalni radnici bi trebali biti usmjereni na pružanje podrške roditeljima tako što će im pružiti pravovremene informacije, savjetovati ih, usmjeriti i povezati s drugim stručnjacima. Oni poznaju usluge lokalne zajednice, prava djeteta i roditelja te ih trebaju zagovarati i pružati koordinaciju usluga koja će rezultirati pravovremenim planiranjem rane intervencije (Milić Babić i sur., 2013).

Istraživanja su također pokazala da roditelji djece s teškoćama koji su sudjelovali u programima rane intervencije, u odnosu na one koji nisu, pokazuju bolju prilagodbu na djetetovu dijagnozu (Pelchat i sur., 1999; prema Milić Babić, 2013), nižu razinu stresa, tjeskobe i depresije, pozitivniju percepciju i stavove, više povjerenja u vlastite resurse, podršku partnera i pomoć drugih (Pritzlaff, 2001; Hodapp i Ly, 2005; Seligman i Darling, 2007; Leutar i Starčić, 2007; Kraljević, 2010; prema Milić Babić i sur., 2013).

Međutim, osim samog sudjelovanja u procesu rane intervencije, vrlo je važno i kako ju roditelji djece s teškoćama doživljavaju, jer će to utjecati na daljnji proces rane intervencije i hoće li roditelji biti ustrajni u tome (Milić Babić i sur., 2013).

Mackintosh, Goin-Kochel i Myers (2012; prema Milić Babić i sur., 2013) tvrde kako način na koji roditelji doživljavaju učinkovitost programa rane intervencije utječe na njihov izbor programa, koliko dugo i kontinuirano će se provoditi i hoće li roditelji i kako samostalno provoditi ranu intervenciju. U istraživanju provedenom 2006. godine, roditelji djece s teškoćama su naveli kako im je kod suradnje sa stručnjacima važna: (1) podrška cijeloj obitelji, (2) poticanje inkluzije i integracije, (3) visoka očekivanja stručnjaka od djeteta i rad na jačanju samopouzdanja djeteta, (4) izlaženje izvan okvira i dodatno angažiranje, (5) educiranje roditelja i (6) zagovaranje djetetovih prava (Pollock Prezant i Marshak, 2006; prema Milić Babić i sur., 2013).

Ukoliko roditelji steknu negativna iskustva u procesu rane intervencije dolazi do roditeljskog stresa i osjećaja nekompetentnosti (Bailey i sur., 1998; Kraljević, 2010; Sarimski, Hintermair i Lang, 2013; prema Milić Babić i sur., 2013). Neka istraživanja su pokazala da se negativna i stresna iskustva javljaju: (1) kada imaju teškoće u pristupu tretmanima, uslugama,

ustanovama i pravima, (2) kada su česte promjene stručnjaka, (3) kada je dijagnoza prekasno postavljena i odgađaju se programi rane intervencije, (4) kada ne dobivaju potrebne savjete, (5) kada moraju samostalno tražiti informacije jer stručnjaci nisu dovoljno informirani i (6) kada stručnjaci imaju pesimističan pristup (Mackinthos i sur., 2012; Howlin i Asgharian, 1999, Bećirević i Dowling, 2012; prema Milić Babić i sur., 2013).

Pozitivna iskustva odnose se na: (1) dobivanje jasnih i korisnih informacija od stručnjaka, (2) rad s roditeljima na njihovu samopouzdanju u vlastite sposobnosti za nošenje s izazovima roditeljstva, (3) spremnost stručnjaka oko nedoumica, pitanja i briga i (4) pružanje usluge na principima interdisciplinarne suradnje (Iversen i sur., 2003; Bailey i sur., 2004; prema Milić Babić i sur., 2013:459).

6. PREGLED ISTRAŽIVANJA

Kroz projekt Izgradnja mostova: promicanje socijalne uključenosti i dobrobiti roditelji djece s teškoćama (PSI_WELL, 2016) provelo se istraživanje na uzorku od 1259 roditelja djece s teškoćama (796 majki, 400 očeva i 63 ispitanika koji nisu izjasnili spol) na području Europe. Obuhvaćeni uzorak činio je 321 roditelj iz Rumunjske, 255 roditelja iz Portugala, 245 roditelja iz Litve, 195 roditelja iz Turske, 130 roditelja iz Španjolske i 113 roditelja iz Hrvatske. Projekt je proveden s ciljem promicanja socijalne uključenosti i dobrobiti, odnosno pomoći roditeljima djece s teškoćama kako bi se poboljšale njihove strategije suočavanja i roditeljske vještine. Navedeno ujedno čini i svrhu istraživanja.

Postavljena su tri cilja istraživanja. Prvi cilj bio je utvrditi „*povezanost roditeljskog stresa, suočavanja, negativnih emocija, emocija, socijalne podrške, obiteljske komunikacije i psihološkog blagostanja roditelja*“. Drugi cilj istraživanja usmjeren je na procjenu „*utjecaja pojedinih varijabli (strategije nošenja sa stresom, negativne emocije, regulacija emocija) na obiteljske pokazatelje (obiteljska komunikacija i psihološko blagostanje roditelja)*“, a treći se odnosi na „*moderiranja roditeljske socioemocionalne kompetencije i asocijalne podrške povezanosti stresa i roditeljske psihološke dobrobiti*“ (PSI_WELL, 2016:73).

U istraživanju su mjerene sljedeće varijable: (1) opći stres, (2) roditeljski stres, (3) interakcija roditelja i djece, (4) zajedničko roditeljstvo, (5) bračna podrška, (6) zadovoljstvo odnosa s partnerom, (7) emocionalna sposobnost, (8) vjera i (9) psihološka dobrobit / pozitivno funkcioniranje (PSI_WELL, 2016).

