Duhovnost kao čimbenik otpornosti

Nedeljković, Nikolina

Professional thesis / Završni specijalistički

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:007039

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij
„Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji“

Duhovnost kao čimbenik otpornosti

Specijalistički rad

Nikolina Nedeljković, dipl. theol.

Mentorica: Izv. prof.dr.sc. Martina Ferić

Zagreb, studeni, 2016.

Odluke za imenovanje Povjerenstva za ocjenu i obranu:

Stručni kolegij poslijediplomskog specijalističkog studija *Rana intervencije u edukacijskoj rehabilitaciji* na sastanku održanom dana 10 studenoga 2014. prihvatio je prijedlog teme specijalističkog rada i imenovao mentoricu - izv.prof.dr.sc. Martinu Ferić.

Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na 3. redovitoj sjednici

održanoj dana 19. prosinca 2016. godine imenovalo je Povjerenstvo za ocjenu poslijediplomskog specijalističkog rada u sastavu:

1) Doc.dr.sc. Ana Wagner Jakab, predsjednica Povjerenstva
2) Izv.prof.dr.sc. Martina Ferić, članica i
5) Doc.dr.sc. Eva Anđela Delale, vanjska članica

Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta prihvatilo je pozitivno izvješće Povjerenstva na 4. redovitoj sjednici održanoj dana 30. siječnja 2017. godine te imenovalo Povjerenstvo za obranu specijalističkog rada

1. predsjednica, doc.dr.sc. Ana Wagner Jakab, docentica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

2. članica, izv.prof.dr.sc. Martina Ferić, izvanredna profesorica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i

3. vanjska članica, doc.dr.sc Eva Anđela Delale, docentica na odsjeku za psihologiju na Hrvatskim studijima, vanjska članica

Datum donošenja odluke: 30. 1. 2017.

Datum kada je specijalistički rad obranjen: 16. 2. 2017.

Svoj specijalistički rad posvećujem dragim osobama:

Mojoj obitelji koja je bila uvijek uz mene, ustrajno, iskreno i bezuvjetno.

Mojoj mami koja me naučila živjeti s glagolima, mogu, hoću i znam.

Mome tati koji me ne voli pohvaliti kako se ne bih „pokvarila“.

Mome bratu koji me zna nasmijati.

Mojoj sestri koja me naučila voljeti.

Mome mužu koji me razumije kada šutim.

Mojoj djeci, Vinku i Evi koji su šarenilo moga svijeta.

I na kraju, mome Šefu koji često zatvori vrata pa otvori prozor.

Duhovnost kao čimbenik otpornosti

Sažetak rada:

Ovim radom definirat će se koncept otpornosti obitelji, te pojasniti uloga duhovnosti u istoj kao jednog od brojnih čimbenika koji utječu na jačanje i razvoj obiteljske zajednice. Posebna pozornost posvećena je oblicima duhovnosti u vidu jačanja samih članova obitelji i obitelji kao zajednice. Navedeni čimbenik jedan je od najmanje istraživanih u konceptu otpornosti obitelji. Naime, poimanje i prakticiranje duhovnosti različito je i subjektivno za svaku pojedinu obitelj upravo zbog toga što ovisi o specifičnostima same obitelji i njenih pojedinih članova.

Cilj rada je dobiti uvid u snage koje su se pomogle prilagoditi na život s djetetom s teškoćama u razvoju te uvid u to koliki značaj obitelji djece s teškoćama daju duhovnosti kao zaštitom čimbeniku. Isto tako cilj je bio dobiti uvid u iskustva i važnost duhovnosti te načina na koji je utjecala na pristup djetetu s teškoćama u razvoju.

Rezultati istraživanja pokazali su da je s aspekta doživljaja ispitanika duhovnost integrirana u iskustvo prevladavanja teških životnih situacija u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. Sudionici istraživanja govore o iskustvu i važnosti duhovnosti na osobnoj razini u suočavanju s teškim životnim situacijama. Navode da su im u takvim situacijama pomogli slijedeći čimbenici otpornosti: dobre partnerske odnose, socijalnu podršku, novac, duhovnost, ljubav prema djetetu, angažiranost, odvajanje vremena za sebe, instrumentalnu podršku te optimizam na temelju nadnaravnih vjerovanja. Navode važnost duhovnosti u traženju i shvaćanju smisla, snage i mira. Na taj način je potvrđeno stajalište da je duhovnost vrijedno promatrati kao važan čimbenik otpornosti obitelji koji obiteljima i pojedincima može pomoći u upravljanju krizama i održavanju obiteljske ravnoteže (Tanyi, 2006, prema Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). Duhovnost se ovim istraživanjem pokazala kao snažan čimbenik otpornosti koji prodire u sve sfere obiteljskog funkcioniranja i djelovanja.

Ključne riječi: otpornost obitelji, duhovnost, obitelji djece s teškoćama u razvoj

Spirituality as family resilience factor

Summary:

In this paper, the role of spirituality within the concept of family will be explored, as one of the many factors which influence the strengthening and the development of the family union. Spiritually as a protective factor is one of the least researched in the concept of family resilience. The special attention will be given to the forms of spirituality in the nature of strengthening the family members and family as a whole. The comprehension and the practicing of spirituality is different and subjective for every family.

The goal of this paper is to gain insight in strengths that to life with a child with developmental disabilities, and insight into the level of importance families of children with developmental disabilities give spirituality as a protective factor. Also, the goal was to gain insight into the experience and the importance of spirituality and the ways spirituality impact approach to the child with developmental disabilities.

The research have shown that spirituality in fact is, from the perspective of the respondents, integrated into the experience of overcoming the difficult situations in families with children who have developmental disabilities. The results of this research confirm the viewpoint which indicates that spirituality is viewed as the important factor of family resilience and it can support families, as well as individuals, in managing the crisis and keeping the family balance (Tanyi, 2006, according to Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). With this research, spirituality has been shown as a strong protective factor of family resilience.

Keywords: family resilience, spirituality, families of children with developmental disabilities

SADRŽAJ:

Sažetak.....6

1) Uvod.....7

2) Koncept otpornosti obitelji.....8

2.1.) Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.....15

3) Duhovnost kao čimbenik otpornosti.....18

4) Cilj istraživanja.....23

5) Metodologija istraživanja.....24

5.1.) Način prikupljanja podataka.....24

5.2.) Opis uzorka.....24

5.3.) Metode prikupljanja podataka.....25

5.4.) Metode obrade podataka.....25

6) Rezultati istraživanja.....27

7) Zaključak.....41

8) Literatura.....45

1) UVOD

Obitelj ima veliku i nezamjenjivu ulogu za razvoj djeteta (Wagner Jakab, 2008). Ona je temeljna jedinica i unutar nje članovi obitelji pronalaze snagu za nadilaženje teškoća. Ta snaga može pomoći obiteljima da se suoče s nedaćama i izazovima na koje mogu naići tijekom života te da pozitivno odgovore na njih. Upravo je zbog te snage, u teškim životnim situacijama i krizama, uloga obitelji za pojedinca od velike važnosti. Prema Ferić (2002a) glavna zadaća obitelji očituje se kroz odgoj i socijalizaciju djece, osiguravanje uvjeta za zadovoljavanje osnovnih životnih potreba, pružanje emocionalne podrške, razvoj odgovornosti te održavanje obiteljske tradicije (Ferić, 2002a). Ostvarivanje glavne zadaće ovisi o tipu obitelji koja je sama po sebi kompleksan sustav međuodnosa. Koncept obiteljske otpornosti ima veliku ulogu u proučavanju funkcioniranja obitelji. Konceptom otpornosti obitelji istražuje se povezanost obiteljskih procesa i izazova, te promatra kroz razvojnu perspektivu izazove s kojima se obitelj suočava. K tome, analiziraju se i načini na koje obitelj kao sustav odgovara na izazove u različitim životnim razdobljima i situacijama (Walsh, 1996). Čimbenici koji pridonose jačanju i razvoju otpornosti obitelji su brojni i specifični za svaku obitelj. Svakako je potrebno naglasiti duhovnost kao jedan od najmanje istraživanih, ali nezaobilaznih čimbenika razvoja otpornosti na životne izazove i nedaće koje zahvaćaju svaku obitelj u cjelini, kao i njezine pojedine članove.

Ovaj rad donosi definicije osnovnih pojmova važnih za razumijevanje koncepta otpornosti obitelji te daje pregled čimbenika otpornosti obitelji s posebnim naglaskom na duhovnost. Uz pregled i analizu relevantne literature, provest će se istraživanje kojem je cilj steći uvid u činjenicu kolika je otpornost obitelji u odnosu na određeni vid problema u ispitivanim obiteljima. Isto tako, u kvalitativnom dijelu istraživanja proučit će se načini na koje se pojedini čimbenici otpornosti u obitelji manifestiraju, odnosno koliki je značaj određenog čimbenika otpornosti za obitelj i njene članove. Posebnu pozornost posvetit će se duhovnosti kao jednom od čimbenika otpornosti.

2) KONCEPT OTPORNOSTI OBITELJI

Obitelj je složena i povezana cjelina koja se sastoji od manjih podsustava. Stoga obiteljsku zajednicu čine složeni odnosi među članovima koji ujedno ostvaruju brojne socijalne odnose izvan svojih obitelji. Ona je važna jer se u njoj mogu ostvariti egzistencijalna sigurnost, ljubav, potpora, osjećaj vlastite pripadnosti i vrijednosti ali isto tako i sama potreba za opstankom vrste (Pregrad, 2002, prema Wagner Jakab, 2008). Zbog toga je u svakoj obitelji važno koliko je obitelj spremna suočiti se sa stresom i koliko stres utječe na odnose između samih njenih članova.

Koncept otpornosti obitelji ima veliku ulogu u proučavanju funkcioniranja obitelji jer istražuje povezanost obiteljskih procesa. Uz to on kroz razvojnu perspektivu promatra izazove s kojima se obitelj suočava te analizira načine na koje odgovara na izazove u različitim životnim razdobljima (Walsh, 1996, prema Berc, 2012). Otpornost kao sposobnost obnavljanja obiteljskih odnosa nakon stresnog iskustva je jedan od važnijih potencijala za stvaranje emocionalne povezanosti između samih članova obitelji te za održavanje njene cjelovitosti (Van Hook, 2008, prema Berc, 2012). Ona predstavlja okvir vjerovanja prema kojima pojedinac određene nepovoljne situacije procijeni kao izazov i unatoč prisutnosti rizičnih čimbenika postigne dobre rezultate (Gazdek, Horvat, 2001). Sama otpornost ne može se razviti bez stresa, a stresne i krizne situacije su nešto kroz što prolazi svaka obitelj.

Kriza i stres su pojmovi koji se često poistovjećuju, a važno ih je razlikovati. Boss (1988, 2006, prema Price, Price, McKentry, 2010) razlikujući pojmove „kriza“ i „stres“ daje definiciju krize u kojoj kaže da kriza podrazumijeva snažno narušavanje ravnoteže, pritisak i promjenu u takvoj mjeri da blokira i onesposobi cijeli obiteljski sustav. U takvoj situaciji prestaju se čuvati obiteljske granice i izvršavati uobičajeni zadaci, a u isto vrijeme se narušava optimalno fizičko i psihološko funkcioniranje članova obitelji. Ovakvo stanje ne mora biti trajno, nego samo privremeno, nakon čega obitelj može funkcionirati na drugom (višem) stupnju i postati snažnija nakon oporavka od krize (Wagner Jakab, 2008). Za razliku od krize, kod obiteljskog stresa dolazi samo do određenog stupnja promjene ili povrede ravnoteže. Tako stres predstavlja kontinuum sa nekoliko različitih stupnjeva, dok kriza predstavlja dihotomnu varijablu, tj. može se reći kako kriza postoji ili ne postoji (Boss, 1988,

2006, prema Price, Price, McKentry, 2010). Uspješnost obitelji u prevladavanju stresne situacije i prilagodni na nove okolnosti ovisi o načinu na koji se obitelj (Berc, 2012):

1) uspješno odnosi s otežavajućim okolnostima;
2) štiti od djelovanja stresa;
3) funkcionalno organizira;
4) uspijeva nastaviti svakodnevni život tijekom trajanja stresne situacije.