Rezultati istraživanja pokazali su kako očevi doživljavaju veću razinu općeg stresa od majki. Za razliku od očeva majke procjenjuju veći stupanj negativne komunikacije s djecom, ali i veći stupanj podrške koju primaju od zajednice (PSI_WELL, 2016).

Analizirajući svaku državu zasebno, utvrđeno je kako roditelji koji žive u Turskoj i roditelji koji žive u Portugalu doživljavaju najvišu razinu općeg stresa te je ta razina znatno viša od razine stresa koju doživljavaju roditelji svih ostalih država. Isti roditelji doživljavaju i najvišu razinu roditeljskog stresa, no ona nije znatno veća od razine roditeljskog stresa koju

doživljavaju roditelji iz Španjolske, dok je u odnosu na roditelje ostalih država i ovdje znatno veća (PSI_WELL, 2016).

Nadalje, roditelji iz Turske procjenjuju i negativnu komunikaciju s djetetom te teškoće u regulaciji emocija u najvišoj razini, dok je najniža razina negativne komunikacije s djetetom očitovana kod roditelja iz Španjolske, a najniža razina u pogledu teškoća u regulaciji emocija kod roditelja iz Rumunjske. Roditelji iz Španjolske također pokazuju nisku razinu teškoća u regulaciji emocija. Uspoređujući rezultate, roditelji iz Turske znatno odstupaju, odnosno imaju puno više teškoća s reguliranjem emocija u odnosu na roditelje iz Hrvatske, Litve, Rumunjske, Španjolske i Portugala (PSI_WELL, 2016).

Podaci također pokazuju kako roditelji iz Turske, Portugala i Rumunjske pokazuju najvišu razinu osjećaja usamljenosti koja je značajno veća u usporedbi s roditeljima iz Hrvatske, Litve i Španjolske (PSI_WELL, 2016).

U pogledu podrške, najvišu razinu podrške od partnera te podrške od zajednice primaju roditelji iz Hrvatske i Litve, dok najnižu razinu partnerske podrške i podrške od zajednice iskazuju roditelji iz Turske. Također, partnerska podrška koju su primali roditelji iz Turske znatno je niža u odnosu na primanu podršku roditelja iz Hrvatske, Litve, Rumunjske i Portugala, a podrška od zajednice znatno je niža u odnosu na primanu podršku roditelja iz Hrvatske i Rumunjske. Podrška od zajednice koju su primali roditelji iz Litve značajno je viša od podrške primane kod roditelja iz Španjolske, Turske i Portugala (PSI_WELL, 2016).

Rezimirajući navedene rezultate ovog istraživanja, utvrđeno je kako stresori izvan obitelji (posao, kontakti, slobodno vrijeme, financije) utječu na obiteljske odnose i interakciju roditelja i djece te da se stres prelijeva iz jednog područja života osobe u druga područja. Naime, oni roditelji koji su doživjeli veću razinu stresa izvan obitelji, doživjeli su i veću razinu obiteljskog stresa, veću razinu negativne komunikacije s djetetom i nižu razinu partnerske podrške. Također, ukoliko roditelji pokazuju teškoće u regulaciji emocija smanjuje im se razina pozitivnog suočavanja i zadovoljstva u roditeljskom odnosu (PSI_WELL, 2016).

Rašan i suradnice (2017) su provele istraživanje u kojem je sudjelovalo 30 roditelja (majki) djece urednog razvoja s područja Zagrebačke i Požeško-slavonske županije i 30 roditelja (majki) djece s teškoćama u razvoju s područja Zagrebačke i Brodsko-posavske županije.

Ciljevi istraživanja bili su utvrditi postoje li razlike između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s teškoćama u razvoju kroz nekoliko segmenata koji odlikuju roditeljevo samopoimanje: „(1) sklonost i težnja ka napretku, (2) postizanje ciljeva, (3) doživljaj odnosa s okolinom, (4) poimanje sebe kao organizirane osobe, (5) poimanje sebe kao tolerantne osobe, (6) poimanje važnosti vremena koje se odvaja za obitelj, (7) doživljaj sebe kao pozitivne osobe, (8) doživljaj sebe kao zadovoljne osobe i (9) doživljaj vlastitog uspjeha“. Zanimalo ih je i jesu li postojeće razlike vezane uz specifične okolnosti roditeljstva ili isključivo uz pojedinca (Rašan i sur., 2017:58).

Rezultati istraživanja pokazali su kako ne postoje statistički značajne razlike u samopoimanju sebe između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s teškoćama u razvoju, odnosno značajna razlika utvrđena je u samo dvije od deset postavljenih pretpostavki: (1) razlike u samoprocjeni životnog zadovoljstva i (2) razlike u samoprocjeni vlastite uspješnosti. Utvrđeno je da 93,3% roditelja djece urednog razvoja sebe procjenjuje kao gotovo u potpunosti zadovoljnu osobu, dok to čini samo 56,7% roditelja djece s teškoćama u razvoju, što nije iznenađujuće s obzirom na svakodnevna opterećenja i zahtjeve s kojima se suočavaju. Roditelji djece urednog razvoja smatraju sami sebe uglavnom ili u potpunosti uspješnima (73,3%), dok samo 37% roditelja djece s teškoćama u razvoju sebe vidi tako. Autorice smatraju kako su ove vidljive razlike postojeće zbog činjenice da su svi roditelji djece s teškoćama u razvoju koji su sudjelovali u istraživanju ili nezaposleni ili zaposleni, ali ne i radno aktivni; što ih samim time stavlja u nepovoljan položaj. Što se tiče ostalih pretpostavki i pozitivnih stavova obje skupine roditelja, autorice zaključuju kako oni ovise o osobnosti pojedinaca i njihovim vlastitim stavovima, a ne pripadnosti jednoj od skupina (Rašan i sur., 2017).