Model obiteljskog stresa razvili su Conger i Elder (1994, prema Čudina Obradović, Obradović, 2006) te su tu objasnili kako stres djeluje na procese unutar obitelji i kako ti nepovoljni utjecaji utječu na djecu. Dokazano je da stres ugrožava mentalno i fizičko zdravlje roditelja, izaziva depresiju i razdražljivost. A kako će obitelj odgovoriti na stresne situacije u kojima se može naći, prvenstveno ovisi o samom tipu obitelji. Pa tako Fisher (1998, prema Čudina Obradović, Obradović, 2006) naglašava da je svaka obitelj specifična, ali se obitelji mogu svrstati u četiri tipa s obzirom na organizaciju obiteljskih odnosa:

1) Tradicionalan tip obitelji

Ovo je tip obitelji u kojem su članovi čvrsto povezani, stabilni, religiozni i usmjereni na samu obitelj. Ovakav tip može biti krut u rješavanju problema, no velika mu je prednost činjenica da pojedincu pruža veliku energiju i snagu za suočavanje sa stresom.

2) Moderan (uravnotežen) tip obitelji

Ovo je tip obitelji u kojem članovi slobodno izražavaju svoje emocije, pa se i sami sukobi uspješno rješavaju. Ovdje postoji ravnoteža između pripadanja obitelji i osobne samostalnosti. Ovaj tip obitelji ima veliku snagu u suočavanju sa stresom.

3) Nepovezan tip obitelji

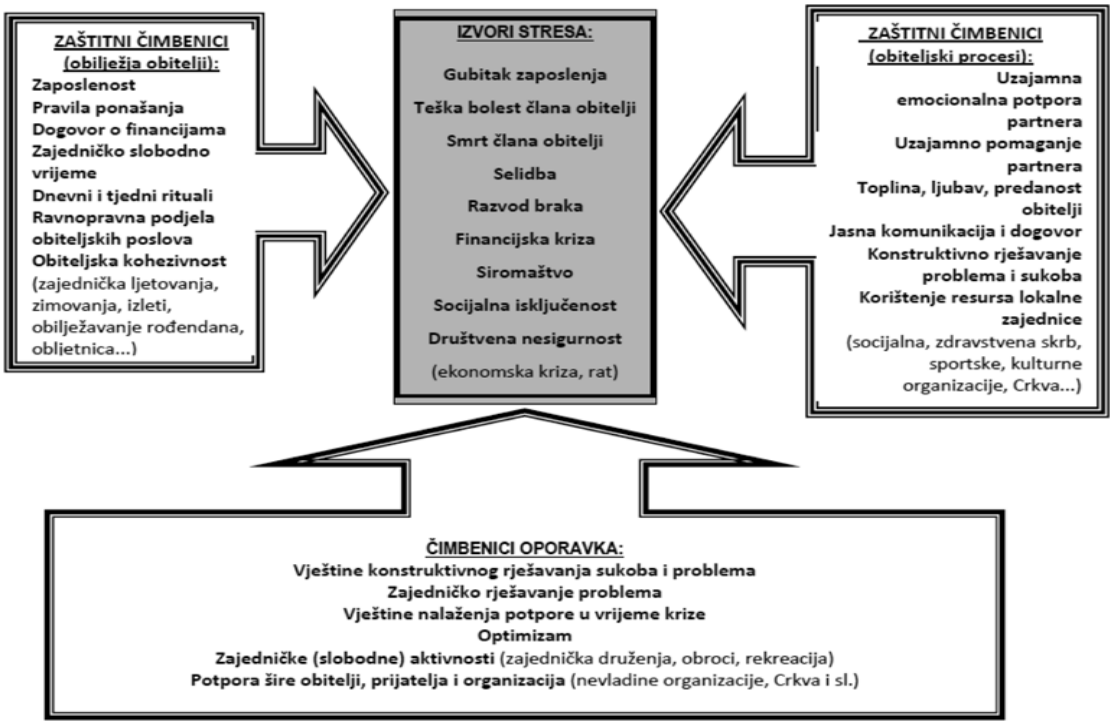
Ovo je tip u kojem je vrlo slaba povezanost među članovima, ali postoji velika povezanost s osobama izvan obitelji. Među samim članovima ovog tipa obitelji vlada netrpeljivost, međusobno izbjegavanje te neorganiziranost. Ovakva obitelj je sama za sebe izvor stresa, ali unatoč tome sposobna je rješavati zajedničke probleme.

4) Emocionalno narušen tip obitelji

Tip obitelji u kojem se javljaju sukobi zbog stalnih neriješenih problema u odnosima između članova. Ovakav tip predstavlja izvor snažnog stresa.

Na shematskom prikazu 1. vidi se kako izvori stresa mogu biti razni, smrti člana obitelji, teške bolesti člana obitelji pa do siromaštva, ekonomske krize i ratova. Zaštitni čimbenici koji utječu na izvor stresa su svi oni koji obitelji pomažu u nadvladavanju izvora stresa. Čimbenici oporavka, zajedno sa zaštitnim čimbenicima, pomažu obitelji da se vrati u stanje u kojem je bila prije stresnog događaja (Ferić, 2002a). Zaštitne čimbenike čine obiteljska obilježja i obiteljski procesi kao što su zaposlenost, pravila ponašanja, jasna komunikacija, topli odnosi i slično. Čimbenici oporavka mogu biti vještine obitelji kao što su optimizam, kvalitetno provođenje zajedničkog vremena i slično (Masten, 2001, prema Berc, 2012). Zaštitni čimbenik na koji se u ovom istraživanju stavlja naglasak je, kao što je već pisano, duhovnost.

Prikaz 1. Model djelovanja obiteljske otpornosti na stres (Masten, Coatsworth, 1998, Masten, 2001, Seccombe, 2002, prema Čudina Obradović, Obradović, 2006



Otporna obitelj je ona obitelj koja koristi osobnu otpornost, obiteljske snage i kvalitetne resurse zajednice u suočavanju s izazovima. Jasno je da je definicija otpornosti obitelji, baš poput obiteljskih odnosa, vrlo kompleksna. Pa tako Kalil (2003) otpornost obitelji definira kao fleksibilan konstrukt koji obuhvaća različite obiteljske snage i to u različitim kontekstima te različitim točkama obiteljskog života. Walsh (2003) malo precizira pa ju definira kao proces suočavanja i proces prilagodbe koji se zajedno odvijaju u obitelji kao funkcionalnoj jedinici. Za mnoge autore otpornost predstavlja snagu suočavanja koja pomaže obiteljima kako bi iz teških situacija izvukli korist za sebe te kako bi postigli dobre ishode (Rutter, 1987; Cichetti, Garmezy, 1993; Hawley, DeHaan, 1996, prema Price, Price, McKentry, 2010). Ta snaga se usvaja uspješnim nadvladavanjem stresnih situacija (Masten, Garmezy, 1985, prema Price, Price, McKentry, 2010). Vrijedno je istaknuti definiciju autorice Ajduković (2000) koja navodi da je otpornost rezultat interakcije rizičnih i zaštitnih čimbenika i njihove relativne ravnoteže. Autor Boss (2006, prema Price, Price, McKentry, 2010) definirajući otpornost navodi dvije njene karakteristike koje osobe iskazuju u susretu s životnim poteškoćama a to su rastezljivost (poput elastike) te savitljivost (poput visećeg mosta).
McCubbin i McCubbin (1998, prema Berc, 2012) navode dvije faze u razvoju i djelovanju otpornosti:

1) Promjena u funkcioniranju obitelji

Postavlja se pitanje hoće li prilagodba na situaciju biti pozitivna ili negativna, tj. hoće li dovesti do pozitivnog ili negativnog ishoda. O tome odlučuje nekoliko čimbenika:

a) priroda stresnog događaja (koliko stres utjecao na funkcioniranje cijele obitelji ili pojedinog člana)
b) razina ranjivosti obitelji (kolika je narušenost međusobnih odnosa i organizacijskog sustava obitelji)
c) modeli funkcioniranja obitelji (ima li obitelj usvojenu strategiju suočavanja s problemima)
d) obiteljski sustav vjerovanja (obiteljski potencijali i snage)
e) procjena stresnog događaja (percepcija i interpretacija događaja)
f) strategije suočavanja (suočavanje sa situacijom i rješavanje problema)

2) Prilagodba obitelji na nastalu situaciju

Obitelj unosi promjene u način funkcioniranja. Kakva će biti reakcija ovisi o težini stresne situacije, trenutnoj fazi obiteljskog ciklusa u kojoj se obitelj nalazi, prisutnosti obiteljskih resursa i podrške izvana, o neriješenim poteškoćama u novom načinu funkcioniranja obitelji, procjeni situacije te strategijama suočavanja.

Dakle, promjena u funkcioniranju obitelji se odnosi na odgovor same obitelji na stresnu situaciju. Ona ima kratkoročan učinak, odnosno djeluje u određenom trenutku. S druge strane prilagodba podrazumijeva dugoročne posljedice koje donose promjenu u načinu funkcioniranja obitelji kao što su uloge, pravila, obrasci interakcija i percepcije (McCubbin, Cauble, Patterson, 1982, prema Price, Price, McKentry, 2010). Kako bi se aktivirala otpornost obitelji, potrebna su tri elementa (Masten, Coatsworth, 1998, prema Berc, 2012):

1) Obiteljski potencijali za prevladavanje problema
2) Postojanje snažnog izvora stresa za obitelj koji narušava njeno funkcioniranje
3) Zaštitni čimbenici koji djeluju na izvor stresa

Walsh (2003) ističe kako na razvoj otpornosti obitelji utječu obiteljski resursi (npr. zdravlje, obrazovanje, prihodi i dr.) i obiteljski procesi (npr. odnosi unutar obitelji). Navedena autorica je devet ključnih procesa u obitelji podijelila u tri različita područja:

1) obiteljski sustav vjerovanja,
2) obiteljska organizacija
3) obiteljska komunikacija pri rješavanju problema.

Nadalje, ovi procesi mogu pomoći obitelji i osnažiti je u nadvladavanju kriza, poteškoća i problema (Walsh, 1998, prema Walsh, 2003). Za potrebe rada detaljnije će se objasniti područje obiteljskog sustava vjerovanja.

Tablica 1. Zaštitni čimbenici/ procesi (Walsh, 2003, prema Ferić, Maurović, Žižak, 2016)

OBITELJSKI SUSTAV VJEROVANJA
Davanje smisla krizama i poteškoćama
– **otpornost utemeljena na odnosima** – **normalizacija i kontekstualizacija nevolja** – **osjećaj koherentnosti: poimanje krize kao smislenog, rješivog izazova** – **traženje uzroka i objašnjenja**
Pozitivan stav
– **nada, optimizam, povjerenje** – **hrabrost, usmjerenost na snage i potencijale** – **aktivno pristupanje izazovima i ustrajnost (stav „Ja to mogu“)** – **savladavanje onog što je moguće i prihvaćanje onog što se ne može promijeniti**
Transcedencija i duhovnost
– **više vrijednosti i ciljevi** – **duhovnost: vjera, podrška zajednice, rituali** – **nadahnuće: vizija novih mogućnosti, kreativno izražavanje, socijalna aktivnost** – **preobrazba (promjena): učenje, promjena i rast iz nevolje**
OBITELJSKA ORGANIZACIJA
Fleksibilnost
– **otvorenost za promjene: reorganizacija i prilagodba kao odgovor na izazove** – **stabilnost u poteškoćama** – **jako autoritativno vodstvo: odgoj, zaštita i usmjeravanje** – **suradničko roditeljstvo – jednakost**
Povezanost
– **međusobna podrška, suradnja i privrženost** – **poštovanje individualnih potreba, razlika i granica** – **ulaganje u odnose**
Socijalni i ekonomski resursi
– **mobiliziranje srodničke, društvene i lokalne mreže; traženje modela i mentora** – **izgrađivanje financijske sigurnosti, ravnoteža između obitelji i posla**
OBITELJSKA KOMUNIKACIJA I RJEŠAVANJE PROBLEMA
Jasnoća
– **jasne, dosljedne poruke (riječi i postupci)** – **pojašnjavanje nejasnih informacija** – **iskrenost**

Otvoreno izražavanje emocija
– **dijeljenje svih osjećaja (radost i bol, nada i strah)** – **međusobna empatija, toleriranje različitosti** – **preuzimanje odgovornosti za osjećaje i ponašanje, te izbjegavanje okrivljavanja** – **humor, ugodna interakcija**
Suradničko rješavanje problema
– **kreativno rješavanje problema, dosjetljivost, korištenje mogućnosti** – **zajedničko donošenje odluka, rješavanje konflikata, pregovaranje, pravednost, uzajamnost** – **usmjerenost na ciljeve, poduzimanje konkretnih koraka, izgradnja uspjeha, učenje iz pogrešaka** – **proaktivan stav, prevencija problema, sprečavanje kriza, priprema za buduće izazove**

Može se zaključiti da otpornosti obitelji promiču čimbenici u području obiteljskog sustava vjerovanja, modela obiteljske organizacijske te procesa komunikacije unutar obitelji.

Da bi se obitelj odgovorila na krizu pozitivno ne mora nužno imati sve navedene čimbenike, jer se obitelji međusobno razlikuju, te stoga isti čimbenici ne moraju nužno imati jednak utjecaj u dvije različite obitelji. Isto tako, utvrđeno je kako otpornost nije stabilna te kako ne treba očekivati da će osoba ili obitelj koja pokazuje otpornost u jednoj situaciji, biti otporna i u svim drugim situacijama izazova s kojima se može suočiti tijekom života i/ ili razvojnog ciklusa obitelji (Masten, Powell, 2003, prema Ferić, Maurović, Žižak, 2016).

Tablica 2. Obilježja otpornih obitelji (Sheridan, Sjuts, Coutts, 2013, prema Ferić, Maurović, Žižak, 2016)

Obilježje	Opis
povezanost	bliska emocionalna povezanost članova obitelji te razina samostalnosti koju svaki član obitelji osjeća u obiteljskom sustavu
prilagodljivost/ fleksibilnost	sposobnost obitelji da modificira pravila, uloge i vodstvo kako bi ponovo uspostavila ravnotežu između članova obitelji i obiteljskog sustava te obiteljskog sustava i zajednice
komunikacija	razmjena informacija, ideja, osjećaja između članova obitelji

afektivna prisutnost	spremnost člana obitelji da pokaže interes za i poštovanje prema aktivnostima drugih članova obitelji
roditeljska uključenost	roditeljska predanost (psihološka, emocionalna i ponašajna) u podržavanju učenja i razvoja djeteta
pozitivno roditeljstvo	osiguravanje sigurnog i poticajnog okruženja, stvaranje pozitivnog okruženja za učenje, korištenje asertivne discipline, realna očekivanja i briga o sebi kao o roditelju
rješavanje problema	sustavni proces koji omogućuje pojedincu formuliranje rješenja za identificiranje problema

U tablici 2. se nalaze ključne karakteristike otpornih obitelji povezanost, prilagodljivost, komunikacija, afektivna prisutnost, uključenost, pozitivno roditeljstvo i rješavanje problema. Zajedno, ove karakteristike podržavaju obitelj u vrijeme izazova i krize te na taj način podržavaju proces uspješne prilagodbe obitelji u situaciji izazova.

2.1) Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju

Jedan od velikih stresova za obitelj je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju,pri čemu se pažnja sve više pridaje ne samo tzv. „većim teškoćama“ nego onima naizgled blažim poput specifične teškoće učenja, poremećaja pažnje i hiperaktivnosti. Roditeljima djece s teškoćama u razvoju stres djeluje na roditeljsku intuiciju pa se često pitaju što da učine i kako. Prema Guralnicku (2011, prema Ljubešić, 2013) generatori stresa su povećane potrebe za informacijama zbog činjenice da je dijete drugačije. Tada roditelji tragaju za informacijama u vezi dijagnoze i dugoročnih ishoda te imaju nove obveze poput terapija i slično. Podrazumijeva se da se tako mijenjaju obiteljske interakcije i da dolazi do ograničavanja roditeljske uloge. Uz to nastaju nove financijske potrebe pa roditelji postaju nesigurni. U takvim stresnim situacijama nerijetko dolazi do obiteljske krize, a sami roditelji se pitaju hoće li oni to uopće moći izdržati što uzrokuje pojavu nesigurnosti i depresije. To nepovoljno djeluje na odnose roditelja sa tipičnom djecom i međusobno (Klarin, 2006, prema Wagner Jakab, 2008) te je zbog toga otpornost obitelji važna za emocionalnu povezanost i očuvanje cjelovitosti obitelji kako u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju, tako i u obiteljima s djecom urednoga razvoja (Van Hook, 2008, prema Berc, 2012). Otpornost pomaže obitelji odgovoriti na poteškoće i probleme s kojima se suočava bez ugrožavanja integriteta obitelji ili njezinih članova (Ferić, 2002a).

Kod pojave životne krize, kao što je rođenje i odgajanje djeteta s jednom ili više teškoća u razvoju, neke crte ličnosti i vještine nošenja sa problemima drugih članova mogu promijeniti utjecaj krizne situacije na obitelj. U vidu treba imati da proces suočavanja s teškoćama u obitelji kao sustavu podrazumijeva istovremeno upravljanje različitim dimenzijama obiteljskog života (Price, Price, McKentry, 2010):

1) Održavanje zadovoljavajućih unutarnjih uvjeta obiteljske komunikacije i organizacije
2) Promocija neovisnosti i samopoštovanja članova
3) Održavanje međusobne povezanosti
4) Održavanje i razvoj socijalne podrške
5) Kontroliranje utjecaja stresora i postizanje promjena u obiteljskoj jedinici

Obitelj koje ima dijete s teškoćama u razvoju u suočavanju sa stresnim situacijama i krizom obitelji se koriste raznim strategijama, a Stinnet i DeFrain (1985, prema Ferić, 2002b) ističu njih šest:

1) Zadržavanje pozitivne perspektive
2) Zajedništvo
3) Traženje pomoći
4) Korištenje duhovnih resursa
5) Otvorena komunikacija
6) Fleksibilnost

U obitelji pod stresom nisu svi pojedinci direktno pogođeni, ali na njih ostavlja utjecaj način na koji obitelj odgovara na tu situaciju. Tako sposobnost suočavanja obitelji s poteškoćama, zatim njezina sposobnost zaštite od stresa te sposobnost učinkovite reorganizacije utječu na prilagodbu i dobrobit ne samo pojedinca nego i čitave obitelji. Ako su poremećeni ključni procesi u obitelji tada će i utjecaj stresora na djecu biti snažniji (Boss, 2001, prema Walsh, 2006). Već spomenute strategije suočavanja su one koje ujedinjuju obitelj i podupiru napredak pojedinca te tako obitelji pomažu u njezinoj prilagodbi, a obitelji koje se koriste ovim strategijama smatra se otpornima (Kalil, 2003). Pokušaji pronalaženja životnog smisla u teškim situacijama mogu postati mogućnost za preobrazbu i osobni rast. Tako sustav vjerovanja ima veliku važnost za otpornost obitelji (Kalil, 2003) jer u njemu postoji snaga

koja utječe na odnos i stav prema krizama i patnjama. Zajednička vjerovanja potiču i jačaju otpornost kroz otvaranje mogućnosti članovima obitelji za rast, iscjeljenje i rješenje problema, dajući im smisao, nadu i pozitivnu perspektivu (Walsh, 2003). Nažalost, osobe koje su samo preživjele teške situacije ili ih uspjele izbjeći nisu nužno i otporne (Walsh, 2006, prema Berc, 2012). Naprotiv, takve osobe često mogu čitav život ostati žrtve, nesposobne za rast, pune osjećaja krivnje ili ljutnje (Wolin, Wolin, 1993, Walsh, 2006, premaBerc, 2012.), dok se otporne osobe uspijevaju osloboditi rana i preuzeti kontrolu nad svojim životom.

U svakom slučaju, otpornost se može razviti jedino u susretu s poteškoćama i rizicima, krizi i stresu. Pa tako ipak možemo reći da bolni događaji s kojima se susreće svaka obitelj koja ima dijete s teškoćama u razvoju zahvaljujući mnogim čimbenicima otpornosti, a među njima je tu i duhovnost, jačaju odnose u obitelji te ona tako dobiva snagu za suočavanje s izazovima u budućnosti. Već je rečeno da su čimbenici koji pridonose jačanju i razvoju otpornosti obitelji brojni i specifični za svaku obitelj. Uloga duhovnosti nekoliko puta je naglašavana upravo zbog toga što je u ovom radu njoj posvećena najveća pažnja kako bi se istražilo koliki je njen utjecaj na funkcioniranje obitelji, i u kolikoj mjeri može podržati obitelj u suočavanju s izazovom ili nedaćom.

3) DUHOVNOST KAO ČIMBENIK OTPORNOSTI OBITELJI

Duhovnost kao važan čimbenik otpornosti je najmanje istraživan i u isto vrijeme je vrlo specifičan za svaku pojedinu obitelj jer najviše ovisi o specifičnostima samih članova obitelji i kulture u kojoj obitelj živi. Budući da se često poistovjećuju pojmovi religija, vjera i duhovnost, važno je naglasiti razliku. Pojam religija odnosi se na skup znanja i učenja dok je duhovnost praktična i iskustvena, i osoba kroz nju pristupa apsolutnoj stvarnosti (Leutar, Leutar, 2010). Tako da osoba može biti duhovna ali ne i religiozna, dok rjeđe možemo reći da je netko religiozan ali ne i duhovan (Allen, 2009, prema Berc, 2012). Bitne karakteristike religioznosti su pripadnost zajednici vjernika, sudjelovanje u vjerskim obredima te zajedništvo (Allen, 2009, prema Berc, 2012). Duhovnost se više odnosi na osobni odnos s Bogom ili višom silom, odnosno na vezu između tog odnosa i traženja smisla (Miller, 1998, Lesser, 2000,Allen, 2009, prema Berc, 2012). Duhovnost je, dakle, individualnog karaktera, dok religija ima elemente i individualnog i kolektivnog. Vjera je pak svjestan i slobodan odgovor čovjeka na Božju Objavu čovjeku (Dogan, 2003). Ona čini temelj obiteljske duhovnosti i obuhvaća sve dijelove obiteljskog života, od zajedničkog blagovanja, preko igre, druženja, svečanosti do zajedničke molitve (Lasić, 1988).

Svaki čovjek po svojoj naravi je i duhovno i tjelesno biće. On kao osoba predstavlja jedinstvenu cjelinu sastavljenu od četiriju temeljnih dimenzija: tjelesne, emocionalne, društvene i duhovne (Nikić, 2005). Svaka od tih dimenzija jednako je važna i bitna odrednica čovjeka. Duhovnost utječe na razvoj otpornosti te na zdrav razvoj obitelji, isto kao što i obitelj utječe na razvoj duhovnosti i religioznosti (Dogan, 2003, Dominković, 2012). Može se reći kako je odnos između duhovnosti i otpornosti obitelji zapravo uzajaman. Obitelj je temelj za razvoj duhovnosti te u prilog tome idu tri čimbenika koji su važna za razvoj duhovnosti (Nikić, 2005):

1) Ambijent

Za razvoj zdrave duhovnosti, upravo kao i za psihički i fizički razvoj, iznimno je važno pozitivno i ugodno obiteljsko ozračje i okruženje, te također i religiozno ozračje i prakticiranje vjere.

2) Intelektualni razvoj

Zajedno s razvojem svijesti ima važnu ulogu za razvoj duhovnosti.

3) Afektivnost

Iskazivanje ljubavi i nježnosti prema djetetu vrlo je važno za općeniti razvoj djeteta, ali i za njegov zdravi duhovni razvoj. Pozitivan i topao odnos majke prema djetetu doprinosi razvoju temeljnog povjerenja u sebe i svijet.