Košiček i suradnici (2009) su proveli istraživanje na području Grada Zagreba na uzorku 282 roditelja (80% sveukupnih ispitanika činile su majke, a 20% očevi) u dva poduzorka. Prvipoduzorak činila su 82 roditelja djece s teškoćama u razvoju, a drugi 200 roditelja djece urednog razvoja.

Istraživanjem su pokušali utvrditi: „(1) vremensku razliku između postavljanja dijagnoze i uključivanja u proces rehabilitacije, (2) zadovoljstvo roditelja djece s teškoćama rezultatima rehabilitacije, (3) percepciju roditelja djece s teškoćama o angažmanu i suradnji između stručnjaka različitih struka, (4) zadovoljstvo roditelja djece s teškoćama dobivenim

informacijama, (5) informiranost roditelja djece urednog razvoja o radu edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka“(Košiček i sur., 2009:5).

Rezultati dobiveni istraživanjem pokazuju da je 61% roditelja djece s teškoćama u razvoju nezadovoljno informacijama koje su im pružene, a čak 33% roditelja ocijenilo je suradnju među stručnjacima s ocjenom dovoljan (2). Iako su roditelji bili generalno zadovoljni rezultatima rehabilitacije, 54% njih je naglasilo kako nisu dobili informacije o radu edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka i liječnika nakon dijagnoze, a 36% njih su se o svemu morali informirati sami putem interneta i knjiga. Što se tiče roditelja djece urednog razvoja, rezultati pokazuju njihovu nedovoljnu informiranost o području rada edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka te o ustanovama kojima bi se mogli obratiti u slučaju da primijete odstupanje u razvoju kod svojeg djeteta (Košiček i sur., 2009).

Milić Babić i Laklija (2013) su na području grada Zagreba provele istraživanje na uzorku od 122 roditelja djece s teškoćama u razvoju, od čega je 11 očeva (9%) i 111 (91%) majki. Istraživanje je provedeno s ciljem unaprjeđenja područja razumijevanja strategija suočavanja roditelja djece s teškoćama u razvoju te njihove povezanosti s nekim konstruktima povezanim s roditeljstvom i obiteljskom kohezijom.

Instrumenti korišteni u istraživanju bili su: (1) upitnik socio-ekonomskih obilježja, (2) upitnik strategija suočavanja obitelji u krizi, (3) ljestvica roditeljskog stresa, (4) ljestvica samoprocjene kompetentnosti roditelja i (5) ljestvica obiteljske kohezije (Milić Babić i Laklija, 2013).

Rezultati istraživanja pokazali su da roditelji djece s teškoćama u razvoju obuhvaćeni navedenim uzorkom, od strategija suočavanja najčešće koriste mobiliziranje resursa obitelji i aktivno suočavanje (korištenje vlastitih potencijala pri suočavanju sa svakodnevnim zahtjevima), zatim traženje duhovne podrške (svećenik, drugi vjernici, vjerski obredi i vjerske aktivnosti), pasivno izbjegavajuće strategije te traženje podrške okoline. U pogledu doživljavanja stresa, roditelji najčešće doživljavaju umjerenu razinu roditeljskog stresa. Rezultati također pokazuju da roditelji doživljavaju i umjereno zadovoljstvo doživljajem vlastite roditeljske efikasnosti i zadovoljstvo roditeljstvom. Što se tiče kohezije obitelji, roditelji je procjenjuju visokom (Milić Babić i Laklija, 2013).

Rezultate slične ovima, dobili su Smith i suradnici (2006; prema Milić Babić i Laklija, 2013), koji su pokazali da roditelji često koriste duhovnu podršku kao strategiju suočavanja, a

rijetko koriste strategiju traženja podrške iz okoline, koja je i u istraživanju od Milić Babić i Laklija (2013) na zadnjem mjestu.

Pećnik i Pribela-Hodap (2013) su provele istraživanje na području Hrvatske s ciljem istraživanja potrebe za podrškom u roditeljstvu, a rezultati istraživanja idu u prilog mišljenju kako je neformalna podrška zastupljenija od formalne podrške.

Utvrđeno je kako se 87% roditelja najčešće obraća za savjet partneru/partnerici, njih 55% bliskim prijateljima koji imaju djecu, 54% njih vlastitim roditeljima, pedijatru/liječniku se obraća 38% roditelja, njih 27% se obraća drugim članovima obitelji, dok su na samome kraju stručnjaci različitih profila, od čega 15% roditelja se obraća odgajateljima, 7% njih psihologu, pedagogu 6%, a logopedu/defektologu/zdravstvenoj voditeljici samo 2% roditelja (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013).

U pogledu formalne podrške, Akister i Johnson (2004; prema Vlah i sur., 2019) su proveli istraživanje koje je rezultiralo time da roditelji od stručnjaka najčešće traže podršku, čak 71% roditelja, dok 57% roditelja traži savjet, djelovanje 21% te informacije također 21% roditelja. Nadalje, rezultati istraživanja Ghate i Hazel (2004; prema Vlah i sur., 2019) pokazuju kako 6% roditelja nije ni bilo upoznato s formalnim oblicima podrške, a čak 19% roditelja nije ni koristilo podršku stručnjaka niti u jednom trenutku.

Rezultati nekih istraživanja (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013; Godoy i sur., 2014; Oh i Bayer, 2015; prema Vlah i sur., 2019) pokazuju kako su roditelji koji imaju pozitivno mišljenje o socijalno-stručnoj podršci i savjetovanju skloniji i potražiti socijalno-stručnu podršku. Čak 85% roditelja smatra znakom roditeljske odgovornosti traženje stručne podrške onda kada je potrebna, a 78% roditelja smatra da bi im stručnjaci mogli pomoći. Također, većina roditelja (88%) koja se koristila stručnom pomoći ima pozitivna iskustva i preporučili bi je roditeljima u sličnoj situaciji (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013).