Mnogi autori ističu važnost duhovnosti u stresnim i nesigurnim situacijama. Prema tim autorima (Allen i sur., 2011, Berc, 2012, Böcker, 1988, Hodžić, 2005, Jakovljević, 2005, Lasić, 2000, Nikić, 2005, Szentmartoni, 2011, Šito Čorić, 2005, Špehar, 2008) ona potiče nadu i vjeru te smanjuje depresiju, pokušaje suicida i vjerojatnost razvoda. Allen i sur. (2011) definiraju da je duhovna otpornost sposobnost suočavanja s teškoćama i problemima uz aktivno korištenje religijskih potencijala, s ciljem očuvanja duhovnih kompetencija i pozitivne izgradnje, u skladu s višim teološkim ciljevima i vrijednostima. Duhovni stilovi suočavanja u teškim situacijama kako bi se stekla kontrola nad situacijom su slijedeći (Allen i sur., 2011):

1) Strategija odgađanja

Osoba očekuje pomoć od Boga kako bi uspostavila kontrolu. Tu se razlikuje pasivno odgađanje i aktivno predanje. Pasivno odgađanje sastoji se u čekanju da Bog kontrolira situaciju, dok pri aktivnom predanju osoba predaje kontrolu Bogu ali pri tom ne čeka da Bog riješi probleme, nego poduzima akciju u skladu s Božjim zakonima (Wong, McDonald, Gorsuch, 2000, prema Allen i sur., 2011).

2) Samo-usmjeravajuće religijsko suočavanje

Osoba pokušava sama uspostaviti kontrolu nad situacijom, ne tražeći pomoć od Boga (prema Allen i sur., 2011) i izražavajući nedostatak interesa ili vjere u Boga pri čemu na sebe preuzima odgovornost za rješenje problema.

3) Suradničko suočavanje

Osoba pokušava uspostaviti kontrolu nad stresnom situacijom kroz partnerski odnos s Bogom (Allen i sur., 2011). Ali pri tom nije pasivna, nego je odgovornost za preuzimanje kontrole.

Gall i sur. (2005) navode pet razina djelovanja duhovnosti:

1) Duhovna procjena (primarna i sekundarna atribucija – odnosi se na vrednovanje teških životnih situacija i gubitka npr. bolest, smrt, te na mogućnost nošenja s gubitkom, tj. na ono što osoba čini)
2) Osobni čimbenici (religijska denominacija i religijska orijentacija, duhovni načini rješavanja problema - suočavanje, nada)
3) Duhovno suočavanje - ponašanje (molitva - organizirana, privatna i netradicionalna duhovna praksa)
4) Duhovna povezanost (povezanost s prirodom, povezanost s drugim osobama ili s Transcendentnim – Bogom)
5) Davanje značenja događajima (pronalaženje životnog smisla u teškim situacijama, mogućnost za preobrazbu i rast)

U duhovnosti je snaga koja utječe na ponašanje obitelji u krizama i patnjama. Zajednička vjerovanja potiču i jačaju otpornost kroz otvaranje mogućnosti članovima obitelji za rast, iscjeljenje i rješenje problema, dajući im smisao, nadu i pozitivnu perspektivu, kao i transcendentalno i duhovno utočište (Walsh, 2003):

1) Davanje smisla problemima i krizama

Način suočavanja s problemima ovisi u prvom redu o značaju koji obitelj pridaje tim problemima, imajući također u vidu i obilježja sredine u kojoj se obitelj nalazi (socijalna, kulturalna), prenošenje obiteljskih vrijednosti među generacijama, razinu duhovnost i njihovu viziju budućnosti (Antonovsky, 1998, prema Berc 2012). Veliku važnost ima i podrška svih članova obitelji kao i sposobnost stavljanja krize u određeni kontekst te razumijevanje događaja i osobnih reakcija vezanih uz njega (Berc, 2012). Osjećaj shvaćanja smisla života pomaže obitelji razumjeti problem i vidjeti ga u drugom svjetlu, kao nešto što se može

objasniti, a samim time i riješiti. Stoga ovaj proces ima važnu ulogu u kreiranju obiteljskog sustava vjerovanja (Antonovsky, 1998, prema Berc, 2012).

2) Pozitivan stav

Walsh (2003) kaže da nada daje energiju i snagu za izdizanje iznad nevolja i osvjetljava budućnost bez obzira koliko teška bila sadašnjost. Nadalje, Selingman (1990, prema Walsh, 2003) je razvio „Koncept naučenog optimizma“ gdje tvrdi da se optimizam može naučiti a bespomoćnost i pesimizam odučiti. Optimizam pomaže obitelji da iz poteškoća izađe snažnija nego što je bila prije poteškoća (Petz, 1992, prema Berc, 2012).

3) Duhovnost

Werner i Smith (1992, prema Walsh, 2003) izvor otpornosti vide u duhovnim potencijalima, vjeri, molitvi, meditaciji, vjerskom angažmanu itd. Ona daje snagu, energiju i nadu, ona znači život u onom najboljem, rast i kreativnost, slobodu i ljubav. Duhovnost je ono najdublje u čovjeku, ona daje smjer i motivaciju. To je ono što omogućuje osobi preživjeti loša vremena, pomaže joj da prevlada teškoće i postane ono što jest. Walsh (2003) navodi da duhovnost koja je potrebna za zdravo obiteljsko funkcioniranje duboko prožima sva područja obiteljskog života.

Duhovna snaga obitelji očituje se u nadilaženju samih sebe, odnosno u traženju i prepoznavanju potreba, osjećaja i dobrobiti drugih. Duhovne osobe prepoznaju da postoji nešto što ih nadilazi, kao npr. priroda ili duhovna stvarnost. To ima izuzetno veliku važnost za obitelji koje se suočavaju s problemima jer im ona daju osjećaj da nisu sami, nego da Bog, odnosno viša sila, dijeli njihov teret. Walsh (2009b) naglašava kako se u otpornosti očituje paradoks, budući da najteži trenuci, krize, gubici i patnje imaju snagu potaknuti ono najbolje u ljudskom duhu te ga preoblikovati i usmjeriti njegov rast u sasvim drugom smjeru. Izuzetno važnu ulogu u suočavanju s teškim trenucima ima duhovnost koja osobi daje snagu u podnošenju i nadilaženju patnje. Boss (2002, 2006, prema Price, Price, McKentry, 2010) tvrdi da snažna duhovnost potiče pozitivne stavove, optimizam i nadu u obitelji kada se nađe u stresnoj situaciji. Duhovnost predstavlja važan čimbenik u nošenju s teškim situacijama kao što su bolest djeteta ili bol zbog gubitka djeteta. Belavich i Pergament (2002, prema Gall i

sur., 2005) smatraju kako je duhovnost jedan od najvažnijih čimbenika u procesu suočavanja s poteškoćama. Prema navedenom autorima, ona ima isto tako ima veliku ulogu u održavanju tradicije i obiteljskog nasljeđa. Ona je ta koja povezuje obitelj, obiteljsko vrijeme koje potiče osjećaj pripadnosti, učinkovita komunikacija svih članova obitelji (slušanje, primjećivanje neverbalnih poruka, razgovor o konfliktima i zajedničko pronalaženje rješenja i sl.), fleksibilnost i prihvaćanje promjena, obiteljski rituali i rutine, dijeljenje odgovornosti, briga za druge članove, humor, poštivanje privatnosti i prihvaćanje i uvažavanje razlika (Belavich, Pergament, 2002, prema Gall i sur., 2005).

Duhovnost i otpornost obitelji su usko vezane uz vrednote kao što su vjera, nada, ljubav i opraštanje (Dominković, 2012). U svakoj osobi postoji jedna vrsta povjerenja, bez obzira na iskustva i prošlost (Dogan, 2003, Ivančić, 1996). U čovjekovoj srži postoji duhovna stvarnost odnosno transcendencija te je prema tome svaki čovjek po svojoj naravi religiozan (Ivančić, 1996). Vjera, nada i ljubav su, bez obzira na religiju, nešto bez čega čovjek ne bi mogao. Nada ima važnu ulogu za zdravlje svake osobe. Ona predstavlja jedan od važnih čimbenika u procesu suočavanja s poteškoćama. Ona u teškim i traumatskim događajima osobama pomaže pronaći smisao (Nolen Hoeksema, Davis, 2002, prema Gall i sur., 2005). Ono što je još usko povezano s duhovnosti su molitva, meditacija i vjerski rituali. Meditacija pronalazi svoje mjesto i kod osoba koje se ne smatraju religioznima koje koriste neke oblike meditacije ili rituala kako bi postigli fizičko, psihičko i duhovno zdravlje (Walsh, 2009b). Walsh (2009b) kaže kako se molitvom slavi Boga i izražava zahvalnost, zatim, njome ljudi od Boga traže sreću i zdravlje, snagu i mudrost u problemima i poteškoćama, oproštenje grijeha, ispunjenje Božje volje itd. Ljudi u molitvi pronalaze smirenje, nadu i spokoj, te mnogi smatraju kako kroz molitvu postaju bolji (Gallup, Lindsay, 1999, prema Walsh, 2009a). Jednako kao meditacija i molitva, tako i rituali i ceremonije imaju značajnu ulogu u životima obitelji. Uz pomoć rituala i ceremonija osobe lakše prolaze kroz poteškoće i životne nedaće (Imber Black, Roberts, Whiting, 2003, prema Walsh, 2009b), kroz njih se pojedinci povezuju s obitelji i zajednicom. Rituali povezuju s važnim životnim događajima u obitelji ili vjerskoj tradiciji (Walsh, 2009a).

Vjera daje nadu i smisao svemu kroz što čovjek prolazi, pa i onim najtežim događajima koji mogu biti rođenje i odgoj djeteta s teškoćama, bolest ili smrt. Upravo zbog svega navedenog duhovnost je važan čimbenik otpornosti. Vrlo je opsežan i kompleksan, ali upravo zbog toga i može s lakoćom dati smisao svim teškim trenutcima. Kada ljudska pomoć prestaje, važna je spoznaja da postoji Netko tko sve vodi i svime upravlja i tko daje snagu izdržati sve.

4) CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj rada je dobiti uvid u snage koje su pomogle prilagoditi se na život s djetetom s teškoćama u razvoju te uvid u to koliki značaj obitelji djece s teškoćama u razvoju daju duhovnosti kao zaštitnom čimbeniku. Na osnovu podataka dobivenih od roditelja, opisana je duhovnost kao zaštitni čimbenik u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Drugi cilj je bio dobiti uvid u iskustva i važnost duhovnosti te način na koji je utjecala na pristup djetetu s teškoćama u razvoju.

5) METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

5.1) Način prikupljanja podataka

Navedeno područje istraženo je kvalitativno i temelji se na fokusnim grupama. Analiza rada temelji se na analizi dobivenih informacija. Uzorak za ovo istraživanje je 16 roditelja djece s teškoćama koji žive na području Đakova, Ivankova i okolnih mjesta. Strukturirani intervju proveden je sa svim roditeljima prema unaprijed planiranom predlošku i sadrži pitanja povezana s reakcijama na stres (gdje je poseban naglasak na situaciju u kojoj su saznali da njihovo dijete ima poteškoće u razvoju) i percepcijom zaštitnih čimbenika u obitelji.

Fokusnim grupama se, detaljnije, istražuje duhovnost obitelji, značenja duhovnosti za obitelj, načini na koje obitelj "živi" duhovnost, te percepcija utjecaja duhovnosti na funkcioniranje obitelji (posebice nošenje sa izazovnim situacijama).
Jedna voditeljica tijekom diskusije vodi zapisnik i zadužena je za diktafon, a druga je moderator te usmjerava raspravu prema unaprijed isplaniranom predlošku za razgovor. Nakon upoznavanja sudionika, davanja uputa i motiviranja za razgovor, počinje se s uvodnim pitanjima nakon kojih slijede ključna pitanja.

Grupne diskusije traju oko 90 min i provele su se u školskim i vrtićkim prostorijama. Kako je bila važna mogućnost komunikacije svih sudionika, sudionici su sjedili u krugu. Kako bi se dobile što autentičnije informacije i što cjelovitiji odgovori razgovori su, uz dozvolu sudionika, bili snimani diktafonom.
Na temelju zapisnika i snimaka napisana je daljnja analiza.

5.2) Opis uzorka

U istraživanju je sudjelovalo 16 sudionika. Muških sudionika bilo je 7 (43.75%), a ženskih 9 (56.25%). Jedna fokus grupa je provedena u Đakovu gdje je sudjelovalo 9 (56.25%) sudionika, a druga u Ivankovu sa 7 (43.75%) sudionika. Sudionici su starosti od 21 do 38 godina. Svi sudionici su roditelji (jednog ili više djece) s teškoćama u razvoju predškolske dobi.

5.3) Metode prikupljanja podataka

Predložak za provođenje fokus grupa je bio sastavljen od dva uvodna pitanja te četiri ključna pitanja. Uvodna pitanja su vezana za same početke života s djetetom s poteškoćama u razvoju. Odnose su se na zajedničku situaciju svim sudionicima kako bi se osjetili povezanima i motivirali se na razgovor. Ključna pitanja imaju za cilj dobiti odgovore na pitanja koje karakteristike obitelji kao sustava roditelji sudionici vide kao snage obitelji, kako doživljavaju duhovnost obitelji, na koji način „žive“ svoju duhovnost te na koji način smatraju da je njihova duhovnost utjecala na njihov pristup djetetu s teškoćama u razvoju.

Uvodna pitanja:

1) Kako ste se osjećali kada ste saznali da Vaše dijete ima teškoće u razvoju?
2) Što je bilo posebno teško prihvatiti?

Ključna pitanja:

1) Što biste rekli, koje su snage vaše obitelji koje su vam pomogle prilagoditi se na situaciju rođenja djeteta s teškoćama u razvoju?
2) Kako biste opisali vaš pristup vašem djetetu s teškoćama u razvoju?
3) Jedno od obilježja obitelji koja se uspije nositi s raznim životnim situacijama je duhovnost. Kako razumijete pojam duhovnosti obitelji? Kako biste ga opisali?
4) Na koji način vaša obitelj „živi“ duhovnost?

5.4) Metode obrade podataka

Fokus grupe snimljene su u audio formatu, diktafonom. Analiza rezultata uključuje prikupljanje dojmova, pažljivu analizu seta transkripata i kodiranje svake grupe. Audio zapis

se transkribirao, a dobiveni transkripti osnova su za analizu rezultata. Rezultati su analizirani tako da su se sistematizirali odgovori sudionika na pojedina pitanja. Nakon toga analiza uključuje oko kojih je pitanja grupa suglasna, oko kojih nije te koje sve odgovore (spektar) navode na pojedina pitanja. Nakon takve sistematizacije rezultata izvedeni su zaključci o ciljevima istraživanja.

6) REZULTATI ISTRAŽIVANJA

U tablici 3. i tablici 4. navedena je učestalost odgovora na uvodna pitanja vezana za same početke života s djetetom s poteškoćama u razvoju.

Analiza odgovora na pitanje: „Kako ste se osjećali kada ste saznali da Vaše dijete ima teškoće u razvoju?“ ukazuje na dominantnost negativnog afekta, koji se očituje iz odgovora kao što su „strašan je to osjećaj“ ili „loše i teško sam se osjećala“. Nešto manje od polovice sudionika navodi javljanje osjećaja zbunjenosti i izgubljenost, međutim navode i nadu da će biti bolje. Nekoliko je sudionika navelo preispitivanje uslijed osjećaja krivnje, zatim negiranje situacije, osjećaj prepuštenosti samima sebi te razočaranje.

Odgovori na pitanje „Što je bilo posebno teško prihvatiti?“ ukazuju na to da je sudionicima najteže bilo prihvatiti izostanak dobno specifičnih sposobnosti, vještina i događaja, koji uočavaju usporedbom vlastitog djeteta s ostalom djecom iz okoline. Također, navode i teško prihvaćanje socijalnog isključivanja djeteta i reakcija okoline i vršnjaka na njihovo dijete, kao i strah te neizvjesnost vezani uz samu dijagnozu.

Tablica 3. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Kako ste se osjećali kada ste saznali da Vaše dijete ima teškoće u razvoju?“.

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Negativan afekt	“I nama je isto bilo teško, loše.” „Loše i teško sam se osjećala, kao i svaka majka.“ „[…] pa neugodan je to osjećaj. […] Strašan je to osjećaj.“	4/9	4/7	8/16
Zbunjenost/osjećaj izgubljenosti/ kognitivna nejasnoća	“Izgubljeni smo bili. Postavljaju se pitanja kuda, kako, kome se obratiti.“ „Isto tako, izgubljeno, pitala se kako dalje. […] Nije mi jasno, nakon toliko beba sad jedno bolesno.“ „Teško je kad ne shvaćate svoje dijete i kad ne shvaćate zašto je to tako.“ „Ne znam kako sam se osjećala. Znala	4/9	2/7	6/16

	sam da nešto nije u redu.“			
Krivnja/preispitivanje	“Jesmo li što mi krivi, jesmo li što krivo napravili […]”	1/9	3/7	4/16
Razočaranje	„U jednu ruku smo razočarani jer su pala u vodu sva naša očekivanja, a u drugu smo sretni da hoda.“	0/9	1/7	1/16
Negiranje / zavaravanje	„[…] sami sebe lažemo da su doktori pogriješili, onda nam treba vremena da prihvatimo činjenicu da s djetetom nije nešto u redu.“ „[…] još ne vjerujemo da je to konačno“	0/9	4/7	4/16
Prepuštenost samom sebi	„Sama, sama sam bila u svemu tome. Sama sam primijetila da ona ne čuje. Sama sam ju vodala doktorima i borila se s problemima. “	1/9	0/7	1/16
Izostanak dobno specifičnih vještina i sposobnosti	„Rekli su da nikad ništa neće moći i znati i to mi je bilo najgore. Da ona neće ni nas prepoznati kao roditelje.“	1/9	1/7	2/16
Nada da će biti bolje	„I još se nadamo nečemu, nekom čudu. Još ne vjerujemo daje to konačno.“	1/9	4/7	5/16

Tablica 4.

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Izostanak dobno specifičnih sposobnosti, vještina i događaja	„Pa evo, sada nam je strašno teško jer ne može krenuti u školu kao njeni vršnjaci.“ „Najgore je kad ju gledam kako se muči oko npr, uzimanja nečega u ruku i zadržavanja tog predmeta i ona pogledaš kako to drugo dijete odradi bez problema, gotovo refleksno.“	5/9	4/7	9/16
Socijalna uključenost djeteta	„Teško je bilo prihvatiti način na koji bi ostala djeca komunicirala s mojim djetetom a moje dijete ne bi moglo tako se izraziti kao i oni pa bi dolazilo do nerazumijevanja ostale djece u tom pogledu.“	4/9	2/7	6/16

	„i uvijek se samo bojim da će moje dijete biti samo, bez prijatelja.“			
Strah i neizvjesnost vezane uz dijagnozu	„Ta prva... što će biti s djetetom“	4/9	2/7	6/16
Reakcije socijalne okoline i vršnjaka	„U jednu ruku smo razočarani jer su pala u vodu sva naša očekivanja, a u drugu smo sretni da hoda.“	3/9	2/7	5/16

Prvo ključno pitanje koje je postavljeno sudionicima bilo je: ”Što biste rekli, koje su snage Vaše obitelji koje su vam pomogle prilagoditi se na situaciju rođenja djeteta s teškoćama u razvoju?”. Kategorije navedenih odgovora, njihovi primjeri te učestalost odgovora iz pojedine kategorije prikazani su u tablici 5. Većina sudionika ističe važnost dobrih partnerskih odnosa te socijalnu podršku od strane obitelji i prijatelja u prilagodbi na novonastalu situaciju uslijed rođenja djeteta s teškoćama u razvoju. Nešto manje od polovice sudionika navodi važnost resursa, kao što je novac, te važnost vjere. Od ostalih čimbenika koji su im pomogli u prilagodbi navode: ljubav prema djetetu, angažiranost, odvajanje vremena za sebe, optimizam na temelju nadnaravnih vjerovanja, instrumentalnu podršku te prihvaćanje situacije kao neizbježne, kao Božje volje.

Tablica 5. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Što biste rekli, koje su snage Vaše obitelji koje su Vam pomogle prilagoditi se na situaciju rođenja djeteta s teškoćama u razvoju?“.

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Ljubav prema djetetu	„Moja snaga je ljubav prema mom djetetu.“ „[…] imali smo samo to dijete i znaš da mu se trebaš posvetiti i to ti da snage. Moraš ju naći.“	2/9	0/7	2/16
Dobri partnerski odnosi	„Jedno drugo smo tješili.“ „Žena mi je najveća snaga”	4/9	6/7	10/16
Resursi	„...novaca za naš dijete imamo, a i vremena.“	2/9	4/7	6/16

	„[…] novac je bitan. Bez terapija nema ništa. „Naša kuća koja ima veliko dvorište, koju smo prilagodili do zadnjeg detalja […]“			
Potpora prijatelja i rodbine/ Socijalna potpora	„Moja snaga su bili moji roditelji, moji prijatelji.“ „Važno nam je da ga imamo gdje ostaviti i da znamo da je na sigurnom. […] imamo didu i baku koji pričuvaju. Nije to svaki dan, ali važno je da znamo da su tu kad ih trebamo.”	5/9	4/7	9/16
Instrumentalna podrška	„I moja prijateljica i edukatorica koja radi s malenom.“	1/9	0/7	1/16
Angažiranost	„Bila sam uporna i išla sam do zadnjeg doktora. Zato sam sada i mirna. Znam da sam sve poduzela“ „Što god da vidimo i čujemo, svuda idemo.“	2/9	0/7	2/16
Vrijeme za sebe	„Eto, ona ide tim sestrama, ja odem na nogomet.“	1/9	0/7	1/16
Vjera/ Religijski običaji	„[…] vjera u Boga. To su moje snage.“ „Puno mi je značio i odlazak na pobožnosti kod časnih sestara.“	3/9	3/7	6/16
Prihvaćanje situacije kao neizbježne	„Najmirnija sam [...] kad se sjetim da je to volja Božja.“	1/9	0/7	1/16
Optimizam na temelju nadnaravnih vjerovanja	„...ona je meni uvijek gatala u kavu i uvijek je rekla da će sve biti dobro. Nije ona znala gatati, nisam ja u to ni vjerovala, ali godilo mi je to.“	1/9	0/7	1/16

Kategorije navedenih odgovora na pitanje "Kako biste opisali vaš pristup Vašem djetetu s teškoćama u razvoju?", primjeri odgovora te učestalost odgovora iz pojedine kategorije prikazani su u tablici 6. Oko trećina sudionika navodi rad s djetetom i održavanje pozitivnih emocija vezanih za dijete kao njihov pristup vlastitom djetetu s teškoćama u razvoju. Od ostalih odgovora navode: instrumentalnu podršku djetetu, difuzan pristup uslijed nedovoljnog znanja, posvećenost djetetu, postavljanje realnih ciljeva, poticanje samostalnosti djeteta, uvažavanje djeteta, zaštitnički pristup, udovoljavanje djetetu te sažaljenje prema sebi i/ili djetetu.

Tablica 6. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Kako biste opisali Vaš pristup Vašem djetetu s teškoćama u razvoju?".

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Pozitivne emocije	„prema našem djetetu odnosimo se s puno nježnosti, ljubavi"	3/9	2/7	5/16
Uvažavanje djeteta	„trudimo se da on osjeti da je ravnopravan nama i da ćemo ga poslušati kad nešto kaže."	1/9	0/7	1/16
Posvećenost djetetu	„Da bi što više bili sa svojim djetetom i bolje ju upoznali i što bolju komunikaciju ostvarili morate sve drugo ostaviti sa strane."	0/9	2/7	2/16
Instrumentalna podrška djetetu	„trudim se da joj ništa ne fali, da nije sama, da nije gladna i žedna."	2/9	0/7	2/16
Difuzan	„Mislim da suprug i ja nismo baš raščistili naš pristup. Sve nam je prvi put, ne znaš kako se trebaš ponašati. Pa poslije misliš da si mogao bolje pa tražiš malo po internetu i čitaš što kažu kakve metode treba koristiti."	0/9	2/7	2/16
(Samo)sažaljenje	„Nekako žalimo nekad nju, nekad nas..."	0/9	1/7	1/16
Rad s djetetom	„Trudimo se izvući iz svega najviše pa da može što više toga."	4/9	1/7	5/16
Postavljanje realnih ciljeva	„Znam svoje dijete najbolje ja kao majka, znam njegove mogućnosti. Zato ne postavljam ljestvicu previsoko, kako se ne bi razočarao."	0/9	1/7	1/16
Osamostaljenje djeteta	„Nekako nam je cilj da postane što samostalniji."	1/9	0/7	1/16
Zaštitnički	„Moj pristup je zaštitnički."	0/9	1/7	1/16
Udovoljavanje	„Znam da su mi druga djeca samostalnija i da me	0/9	1/7	1/16

djetetu	ona više treba. Zato se njoj najviše posvećujem, kuham ono što ona voli, ugađam joj. Njoj je sve dozvoljeno. “			

U tablici 7. navedeni su rezultati analize odgovora na pitanje „Možete li za sebe reći da ste sada u potpunosti prihvatili cjelokupnu situaciju?“. Oko trećina sudionika nije u potpunosti prihvatila situaciju, samo troje sudionika navodi potpuno prihvaćanje situacije, a troje prihvaćanje zbog nedostatka drugih opcija. Dvoje sudionika nije prihvatilo situaciju.

Tablica 7. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Možete li za sebe reći da ste sada u potpunosti prihvatili cjelokupnu situaciju?“.

		Učestalost		
Kategorija	**Primjer**	**Fokus grupa 1**	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Potpuno prihvaćanje	„Takav kakav je, moj je. I naravno da sam ga prihvatila.“	1/9	2/7	3/16
Prihvaćanje zbog nedostatka drugih opcija	„Ja ne znam znakovni jezik. Ali sporazumijemo se nekako. Žena mi prevodi. Ako žene nema, onda nekako teže, ali prihvatio sam da bolje ne može biti.“	2/9	1/7	3/16
Nepotpuno prihvaćanje	„Mislim, prilagodila sam se na to da dijete treba pažnje više nego drugi, ali ne, nisam se prilagodila da će tako ostati.“	3/9	2/7	5/16
Neprihvaćanje	„A jesmo li prihvatili... ne, još nismo.“	0/9	2/7	2/16

U tablicama 8.- 10. navedeni su rezultati analiza odgovora na pitanja koja se odnose na duhovnost. Na pitanje "Na koji način vaša obitelj „živi" duhovnost? Većina sudionika navodi da "žive" duhovnost putem prakticiranja vjerskih običaja. Oko trećina sudionika navodi važnost duhovnosti za osnaživanje obitelji i njeno funkcioniranje, kao i traženje smisla putem duhovnosti. Među odgovorima se mogu primijetit različiti odnosi prema duhovnosti, od rijetkog prakticiranja i otuđenosti od Boga do prijateljstva s Bogom i duhovnosti kao načina života. Ostale kategorije i primjeri odgovora navedeni su u tablici 8.

Tablica 8. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Na koji način Vaša obitelj „živi"duhovnost?". Koliko je duhovnost važna u funkcioniranju vaše obitelji?

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Prakticiranje vjerskih običaja	„Bez molitve oko stola, bez krunice, bez mise..."	5/9	4/7	9/16
Rijetko prakticiranje	„Ne molim se više baš često."	2/9	0/7	2/16
Traženje smisla	„Vjerujem da je Bog stvorio me s nekim smislom."	1/9	3/7	4/16
Način života	„Duhovnost se živi."	0/9	1/7	1/16
Osjećanje Božje prisutnosti	„Osjećamo da je Bog blizu."	0/9	1/7	1/16
Posvećenost	„Duhovnost je posvećenost. Djetetu, mužu, obitelji, Bogu. Ali i sebi."	0/9	1/7	1/16
Moralna vertikala	„To je ... dobro djelo… sve ono što nas čini boljom osobom."	0/9	1/7	1/16
Osnovna ljudska potreba	„Duhovnost je ljudska osnovna potreba, rekao bih."	0/9	1/7	1/16
Otuđenost od Boga	„Ljuta sam na Boga i mogu reći da sam posvađana s njim."	0/9	1/7	1/16
Prijateljstvo s Bogom	„Ali bez Boga ne možeš. Ljutim se ja na njega, nekad pričamo, nekad ne. Ali to je kao u svakom drugom prijateljstvu. Bez svađe nekad ne sjednu stvari na svoje."	0/9	1/7	1/16
Vrijednost i snaga obitelji/ Pomaže obiteljskom funkcioniranju	„To je važno meni, ali i mojoj obitelji... naša okupljanja, naša snaga i naša radost." „Pomaže nam u funkcioniranju."	4/9	1/7	5/16
Osobno nije važna, ali prakticira zbog obitelji	„Dugo je to i naporno. Ali vidim da je njima važno pa onda se strpim. Meni je važno da su sretni pa	1/9	0/7	1/16

	zato.“			
Važna za mentalno zdravlje	„Da ne vjerujem tako, poludio bih.“	1/9	1/7	2/16

U tablici 9. navedeni su rezultati analize odgovora na pitanje „Na koji način smatrate da je duhovnost (Vaše obitelji) utjecala na Vaš pristup djetetu s teškoćama u razvoju?“. Ne mogu se izdvojiti dominantni odgovori, no sudionici navode da im duhovnost daje snagu, mir i smisao, da im pomaže u prihvaćanju situacije i suočavanju sa svakodnevnim stresorima. Međutim, neki sudionici navode da im duhovnost nije važna te da ju prakticiraju zbog obitelji.

Tablica 9. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Na koji način smatrate da je duhovnost (Vaše obitelji) utjecala na Vaš pristup djetetu s teškoćama u razvoju?“.

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Duhovnost daje smisao	„Smisao te patnje vidim u duhovnosti i Bogu.“	1/9	0/7	1/16
Duhovnost daje snagu	„Bog daje snagu da pristupiš tom djetetu.“	0/9	3/7	3/16
Duhovnost daje mir	„Ali ono kad ti je teško, dođe ti nekad da se ubiješ pa onda se pomoliš i olakša ti to dušu, daje ti mir… Tako sam miran a mom djetetu moj mir puno znači.“	0/9	2/7	2/16
Prakticiranje zbog obitelji	„A vidim da je to važno njima pa se zato i trudim.“	1/9	0/7	1/16
Pomoć u prihvaćanju	„Uh, kad se samo sjetim kako je teško bilo-kako baš ja, kako baš moje dijete... pa tu mi je pomogla duhovnost. Da prihvatim svoje dijete s tim teškoćama i da vjerujem da mi je to blagoslov. A ne teret.“	2/9	1/7	3/16
Nevažna	„E sad, duhovnost sigurno ne može odmoći. I sigurno da je to jedna velika snaga onima koji ju njeguju. Ali meni ne predstavlja ništa baš veliko.“	1/9	0/7	1/16
Snaga za svakodnevne stresove	„Treba mi baš ta duhovnost da mi da snage za sve teškoće koje imamo svakog dana, da mi da snage i strpljivosti prema djeci i mužu.“	2/9	0/7	2/16

Posljednje pitanje koje je postavljeno sudionicima bilo je „Bi li bilo nešto drugačije da na duhovnost gledate na drugačiji način, da ju živite na drugačiji način?“. Rezultati analize dobivenih odgovora prikazani su u tablici 10. Dobiveni su raznoliki odgovori, pri čemu neki sudionici navode kako ne bi mogli prihvatiti situaciju bez duhovnosti, a neki smatraju da je duhovnost nevažna i da se ništa ne bi promijenilo da ju žive na drugačiji način. Neki sudionici smatraju da bi došlo do promjene bez duhovnosti, no ne navode kako, a jedan sudionik navodi kako bi bez duhovnosti nestao osjećaj ispunjenosti.

Tablica 10. Kategorizirani odgovori na pitanje: „Bi li bilo nešto drugačije da na duhovnost gledate na drugačiji način, da ju živite na drugačiji način?“.

Kategorija	**Primjer**	**Učestalost**		
		Fokus grupa 1	**Fokus grupa 2**	**Ukupno**
Prihvaćanje bez duhovnosti je nezamislivo	„Da je bilo drugačije, ne znam kako bi prihvatila sve teškoće koje su nas sačekale.“	2/9	2/7	4/16
Duhovnost je nevažna	„pa i bez duhovnosti vidim smisao, i bez nje volim svoje dijete i tu se ništa ne bi mijenjalo.“	2/9	1/7	3/16
Duhovnost kao ispunjenje	„meni bi bez duhovnosti bilo nekako prazno. Kao da nešto fali. Pa sve teškoće mii je lakše prihvatiti uz molitvu.“	1/9	0/7	1/16
Bilo bi drukčije bez duhovnosti	„Da ne gledam svoje dijete kao Božji blagoslov, puno bi se toga promijenilo.“	2/9	0/7	2/16

Dobiveni rezultati istraživanja pokazuju da, u trenutku spoznaje da član obitelji ima teškoće u razvoju, obitelji imaju različite reakcije na stres. Istraživanje je pokazalo da je dominantan negativni afekt (8/16), zbunjenosti (6/16), pojavljivanje osjećaja izgubljenosti i krivnje (6/16), negiranja i zavaravanja (4/16), preispitivanja (4/16) i razočarenja (1/16) zbog činjenice da je dijete drugačije. Drugotni razlozi koji doprinose stresu su sve one aktivnosti u kojima je dijete zakinuto- izostanak dobno specifičnih sposobnosti, vještina i događaja (9/16). Sudionici ističu i teško prihvaćanje socijalnog isključivanja djeteta (6/16) te reakcije okoline i vršnjaka na njihovo dijete (5/16). Sudionici, pri nabrajanju snaga njihovih obitelji ispred vjere nabrajaju dobre

partnerske odnose (10/16), socijalnu potporu (9/16) dok su vjera (6/16) i resursi, tj. novčana sigurnost (6/16) na istom, trećem mjestu. Dobri partnerski odnosi i socijalna potpora važni su zbog potrebe informacija, usklađivanja obaveza i, naposljetku, zbog funkcioniranja same obitelji tj, zbog obiteljskih procesa (Walsh, 1998, prema Walsh, 2003). Novac je važan obiteljski resurs koji omogućuje financijsku sigurnost i otvara brojne mogućnosti te pomaže obitelji i osnažuje ju u nadvladavanju kriza, poteškoća i problema. Vidljivo je da sudionici (15/16) ističu važnost duhovnosti za funkcioniranje obitelji i traženje smisla, dok jedan sudionik (1/16) ne smatra da je duhovnost od velike važnosti za njega osobno, ali ju prakticira zbog ostatka obitelji, zbog rituala i funkcioniranja ostatka obitelji.

Može se uočiti da sudionici ovoga istraživanja shvaćaju poimanje duhovnosti u okviru religioznosti. Konkretno, prema njima se duhovnost očituje u prakticiranju religijskih rituala, sudjelovanju na religijskim obredima te u vjerskoj pripadnosti. Konkretnije, 15/16 sudionika deklarirani su vjernici Katoličke Crkve.

Kategorizacijom odgovora sudionika dobivene su 4 relevantne kategorije:

1) Duhovnost daje snagu

Većina sudionika (15/16) ističu važnost molitve, nedjeljne svete mise, pobožnost moljenja krunice te duhovnih vježbi i radionica. Navedeno su sudionici opisali kao resurse za osobno i obiteljsko osnaživanje u stresnoj situaciji. Svakodnevna duhovna praksa pomaže pojedincu u ublažavanju negativnih učinaka stresa na raspoloženje (Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). U prakticiranju duhovnih sadržaja oko trećine sudionika vidi snagu za nadvladavanje svakodnevnih situacija, npr. „Kada izmolim krunicu, osjećam se snažnijom, jačom i ništa mi nije teško. Nekako svi problemi poslije molitve budu maleni.“ Iskustvo duhovnih običaja te življenje zajedništva u okviru duhovne zajednice kod pojedinca mogu promijeniti percepciju stresnih okolnosti i ojačati sposobnost za nošenje s problemima (Ellison, Levin, 1998, prema Blažeka Kokorić, Dučković, 2015). Toj činjenici u prilog idu još neki od odgovora sudionika poput (1) „Budemo nekako sretni poslije svete mise, nasmijani i vedri. Ništa nam nije teško.“, (2)

„Osjećam se kao ptičica poslije duhovne obnove ili vježbi“, (3) „Kroz molitvu dobijem snagu i odgovore na sva moja pitanja i probleme“. Duhovne aktivnosti mogu biti moćan oblik društvene integracije, bogat društveni resurs s jakim osjećajem etike te mogu poslužiti kao potencijalno terapeutsko sredstvo (Levin, 2010, prema Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). Sudionici ističu važnost društvene integracije njihove djece u zajednicu u kojoj prakticiraju duhovnost. (1) „Oni su tamo isti, nitko ne reagira na njihove krikove ili tikove. Cijela misa bude prilagođena njima.“, (2) „Ona voli pjevati, a tamo svi pjevaju s njom. Nitko joj se ne smije. “

U duhovnosti je snaga koja utječe na ponašanje same obitelji. Ta snaga očituje se u nadilaženju samih sebe. Zajednička vjerovanja potiču i jačaju otpornost dajući im nadu, pozitivnu perspektivu, transcendentalno i duhovno utočište i daje im smisao.

2) Duhovnost daje smisao

Duhovno-religiozna uvjerenja pomogla su roditeljima nositi se s kroničnim bolestima i invaliditetom vlastite djece i otkriti smisao u tim teškim životnim situacijama (Garwick, Kohorman, Titus, Wolman, Blum, 1999, prema Dučkić, Kokorić, 2015). Oko četvrtine sudionika (4/16) ističe da je duhovnost izvor osnaživanja pojedinca i obitelji kroz pridavanje smisla životu djeteta s teškoćama u razvoju te životu s djetetom s teškoćama u razvoju: „Ništa se ne događa bez veze, sve to netko gore upravlja i zna zašto je nešto tako kako mi možda i ne bismo htjeli.“, „Smisao te patnje vidim u duhovnosti i Bogu.“. Osjećaj shvaćanja smisla života pomaže obitelji razumjeti problem koji imaju i vidjeti ga u drugom svjetlu (Antonovsky, 1998, Berc, 2012). Time su sudionici potvrdili mnoge autore i istraživanja (Berc, 2012, Böcker, 1988, Hodžić, 2005, Jakovljević, 2005, Lasić, 2000, Nikić, 2005, Szentmartoni, 2011, Šito Čorić, 2005, Špehar, 2008) koja ističu duhovnost kao važan čimbenik otpornosti obitelji jer potiče nadu i vjeru te pomaže u traženju smisla i rješenja za stresnu situaciju. Ona kao nešto najdublje u čovjeku daje smjer i smisao, a samim time i motivaciju.

3) Duhovnost daje mir

Svakodnevna duhovna praksa može pomoći pojedincu u ublažavanju negativnih učinaka stresa na raspoloženje i psihičko blagostanje (Dubin, Seeman, 2003, prema Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). Neki sudionici navode da im duhovnost daje mir. Ugodne emocije koje proizlaze iz subjektivnog duhovnog iskustva mogu pomoći u prevladavanju stresnih situacija te pozitivno utjecati na fiziološko funkcioniranje tijela, na interakcije između imunološkog, endokrinog i živčanog sustava čime se smanjuje štetni utjecaj stresnih okolnosti i drugih rizičnih čimbenika na zdravlje pojedinca (Levin, 2001, prema Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). Suočavanje sa stresom je proces u kojem pojedinac koristi raspoložive resurse, a kod osoba koje njeguju i razvijaju duhovnost mogu se identificirati i resursi vezani za osobna iskustva duhovnosti, vjerska uvjerenja, percipiranu kontrolu osjećaja smisla i svrhe života te doživljaj podrške od strane duhovne zajednice. Odgovori sudionika „Da ne vjerujem tako, poludio bih. “ i „Da nije tako, tko zna... možda bih se i ubio“ pokazuju da duhovnost ima izravan učinak na smanjenje tjeskobe i očaja jer pruža nadu, smisao i svrhu. Istraživanje je pokazalo da duhovnost ima veliki značaj za obitelji djece s teškoćama u razvoju te samim time stvara ozračje mira unutar obitelji.

4) Duhovnost kao nevažna

Zabilježen je odgovor sudionika (1/ 16) koji smatra da je duhovnost nevažna, ali ipak ne može odmoći: „Idem ja s njima na misu. Molim ja s njima i krunicu. Dugo je to i naporno. Ali vidim da je njima važno pa onda se strpim. Meni je važno da su sretni pa zato. Ne može to odmoći.“ ili „E sad, duhovnost sigurno ne može odmoći. I sigurno da je to jedna velika snaga onima koji ju njeguju.“ Ovakvi odgovori samo daju potvrdu o velikoj ulozi duhovnosti u borbi sa svakodnevnim stresovima i naporima u životu, kako cijele obitelji tako i svakog njenog pojedinog člana. Čak i onda kada ju pojedinac ne smatra važnom u osobnom životu ona je važna u obliku zajedničkog provođenja slobodnog vremena jer kao takva potiče otvorenu komunikaciju i suradnju između članova obitelji. Tako se smanjuje mogućnost za održavanje trajnih konflikata koji nerijetko vode u krizu odnosa ili pak cijepanje obitelji (Welles, Widmer, McCoy, 2004, prema Berc, Blažeka Kokorić, 2012)

Kada su u pitanju prihvaćanje i sam pristup djetetu s teškoćama u razvoju s obzirom na duhovnost, stvari stoje malo drugačije. Jedan dio sudionika navodi kako je prihvaćanje bez duhovnosti nezamislivo (4/16), kako vide duhovnost kao unutarnje ispunjenje (1/16) te kako bi se bez duhovnosti stvari bitno promijenile (2/16): „ Meni bi bez duhovnosti bilo nekako prazno. Kao da nešto fali. Pa sve teškoće mi je lakše prihvatiti uz molitvu“. Ali postoji jedan dio sudionika (3/16) koji tvrde da duhovnost pomaže i olakšava ,ali ukoliko bi duhovnost živjeli na drugačiji način, ipak bi shvatili smisao i voljeli i prihvatili svoje dijete: „Pa i bez duhovnosti vidim smisao, i bez nje volim svoje dijete i tu se ništa ne bi mijenjalo“.

Može se, dakle, zaključiti, da razlike u pristupu djetetu s teškoćama u razvoju u obiteljima koje imaju razvijenu duhovnost i onih koje to nemaju u konačnici nisu velike. Većina sudionika (15/16) naglašava duhovnost kao čimbenik otpornosti obitelji. Sudionici (15/16) naglašavaju važnost duhovnosti i ubrajaju je u snage svojih obitelji. Pojedinim sudionicima je važnost duhovnosti u ritualima (9/16), pojedinima ona daje smisao u svakodnevnom životu s djetetom koje ima teškoće u razvoju te ostatkom obitelji (4/16). Probleme i krize koje im se događaju i na koje nailaze ponekad rješavaju molitvom, koja je razgovor s Bogom, a ponekad i svađom: „Ljutim se ja na njega. Nekad pričamo, nekad ne. Ali to je kao u svakom drugom prijateljstvu.“ Većina sudionika ističe da im je duhovnost olakšala shvaćanje smisla, a samim time ona onda smanjuje depresiju i nezadovoljstvo (Allen i sur., 2011) te je kao takvu smatraju potrebnom za zdravo obiteljsko funkcioniranje.

7) ZAKLJUČAK

U ovom istraživanju prikazane su teorijske i istraživačke spoznaje o važnosti duhovnosti kao važnom resursu za prevladavanje kriza u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Pojašnjen je koncept otpornosti obitelji. Poseban naglasak stavljen je na duhovnost koji je važan ali isto tako najslabije istraživan čimbenik otpornosti obitelji.

Može se uočiti da sudionici ovoga istraživanja shvaćaju poimanje duhovnosti u okviru religioznosti, odnosno 15/16 sudionika deklarirani su vjernici Katoličke Crkve.

Ovo istraživanje imalo je dvostruki zadatak:

1) Dobiti uvid u to koliki značaj određenom čimbeniku otpornosti obitelji članovi obitelji pridodaju, s posebnim osvrtom na duhovnost

Sudionici ovog istraživanja navode slijedeće čimbenike otpornosti: dobre partnerske odnose (10/16), socijalnu podršku (9/16), novac (6/16), duhovnost (6/16), ljubav prema djetetu (2/16), angažiranost (2/16), odvajanje vremena za sebe (1/16), instrumentalnu podršku (1/16) te optimizam na temelju nadnaravnih vjerovanja (1/16).

U odnosu na čimbenik duhovnosti, rezultati provedenog istraživanja pokazali su da je s aspekta doživljaja sudionika duhovnost integrirana u iskustvo prevladavanja teških životnih situacija u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. Sudionici žive svoju duhovnost (15/16), neki od njih aktivno i intenzivno u svakodnevnom životu kroz prakticiranje molitve i drugih duhovnih sadržaja, a neki od njih žive duhovnost kao tek povremeni ritual koji je važan za zadovoljstvo i funkcioniranje obitelji (1/16).

Navedene religiozne prakse sudionici doživljavaju kao vrlo važan resurs za osobno i obiteljsko osnaživanje u krizama (15/16). U suočavanju s teškim životnim situacijama na osobnoj razini govore o iskustvu i važnosti duhovnosti. Kroz duhovnost i osobni odnos s Bogom nalaze smisao u teškoćama koje proživljavaju i na taj način lakše nadilaze teška životna iskustva (4/16). Ističu

važnosti duhovnih običaja i svakodnevne duhovne prakse u pomaganju pojedincu, ali i obitelji u ublažavanju negativnih učinaka stresa na raspoloženje i unutarnji mir (2/16). Oni vide važnost duhovnosti, ne samo za shvaćanje smisla svakodnevnih teškoća na koje nailaze u životu s djetetom s teškoćama u razvoju, nego i za vlastito mentalno zdravlje. Sudionici istraživanja (15/16, 93.75%) vide važnost duhovnosti u ritualima njihove obitelji (9/16) te opisuju svoja duhovna iskustva jačanja obiteljskog zajedništva i povezanosti članova u krizi, međusobnoj potpori supružnika i ostalih članova obitelji te rješavanju svojih problema kroz otvorenu komunikaciju, traženje i prihvaćanje smisla (4/16).

2) Dobiti uvid u iskustva i važnost duhovnosti te načina na koji je utjecala na pristup djetetu s teškoćama u razvoju

Sudionici naglašavaju duhovnost kao čimbenik otpornosti u obitelji (15/ 16), većina njih naglašava da bi im bilo mnogo teže ili čak nezamislivo ukoliko ne bi prakticirali duhovnost i duhovni stil života (13/16). No, svi sudionici (16/16) tvrde da bi i bez duhovnosti prihvatili svoje dijete s teškoćama kakve ima u svoj svojoj različitosti te bi se svejedno potrudili naći rješenja za sve probleme koji s tim teškoćama dolaze. Sudionici su se složili da je duhovnost jedan jako važan čimbenik otpornosti za one obitelji koje duhovnost njeguju. Istraživanje je potvrdilo da se u fenomenu otpornosti obitelji očituje jedan veliki paradoks kroz kojega najteži trenutci, krize, gubitci i patnje imaju snagu potaknuti ono najbolje u ljudskom duhu (Walsh, 2009). Tako se dogodi da iz osjećaja zbunjenosti, krivnje i preispitivanja, razočaranja, negiranja i zavaravanja čovjek pomoću duhovnosti te ostalih čimbenika otpornosti izdigne i shvati smisao poteškoće suživota s djetetom s teškoćama u razvoju, dobije snagu te postane miran po pitanju traženja smisla. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju stajalište da je duhovnost vrijedno promatrati kao važan čimbenik otpornosti obitelji koji obiteljima i pojedincima kroz duhovni stil života može uvelike pomoći u upravljanju krizama i održavanju obiteljske ravnoteže (Tanyi, 2006, prema Blažeka Kokorić, Dučković, 2014). Isto tako, rezultati su potvrdili da duhovnost i duhovni rast utječu na pozitivan odnos prema životnim teškoćama i stresovima koje nosi život s jednim ili više djece s jednom ili više teškoća u razvoju. Duhovnost se tako pokazala kao važan čimbenik otpornosti koji prodire u sve sfere obiteljskog funkcioniranja i djelovanja.

Obitelji djece s teškoćama u razvoju izloženi su velikom stresu, a generatori stresa su povećane potrebe za informacijama zbog činjenice da je dijete drugačije (Guralnick, 2011, prema Ljubešić 2013). Roditelji su istaknuli negativan afekt, zbunjenost, osjećaj izgubljenosti, krivnju, razočaranje, negiranje, prepuštenost samom sebi kao nešto što im je stvaralo dodatan stres uz činjenicu da imaju dijete s teškoćama u razvoju (vidljivo u tablici 3). Oni tragaju za informacijama u vezi dijagnoze i dugoročnih ishoda te imaju nove obveze poput terapija što iziskuje nove financijske potrebe te potpuno novu organizaciju zajedničkog vremena. Obitelj koja se nosi sa svim, već nabrojenim činjenicama, još treba raditi na suočavanju s teškoćama kroz održavanje zadovoljavajućih unutarnjih uvjeta obiteljske komunikacije i organizacije, promocije neovisnosti i samopoštovanja članova, održavanju međusobne povezanosti, održavanju i razvoju socijalne podrške te kontroliranju utjecaja stresora i postizanje promjena u obiteljskoj jedinici (Price, Price, McKentry, 2010). Otpornost obitelji važna je za emocionalnu povezanost i očuvanje cjelovitosti obitelji kako u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju, tako i u obiteljima s djecom urednoga razvoja (Van Hook, 2008, prema Berc, 2012). Budući da rana intervencija u obiteljima s djetetom s teškoćama u razvoju ne uključuje samo dijete, tj. pojedinca, nego cijelu obitelj vrlo je važno ne zanemariti duhovnost kao čimbenik otpornosti obitelji. Stručnjaci koji rade s obiteljima koje imaju djecu s teškoćama u razvoju trebaju imati angažiran pristup pokušavajući razumjeti što su za njih krajnje istine u njihovim životima. A da bi to mogli, trebaju sami razvijati samorazumijevanje o egzistencijalnim pitanjima te ispitati vlastita uvjerenja, motivacije i vrijednosti i na taj način uzeti u obzir utjecaj istih na duhovnost obitelji (Blažeka Kokorić, Dučkić, 2014). Nameće se pitanje jesu li stručnjaci kroz ranu intervenciju osposobljeni i voljni raditi s osobama različitih vjerskih opredjeljenja, iskustava i stavova. Činjenica je da dobra informiranost, poznavanje i razumijevanje duhovnih potreba korisnika mogu biti od velike pomoći stručnjacima u pronalaženju odgovarajućeg i profesionalnog pristupa koji je u skladu s vjerskim stavovima i iskustvima članova obitelji (Blažeka Kokorić, Dučkić, 2014). No tu se nameću brojna etička pitanja: Na koji način poticati duhovnost unutar obitelji a da to ne bude nametljivo? Kako znati gdje je granica i biti nenametljiv? Kako poticati duhovnost te zadržati profesionalan odnos prema obitelji ili pojedincu.

U obiteljima koji njeguju neke od oblika duhovnosti, potrebno je poticati ih te ne zanemariti njihova duhovna iskustva i viđenja situacije u kojoj se nalaze. Uz poštovanje dostojanstva i

jedinstvenosti osoba te profesionalne etike stručnjaci rane intervencije te ostali stručnjaci mogu i trebaju poticati oblike duhovnosti koje obitelj njeguje. U tu svrhu od velike su pomoći etička prava, načela i standardi koji služe kao trajan i pouzdan putokaz za izbor poželjnog profesionalnog odnosa. Čak i kada ne daju konkretan odgovor, ona su vrijednosni vodič razmatranja i otkrivanja mogućnosti za slobodno rješavanje specifičnih situacija u kojima je ponekad potrebno da stručnjak i članovi obitelji sami dogovore i odrede što je za njih etično i prihvatljivo u određenom kontekstu i situaciji.

Potrebno je naglasiti da rezultati ovog istraživanja ostavljaju prostora za nova propitivanja i istraživanja na temu duhovnosti kao čimbeniku otpornosti unutar obitelji koji imaju jednog ili više članova s teškoćama u razvoju. Namjerno uzorkovanje koje je korišteno u ovom istraživanju pomaže u izgradnji dubljeg odnosa između samih sudionika te slojevitom sagledavanju duhovnih iskustava i važnosti same duhovnosti za sudionike. Ali isto tako, u ovom istraživanju postoji ograničenje koje se odnosi na jednostrano sagledavanje ove teme iz perspektive sudionika koji imaju podjednaka i slična duhovna iskustva te na sličan način žive svoju duhovnost. Zbog toga dobivene rezultate istraživanja treba shvatiti kao poticaj za provođenje dodatnih znanstvenih istraživanja i analiza u kojima će se moći obuhvatiti širi i heterogeniji uzorak sudionika koji će moći opisati različite perspektive i načine promišljanja o ulozi i važnosti duhovnosti unutar obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.

Zaključno, duhovnost treba promatrati kao važan čimbenik otpornosti obitelji jer je duhovnost povezana s onim što ima najveći značaj za osobu (Blažeka Kokorić, Dučkić, 2014). Kao takva ona predstavlja snažan motivacijski konstrukt koji omogućava osnaživanje i motiviranje članova obitelji kroz povećanje vlastite učinkovitosti, pozitivno samovrednovanje i samoodređenje. Ona predstavlja važan aspekt osnaživanja pojedinca za nošenje s teškim i stresnim životnim situacijama, ali je isto tako snažan izvor otpornosti. Transcendentalnim mijenjanjem svijesti gradi se otpornost za buduće poteškoće. Duhovnost je transformativna jer zahtijeva svijest o odnosima sa samim sobom i drugima.

8) LITERATURA

1. Ajduković, M., (2000) Ekološki multidimenzionalni pristup sagledavanju činitelja rizika i zaštite u razvoju poremećaja u ponašanju djece i mladeži. U: Bašić, J., Janković, J., ur., *Rizični i zaštitni čimbenici razvoja poremećaja u ponašanju djece i mladeži*. Zagreb: Povjerenstvo Vlade Republike Hrvatske za prevenciju poremećaja u ponašanju djece i mladeži i zaštitu djece s poremećajima u ponašanju.
2. Allen, R. S., Haley, P. P., Harris, G. M., Fowler, S. N., Pruthi, R., (2011) Resilience: Definitions, Ambiguities and Applications. U: Resnik, B., Gwythee, L., Roberto, K., *Resilience in Aging- Concepts, Research and Outcomes*, str. 1-13.
3. Berc, G., (2012) Obiteljska otpornost – teorijsko utemeljenje i primjena koncepta u socijalnom radu, *Ljetopis socijalnog rada*, 19(1), str. 145-167.
4. Berc, G., Blažeka Kokorić, S., (2012) Slobodno vrijeme obitelji kao čimbenik obiteljske kohezivnosti i zadovoljstva obiteljskim životom, *Kriminologija i socijalna integracija*, 20(2), str. 15-29.
5. Blažeka Kokorić, S., Dučković, A., (2015) Duhovnost- resurs za prevladavanje kriznih životnih situacija kod pripadnika karizmatskih zajednica, *Ljetopis socijalnog rada*, 21(3), str. 425-452.
6. Blažeka Kokorić, S., Dučković, A., (2014) Iskustvo osobne i obiteljske duhovnosti kod pripadnika karizmatskih zajednica Dobri pastir i Maranatha, *Nova prisutnost- časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 12(2), str. 239-259.
7. Böcker, F., (1988) Pomaže li vjera pri ozdravljenju, *Obnovljeni život,* 43(3-4), str. 261-269.
8. Čudina Obradović, M., Obradović, J., (2006) *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing – Tehnička knjiga.
9. Dogan, N., (2003) *U potrazi za Bogom. Kršćanin u postmodernom vremenu*, Đakovo, Biblioteka Diaconvensia
10. Dominković, J., (2012), *Duhovnost kao čimbenik otpornosti obitelji*, diplomski rad, Edukacijsko- rehabilitacijski fakultet, Zagreb
11. Ferić, M., (2002a) Obitelj kao čimbenik rizika i zaštite za razvoj poremećaja u ponašanju djece i mladih, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 38(1), str. 13-24.

12. Ferić, M., (2002b) Preventivne intervencije usmjerene prema obitelji, *Kriminologija i socijalna integracija*, 10(1), str. 1-12.
13. Ferić, M., Maurović, I., Žižak A., (2016a) Izazovi istraživanja otpornosti obitelji, *Kriminologija i socijalna integracija*, 24(1), str. 3-25.
14. Ferić, M., Maurović, I., Žižak. A., (2016b) Metrijska obilježja instrumenata za mjerenje komponente otpornosti obitelji: Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS), *Kriminologija i socijalna integracija*, 24(1), str. 26-49
15. Gall, T.L., Charbonneau, C., Clarke, N.H., Grant, K., (2005) Understanding the Nature and Role of Spirituality in Relation to Coping and Health: A Conceptual Framework,*Canadian Psychology*, 46(2), str. 88-104.
16. Gazdek M., Horvat I., (2001)Otpornost i prevencija poremećaja u ponašanju djece i mladih, *Kriminologija i socijalna integracija*, 1(2), str. 85- 94.
17. Hodžić, P. K., (2005) Vjera i mentalno zdravlje – preventivni pristup. U: Jurčić, M, Nikić, M., Vukušić, H., ur., *Vjera i zdravlje*. Zagreb, Zaklada biskup Josip Lang.
18. Ivančić, T., (1996) *Hagioterapija- duhovna medicina*, Zagreb,Teovizija
19. Jakovljević, M., (2005) Duhovnost u prevenciji i liječenju depresije. U: Jurčić, M., Nikić, M., Vukušić, H., ur., *Vjera i zdravlje*. Zagreb, Zaklada biskup Josip Lang.
20. Kalil, A., (2003) *Family Resilience and Good Child Outcomes. A Review of the Literature. Centre for Social Research and Evaluation.,* Wellington, Ministry of Social Development
21. Lasić, H., (2000) Duhovnost – bitno obilježje ljudskog bića, *Obnovljeni život*,55(3), str. 373-387.
22. Leutar, Z., Leutar, I., (2010) Religioznost i duhovnost u socijalnom radu,*Crkva u svijetu,*4(1), str. 78-103.
23. Ljubešić, M., (2003) Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. U: *Biti roditelj*. Zagreb, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, str. 17 – 29.
24. Nikić, M., (2005) Psihologija sugestije i snaga vjere. U: Jurčić, M, Nikić, M. i Vukušić, H., ur., *Vjera i zdravlje*. Zagreb, Zaklada biskup Josip Lang.
25. Nikić, M., (2009) Suvremena duhovnost mladih između tradicije i nove religioznosti, *Diacovensia*, 21 - 22(1-2), str. 115-133.

26. Price, S. J., Price, C. A., McKentry, P. C., (2010) Families Coping With Change. A Conceptual Overview. U: Price, S. J., Price, C A., McKentry, P. C., *Families and Change. Coping With Stressful Events and Transitions*, str. 1- 23.
27. Szentmartoni, M., (2011) *Psihologija duhovnog života*, Zagreb, Filozofsko-teološki institut Družbe Isusove u Zagrebu.
28. Šito Ćorić, Š., (2005) Dimenzije psihopatološke religioznosti, U: Jurčić, M, Nikić, M., Vukušić, H., ur., *Vjera i zdravlje*, Zagreb, Zaklada biskup Josip Lang, str. 37-75.
29. Špehar, M., (2008) Nasilje u duhovnosti, *Riječki teološki časopis*, 16(2), str. 431-464.
30. Walsh, F., (1996) Family Resilience: A Concept and its Application, *Family Process*,35, str. 261-281.
31. Walsh, F., (2003) Family Resilience: A Framework for Clinical Practice, *Family Process*, 42(1), str. 1-18.
32. Walsh, F., (2009a) Spiritual Resources in Family Adaptation to Death and Loss. U: Walsh, F., ur. *Spiritual Resources in Family Therapy*, New York, Guilford Press, str.81-102.
33. Walsh, F., (2009b) Religion, Spirituality and the Family: Multifaith Perspectives. U: Walsh, F. ur. *Spiritual Resources in Family Therapy* , New York, Guilford Press, str.3-30.
34. Wagner Jakab, A., (2008) Obitelj – sustav dinamičnih odnosa u interakciji, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), str. 119-128.