Sukladno tome, Vlah i suradnice (2019) su provele istraživanje s ciljem ispitivanja 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.

Rezultati dobiveni istraživanjem pokazuju osrednju učestalost i zadovoljstvo dobivenom socijalno-stručnom podrškom kod roditelja, zbog čega ju često nisu spremni ni tražiti. S obzirom da je socijalno-stručna podrška roditeljima djece s teškoćama potrebna,

autorice ističu taj podatak zabrinjavajućim. Drugi zabrinjavajući podatak, koji je rezultirao istraživanjem je da nepovjerenje roditelja prema stručnjacima raste paralelno s rastom dobi djeteta što autorice povezuju s podatkom da se oblici podrške sužavaju kako je dijete starije (Vlah i sur., 2019).

Iste autorice smatraju kako će veća dostupnost usluga socijalno-stručne podrške, rezultirati češćim traženjem iste, a samim time i primanjem. U zemljama Velike i Britanije i Cipra, ovaj problem riješen je uvođenjem koordinatora, koji pruža usluge obiteljima (Soriano, 2005; prema Vlah i sur., 2019) od najranije djetetove dobi i vodi ih kroz proces rane intervencije (Ajduković, 2008; prema Vlah i sur., 2019). Ističu naime, kako je Hrvatska s druge strane, s programima rane intervencije tek na početku (Vlah i sur., 2019).

Zaključno, promatrajući varijable, Vlah i suradnice (2019:92-93) donose ključne rezultate kao smjernice za unapređivanje sustava pružanja formalne stručne pomoći u centrima za socijalnu skrb, vrtićima i školama za roditelje djece s teškoćama u razvoju: „(1) *veće nepovjerenje prema traženju stručne pomoći može se povezati s većom dobi djeteta kao i procijenjenom nižom učestalosti dobivene socijalno-stručne podrške;* (2) *veća spremnost u traženju socijalno-stručne pomoći može se povezati s nižom dobi djeteta;* (3) *roditelji iskazuju teorijski gledano previsoku nelagodu u traženju socijalno-stručne pomoći, što je relativno problematičan rezultat s obzirom na to da se radi o roditeljima djece kojima je u većini slučajeva neophodna stručna pomoć. Veća nelagoda u traženju socijalno-stručne pomoći može se povezati s činjenicom da roditelji žive u Vinkovcima (a ne u Rijeci), odnosno na selu (a ne u gradu);* (4) *niža učestalost i zadovoljstvo dobivenom stručnom podrškom povezana je s većim nepovjerenjem u traženju stručne pomoći“.*

Leutar i Štambuk (2007) su provele istraživanje putem kojeg su ispitale izvore podrške roditelja i osoba s invaliditetom u obitelji. Uzorak je činilo 790 ispitanika na području cijele Hrvatske uključujući osobe s invaliditetom, roditelje osoba s invaliditetom, djecu osoba s invaliditetom, supružnike osoba s invaliditetom i braću/sestre osoba s invaliditetom. Sveukupno je sudjelovalo 242 roditelja, što čini 30,6% cjelokupnog uzorka istraživanja.

Rezultati pokazuju kako su roditelji osoba s invaliditetom osrednje opterećeni negativnim emocijama, s time da ih najčešće prate zabrinutost, napetost, nesretnost, nervoza i emocionalna istrošenost. Zabrinutost je u ovom slučaju najjače izražena emocija kod roditelja. Tome u prilog idu i neka ranije provedena istraživanja (Froehlich, 1986; Jonas, 1990; Hinze, 1992; Herzig, 1993; Kallenbach, 1997; Seligman, 1997; Cloerckers, 1997; Denona i Batinić,

2002, Greenspan i Wieder, 2003; prema Leutar i Štambuk, 2007). Osim toga utvrđeno je kako roditelji izražavaju višu anksioznost, odnosno veći je intenzitet negativnih emocija kod roditelja nego li kod samih osoba s invaliditetom, kod kojih je jači intenzitet pozitivnih emocija; sreća i zadovoljstvo. Dobiveni rezultati nisu u skladu s prethodnim istraživanjima (Gjurić, 1991; Horvatić, 1999; Baftiri, 2001; Rumiha, 2001; prema Leutar i Štambuk, 2007).

Nadalje, kada su u pitanju problemi vezani uz invaliditet roditelji najviše pričaju sa supružnicima, ali skupina njih ističe upravo djecu kao one koji im najviše pružaju podršku. Autorice zaključuje kako se problemi vezani uz invaliditet rješavaju ponajprije unutar obitelji, zatim s prijateljima i roditeljima druge djece, a s kolegama na poslu najrjeđe (Leutar i Štambuk, 2007)

Leutar i Štambuk (2007) sumiraju rezultate istraživanja prema roditeljskoj procjeni navodeći da snagu za nošenje sa životnim problemima roditelji također najčešće pronalaze u članovima vlastite obitelji, odnosno podršci supružnika i djece, zatim u vjeri, iako im je nedostatna podrška Crkve i vjerskih organizacija, a vrlo slabo primaju pomoć vladinih i nevladinih organizacija, a najmanju podršku od predstavnika vlasti i političara.

Leutar i Oršulić (2015) su u svome istraživanju za cilj imale dobiti uvid u socijalnu podršku i neke aspekte roditeljstva djeci s teškoćama u razvoju. Istraživanje je provedeno na području Dubrovačko-neretvanske županije, a podaci su prikupljeni za ukupno 102 djece. Sudjelovalo je 161 roditelj, s time da su 58% roditelja činile majke, a 42% očevi.

Rezultati istraživanja pokazuju da se pri traženju socijalne podrške roditelji djece s teškoćama u razvoju češće okreću neformalnoj nego formalnoj podršci. Pri tome, najčešće se obraćaju partneru, zatim vlastitim roditeljima, a nakon toga braći i sestrama te prijateljima. Navedeno se odnosi i na traženje emocionalne i na traženje financijske podrške. Pri traženju praktične pomoći i traženju savjetodavne podrške, nakon partnera dolaze braće/sestre, a zatim vlastiti roditelji. Roditelji se rijetko obraćaju samoj djeci, a najrjeđe se obraćaju rodbini i kolegama s posla. Formalnu podršku, iako ju rijetko traže, najviše dobivaju od škole i vrtića, zatim Crkve pa centra za socijalnu skrb (Leutar i Oršulić, 2015).

Rezultati pokazuju i kako nema statistički značajnih razlika u traženju podrške između majki i očeva, a pri sagledavanju ukupne podrške vidljivo je da roditelji najviše primaju emocionalnu, zatim savjetodavnu, pa praktičnu i najmanje financijsku podršku. Istaknuta je važnost svih oblika podrške, a prilikom njezinog primanja, rezultati pokazuju kako su roditelji

najčešće usmjereni na svoju užu obitelj i ona je glavni resurs podrške. Supružnička podrška se ističe kao najvažnija i najizraženija. Čak i kada je riječ o savjetodavnoj podršci, autorice naglašavaju upravo to kako je roditelji djece s teškoćama u razvoju češće primaju od članova obitelji nego od stručnjaka. To ukazuje na to da nisu dobili adekvatne i stručne savjete, što autorice ističu kao poražavajući podatak (Leutar i Oršulić, 2015).

Slično su pokazala i ranije provedena istraživanja (Crnić, 1983; prema Bornstein, 2002; Schatz, 1987; Krause, 1992), u kojima suobitelji djece s teškoćama najviše orijentirane na vlastitu užu obitelj, a majke percipiraju podršku primanu od supružnika s najviše pozitivnih učinaka na njihov osjećaj kompetencije te su one psihički zdravije i stabilnije (Leutar i Oršulić, 2015).

Nadalje, rezultati istraživanja pokazuju kako roditelji utjecaj djeteta s teškoćama u razvoju na njihov život percipiraju pozitivno. Utjecaj na socijalni život također ne percipiraju negativno, a jedina poteškoća koju ističu je pronalaženje osobe koja će im čuvati dijete. U pogledu braka isto su postignuti pozitivni rezultati, roditelji tvrde da ih je dijete zbližilo, a čak 93% roditelja je za tvrdnju *dijete je uzrokovalo neslaganje između mene i mog partnera/ice* izjasnilo da se to ne odnosi na njih. Roditelji u ovom istraživanju „*ističu da sa svojim djetetom vole više provoditi vrijeme, osjećaju se više voljenima od strane svoga djeteta te osjećaju da zbog svoga djeteta imaju više energije*“ (Leutar i Oršulić, 2015:170).

Milić Babić (2012) je provela korelacijsko istraživanje u kojem je sudjelovalo 308 roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi. Podaci su prikupljeni u 16 vrtića na području grada Zagreba 2009. godine. Istraživanje je provedeno s ciljem ispitivanja poveznice socio-demografskih obilježja te neformalne i formalne podrške s roditeljskim stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Korišteni mjerni instrumenti u istraživanju bili su: (1) upitnik socio-demografskih obilježja, (2) skala roditeljskog stresa i (3) skala socijalne podrške obitelji.

Rezultati pokazuju da snažniji roditeljski stres doživljavaju oni roditelji koji su manje zadovoljni brakom, koji procjenjuju svoje zdravlje lošijim i koji imaju financijske teškoće. U istraživanju koje je proveo Suzuki (2010; prema Milić Babić, 2012) zadovoljstvo brakom se također pokazalo povezanim s pojavom stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. S druge strane, oni roditelji koji percipiraju svoje zdravlje boljim, zadovoljni su brakom i materijalnim prilikama te redovito primaju socijalnu podršku neposredne okoline doživljavaju manji roditeljski stres. Autorica zaključuje kako navedeno predstavlja zaštitne faktore kod pojave roditeljskog stresa roditeljima djece s teškoćama u razvoju (Milić Babić, 2012). U

skladu s ovime, Sarafino (2002; prema Rašan i sur, 2017) navodi istraživanja (Judge, 1998; Paster i sur, 2009) koja pokazuju da je socijalna podrška primana od drugih ljudi i grupa vrlo bitan čimbenik pri smanjenju negativnih učinaka stresa kod roditelja djece s teškoćama.

Kraljević (2011) je tijekom 12 mjeseci provodila istraživanje na temelju grupnog rada s roditeljima, zasnovanog na principima Integrativne Gestalt terapije. Grupu je činilo 16 roditelja djece s teškoćama u razvoju (4 oca i 12 majki), a terapija se provodila jedanput mjesečno. Roditelji su se uključivali dobrovoljno, a voditelj grupe bio je psihoterapeut koji ima dugogodišnje iskustvo savjetovanja roditelja djece s teškoćama. Cilj istraživanja bio je *„utvrditi stupanj samopoštovanja i roditeljske kompetentnosti prije i nakon provođenja sustavne podrške roditeljima djece s poteškoćama“* (Kraljević, 2011:44)

Rezultati istraživanja pokazali su pozitivne promjene u samopoštovanju roditelja i njihovoj kompetentnosti nakon provedenog jednogodišnjeg grupnog rada po principima Integrativne Gestalt Terapije, no razlike s početka i kraja istraživanja nisu se pokazale statistički značajnima. Autorica to objašnjava specifičnošću uzorka i ostalim metodološkim ograničenjima ovog istraživanja. Nadalje, autorica tvrdi kako su dobiveni rezultati da roditelji koji su zadovoljni sobom i smatraju se kompetentnijima, lakše se nose s razvojnim teškoćama djeteta i odgojnim zadacima s kojima se susreću, što je u skladu s nalazima u literaturi (Mavrin Cavor, 1993) (Kraljević, 2011).

Igrić i suradnici (1995; prema Kraljević, 2011) utvrdili su pozitivne rezultate nakon provedenog desetomjesečnog grupnog rada po principima Integrativne Gestalt Terapije, gdje su roditelji djece s teškoćama u razvoju naveli da je takav oblik rada doveo do kvalitetnijih odnosa u obitelji, pozitivnijeg obiteljskog ozračja i većeg samopouzdanja roditelja.

Milić Babić i suradnice (2013) u istraživanju na uzorku od 13 roditelja djece s teškoćama u razvoju ispitivale su iskustva roditelja vezano uz ranu intervenciju. Istraživanje je provedeno na području grada Zagreba i uže okolice, a korištena tehnika provođenja istraživanja bila je „snježna gruda“. Ciljevi istraživanja usmjereni su na utvrđivanje mišljenja što roditelji smatraju važnim kako bi rana intervencija bila uspješna, koje su poteškoće na koje roditelji nailaze u sustavu te kakva su njihova iskustva sa socijalnim radnicima i ima li uopće potrebe za njima u ranoj intervenciji.

Rezultati su pokazali da roditelji djece s teškoćama u razvoju koji su sudjelovali u ovom istraživanju smatraju kako su segmenti važni za uspješnost rane intervencije sljedeći:

(1) interdisciplinarni pristup, (2) kompetencije stručnih djelatnika uključenih u proces rane intervencije, (3) motivacija stručnjaka i (4) uspostava radnog odnosa. Teškoće u sustavu rane intervencije s kojima se roditelji djece s teškoćama u razvoju susreću, autorice u svome istraživanju sažimaju na: (1) izostanak podrške, (2) izostanak sustava informiranja, (3) neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima i (4) neadekvatna organizacija (Milić Babić i sur., 2013).

Nadalje, roditelji na socijalnog radnika gledaju kao na koordinatora, savjetovatelja i informatora, donosno, vide potrebu za socijalnim radnikom i očekuju od njega da se ponaša u skladu s ovim ulogama. Međutim, samo tri roditelja u ovom istraživanju su imala pozitivno iskustvo vezano uz socijalne radnike. Ostala iskustva roditelja u ovom istraživanju su pokazala nezadovoljstvo odnosom sa socijalnim radnicima, informacijama koje im pružaju i njihovom organizacijom rada. Dakle, iako postoji potreba roditelja za socijalnim radnikom u procesu rane intervencije, u Republici Hrvatskoj ovaj oblik podrške je još uvijek nerazvijen. Važno je naglasiti da je istraživanje provedeno samo dvije godine nakon što je rana intervencija zakonski implementirana u Republici Hrvatskoj te je još bila na začetku svoga razvoja (Milić Babić i sur., 2013).

UNICEF-ovo istraživanje (Pećnik, 2013) je u pogledu rane intervencije pokazalo kako je potrebno uspostavljanje bolje veze između rodilišta i mreže rane intervencije kako bi se unaprijedio djetetov razvoj i osnažila djetetova obitelj te osiguralo rano otkrivanje razvojnog odstupanja i pružanje pravodobne podrške putem sustava multidisciplinarnog nadzora. Roditelji su također iskazali potrebu da se pažljivije sluša njihovo primjećivanje razvojnih odstupanja.

7. ZAKLJUČAK

„Nije pošteno da se od roditelja traži da bude pravnik, stručnjak, rehabilitator. Roditelj treba biti roditelj, davati djetetu ljubav i brigu i na takav način jačati njegove kapacitete, a ne preuzimati po malo od svih drugih uloga, a roditeljsku staviti u drugi plan“.

izjava roditelja djeteta s teškoćama u razvoju (UNICEF – Bouillet, 2014)

Citat, odnosno izjava ovog roditelja „savršeno“ opisuje bit ovoga rada, a to je da je roditelj svome djetetu prvenstveno roditelj. U tom pogledu, cilj je bio prikazati relevantnu literaturu o svakodnevnom stresu koji se javlja kod roditelja djece s teškoćama i njihove potrebe za bliskom, ali i sustavnom podrškom, koja će im olakšati svakodnevne izazove s kojima se susreću.

Naime, poremećaj normalne životne svakodnevice u obitelji, neovisno o uzroku, gotovo uvijek je težak. Jedna od pojava koja tako može znatno poremetiti funkcioniranje obitelji je pojava razvojne teškoće kod djeteta. *„Kako tada sačuvati snagu obitelji? Kako se nositi s frustracijama, ljutnjom, ogorčenošću, nesigurnošću, strahom i tugom kada se u obitelji dogodi invaliditet?“* (Leutar i Štambuk, 2007:47).

Roditelji se suočavaju s različitim izazovima i teškoćama ovisno o njihovim karakteristikama, karakteristikama djeteta i okruženju u kojem se nalaze kao obitelj (Garbarino i Bedard, 2001; prema Moran i sur, 2004). Svaki roditelj polazi od sebe i nalazi se u drugačijem položaju od drugih, bez obzira na okolnosti koje možda imaju sličnosti s drugima (Moran i sur, 2004). Isto tako, svako dijete s teškoćom u razvoju se razlikuje od drugoga, pa čak i ako se nalaze u istoj dijagnostičkoj skupini (Greenspan i Wieder, 2003; prema Leutar i Štambuk, 2007).

Na svome putu roditeljstva, roditelji djece s teškoćama tako često preuzimaju ulogu „terapeuta“. Međutim, vrlo je važno napomenuti, ali i podsjetiti roditelje da su oni prvenstveno roditelji, a ne terapeuti svome djetetu. Kako bi se postigao cjeloviti razvoj djeteta, naglasak je na podržavanju interesa djeteta i podupiranju djeteta u usvajanju novih vještina, a ne na neumornom vježbanju s djetetom preveliki broj sati na dan jer će to

postepeno izazvati stres (Ljubešić, 2013). Osim toga, djetetova primarna potreba je ona za bezuvjetnim prihvaćanjem (Brazelton i Greenspan, 2000; prema Ljubešić, 2013), koja će biti ugrožena ako se roditelj prepusti terapijskoj ulozi.

Prilagodba roditelja na teškoću djeteta i suočavanje sa svakodnevnim stresorima će biti različita za svakog roditelja (Denona, 1999; prema Leutar i Štambuk, 2007), a povišeni roditeljski stres javlja se kao neravnoteža između zahtjeva o skrbi o djetetu i roditeljeve mogućnosti da na njih primjereno odgovori svojim unutarnjim i okolinskim resursima (Pećnik, 2013). U tom pogledu, pružanje podrške roditeljima onome koji ju pruža može predstavljati veliki izazov s obzirom na mogućnost da pružena podrška koja pomaže jednim roditeljima, drugima možda neće pomoći (Moran i sur, 2004).

Pregledom literature i istraživanja, vidljivo je kako postoje značajna odstupanja u tome koju podršku roditelji djece s teškoćama najviše primaju, žele primati i koja povoljno utječe na svakodnevne stresore s kojima se suočavaju. Međutim, ono što je zajedničko pregledom sve literature je to da je podrška, i formalna i neformalna, roditeljima djece s teškoćama itekako potrebna. Problemi primanja podrške najčešće su bazirani na zadovoljavanje djetetovih razvojnih potreba, ograničene kapacitete postojećih usluga, manjak stručnjaka i informacija te odsutnost rane intervencije.

Što se tiče neformalne podrške, pogotovo one vezane uz podršku supružnika, djeteta i prijatelja, iz ranije navedenoga vidljivo je kako je roditelji primaju u velikoj mjeri i zadovoljni su njome. Međutim, kada se radi o formalnoj podršci u Republici Hrvatskoj, iako ona postoji, i kroz posljednjih nekoliko godina vidljiv je napredak u pružanju iste, formalna podrška još uvijek nije postigla svoj maksimum. Roditeljima je potrebno omogućiti pohađanje programa rane intervencije za dijete, ali i raznih programa gdje će dobiti informacije i stručne savjete, ne samo vezane uz dijete, nego i uz njih same – kako da se oni suoče sa stresom i nose s time i dalje.

U Republici Hrvatskoj potrebno je i dalje raditi na mjerama pružanja podrške roditeljima djece s teškoćama pri suočavanju sa stresom kroz socijalne, zdravstvene, obrazovne i političke sustave. Naglasak je na tome da sustavi trebaju raditi povezano, biti transparentni, imati bolju koordinaciju usluga putem interdisciplinarnog pristupa koji će se voditi *modelom osnaživanja* roditelja. Treba uzeti u obzir da djeca s teškoćama u razvoju spadaju u rizičnu i ranjivu skupinu, a samim time i njihovi roditelji, koji im pružaju svakodnevnu skrb i nerijetko „odustaju“ od vlastitog života, odnosno zanemaruju svoje želje,

interese i potrebe kako bi omogućili bolji život za svoje dijete. Takvim roditeljima potrebna je „topla ruka“ obitelji i prijatelja koji će im dati do znanja da na tome putu nisu sami, ali potrebna im je i profesionalnost i stručnost u vodstvu stručnjaka koji će im dati valjajuće i realne informacije, ali i ukazati im na pozitivne aspekte, a ne samo negativne.

8. LITERATURA

1. Bartolac, A. (2013). Socijalna obilježja svakodnevnog života djece i mladih s adhd-om, te njihovih roditelja. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (2), 269-300. Preuzeto 31.03.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/112967>
2. Berc, G. (2012). Obiteljska otpornost – teorija i primjena koncepta u socijalnom radu. *Ljetopis socijalnog rada*, 19 (1), 145-167. Preuzeto 31.03.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/82978>
3. Bouillet, D. (2014). Nevidljiva djeca – od prepoznavanja do inkluzije. Zagreb. Ured UNICEF-a za Hrvatski.
4. Britvić, D. (2010). Obitelj i stres. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 267-272. Preuzeto 31.03.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/59250>
5. Camović, Dž. (2018). Osnaživanje roditelja za poticanje ranog dječjeg razvoja i učenja - primjena akcijskog istraživanja u programu roditeljstva. *Školski vjesnik*, 67 (1), 60-80. Preuzeto 9.04.2020 sa <https://hrcak.srce.hr/213806>
6. Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom (2005). *Narodne novine*. Preuzeto sa https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/full/2005_04_47_911.html
7. Delale, E.A. (2011). Povezanost doživljaja roditeljske kompetentnosti i emocionalne izražajnosti s intenzitetom roditeljskog stresa majki. *Psihologijske teme*, 20 (2), 187-212. Preuzeto 24.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/74206>
8. Dobrotić, I. i Pećnik, N. (2013). Doživljaj roditeljstva, roditeljsko ponašanje i prakse: postoje li rodne razlike U: Kako roditelji i zajednice brinu o djeci namlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb. Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
9. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe (2008). *Narodne novine*. Preuzeto sa https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_06_63_2128.html
10. Health Education England (2018), Early years high impact area - Transition to parenthood. Preuzeto 6.05.2020. sa https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/754787/early_years_high_impact_area_1.pdf

11. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2019). Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Preuzeto sa <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-stanje-05-2019/>
12. Ivaštanin, I. i Vrbanec, D. (2015). Razvijanje partnerstva s roditeljima. *Dijete, vrtić, obitelj*, 21 (79), 24-25. Preuzeto 8.05.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/172747>
13. Konvencija UN-a o pravima djeteta (1989). Preuzeto sa https://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2017/05/Konvencija_20o_20pravima_20djeteta_full.pdf
14. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. i Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (1), 1-14. Preuzeto 18.05.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/44904>
15. Kraljević, R. (2011). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom integrativnog Gestalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (1), 41-48. Preuzeto 27.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/63441>
16. Kušević, B. (2009). Licencija za roditeljstvo – buduća realnost ili utopijska projekcija?. *Pedagogijska istraživanja*, 6 (1-2), 191-200. Preuzeto 6.05.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/118103>
17. Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55 (3), 234–247. Preuzeto 16.05.2020. sa <https://sci-hub.tw/10.1097/00006842-199305000-00002>
18. 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), 153-176. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
19. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (1), 47-61. Preuzeto 29.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/22099>
20. Lučić, L., Brkljačić, T. i Kaliterna Lipovčan, Lj. (2017). A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53, 28-46. Preuzeto 29.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/193730>
21. Ljubešić, M. (2013). Roditelj i dijete s teškoćama u razvoju, U: Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

22. Ljubešić, M. (2014). Pravo na podršku roditelja djece s teškoćama u razvoju, U: Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
23. Maleš, D. (1993). Škola - roditelji - djeca. *Obnovljeni Život*, 48. (6), 587-593. Preuzeto 6.05.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/51921>
24. Maleš, D. (2012). Obitelj i obiteljski odgoj u suvremenim uvjetima. *Dijete, vrtić, obitelj*, 18 (67), 13-15. Preuzeto 29.04.2020 sa <https://hrcak.srce.hr/124015>
25. Matijaš, T., Bulić, D. i Kralj, T. (2019). Timski pristup u ranoj intervenciji u djetinjstvu. *Medicina Fluminensis*, 55 (1), 16-23. Preuzeto 9.04.2020. sa https://doi.org/10.21860/medflum2019_216318
26. Matoš, D., Šiprak, A., Tomić, I., Miculinić, S., Pribela-Hodap, S. i Magaš, M. (2009). Rastimo zajedno. *Dijete, vrtić, obitelj*, 15 (57), 10-12. Preuzeto 29.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/128553>
27. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 66-75. Preuzeto 5.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/87794>
28. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, X (2), 207-223. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/85042>
29. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6), 13-26. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/233278>
30. 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. Preuzeto 24.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/118484>
31. Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41 (4), 215-225. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/157157>
32. Moran, P., Ghate, D. i van der Merwe, A. (2004). What works in parenting support? A review of the international evidence. *Department for education and skills. Research report RR574*. Preuzeto 8.05.2020. sa https://eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1270en.pdf
33. Nacionalni kurikulum za rani i predškolski odgoj i obrazovanje. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta RH(2014). Preuzeto 8.05.2020. sa <http://public.mzos.hr>

34. Obradović, J. i Čudina-Obradović, M. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10 (1), 45-68. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://doi.org/10.3935/rsp.v10i1.139>
35. Pećnik, N. (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
36. Pećnik, N. (2014). Suvremeno roditeljstvo i njegova društvena podrška, U: Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
37. Pećnik, N. i Pribela-Hodap, (2013). Stručna podrška u rješavanju roditeljskih pitanja, U: Kako roditelji i zajednice brinu o djecu najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
38. Pećnik, N. i Starc, B. (2010). Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
39. Perry, Adrienne. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on developmental disabilities*, 11 (1), 1-16. Preuzeto 6.05.2020. sa <https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/perry.pdf>
40. Petani, R. i Kristić, K. (2012). Komparativni pristup programima osposobljavanja obitelji i potpori roditeljima. *Pedagoški istraživanja*, 9 (1/2), 117-128. Preuzeto 9.04.2020 sa <https://hrcak.srce.hr/113628>
41. PSI_WELL (2016). Socijalna inkluzija i dobrobit obitelji djece s teškoćama – izvješće transnacionalnog istraživanja. Sveučilište u Zagrebu: edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto 18.03.2020. sa http://www.psiwell.eu/images/io1/PSI-Well_study-report_translate-Croatia.pdf
42. Rašan, I., Car, Ž. i Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (2), 72-87. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://doi.org/10.31299/hrri.53.2.6>
43. Registar prava osoba s invaliditetom. Preuzeto 3.05.2020. sa <https://mdomsp.gov.hr/djelokrug-aktivnosti/osobe-s-invaliditetom/registar-prava-osoba-s-invaliditetom/418>
44. Sarason, I. G., i Sarason, B. R. (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26 (1), 113–120. Preuzeto 6.05.2020. sa

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.506.1614&rep=rep1&type=pdf>

45. 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. Preuzeto 31.03.2020 sa <https://hrcak.srce.hr/200578>
46. Starc, B. (2014). Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
47. Lansdown, G (2011). Vidi me, čuj me – vodič za uporabu Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i promicanje prava djece.
48. Vlah, N., Ferić, M. i Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr*, 10 (1), 75-97. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://doi.org/10.21860/j.10.1.4>
49. Vukojević, M., Grbavac, D., Petrov, B. i Kordić, M. (2012). Psihološka prilagodba na kronični stres roditelja djece s intelektualnim teškoćama. *Liječnički vjesnik*, 134 (11-12), 310-315. Preuzeto 9.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/172450>
50. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119-128. Preuzeto 29.04.2020. sa <https://hrcak.srce.hr/30728>
51. Zakon o socijalnoj skrbi (2020). Preuzeto 6.04.2020. sa <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi>