

Percepcija roditelja djece s teškoćama predškolske dobi o obiteljskoj (neformalnoj) mreži podrške

Dežmar, Dina

Postgraduate specialist thesis / Završni specijalistički

2024

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:158:085292>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-25**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij Rana intervencija u
edukacijskoj rehabilitaciji

Dina Dežmar

**Percepcija roditelja djece s teškoćama predškolske dobi o
obiteljskoj (neformalnoj) mreži podrške**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij Rana intervencija u
edukacijskoj rehabilitaciji

Dina Dežmar

**Percepcija roditelja djece s teškoćama predškolske dobi o
obiteljskoj (neformalnoj) mreži podrške**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica: izv.prof.dr.sc. Ana Wagner Jakab

Zagreb, 2024.

Percepcija roditelja djece s teškoćama predškolske dobi o obiteljskoj (neformalnoj) mreži podrške

Sažetak

Suvremeno shvaćanje razvojnih teškoća i obitelji prošlo je kroz značajne promjene, mijenjajući percepciju uloge obitelji i okoline u životu djeteta s razvojnim teškoćama. U okviru Obitelji usmjerene rane intervencije u djetinjstvu, naglašava se potreba za poštovanjem i razumijevanjem kompleksne obiteljske dinamike koju proživljavaju obitelji djece s teškoćama u razvoju. Roditeljstvo djetetu s razvojnim teškoćama donosi brojne izazove koji mogu značajno utjecati na kvalitetu života obitelji, osobito kada okolina pruža nedostatnu podršku. Često su usluge rane razvojne podrške usredotočene isključivo na potrebe djeteta, zanemarujući potrebe roditelja i ostalih članova obitelji. Nedostatak sustavne podrške ostavlja roditelje prepuštene samima sebi, navodeći ih da traže podršku u neformalnim mrežama unutar njihova bližeg okruženja. Cilj istraživanja bio je istražiti subjektivnu percepciju roditelja o neformalnom krugu podrške, s posebnim naglaskom na podršku koju dobivaju od svoje okoline. Prikazani rezultati obuhvaćaju podatke trinaest majki koje su sudjelovale u drugoj fazi ENVISAGE projekta u Hrvatskoj. Polustrukturirani intervjui omogućili su uvid u njihova iskustva i percepcije o neformalnoj (obiteljskoj) mreži podrške. Provedena je kvalitativna tematska analiza. Rezultati istraživanja otkrivaju da mrežu podrške, uz članove uže i šire obitelji, kod određenog broja roditelja čine osobe koje oni doživljavaju kao bliske članove obitelji, iako nisu u krvnom srodstvu. Nošenje s djetetovim teškoćama predstavlja izazov i članovima šire obitelji, te se ističe važnost podrške svim članovima obitelji u suočavanju s novim situacijama. Unatoč tome, bake i djedovi često pružaju instrumentalnu podršku roditeljima kad su blizu. Percipirana podrška supruga/partnera obuhvaća emocionalnu i instrumentalnu podršku. Sudionice istraživanja izvještavaju o stresu u interakciji sa širom okolinom, ističući potrebu za podrškom u obliku poštovanja. Važnost podrške drugih roditelja djece s teškoćama naglašava se kroz razmjenu iskustava, informacija i emocionalnu povezanost, što pridonosi olakšavanju svakodnevnog funkcioniranja i jačanju emocionalne otpornosti roditelja, potičući ih na aktivno sudjelovanje u pružanju podrške drugima. Razumijevanje percepcije roditelja o neformalnim oblicima podrške pomaže osiguravanju relevantne učinkovite i korisne podrške za te obitelji te doprinosi boljoj kvaliteti života obitelji djece s razvojnim teškoćama.

Ključne riječi: neformalni oblici podrške, obitelj, obitelji usmjerena rana intervencija, razvojne teškoće, roditeljstvo djetetu s teškoćama

Perception of Parents of Preschool-Aged Children with Difficulties Regarding the Family (Informal) Support Network

Summary

Contemporary understanding of developmental challenges and families has undergone significant changes, altering the perception of the role of family and the environment in the life of a child with developmental disabilities. Within the framework of *Family-oriented Early Intervention*, there is an emphasis on the need for respect and understanding of the complex family dynamics experienced by families of children with developmental challenges. Parenthood to a child with developmental difficulties brings numerous challenges that can significantly impact the quality of family life, especially when the environment provides insufficient support. Often, early developmental support services focus solely on the needs of the child, neglecting the needs of parents and other family members. The lack of systematic support leaves parents to fend for themselves, leading them to seek support in informal networks within their immediate surroundings. The aim of the research was to explore the subjective perception of parents about the informal support network, with a particular emphasis on the support they receive from their environment. The presented results encompass data from thirteen mothers who participated in the second phase of the ENVISAGE project in Croatia. Semi-structured interviews provided insights into their experiences and perceptions of the informal (family) support network. A qualitative thematic analysis was conducted. The research results reveal that, in addition to immediate and extended family members, certain parents perceive individuals as close family members, despite not being blood relatives. Dealing with a child's difficulties poses a challenge to extended family members, emphasizing the importance of support for all family members in facing new situations. Despite this, grandparents often provide instrumental support to parents when in close proximity. Perceived support from spouses/partners includes emotional and instrumental support. Research participants report stress in interacting with the broader community, emphasizing the need for support in the form of respect. The importance of support from other parents of children with difficulties is highlighted through the exchange of experiences, information, and emotional connection, contributing to easing daily functioning and strengthening the emotional resilience of parents, encouraging them to actively participate in providing support to others. Understanding parents' perceptions of informal support helps ensure relevant, effective, and beneficial support for these families, contributing to an improved quality of life for families of children with developmental challenges.

Keywords: developmental disabilities, informal support, family, family centered early intervention, parenting a child with disabilities

Sadržaj

| | |
|---|----|
| 1. UVOD | 6 |
| 1.1. Obitelj kao temelj zajednice i stup društva | 7 |
| 1.2. Teorijska promišljanja o obitelji..... | 9 |
| 1.3 Podržavajuća obitelj | 12 |
| 1.4. Roditeljstvo djeteta s razvojnim teškoćama..... | 13 |
| 1.5. Izazovi roditeljstva..... | 13 |
| 1.6 Utjecaj stresa i elementi koji doprinose kvaliteti života obitelji djece s razvojnim teškoćama..... | 15 |
| 1.7 Obiteljska otpornost..... | 17 |
| 2. RAZLIČITI OBLICI SOCIJALNE PODRŠKE | 19 |
| 2.1. Formalni oblici podrške | 21 |
| 2.1.1 Izazovi formalnog sustava podrške | 22 |
| 2.2. Neformalni oblici podrške i mreža podrške | 25 |
| 3. ENVISAGE PROGRAM U HRVATSKOJ..... | 28 |
| 4. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA..... | 30 |
| 4.1 Problem istraživanja..... | 30 |
| 4.2 Cilj istraživanja | 30 |
| 4.3 Istraživačka pitanja..... | 30 |
| 5. METODE ISTRAŽIVANJA | 31 |
| 5.1. Sudionici istraživanja..... | 31 |
| 5.2. Demografski podaci | 31 |
| 5.3. Metode prikupljanja i obrade podataka | 32 |
| 5.4 Postupak prikupljanja podataka..... | 33 |
| 5.5 Kvalitativna analiza..... | 33 |
| 6. PRIKAZ REZULTATA I INTERPRETACIJA PODATAKA..... | 35 |
| 6.1 Tematsko područje „Obitelj“ | 36 |
| 6.2 Tematsko područje „Potrebe roditelja – što roditelji percipiraju da im nedostaje/treba“ .. | 38 |
| 6.3 Tematsko područje „Percipirana razina podrške od strane supruga/partnera“ | 43 |
| 6.4 Tematsko područje „Percipirana razina podrške šire obitelji - baka i djedova“ | 47 |
| 6.5 Tematsko područje „Percipirana razina podrške šire okoline – susjeda, prijatelja“ | 53 |
| 6.6 Tematsko područje „Percipirana razina podrške drugih roditelja djece s teškoćama“ | 56 |
| 6.7 Ograničenja istraživanja | 60 |
| 6.8 Doprinos istraživanja..... | 61 |
| 6.9 Osvrt istraživača..... | 61 |
| 7. ZAKLJUČAK | 64 |
| 8. LITERATURA..... | 66 |
| 9. PRIVITCI..... | 73 |

1. UVOD

Tradicionalno poimanje razvojnih teškoća temelji se na medicinskom modelu, usmjereno je na dijete s razvojnim teškoćama te ima za cilj postavljanje točne dijagnoze i pružanja odgovarajućih tretmana, najčešće izvan kruga obitelji i zajednice u kojoj dijete živi, s namjerom "rješavanja" problema koje dijete ima. U okviru tradicionalnog poimanja teškoća u razvoju, stručnjaci su ti koji donose odluke te planiraju liječenje i (re)habilitaciju, a od roditelja se očekuje da "suraduju" prema danim preporukama, dok se istovremeno zanemaruju potrebe i dobrobit roditelja i obitelji (Novak Pavlic i sur., 2023; Rosenbaum i Novak Pavlic, 2021).

Posljednjih desetljeća, osobito u razvijenim zapadnim zemljama, vidljive su brojne promjene u odnosu prema shvaćanju ranih razvojnih teškoća. Napuštanje tradicionalnog poimanja teškoća u djetinjstvu u korist suvremenog pristupa, temeljenog na *Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja* (ICF) Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) iz 2001. godine, omogućilo je, između ostalog, okončanje institucionalizacije te promjenu shvaćanja uloge obitelji i okoline u životu djeteta s razvojnim teškoćama. Medicinski model zamjenjuje holistički, biopsihosocijalni konceptualni model koji u obzir uzima cjelokupno funkcioniranje osobe, te govori o međusobno isprepletenim osobnim i okolinskim čimbenicima koji utječu na zdravlje pojedinca. Upravo na temelju ICF-a, u fokus dolazi prirodno okruženje djeteta s razvojnim teškoćama te se danas govori o *Obitelji usmjerenom pristupu* (eng. *Family Centered Services*) u području rane intervencije u djetinjstvu (Novak Pavlic i sur., 2023).

Obitelji usmjeren pristup prepoznaje važnost sudjelovanja obitelji u procesu pružanja podrške jer su upravo članovi obitelji oni koji najbolje poznaju dijete, najprisutniji su u svakodnevnom životu djeteta te kao takvi predstavljaju izvrsne partnere pružateljima usluga (Rosenbaum i sur., 2009). Jednako tako, kada se govori o podršci u suvremenom pristupu ranoj intervenciji, pružanje podrške odnosi se na cijelu obitelj, a ne samo na dijete s razvojnim teškoćama (Novak Pavlic i sur., 2023; Rosenbaum i sur. 2021). Istovremeno, dok su ovakve promjene izrazito pozitivne, one na obitelji djeteta s teškoćama postavljaju nove zahtjeve jer se danas od roditelja ili skrbnika djece s teškoćama očekuje, ne samo da osiguraju podržavajuće okruženje za dijete, već i da se sami snalaze u složenim sustavima zdravstva, socijalne skrbi i obrazovanja kako bi svom djetetu osigurali optimalne mogućnosti za rast i razvoj (Novak Pavlic i sur., 2023).

Upravo iz tog razloga, u prvom dijelu rada govorit će se o obitelji kao temeljnoj sastavnici društva, usporedbi tradicionalnog i suvremenog poimanja obitelji, izazovima roditeljstva općenito, a posebno o izazovima roditeljstva djetetu s razvojnim teškoćama, te o svim

prediktorima koji čine suvremenu i funkcionalnu obitelj, pri čemu se poseban naglasak stavlja na oblike podrške dostupne obiteljima djece s razvojnim teškoćama u Hrvatskoj. Nadalje, intencija je u ovom radu doprinijeti razumijevanju razloga zbog kojih se sve više roditelja djece s razvojnim teškoćama oslanja na neformalne oblike podrške. U tome smislu prikazat će se i formalni oblici podrške te izazovi s kojima se obitelji djece s teškoćama u Hrvatskoj susreću. Iako formalni oblici podrške nisu primarni fokus istraživanja koje će biti prikazano u ovome radu, jedan od doprinosa rada je i ukazati upravo na važnost formalnih oblika podrške koje, kako će se vidjeti dalje, danas u Hrvatskoj roditelji djece s razvojnim teškoćama negativno percipiraju, a koje su ujedno i temelj suvremenog pristupa ranoj intervenciji kroz partnerstvo i suradnju s obiteljima, što ima izravan utjecaj i na zdravo odrastanje djeteta te blagostanje obitelji.

U sklopu većeg istraživanja implementacije kanadsko-australskog ENVISAGE (eng. *ENabling Vision and Growing Expectations*) programa za roditelje djece s teškoćama, koje je u Hrvatskoj provedeno od 2020. do 2022. godine, dio istraživanja, koje će biti prikazano u ovom radu, posvećeno je kvalitativnoj tematskoj analizi koja prikazuje subjektivnu percepciju roditelja djece s razvojnim teškoćama predškolske dobi o njihovoj poimanju obitelji, odnosno neformalnog kruga podrške. Cilj je ujedno bio i prikazati koliko i koju vrstu podrške dobivaju od okoline koju navode.

1.1. Obitelj kao temelj zajednice i stup društva

Gotovo oduvijek je bila vidljiva ljudska potreba za pripadanjem određenoj skupini. Jedan od mnogih razloga za to može biti olakšavanje preživljavanja putem života u zajednici. Promatrajući različite zajednice u životinjskom svijetu, može se zaključiti da im zajedničko djelovanje pruža veće izgleda za opstanak, neovisno o njihovom položaju. Ovaj koncept može se preslikati i na ljudske društvene zajednice. U povijesti čovječanstva, obitelj se ističe kao najprepoznatljivija i najdugovječnija "zajednica", te je brojni autori nazivaju kolijevkom čovjeka i čovječanstva (Golubović, 1981; Janković, 1995; Milić Babić, 2012a; Wagner Jakab, 2008). Stych (2021) opisuje obitelj kao najstariju društvenu skupinu prisutnu u svim fazama razvoja društava i u svim zemljama, neovisno o političkim sustavima, te naglašava posebnu ulogu obitelji kao jedinog prirodnog okruženja za rađanje i razvoj ljudi, a koja omogućuje zadovoljenje osnovnih potreba i djeteta i odrasle osobe. Osim samog preživljavanja odnosno egzistencijalne sigurnosti te opstanka kroz nastavak vrste, obitelj je zajednica koja pruža osjećaj pripadanja, potpore, ljubavi i osjećaja vlastite vrijednosti (Pregrad, 2002 prema Wagner Jakab, 2008). U situacijama velikih životnih izazova, često je ključno kako pojedinac doživljava

pripadnost obitelji i podršku koju od nje dobiva. Obiteljska podrška može imati značajnu ulogu u preživljavanju pojedinca tijekom takvih kriznih situacija (Wagner Jakab, 2008).

Iako je obitelj kao zajednica podložna stalnim promjenama uzrokovanim raznim društvenim, ekonomskim i demografskim fluktuacijama kao što su ubrzan tehnološki napredak, računalizacija društva, napredak u biološkim i medicinskim znanostima, te sveopćem osnaživanju žena, obitelj ostaje ključna u razvoju suvremene civilizacije (Jurčević Lozančić, 2011; Stych, 2021). Ovi čimbenici neosporno su utjecali na promjene u poimanju i strukturi obitelji, pa je važno razmotriti tradicionalno shvaćanje te naglasiti promjene koje utječu na suvremeno poimanje obitelji.

Tradicionalno, nuklearna ili uža obitelj definira se u literaturi kao bračna zajednica muškarca i žene te njihovo zakonsko potomstvo, odnosno otac, majka i djeca. Autori Phoenix i sur. (2021) navode kako se tipičnom ili idealnom nuklearnom obitelji, koja predstavlja bjelačke heteroseksualne norme i vrijednosti, smatrala udana majka i otac koji žive sa svojom nevjenčanom biološkom djecom. U nekim kulturama priznaju se višegeneracijske obitelji u kojima bake i djedovi imaju istaknutu ulogu u brizi o djetetu i kućanskim obavezama. Tako se bake, djedove i druge krvne srodnike može smatrati širom ili proširenom obitelji.

Posljednjih tridesetak godina, pa čak i dulje, struktura zapadne obitelji prolazi kroz značajne promjene, dovodeći u pitanje tradicionalnu ili klasičnu definiciju obitelji kao skupine pojedinaca povezanih brakom, krvnom vezom ili usvajanjem (Bouillet, 2006; Nenadić-Bilan, 2015). Odsustvo vezanosti uz tradicionalne vrijednosti ogleda se u porastu razvoda brakova, nastanku izvanbračnih zajednica, učestalosti jednoroditeljskih obitelji u kojima djeca često žive s majkom, te rastu neobiteljskog sektora. Broj djece rođene izvan braka raste, stope razvoda su veće, prvo roditeljstvo se odgađa, a prosječan broj članova kućanstva smanjuje se (uz porast dvočlanih i tročlanih kućanstava). Primjetan je i trend odvojenog življenja bračnih partnera. Tradicionalna obiteljska kohezija je narušena pa se traže novi oblici obiteljske povezanosti unutar prijateljskog okruženja, jer se sve manje obitelji formira isključivo putem zakona i/ili prirodnog slijeda događaja (Galvin, 2014; Gazilj, 2015; Nenadić-Bilan, 2015; Wagner Jakab, 2008). Današnje društvo sve više odstupa od tradicionalnih normi i vrijednosti, prihvaćajući raznolike oblike zajednica koje se, u svojim pravima, izjednačavaju s tradicionalnim shvaćanjem obitelji. To uključuje razvedene obitelji, posvojiteljske obitelji, izvanbračne zajednice, LGBT zajednice i slično (Phoenix i sur., 2021).

U prilog tome govore i podaci *Državnog zavoda za statistiku* (2023). Prema popisu stanovništva iz 2021. godine, četrdeset i sedam posto osoba starijih od petnaest godina života ne živi ni u

jednoj zajednici. Udio obitelji "par s djecom" se smanjuje, dok raste udio obitelji "par bez djece" te "majka s djecom" i "otac s djecom". Obitelji s jednim djetetom čine pedeset i tri posto, dok je obitelji s dvoje djece trideset i pet posto. Podaci o bračnom stanju pokazuju da se u posljednjih dvadeset godina udio oženjenih i udatih smanjio za nešto manje od pet posto, dok se udio razvedenih povećao za gotovo 3 posto. Udio neudatih i neoženjenih također se povećao za tri posto. Iz navedenih podataka vidi se da Republika Hrvatska prati svjetske i europske trendove te se struktura obitelji mijenja iz godine u godinu, iako sporije nego u svijetu.

Autori Phoenix i sur. (2021) propituju suvremenu strukturu obitelji razmatrajući tko sve čini članove obitelji. Autori navode kako i dalje postoje kontroverze oko toga jesu li lezbijski, homoseksualni, biseksualni, transrodni parovi priznati zakonom te mogu li se vjenčati. Samim time definicija obitelji postaje sve složenija te se obitelji mogu suočiti s dodatnim predrasudama i osudom zajednica u kojima žive, a također jako se malo zna o tome kako se istospolni roditelji djece s teškoćama u razvoju s time nose te imaju li potrebnu podršku (Phoenix i sur., 2021). Važno je napomenuti da su navedeni samo neki od aspekata kompleksnog suvremenog poimanja obitelji, a razumijevanje obitelji i dalje evoluira s promjenama u društvu. Pojam *obitelji* danas može imati različita značenja za različite osobe, a poštivanje raznolikosti i inkluzivnost postali su ključni aspekti suvremenog pristupa obitelji.

1.2. Teorijska promišljanja o obitelji

Brojna istraživanja i teorijski koncepti koji proučavaju obitelj i njezin utjecaj na potomstvo ukazuju na kompleksnost razumijevanja obitelji kao zajednice. Samo iz različitih definicija obitelji jasno je da je obitelj složena zajednica koja se oblikuje kroz međusobnu interakciju njezinih članova. U kontekstu suvremenog *Obitelji usmjerenog pristupa* rane intervencije u djetinjstvu, koji upravo obiteljsko okruženje pretpostavlja najoptimalnijim za razvoj djeteta s razvojnim teškoćama, obitelj se proučava kroz ekološke teorije i teorije sustava koje pružaju okvir za razumijevanje međuovisnosti između obitelji i njihove okoline. Ove se teorije baziraju na međuodnosima, interakcijama i utjecajima okoline na obiteljsku dinamiku te promatraju obitelji kao složene sustave koji su u stalnoj interakciji sa svojom okolinom. Ekološka teorija istražuje kako ekonomski, socijalni i kulturni faktori oblikuju obitelji, dok teorija sustava razmatra unutarnje i vanjske utjecaje te njihovu kompleksnost. Oba pristupa također naglašavaju prilagodbu obitelji promjenama u okolini i ulogu socijalne podrške unutar obiteljskog sustava. Tvorcem ekološke teorije smatra se Urie Bronfenbrenner, psiholog koji je proučavao utjecaj društvenog okruženja na razvoj ljudi kroz pet međusobno povezanih sustava: mikrosustav, mezosustav, egzosustav, makrosustav i kronosustav. Njegova Teorija ekoloških

sustava, koja se danas koristi u suvremenoj razvojnoj psihologiji, djeluje kao poveznica između dviju suprotstavljenih škola psihologije – jedne koja ističe ulogu prirode, a druge koja naglašava važnost odgoja. Analizom pet sustava – krono, makro, eko, mezo i mikrosustava, Bronfenbrenner je prikazao kako je dijete rezultat interakcije genetike i naslijeđenih karakteristika (Donelli i Matas, 2020). Sam autor ekološku je teoriju kasnije proširio u *bioekološki model* koji razmatra dva povezana, ali suštinski različita razvojna procesa koji se odvijaju tijekom vremena. Prvi proces istražuje kontinuitet i promjenu u biopsihološkim karakteristikama ljudi, dok se drugi usredotočuje na razvoj znanstvenih alata - teorijskih modela i odgovarajućih istraživačkih dizajna potrebnih za procjenu kontinuiteta i promjena (Bronfenbrenner i Morris, 2007). Obitelj se, u kontekstu ekoloških teorija, promatra kao "mikrosustav unutar šireg ekološkog okvira gnezdastih sustava koji uključuju rođake, prijatelje, susjede koji su ugrađeni u šire socijalne jedinice kao što su škola, radno mjesto roditelja, lokalna zajednica i šire društvo" (Wagner Jakab, 2008, str. 120). Iz perspektive opće teorije sustava, obitelj je sustav koji čine različiti podsustavi kao što su bračni, roditeljski, te podsustav braće i sestara (Keresteš, 2002; Rosenbaum i sur., 2009; Wagner Jakab, 2008). Meinicke (2019) također naglašava kako i ljudski i neljudski organizmi predstavljaju dinamičke sustave čije postojanje i održavanje ovise o neprestanoj interakciji s okolinom u kojoj se nalaze.

U svom djelu *Znanost o teoriji obiteljskih sustava* (orig. *The Science of Family Systems Theory*), Priest (2021) ističe značajno proširenje našeg razumijevanja obitelji tijekom posljednjih trideset godina. Prikazuje kako su radovi Kerra i Bowena iz kasnih osamdesetih godina, koji su obitelj promatrali kroz prizmu bioloških znanosti, doprinijeli shvaćanju da ljudsko ponašanje podliježe istim prirodnim procesima koji reguliraju ponašanje svih drugih živih bića. Znanje o evoluciji, genetici, ljudskom mozgu i tijelu, te ulozi emocija i privrženosti u funkcioniranju obitelji, također je značajno prošireno. Istraživači su identificirali različite faktore koji doprinose zdravim i podržavajućim odnosima unutar obitelji, kao i utjecaj širih društveno-političkih sila na obitelj.

Priest (2021) naglašava izazov definiranja teorije obiteljskih sustava. Koristeći von Bertalanffy-ev koncept sustava, obiteljski sustav definira kao skupinu osoba međusobno povezanih unutar tog sustava. Nadalje, iznosi tri ključne hipoteze naslijeđene od Kerra i Bowena, opisujući tri dodatna sustava koji upravljaju obiteljskim sustavom:

a) Emocionalni sustav, koji djeluje kao prirodni sustav omogućujući svim organizmima primanje, integraciju i reakciju na informacije unutar sebe i iz okoline;

b) Sustav osjećaja, u kojem ljudi doživljavaju emocije poput krivnje, srama, sućuti, ekstaze, odbacivanja ili tuge;

c) Intelektualni sustav, koji omogućuje ljudima sposobnost stjecanja znanja i razumijevanja (Priest, 2021, str. 6).

U kontekstu ovog rada, istražujući potrebe za socijalnom podrškom obitelji djece s razvojnim teškoćama, između brojnih teorijskih pristupa koje opisuje Janković (1995, 2004), posebno se ističu *Teorija socijalne potpore* i *Teorija socijalne mreže*. Teorija socijalne podrške proizlazi iz osjećaja ljudske solidarnosti, uzajamnog prihvaćanja i potpore, obuhvaćajući šire socijalne odnose usmjerene na pomoć unutar različitih skupina. To uključuje samopomoć, volonterski organizirane aktivnosti, strukovnu solidarnost, te podršku kroz prijateljstva i obiteljske veze, posebno unutar primarne obitelji (Janković, 1995). Iako se koncept socijalne podrške počeo razvijati još u tridesetim godinama, prvo formalno i precizno istraživanje provode epidemiolog J. Cassel i socijalni psihijatar G. Capien početkom sedamdesetih godina prošlog stoljeća. Unatoč općim formulacijama, njihovo istraživanje donosi inovacije u razumijevanju fenomena socijalne podrške. Capien uvodi pojam *sustav potpore* (orig. *Support System*), obuhvaćajući različite oblike socijalnog ponašanja usmjerenih na suočavanje s društvenim izazovima i abnormalnostima, ističući njihovu međusobnu povezanost (Janković, 1995). Kada govori o Teoriji socijalne mreže, Janković (1995) naglašava kako socijalna potpora obuhvaća raznolike društvene odnose usmjerene na pomoć, dok socijalna mreža predstavlja dugotrajnu komunikaciju između točno određenih pojedinaca. Socijalne mreže opisuje kao dinamične, ovisno o interakcijama članova one se šire ili smanjuju, a imaju različito značenje za svakog sudionika. Unatoč formalnom nedostatku potvrde, socijalne mreže su prisutne i djelotvorne, a članovi različitih društvenih skupina u okviru mreže obavljaju odvojene uloge, što se očituje u razmjeni resursa. Kao društveni fenomen, socijalna mreža omogućuje neprekidan prijenos resursa između članova istih i različitih skupina, potičući intenziviranje i obogaćivanje socijalnih interakcija (Janković, 1995).

Razumijevanje svih ovih procesa unutar ekoloških i teorija sustava izuzetno je važno, osobito u kontekstu obitelji djeteta s teškoćama. Međusobna interakcija između različitih članova obitelji, te utjecaj njihovog fizičkog i mentalnog zdravlja na druge članove obitelji, uključujući i okolinu u kojoj obitelj djeluje, značajna je jer su zdravi članovi obitelji sposobniji poticati razvoj svog djeteta, osobito kada imaju odgovarajuću socijalnu podršku. Stoga je suvremeni pristup ranoj intervenciji usmjeren na obitelj kao cjelinu, a ne, kao u ranijim modelima, samo na dijete s razvojnim teškoćama (Rosenbaum i sur., 2009).

1.3 Podržavajuća obitelj

Prema svemu što se može iščitati o obitelji, nedvojbeno je važan njen utjecaj na razvoj pojedinca. Klima i okruženje u kojem dijete odrasta formirati će ga kao osobu. Autori su suglasni kako je utjecaj koji roditelji imaju na dijete i njegov razvoj jedan od najutjecajnijih i najznačajnijih u djetetovom životu (Jurčević Lozančić i Kunert, 2015; Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić 2015; Milić Babić i Laklija, 2013; Rosenbaum i sur., 2009; Wagner Jakab, 2008). Lazebnik (2023) u svojoj studiji istražuje odnos između *grafikona obiteljskog stabla* (orig. *Family tree graph*) i međusobnog zadovoljstva članova obitelji. Promatrajući funkcioniranje obitelji kroz grafikon obiteljskog stabla, autor ističe strukturu obitelji koja se sastoji od niza brakova, rođenja, smrti i razvoda. Obiteljska stabla variraju pod utjecajem različitih kulturalnih, demografskih i ekonomskih čimbenika, što sve utječe na dinamiku i interakcije unutar obitelji te njihovo zadovoljstvo. To zadovoljstvo predstavlja subjektivnu kategoriju pojedinog člana obitelji i može se mijenjati tijekom vremena. Autor također naglašava kako odnosi unutar obitelji imaju utjecaj na dobrobit i sreću njenih članova, te neizravno utječu na njihov osobni i profesionalni razvoj, kao i na njihovo zdravlje.

Zdrava obitelj je ona koja pruža pažnju i podršku djetetu tijekom njegovog odrastanja i adolescencije, sve dok ne postane samostalno. Osim toga, zdrava obitelj osigurava zdravstvenu zaštitu i brigu za dijete te aktivno sudjeluje u lokalnoj zajednici, uključujući školu, vrtić, radno mjesto i crkvu. Dodatno, potiče dijete da se uključi u izvan obiteljske organizacije kako bi moglo razvijati radne navike i usvojilo životne vrijednosti (Wagner Jakab, 2008). Zajedničke vrijednosti poput povjerenja, komunikacije, poštivanja individualnosti i razlika Wagner Jakab (2008) također navodi kao bitne. Janković (1998) ističe važnost vrednota u kontekstu obiteljskih sustava. Prema njegovim istraživanjima, relacije obitelji s okolinom, bilo pojedinačne ili s cjelokupnim nadsustavima, mogu se razumjeti samo ukoliko su, uz sve ostale varijable, uključene i vrednote. U svom istraživanju, autor otkriva da je poštenje na prvom mjestu među općim vrednotama koje povezuju hrvatske obitelji s tradicionalnim vrijednosnim sustavom, iako se rezultati razlikuju po regijama (npr. u Istri je na prvom mjestu sloboda dok je u Slavoniji to poštenje). Također, primjećuje da je, kada su u pitanju obiteljske vrednote, dijete na prvom mjestu, a ne obitelj kao cjelina, što ukazuje na slabljenje tradicionalnih vrijednosti u korist modernog egalitarnog sustava (Janković, 1998).

Važnost zdravog obiteljskog okruženja i zajedničkih vrijednosti unutar obitelji i zajednice u kojoj živi imaju ključnu ulogu u suočavanju obitelji sa životnim krizama. Ovaj rad će se dalje fokusirati na specifičnosti roditeljstva djece s teškoćama, važnost formalnih i neformalnih

oblika podrške koje takve obitelji dobivaju u zajednici, te na percepciju samih roditelja o neformalnoj podršci koju imaju u svojoj okolini, što je i glavna tema rada.

1.4. Roditeljstvo djeteta s razvojnim teškoćama

Nakon teorijskog pristupa obitelji i prikaza suvremenih istraživanja o promjenama koje itekako utječu na suvremenu obitelj, potrebno je kao poseban dio rada izdvojiti roditeljstvo djece s razvojnim teškoćama. Na početku ovoga poglavlja govorit će se o općenitoj podjeli teškoća te će se posebno razmotriti razvojne teškoće, a nakon toga će se govoriti o roditeljstvu kao posebno važnom dijelu za shvaćanje središnje teme rada.

Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/2022) definira 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.

Kada se govori o teškoćama u razvoju, važno je spomenuti *Orijentacijsku listu vrsta teškoća* koja je navedena u *Pravilniku o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju* (NN 24/2015). Orijentacijska lista navodi sedam skupina vrsta teškoća: oštećenja vida, oštećenja sluha, oštećenja jezično-govorne-glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju, oštećenja organa i organskih sustava, intelektualne teškoće, poremećaji u ponašanju i oštećenja mentalnog zdravlja te postojanje više vrsta teškoća u psihofizičkom razvoju.

Prema *Izvešću Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo*, na dan 01.09.2022., u Republici Hrvatskoj živi 624.019 osoba s invaliditetom, što čini oko 16 posto ukupnog stanovništva. Invaliditet u dječjoj dobi, odnosno u dobnoj skupini od 0 do 19 godina prisutan je u udjelu od 11,2 posto ili 69.953 osobe (Benjak, 2022).

1.5. Izazovi roditeljstva

Roditeljstvo samo po sebi jedno je od posebno stresnih i najvažnijih ostvarenja u čovjekovu životu. Po dolasku djeteta na svijet, potpuno se mijenja dotadašnji život muškarca i žene. Roditeljstvo u Republici Hrvatskoj uređuju brojni zakoni i pravilnici, no vrlo malo se govori o konkretnim roditeljskim izazovima. U *Obiteljskom zakonu* (NN 103/15, 98/19, 47/20, 49/23, 2023), članci 91 i 93 govore o roditeljstvu putem roditeljske skrbi koja uključuje odgovornosti, dužnosti i prava roditelja s ciljem zaštite i promicanja osobnih i imovinskih prava i dobrobiti

djeteta. Nadalje, ističe se i obveza roditelja da brinu o zdravlju djeteta, omogućujući mu korištenje mjera za očuvanje i unapređenje zdravlja te ozdravljenje u slučaju bolesti.

Roditeljstvo, samo po sebi, pred supružnike ili partnere stavlja brojne izazove te je zahtjevno i kada ne postoje dodatni otežavajući čimbenici poput rođenja djeteta s razvojnim teškoćama. Kako ističu Wagner Jakab (2008) i autorice Jurčević Lozančić i Kunert (2015), uloga roditelja ili člana obitelji je izuzetno važna, odgovorna i zahtjevna, ali za tu zadaću obično ne postoji sustavna priprema. Ova kompleksna uloga često se obavlja na intuitivan način ili se temelji na znanjima i vještinama koje se prenose s koljena na koljeno, stjecanjem iskustva u vlastitim obiteljima i od vlastitih roditelja (Wagner Jakab, 2008). Prema Nenadić-Bilan (2015), obnašanje zahtjevnih roditeljskih uloga dodatno je otežano ekonomskim i socijalnim pritiscima, posebice za zaposlene majke koje pokušavaju pronaći ravnotežu između profesionalnog i obiteljskog života.

Briga o djetetu s teškoćama često je vrlo izazovna za roditelje, a svi ti izazovi imaju utjecaj na zdravlje roditelja, stvaraju financijske teškoće zbog različitih tretmana koji su neophodni za dijete, te opterećuju bračne odnose (Ha i sur., 2011; Novak Pavlic i sur., 2023; Shenaar-Golan, 2016). Skrb o djetetu s teškoćama nosi psihološko i socijalno opterećenje koje može snažno utjecati na subjektivnu dobrobit roditelja (Bulić, 2013; Shenaar-Golan, 2016). U obitelji, roditelji igraju ključnu ulogu u osiguravanju ekonomskih, društvenih i psiholoških resursa koji utječu na zdravlje članova obitelji (Carr i Springer, 2010). To je posebno važno kada se radi o obiteljima djece s teškoćama, jer upravo roditelji imaju velik utjecaj na dobrobit svoje djece (Resch i sur. 2012).

Unatoč vrlo zahtjevnim zadaćama koje roditeljstvo nosi, ono je ipak i jedna od najpoželjnijih uloga koju većina očekuje s radošću i nadanjem, posebno kada je u pitanju zdravlje djeteta koje dolazi na svijet. Trudnoća predstavlja početak novog životnog poglavlja i usmjerenost prema budućnosti. Još prije rođenja, roditelji stvaraju mentalne slike o sebi, svom djetetu i budućem zajedničkom životu, u skladu s vlastitim vrijednostima i društvenim normama (Scorgie i sur., 2004). Roditeljstvo mijenja obiteljsku dinamiku te zahtijeva od pojedinaca spremnost na promjenu i nove životne uloge. Singer i Powers (1993) prema Milić Babić i Laklija (2013) ističu da fleksibilnost i spremnost na promjene predstavljaju važne čimbenike za dobro funkcioniranje obitelji. Kako će pojedinac reagirati na promjene ovisi o njegovim vlastitim kapacitetima i strategijama suočavanja s krizama, ali također i o podršci koju dobiva od društva i zajednice u kojoj živi. Nenadić-Bilan (2015) naglašava važnost podrške okoline u izazovnim roditeljskim ulogama, bez obzira na to je li riječ o obiteljima s djecom s urednim razvojem ili s

djecom s razvojnim teškoćama. Autorica ističe kako "socijalna podrška, kao ključna komponenta interakcije između različitih društvenih čimbenika i obitelji, pozitivno utječe na osobno, roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje" (Nenadić-Bilan, 2015, str. 47). Zbog brojnih izazova s kojima su suočeni, mnogi autori naglašavaju važnost podrške obiteljima djece s teškoćama i ističu kako je neophodno prepoznati i razumjeti čimbenike koji mogu unaprijediti dobrobit roditelja te primijeniti to znanje u programima podrške osmišljenima za pomoć obiteljima djece s teškoćama (Novak Pavlic i sur., 2023; Rosenbaum i sur., 2009; Rosenbaum i Novak Pavlic, 2021; Shennar-Golan, 2016).

1.6 Utjecaj stresa i elementi koji doprinose kvaliteti života obitelji djece s razvojnim teškoćama

Kao što je prethodno spomenuto, roditeljstvo samo po sebi nosi različite izazove, a kada je riječ o roditeljstvu djece s teškoćama, ti izazovi postaju još izraženiji te ovise i o dostupnosti različitih oblika podrške. Različiti autori pristupaju istraživanju stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju iz više perspektiva. Prema teorijama iz osamdesetih godina, stres se definira kao fiziološka i psihološka reakcija organizma koja prolazi kroz različite faze kako bi se prilagodio stresnim situacijama (Selye, 1980, prema Perry, 2004). Crnic i Greenberg (1990) promatraju roditeljski stres kao percepciju nedostatka adekvatnih financijskih, emocionalnih, fizičkih i socijalnih resursa potrebnih za suočavanje s posljedicama ključnih životnih situacija, ili kao nesposobnost, nemogućnost prilagodbe i funkcioniranja u situacijama koje donose životne krize.

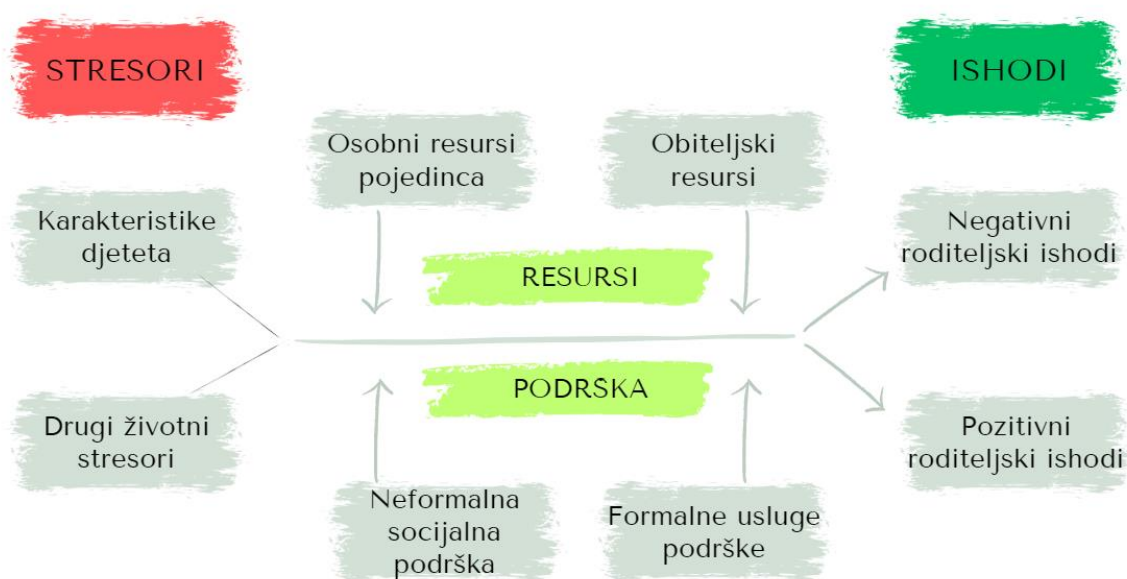
Saznanje o razvojnim teškoćama kod djeteta predstavlja jedan od najstresnijih trenutaka u životu obitelji. Cijela obitelj se suočava s izazovom prilagodbe na novonastalu situaciju, dok roditelji prolaze kroz dinamičan i ponavljajući proces prilagodbe koji obuhvaća različite faze suočavanja i prihvaćanja djetetovih teškoća (Ljubešić, 2012). Uobičajene roditeljske reakcije nakon inicijalnog šoka uključuju nijekanje, projekciju i osjećaj krivnje, tugu, povlačenje, odbijanje i prihvaćanje (Gupta i Singhal, 2004; Perry, 2004). Razina stresa kod pojedinog roditelja ovisi o brojnim faktorima kao što su broj članova obitelji i broj djece, te percepcija obitelji o djetetu s teškoćama u razvoju (Pritzlaff, 2001 prema Milić Babić, 2012b). Također, važni su i unutarnji i vanjski resursi koje obitelj posjeduje, kao i karakteristike samog djeteta, uključujući dob, spol, zdravstveno stanje i djetetove sposobnosti. Milić Babić (2012b) navodi kako neka istraživanja govore o većem intenzitetu stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolskog uzrasta, u odnosu na roditelje djece urednog razvoja, dok se prema nekim istraživanjima intenzitet stresa povećava s dobi djeteta. Ovo se može objasniti i većim

izazovima roditeljstva kako dijete i njegove potrebe rastu. Iako se sama po sebi nameće pretpostavka kako obitelji djece s teškoćama doživljavaju povećanu razinu stresa (Perry, 2004), u novije vrijeme brojna istraživanja govore o pozitivnom utjecaju djeteta s teškoćama na obitelji te, unatoč povećanim zahtjevima roditeljstva, mnoge obitelji uspješno upravljaju svojim životom (Gupta i Singhal, 2004; Perry i sur. 2005; Scorgie i sur. 2004; Shennar-Golan, 2016).

Kritički se osvrćući na ranije modele stresa obitelji djece s razvojnim teškoćama, autorica Perry (2004) razvija model stresa u obiteljima djece s teškoćama (Slika 1), koji obuhvaća sve ključne komponente (stresori, resursi, podrška, ishodi) podijeljene u dvije domene. Model pruža jednostavan pregled svake komponente s važnim implikacijama za kliničku praksu i istraživanje te je u ovom radu korišten iz razloga što jasno prikazuje utjecaje podrške, bilo formalne ili neformalne, na roditeljske ishode.

Slika 1

Model stresa u obiteljima djece s teškoćama (Perry, 2004)



Stresori obuhvaćaju značajne i manje značajne čimbenike (stresa) u životima roditelja djece s teškoćama u razvoju, kao što su problemi vezani za dijete i druge stresne situacije. Područje resursa obuhvaća osobne resurse roditelja kao i obiteljske resurse. Podrška se odnosi na formalne i neformalne izvore socijalne podrške koju roditelji ili obitelj mogu dobiti. Ishodi uključuju emocionalna stanja i kognitivne prosudbe, koje mogu biti pozitivne ili negativne (Milić Babić, 2012b; Perry, 2004).

Reakcije i strategije suočavanja sa stresnim događajem variraju među pojedinim članovima obitelji djeteta s teškoćama, kao i unutar same obitelji (Cvitković i sur., 2013). Nedvojbeno je kako rođenje djeteta s razvojnim teškoćama donosi promjene koje utječu na kvalitetu života pojedinih članova kao i na ukupnu kvalitetu života obitelji. Prema Brownu i sur. (2003), kako navode Cvitković i sur. (2013), ključna područja obiteljske kvalitete života uključuju zdravlje svih članova obitelji, financijsko blagostanje, obiteljske odnose, podršku iz okoline, karijeru, odmor, rekreaciju te uključenost u zajednicu. U istraživanju o subjektivnoj percepciji kvalitete života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja, koje je na manjem uzorku (N=182 sudionika) s područja grada Osijeka provela Kurtović (2019) zaključuje se kako rezultati upućuju na smanjenu subjektivno percipiranu kvalitetu života. Dobivena je statistički značajna razlika između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s teškoćama u dimenzijama zdravlja, osjećaja sigurnosti, pripadanja zajednici, sigurnosti u budućnost, ukupnoj kvaliteti života te u faktorima mentalnih sposobnosti, zadovoljstva okolinom te zadovoljstva interakcije s drugima.

Uz do sada navedene čimbenike koji doprinose kvaliteti života obitelji djece s razvojnim teškoćama, Cvitković i sur. (2013) napominju i duhovne te kulturne vrijednosti koje također igraju važnu ulogu u načinu suočavanja s teškoćama. Istraživači su također promatrali i utjecaj nade na dobrobit pojedinaca i obitelji. Prema istraživanju Baileyja i sur. (2007), kvaliteta usluga rane intervencije, usmjerena prema obitelji, povezana je s optimizmom u vezi s budućnošću, sugerirajući da rana intervencija može imati ključnu ulogu u poticanju nade, koju smatraju ključnim elementom pozitivne prilagodbe obitelji. Shennar-Golan (2016) ističe da nada snažno utječe na način suočavanja pojedinaca s negativnim događajima, omogućujući im da pristupe problemima s ciljem uspjeha i time poboljšaju šansu za ostvarenje osobnih ciljeva. Njezino istraživanje, provedeno među roditeljima djece s razvojnim teškoćama u Izraelu, potvrđuje značajan utjecaj nade na subjektivnu dobrobit roditelja. Rezultati također ukazuju na to da roditelji s visokom razinom nade, manje financijskih prepreka te pozitivnim doživljajem utjecaja djetetovih teškoća na njihov osobni i profesionalni razvoj ostvaruju veću opću dobrobit. Iako statistički doprinos ove posljednje varijable ima ograničen značaj, istraživanje pridonosi razumijevanju razlika u načinu nošenja s izazovima među roditeljima.

1.7 Obiteljska otpornost

Kada se raspravlja o načinima kako obitelji prevladavaju stresne događaje, koristi se pojam *obiteljske otpornosti*. Različite definicije otpornosti obitelji naglašavaju da je otpornost proces

koji započinje izloženošću riziku, podržan je zaštitnim čimbenicima i rezultira pozitivnim ishodom (Ferić i sur., 2016). Obiteljska otpornost predstavlja sposobnost obitelji da na pozitivan način reagira na nepovoljne situacije i iz njih izlazi ojačana, snalažljivija i samouvjerenija (Benzies i Mychasiuk, 2009). Zaštitni čimbenici, koji se identificiraju na razini pojedinih članova obitelji, obitelji u cjelini ili na razini cijele zajednice, doprinose otpornosti obiteljskog sustava u interakciji s rizikom (Benzies i Mychasiuk, 2009; Patterson, 2002 prema Ferić M. i sur., 2016). Milić Babić i Laklija (2013) ističu kako pojedinci koriste kognitivne i ponašajne strategije kako bi se nosili sa stresnim okolnostima. Govore o dva načina suočavanja sa stresnim događajem: a) problemski usmjereno suočavanje, gdje pojedinac preuzima proaktivnu ulogu i vjeruje da može utjecati na promjenu okolnosti; te b) suočavanje fokusirano na emocije, gdje pojedinac osjeća nemoć u odnosu na novonastalu situaciju i mogućnost rješavanja problema.

Ovisi li način suočavanja sa stresom samo o pojedincu ili obitelji? John Donne, engleski pjesnik iz 17. stoljeća, rekao je da "nijedan čovjek nije otok". Izreka se može primijeniti i na obitelji jer niti jedna obitelj nije izolirana već je dio šire zajednice koja dijeli odgovornost za brigu o svojim pojedinačnim članovima. *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom* (2010) naglašava puno i učinkovito sudjelovanje i uključivanje u društvo, što zahtijeva podršku tog istog društva. Promišljajući o otpornosti obitelji djece s teškoćama u razvoju koje se suočavaju s dugotrajnim i ponavljajućim stresorima te često osjećaju nedostatak sustavne podrške (Javoran, 2023; McConkey i sur., 2023), može se zaključiti, posebice iz perspektive kliničara, kako je važno razvijati modele podrške u zajednici koji obuhvaćaju ne samo pojedine članove obitelji, a najčešće su to majke, već cijelu obitelj. U svjetlu suvremenog, obitelji usmjerenog pristupa, ovo ne znači samo primanje pojedinačnih usluga od strane obitelji, već uključivanjem obitelji, ona postaje ravnopravan partner pružateljima usluga rane razvojne podrške (Phoenix i sur., 2021; Rosenbaum P. i sur., 2009; Shennar-Golan, 2016).

2. RAZLIČITI OBLICI SOCIJALNE PODRŠKE

Da bi se zadovoljile složene potrebe obitelji djeteta s teškoćama, ključno je osigurati raznolike oblike formalne i neformalne socijalne podrške u zajednici u kojoj obitelj živi. Neformalna podrška se sastoji od društvene mreže prijatelja, obitelji i različitih izvora informacija poput medija, književnosti i interneta, dok formalna podrška obuhvaća mrežu stručnjaka i zakonodavstvo koji bi trebali učinkovito i pravodobno odgovoriti na potrebe roditelja (Šarčević Ivić – Hofman i Wagner Jakab, 2023; Tadić, 2022). Socijalna podrška obuhvaća brigu, poštovanje ili pomoć koju pojedinci primaju od drugih ljudi ili grupa (Milić Babić, 2012b, 2019; Serafino, 2002; Šarčević Ivić – Hofman i Wagner Jakab, 2023).

Milić Babić (2019) naglašava važnost razlikovanja socijalne podrške i socijalne mreže pojedinca. Prilikom definiranja socijalne mreže, ključno je jasno razlučiti između socijalne podrške i samog koncepta socijalne mreže pojedinca. Socijalna podrška usmjerava se na različite oblike pomoći (emocionalna, instrumentalna, informacijska) i na psihološko stanje primatelja (njihovu brigu i procjenu potreba). S druge strane, fokus socijalne mreže pojedinca usredotočuje se na karakteristike povezanosti među članovima mreže, uključujući strukturu i načine interakcije (razmjene) između promatranog pojedinca/obitelji i članova mreže.

Socijalna podrška pozitivno utječe na osobno, roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje jer igra ključnu ulogu u interakciji između društvenih čimbenika i obitelji (Nenadić-Bilan, 2015). Također, istraživanja su potvrdila pozitivan utjecaj socijalne podrške na oporavak od bolesti i sposobnost suočavanja sa stresom, dok njen nedostatak može povećati rizik od negativnih ishoda (Milić Babić, 2019; Raboteg-Šarić i Pećnik, 2005; Sarason i Sarason, 2009). Kod obitelji djece s teškoćama, socijalna podrška igra ključnu ulogu u olakšavanju tereta roditeljstva, pružanju instrumentalne pomoći i razumijevanju izazova s kojima se obitelj suočava. Osim toga, socijalna podrška pomaže u smanjenju osjećaja izolacije i stresa te pruža osjećaj zajedništva i podrške u teškim vremenima (Milić-Babić, 2019). Autori Bailey i sur. (2007) navode kako istraživanja dosljedno pokazuju da se obitelji sa snažnim sustavima socijalne podrške mogu bolje nositi s izazovima nego obitelji s malo podrške. Prema jednom longitudinalnom istraživanju koje navode, socijalna podrška i usmjereno suočavanje s problemima (eng. *problem-focused*) utječu na stres povezan s roditeljstvom, kako kod majki tako i kod očeva djece s teškoćama koja su uključena u sustav rane intervencije (Hauser-Cram i sur., 2001 prema Bailey i sur. 2007). Važno je naglasiti da socijalna podrška nije samo jednosmjerna, već predstavlja interakcijski proces koji je široko prihvaćen u sociološkim,

psihološkim i društvenim znanostima jer osobe koje pružaju podršku također mogu osjetiti dobrobiti tog čina koji jača njihove međusobne veze i osjećaj povezanosti s drugima.

U literaturi se nailazi na različite podjele socijalne podrške, od kojih se najčešće spominju emocionalna, instrumentalna i informacijska podrška. *Emocionalna podrška* pruža utjehu, ohrabrenje i osjećaj sigurnosti u teškim situacijama. *Instrumentalna podrška* obuhvaća konkretnu pomoć u izvršavanju zadataka, kao što su financijska pomoć, kućanski poslovi ili pružanje fizičke pomoći. *Informacijska podrška* odnosi se na pružanje informacija, savjeta i smjernica kako bi se riješili problemi ili suočili s izazovima (Nenadić-Bilan, 2015; Milić Babić, 2019; Serafino, 2002). Serafino (2002) govori još i o *podršci u vidu poštovanja* koja uključuje pozitivan odnos, ohrabrenje, slaganje s idejama i osjećajima individue, te pozitivnu usporedbu osobe s drugim pojedincima u okruženju, te o *mreži podrške* koja osigurava pojedincu osjećaj pripadnosti grupi ljudi koja dijeli zajedničke interese i aktivnosti.

Barrera (1986) razlikuje tri konstruktivna elementa socijalne podrške: percipiranu podršku, socijalnu integraciju i stvarnu podršku. *Percipirana podrška* odnosi se na način na koji pojedinac doživljava da bi članovi njegove socijalne mreže, po potrebi, pružili emocionalnu i instrumentalnu podršku. *Socijalna integracija* se odnosi na strukturu postojećih socijalnih odnosa, uključujući broj članova i njihov identitet u mreži podrške. *Stvarna podrška* obuhvaća konkretne oblike pomoći koje članovi socijalne mreže pružaju pojedincu.

Tétreault i sur. (2014) predstavljaju model socijalne podrške koji obuhvaća 4 kategorije: podrška, vrijeme za predah, briga o djetetu i podrška u hitnim slučajevima. Prema njihovim zaključcima, *podrška* je širok pojam koji uključuje različite oblike pomoći obiteljima koje imaju dijete s razvojnim teškoćama. To uključuje informacijsku podršku, pomoć u donošenju odluka, financijsku pomoć, edukaciju, psihosocijalnu podršku, pomoć u svakodnevnim aktivnostima, pomoć pri prijevozu te intervencije usmjerene na socijalno sudjelovanje i razonodu. *Vrijeme za predah* omogućuje obiteljima ponavljajuće ili povremeno osiguravanje vremena za odmor od stresa i umora uzrokovanih brigom za dijete s teškoćama. *Briga o djetetu* se odnosi na ponavljajuću ili povremenu pomoć u brizi za dijete u obiteljskom domu kako bi roditelji mogli obavljati dnevne ili poslovne obveze. *Podrška u hitnim slučajevima* pruža pomoć roditeljima u neplaniranim i hitnim situacijama, kao što su smrtni slučaj u obitelji, te uključuje usluge smještaja za dijete, financijsku pomoć ili brigu o djetetu. Autori zaključuju kako bi ove usluge trebalo pružati na različite načine, u ključnim trenucima, tijekom različitih faza koje obitelj djeteta s teškoćama prolazi. U konačnici, ovakva tipologija može imati pozitivne učinke za obitelji pružajući im smjernice pri odabiru odgovarajućih usluga (Tetreault i sur., 2014).

U ovom radu koristiti će se podjela socijalne podrške koja obuhvaća emocionalnu podršku, podršku u vidu poštovanja, instrumentalnu podršku, informacijsku podršku i mrežu podrške (Serafino, 2002).

2.1. Formalni oblici podrške

Formalni oblici podrške uključuju podršku putem različitih sustava kao što su predškolski i školski odgoj i obrazovanje, zdravstveni sustav, socijalna skrb, civilni i privatni sektor (Milić Babić, 2019; Vlah i sur., 2019). Različiti profili stručnjaka osiguravaju obiteljima djece s teškoćama podršku kroz stručna znanja, edukacije i savjetovanja, terapije i tretmane (poput fizikalne i radne terapije, edukacijsko-rehabilitacijskih i logopedskih tretmana, psihološke podrške) u svrhu osnaživanja obitelji kako bi se lakše nosila s izazovima koje nosi skrb o djetetu s teškoćama (Ljubešić, 2020; Milić Babić, 2019; Nenadić-Bilan, 2015; Phoenix i sur., 2021; Rosenbaum i sur., 2009). Zajednički cilj svih dionika formalnog sustava podrške je unaprijediti kvalitetu života obitelji, potaknuti napredak djeteta i osigurati uspješnu inkluziju u društvo, što se može postići jedino kvalitetnom i koordiniranom suradnjom između različitih sustava (Ljubešić, 2020).

Različite socijalne usluge, koje su namijenjene prepoznavanju, sprječavanju i rješavanju problema i poteškoća pojedinaca i obitelji te poboljšanju kvalitete njihova života u zajednici, definirane su *Zakonom o socijalnoj skrbi* (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23). U Republici Hrvatskoj, formalna podrška obiteljima djece s teškoćama predškolske dobi obuhvaća sustav rane intervencije putem pružanja usluga rane razvojne podrške kao jedne od mnogih socijalnih usluga navedenih u članku 71 spomenutog Zakona, a koja se pruža najduže do navršene sedme godine djetetova života. Osim toga, člankom 97 istog Zakona definirane su i različite vrste naknada koje mogu biti korištene unutar ovog sustava, uključujući osobnu invalidninu, doplatak za pomoć i njegu, te status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja.

Rezultati istraživanja provedenog na uzorku od 152 sudionika (63.8 % majki i 36.2 % očeva) s područja Brodsko-posavske (68.4 %) i Istarske županije (31.6 %), s ciljem istraživanja očekivanja formalne podrške među roditeljima djece s razvojnim teškoćama, u odnosu na neke sociodemografske čimbenike, poput dobi djeteta, spola i dobi roditelja, financijske dobrobiti, razine obrazovanja i mjesta prebivališta, ukazuje da postoji statistički značajna korelacija između razine obrazovanja i samoprocjene financijskog blagostanja roditelja s njihovim očekivanjima vrste formalne podrške. Roditelji s visokim obrazovanjem češće izražavaju očekivanja za određene oblike formalne podrške, kao što je brza dijagnoza, dok svi roditelji s nižom razinom obrazovanja očekuju podršku, poput informacija o pravima djeteta i obitelji te

načina korištenja tih prava. Također, većina roditelja koji se suočavaju s ozbiljnim financijskim poteškoćama očekuje informiranje o pravima djeteta i obitelji, kao i načine na koje se ta prava mogu ostvariti (Šarčević Ivić – Hofman i Wagner Jakab, 2023).

Kada se govori o formalnim oblicima podrške obiteljima djece s teškoćama presudno je govoriti o *Obitelji usmjerenom pristupu*, kao suvremenom, na dokazima utemeljenom pristupu ranoj intervenciji koji prepoznaje važnost sudjelovanja obitelji u procesu pružanja podrške jer su upravo članovi obitelji oni koji najbolje poznaju dijete, najprisutniji su u svakodnevnom životu djeteta te kao takvi predstavljaju izvrsne partnere pružateljima usluga (Rosenbaum P. i sur., 2009). Na ovaj način cjelokupna obitelj postaje središte fokusa pružanja podrške stručnjaka te se, za razliku od ranijih modela u kojima je fokus bio samo na djetetu, u obzir uzimaju potrebe svih članova obitelji (braće i sestara, baka i djedova te drugih članova koje obitelj smatra dijelom svoje zajednice poput kumova, prijatelja), kao i djetetova prirodna okolina (Ljubešić, 2020; Novak-Pavlic i sur., 2022; Phoenix i sur., 2021; Rosenbaum i sur., 2009).

2.1.1 Izazovi formalnog sustava podrške

Opće je poznato, unutar krugova formalnih pružatelja usluga, kako je stanje rane intervencije i pružanja usluga rane razvojne podrške u Republici Hrvatskoj daleko od ideala kojem teži i o kojem je pisano u ranijem poglavlju. Prema Ljubešić (2020), ključni razlozi za loše funkcioniranje sustava rane intervencije u Hrvatskoj su fragmentiranost usluga kroz različite sektore zdravstva, ranog i predškolskog obrazovanja te socijalne skrbi. Roditelji djeteta s teškoćama često se suočavaju s nejedinstvenim sustavom, te su prisiljeni sami tražiti i koordinirati usluge, što dovodi do iscrpljenosti, kako emotivne, tako i financijske i fizičke. Unatoč izazovima, roditelji prepoznaju važnost rane podrške za svoje dijete i uporno se bore za nju. Autorica ističe i nedostatak stručnjaka u području rane intervencije, te kompliciranu podjelu odgovornosti između više ministarstava, što dodatno otežava funkcioniranje sustava. Manjak pružatelja usluga i stručnjaka utječe na dostupnost i učinkovitost usluga za pojedino dijete. Također, postavlja se pitanje postoji li dovoljna svijest o potrebi i opravdanosti ulaganja u ranu dob (Ljubešić, 2020).

O neujednačenosti dostupnih usluga u Hrvatskoj, bilo da se radi o javnom ili privatnom sektoru, govori i UNICEF-ova publikacija *Rana intervencija u djetinjstvu. Analiza stanja u Republici Hrvatskoj* (2020). Nedavna istraživanja navedena u ovom dokumentu ukazuju na brojne izazove u pružanju skrbi za djecu s teškoćama u razvoju (Buljan i sur., 2014; Ljubešić i Šimleša, 2016; Milić Babić i sur., 2018; Pećnik i sur., 2013; Preece i sur., 2016). Roditelji i čelnici zajednice iznose probleme vezane uz nedostatnu koordinaciju sustava zdravstva,

obrazovanja i socijalne skrbi; nedostatak kapaciteta, stručnjaka i informacija unutar postojećih ustanova; potrebu za informacijama o zakonima i propisima; nedostatak pedijatara; zemljopisnu nejednakost u pružanju usluga; nedostatak podataka; potrebu za programima rane intervencije; diskriminaciju djece; poteškoće s uključivanjem i odbijanje pružanja usluga; duge liste čekanja na usluge; naknade za privatne usluge; složenu papirologiju te potrebu borbe za pristup potrebnim uslugama. Obitelji se suočavaju s teškoćama u osiguravanju potrebnih usluga, a posebno zabrinjava nedostatak usluga rane intervencije usmjerene na obitelj (UNICEF, 2020, str. 45-46).

Tijekom zadnjih desetljeća postoje brojni naponi kako bi se sustav rane intervencije u Republici Hrvatskoj unaprijedio i to najčešće inicijativom civilnog sektora no, percepcija roditelja o formalnim oblicima podrške i dalje ostaje negativna. Autorice Leutar i Štambuk još 2007. godine u svom radu *Invaliditet u obitelji i izvori podrške*, navode rezultate istraživanja koji govore kako, kada su u pitanju institucije, roditelji najveću podršku percipiraju od Crkve, zatim nevladinih organizacija, obrazovnih i socijalnih ustanova, dok su na zadnjem mjestu državne, županijske i lokalne vlasti. Autorice posebno naglašavaju zabrinutost činjenicom kako su osobe s invaliditetom i roditelji nezadovoljni podrškom koju im pružaju centri za socijalnu skrb (Leutar i Štambuk, 2007).

Da se, nažalost, situacija u Hrvatskoj vrlo sporo mijenja, govore rezultati mnogih nedavno provedenih istraživanja. Tadić (2022), ispitujući kvalitetu života i socijalnu podršku majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem (N=100), navodi kako su sudionice najveće zadovoljstvo iskazale prema podršci koju su dobile od prijatelja, dok su najmanje bile zadovoljne podrškom specijaliziranih ustanova. Javoran (2023), istražujući kvalitetu i zadovoljstvo korisnika usluga socijalne skrbi u Istarskoj županiji, također dobiva važne rezultate koji su izazvali pozornost javnosti i potaknuli različite ključne dionike na županijskoj i gradskoj razini, unutar različitih sustava, na provođenje promjena. Roditelji, sudionici istraživanja (N=135, od kojih je 86,7 % majki i 13,3 % očeva), iznijeli su svoje mišljenje o izazovima koji prate sustav rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji na području Istarske županije, među kojima su izdvojeni: “nedostupnost informacija roditeljima djece s poteškoćama u razvoju, nestandardizirani postupci informiranja roditelja, nedovoljna suradnja između stručnjaka iz različitih sustava, izostanak multidisciplinarnog i holističkog pristupa djetetu, međusobno neuvažavanje institucija i roditelja, međusobno ne/informiranje roditelja i institucija” (Javoran, 2023, str. 57-58), dok je kvalitetu pruženih terapijskih usluga u javnoj ustanovi najveći broj sudionika (41%) ocijenio sa 3 na skali od 7 što autorica navodi kao ocjenu srednje, prema niskoj kvaliteti (Javoran, 2023).

Iako se podaci dobiveni istraživanjem odnose samo na Istarsku županiju i ne mogu se generalizirati, pružaju uvid u stanje rane intervencije koje bi moglo biti relevantno za ostatak Hrvatske. Potporu ovoj tvrdnji pružaju i podaci ispitivanja provedenog 2020. godine od strane grupe studentica poslijediplomskog specijalističkog studija, u sklopu kolegija *Suvremeni pristup ranoj intervenciji*, u suradnji s Hrvatskom udrugom za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID). Tema istraživanja bila je "Izazovi intersektorske suradnje u ranoj intervenciji u djetinjstvu." a fokus je bio na upoznavanju, analizi i kritičkoj procjeni izazova u suradnji između zdravstvenog sektora i sektora socijalne skrbi (Budimir i sur., 2020). Ispitivanje je provedeno na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije, Primorsko-goranske, Istarske i Zadarske županije, na manjem uzorku sudionika te je uključivalo pedijatre primarne zdravstvene zaštite (N=21, iz 4 županije), patronažne sestre (N=38, iz 2 županije), pružatelje usluga iz sustava socijalne skrbi (28 pružatelja iz 9 županija) te roditelje djece s razvojnim teškoćama (N=96, iz 3 županije). Jedno od pitanja koje je bilo postavljeno svim sudionicima bilo je: "Jeste li upoznati s postojanjem online baze podataka pružatelja usluga rane intervencije u djetinjstvu - portal www.raniklik.hr?" Navedenu bazu podataka pokrenuo je HURID s ciljem pružanja informacija koje bi na jednom mjestu objedinile sve pružatelje usluga u Republici Hrvatskoj te povezale roditelje i stručnjake. Prema dobivenim podacima 86 % pedijatara primarne zdravstvene zaštite nije upoznato s navedenim portalom, kao niti 68 % patronažnih sestara. Gotovo 43 % (42,85 %) pružatelja usluga nije upisano u bazu podataka *Rani klik*, dok je više od 85 % (85,41 %) roditelja odgovorilo kako nisu upoznati s postojanjem takve baze. U provedenom ispitivanju roditelje se pitalo i da ocjene kvalitetu suradnje s pedijatrom primarne zdravstvene zaštite te pružateljima usluga. Prvo su ocijenili ocjenom 3,65 dok je ocjena kvalitete pružanja usluga bila 3,97 (na skali od 1 do 5). Prema istim podacima roditelji su sami uočili odstupanja u djetetovom razvoju u 70 % slučajeva i to 29 % do prve godine djetetovog života, 34 % u periodu od prve do druge godine djetetovog života, 26 % od druge do treće godine djetetovog života, dok je 10 % roditelja teškoće uočilo nakon treće godine života djeteta. Period prvog uključivanja djeteta u neki oblik habilitacijskog rada kod 37 % roditelja bio je u dobi djeteta od 2-3 godine, 18,75 % u dobi od 3 do 4 godine, a tek 22,12 % roditelja navelo je da je dijete uključeno u tretman do prve godine života. Zabrinjavajući su podaci koji govore o tome tko je roditelje uputio na stručnjake rane intervencije: 27 % roditelja navelo je da su ih uputili drugi roditelji djece s teškoćama; 25 % roditelja navodi da ih nitko nije uputio; 14,58 % roditelja navodi da ih je uputio pedijatar, 9 % ih navodi da su upućeni od strane stručnjaka predškolske ustanove dok samo 1 % roditelja navodi da su upućeni od strane Centra za socijalnu skrb.

Sukladno s temom specijalističkog rada, dalje će se govoriti o neformalnim oblicima podrške obiteljima djece s teškoćama između kojih će se istaknuti mreža podrške, kao jedna od pet vrsta socijalne podrške prema Serafinu (2002).

2.2. Neformalni oblici podrške i mreža podrške

Neformalni oblici podrške, kao dio socijalne podrške, za obitelji, uključujući one s djecom s razvojnim teškoćama, obuhvaćaju podršku koju pružaju obitelj i prijatelji putem njihove osobne mreže podrške. Mreža podrške jedna je od pet vrsta socijalne podrške uz emocionalnu podršku, podršku u vidu poštovanja, instrumentalnu podršku i informacijska podršku te osigurava pojedincu pripadnost grupi ljudi koja dijeli zajedničke interese i aktivnosti (Serafino, 2002). Mreža podrške može uključivati članove obitelji, prijatelje, rodbinu, susjede (Marsack-Topolewski, 2020), odnosno osobe koje nisu u krvnom srodstvu, ali ih roditelji djece s teškoćama također smatraju dijelom obitelji (Phoenix i sur., 2021).

Prethodna istraživanja također su pokazala da osobe s invaliditetom najviše cijene podršku koju dobivaju od neformalnih izvora podrške (Blažeka Kokorić i sur., 2012). Leutar i Štambuk (2007) također ističu kako je većina ispitanika najviše zadovoljna podrškom i razumijevanjem od strane članova obitelji i to od djece i supružnika, vlastitih roditelja, prijatelja i rodbine te zaključuju kako su: “mnogim obiteljima njihove društvene veze izvor potpore, zbog pomoći koju pružaju, pogotovo podrške unutar obitelji” (Leutar i Štambuk, 2007, str. 57).

Mreža podrške ima važnu ulogu jer omogućuje pojedincu povezanost s grupom ljudi koji dijele slične interese i aktivnosti (Milić Babić, 2019), što je čini značajnim zaštitnim čimbenikom unutar obitelji (Ferić i sur., 2016). Jednako tako neformalni oblici podrške usmjereni su na promicanje optimizma i jačanje samopouzdanja roditelja u njihovim roditeljskim ulogama, odnosno osnaživanju roditelja, što potvrđuje i istraživanje autora Bailey i sur. (2007) u kojem zaključuju kako bi stručnjaci trebali više pažnje posvetiti posljedicama koje teškoća kod djeteta ima na cjelokupnu obitelj, pružiti podršku obiteljima u pristupu neformalnim sustavima podrške te u izgradnji vlastite mreže podrške.

Važno je naglasiti da neformalni oblici podrške, iako su važni, ponekad mogu biti nedovoljni ili imati i negativne posljedice. Janković (2004) naglašava kako percepcija razine podrške od strane pojedinaca ne mora nužno odgovarati stvarno dostupnoj podršci, bez obzira na njezin izvor. Neka istraživanja, poput Wall i sur. (2001), prema Raboteg-Šarić i Pećnik (2005), govore o razlikama u količini socijalne podrške s obzirom na obrazovni i društveni status. Obitelji višeg obrazovnog i društvenog statusa imaju veću percepciju podrške, dok je ona manja za obitelji

nižeg društvenog statusa. Slično navode i Bailey i sur. (2007) te recentnije Novak Pavlic (2022a). Ovi autori navode kako siromaštvo, pripadanje nekoj od manjinskih zajednica, te loše zdravlje djeteta predstavljaju značajne čimbenike koji predviđaju nižu percepciju kvalitete i koristi usluga rane intervencije, ali i niže percipirane razine socijalne podrške i mreže podrške. Obitelji djece iz etničkih manjinskih skupina i djece s lošim zdravstvenim stanjem češće su prijavljivale niže razine obiteljske i socijalne podrške, dok su obitelji s niskim prihodima češće izvještavale o nižim razinama samopouzdanja u roditeljstvu (Bailey i sur. 2007). Također, kako upozoravaju Raboteg-Šarić i Pećnik (2005), ne radi se samo o spremnosti i sposobnosti članova prirodnih socijalnih mreža da pruže pomoć, već i u spremnosti i vještini roditelja da zatraže ili prihvate pomoć. Iako postoji snažno društveno očekivanje da će obitelj pružati podršku, pojedinac može odlučiti ne tražiti podršku od članova obitelji ili drugih osoba unutar neformalne mreže podrške kako bi izbjegao osjećaj ovisnosti o drugima, stigmatizaciju ili osjećaj obveze uzvraćanja podrške.

Kada se govori o obiteljima djece s teškoćama u razvoju, afrička poslovice "potrebno je selo da bi se odgojilo dijete" ističe se kao posebno relevantna. Autori Phoenix i sur. (2021) te Novak Pavlic (2022a, 2023) koristeći se ovom poslovicom naglašavaju važnost pružanja podrške obiteljima, ne samo od strane najužeg kruga bliskih ljudi već i zajednice u cjelini, kako bi se obitelj mogla snaći u novonastalim, ponekad vrlo kompleksnim situacijama pred koje ih život stavlja, a koja podrazumijeva jednako sustavnu kao i sve druge neformalne oblike podrške. Međutim, često se primjećuje da ovo "selo" ostaje neprepoznato od važnih sudionika u sustavu, kao što su pružatelji usluga ili istraživači (Phoenix i sur., 2021).

Razmatrajući sve do sada navedeno, postaje očito da se tijekom posljednjih trideset godina izmijenilo shvaćanje koncepta obitelji i podrške stavljajući fokus prema individualnim potrebama cijele obitelji. Suvremeni pristup ranoj intervenciji ističe aktivnu ulogu obitelji djece s teškoćama u potpori i rehabilitaciji djeteta unutar njegova prirodnog okruženja (Novak Pavlic, 2022a; Rosenbaum i sur., 1998, 2009) te također uključuje obitelji kao aktivne sudionike, ne samo pri kreiranju različitih programa podrške, već i kao partnere u znanstveno-istraživačkom radu (Novak Pavlic, 2022a).

U kontekstu rehabilitacije, ove promjene donose sa sobom povećane zahtjeve na obitelj. Osim svakodnevnih izazova vezanih uz posao i egzistenciju, obitelji se sada suočavaju s dodatnim zahtjevima skrbi za dijete s teškoćama, ovisno o razini njegove autonomije i neovisnosti (Novak Pavlic, 2022a; Trindade i sur., 2020). Trindade i suradnici (2020) ukazuju na povećanu potrebu za podrškom svim članovima obitelji, posebno majkama, jer u društvu koje uzima u obzir

ekonomske, socijalne, kulturne, moralne i rodne dimenzije, često se očekuje da žene preuzmu brigu o kućanstvu i djeci. Sve to dovodi do potrebe za emocionalnom i praktičnom podrškom. Autori ističu da takva podrška može dolaziti iz različitih izvora, uključujući formalne i neformalne oblike podrške, a posebno naglašavaju ulogu baka i djedova koji pružaju emocionalnu i praktičnu podršku (Trindade i sur., 2020).

Važan dio neformalne mreže podrške roditeljima djeteta s teškoćama, danas kada se informatizacijom i digitalizacijom ruše geografske prepreke te kada su svi povezani putem društvenih mreža, predstavljaju drugi roditelji djece s teškoćama (McIntyre i Brown, 2018). Često se događa da drugi roditelji djece s teškoćama postaju značajni izvori podrške. Law i sur. (2001) proveli su kvalitativnu studiju čiji rezultati pokazuju značajne učinke sudjelovanja u roditeljskim skupinama podrške koje vode sami roditelji. Kroz ove grupe, roditelji razvijaju vještine, osjećaj samopouzdanja i pripadnosti. Sudionici se mogu međusobno povezati, pružiti si podršku i resurse za rješavanje svakodnevnih pitanja odgoja djeteta s teškoćama u razvoju.

Upravo iz tog razloga neformalni oblici podrške, odnosno mreža podrške fokus je ovog rada i istraživanja provedenog u sklopu većeg istraživačkog projekta implementacije kanadsko-australskog programa ENVISAGE u Hrvatskoj. U sljedećem poglavlju ukratko će se opisati ovaj inovativan program podrške roditeljima/skrbnicima djece s razvojnim teškoćama.

3. ENVISAGE PROGRAM U HRVATSKOJ

Kako bi se bolje razumjelo tijek i metode ovog istraživanja, važno je objasniti kontekst u kojem je provedeno. Istraživanje koje će biti predstavljeno u ovom radu provodilo se u Hrvatskoj kao dio obuhvatnijeg projekta implementacije kanadsko-australskog programa ENVISAGE (orig. *ENabling VISION And Growing Expectations*) za roditelje djece s teškoćama, u razdoblju od 2020. do 2022. godine. Inicijativa za razvoj programa proizašla je iz istraživačkog napora s ciljem osnaživanja roditelja djece s teškoćama u razvoju, potičući razvoj njihove samoučinkovitosti, autonomije i osjećaja kompetentnosti, te unapređujući njihove vještine roditeljstva i povezivanje s drugim roditeljima.

Program se sastoji od pet radionica koje promoviraju suvremeno razmišljanje o razvojnim teškoćama te osnažuju roditelje da zauzmu razvojni pristup, koji izdvaja i dalje razvija dječje sposobnosti, a ne slabosti. Isti pristup primjenjuje se i na obiteljsku situaciju. Specifičnost programa je u tome što podrazumijeva partnerstvo istraživača, stručnjaka i roditelja koji zajedno sa stručnjacima sudjeluju u istraživanju i vode radionice za druge roditelje. Ovakva vrsta intervencija u svijetu se smatra vodećom praksom u području pedijatrijske rehabilitacije (Novak Pavlic, 2022a). Cilj i vizija ENVISAGE-a je od početka bila da bude dostupan širom svijeta i prilagođen drugim kulturama i jezicima. Do sada je u programu sudjelovalo više stotina obitelji iz Kanade i Australije okupljenih oko Sveučilišta McMaster i CanChild instituta u Kanadi te Australskog katoličkog Sveučilišta, dok je u Hrvatskoj, kroz dvije faze istraživanja sudjelovalo 30-ak sudionika.

Uz glavne istraživače iz Kanade (MNP, PR, AMI), sudjelovala su dva roditelja partnera (VG, KV) kao i dva partnera stručnjaka (DD, IA) iz Hrvatske, pridonoseći cjelokupnom projektu kroz sve faze istraživanja, uključujući prikupljanje kvalitativnih podataka putem intervjua, izradu transkripata, kvalitativnu analizu i predstavljanje rezultata.

U prvoj fazi istraživanja proveden je projekt prilagodbe programa hrvatskom jeziku i kulturi, dok je u drugoj fazi proveden pilot projekt inicijalne provedbe ENVISAGE programa (inicijalni intervju s roditeljima, pet online radionica te intervju nakon provedenih radionica) u kojem su sudjelovale tri grupe roditelja čiji su podaci korišteni za potrebe ovog istraživanja. Također, potpisan je Sporazum o prijenosu podataka (engl. *Data Transfer Agreement – DTA 2022-0098*) između McMaster Sveučilišta iz Kanade kao nositelja prve dvije faze istraživanja ENVISAGE Hrvatska te Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i autorice specijalističkog rada. Svi korišteni podaci su transkribirani i anonimizirani. S obzirom da je Etičko povjerenstvo u Kanadi

odborilo cijelo istraživanje nije bilo potrebno tražiti još i dodatnu dozvolu Etičkog povjerenstva u Hrvatskoj.

Rezultati prve dvije faze istraživanja u Hrvatskoj objavljeni su u doktorskoj disertaciji Novak Pavlic (2022a), te je utvrđeno da je ENVISAGE program siguran, znanstveno potvrđen, te jezično i kulturološki prilagođen za korištenje u Hrvatskoj. Osim što ispunjava kriterije izvedivosti i primjerenosti za provedbu u Hrvatskoj, uočeno je da je program ENVISAGE iznimno koristan za roditelje djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi. Program pridonosi poboljšanoj percepciji roditelja o sebi kao roditeljima i pojedincima, pozitivno utječe na njihovu sposobnost suočavanja s stresnim životnim situacijama proizašlim iz djetetovih teškoća, pomaže u prihvaćanju tih teškoća te doprinosi osnaživanju obitelji kao temelja zdravog društva.

4. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

4.1 Problem istraživanja

Kao što je već istaknuto u prethodnom dijelu, roditeljstvo, osobito roditeljstvo djetetu s razvojnim teškoćama, nosi velike izazove. Ova briga zahtijeva dodatni angažman svih članova obitelji, uz povećane materijalne troškove, te zahtijeva dodatne emocionalne i psihičke napore kako bi obitelj prilagodila svoj život novonastaloj situaciji. Obiteljima djece s razvojnim teškoćama potrebna je sveobuhvatna podrška, uključujući formalne oblike podrške iz sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi, ali i neformalne oblike podrške od obitelji i bliskih osoba iz njihove neposredne okoline. Različiti izvori, poput financijske, materijalne, instrumentalne i emocionalne podrške, često dolaze od bliskih ljudi u njihovim životima. Istraživanja u Hrvatskoj ukazuju na to da roditelji vrednuju i sve više prihvaćaju neformalne oblike podrške, stvarajući mreže podrške unutar svoje zajednice. Razumijevanje iskustava roditelja i njihove percepcije dobivene podrške iz okoline je ključno, posebno za stručnjake iz formalnih sustava, kako bi pružili odgovarajuću podršku obiteljima i razvili znanstveno utemeljene programe podrške u kojima obitelji aktivno sudjeluju. Upravo iz potrebe za boljim razumijevanjem i uvidom u percepciju roditelja o neformalnim oblicima podrške proizlazi i cilj ovoga istraživanja.

4.2 Cilj istraživanja

Cilj istraživanja je ispitati i prikazati subjektivnu percepciju roditelja o njihovom neformalnom krugu podrške, odnosno prikazati koliko podrške dobivaju od svoje okoline pomoću kvalitativne tematske analize odgovora roditelja.

4.3 Istraživačka pitanja

Sukladno postavljenom cilju istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koga roditelji djece s teškoćama predškolske dobi smatraju svojom obitelji i (neformalnom) mrežom podrške?
2. Kako percipiraju dobivenu razinu podrške okoline koje navode?

5. METODE ISTRAŽIVANJA

Kako bi se jasnije razumjela metodologija ovog istraživanja u trećem poglavlju objašnjen je kontekst u kojem se istraživanje provelo. Dalje će se u ovom radu detaljnije opisati sudionici istraživanja, njihovi demografski podaci, metode prikupljanja i obrade podataka, te postupak prikupljanja podataka.

5.1. Sudionici istraživanja

Svi sudionici čiji su podaci analizirani u ovom istraživanju sudjelovali su u drugoj fazi ENVISAGE – Hrvatska istraživanja tijekom 2021. godine. Istraživanje je provedeno s roditeljima djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi. Sudionici su pozvani sudjelovati u istraživanju putem osobnih mreža istraživačkog tima, uključujući roditeljske grupe na društvenim mrežama, osobne kontakte, radna mjesta i slično. Uzorak je izabran prema *dostupnosti* (eng. *convenience sampling*) i metodi *snježne kugle*, odnosno do novih sudionika dovodili su roditelji/skrbnici koji su bili uključeni u istraživanje. Uvjet za sudjelovanje u istraživanju bio je da su sudionici roditelji/skrbnici djeteta s teškoćama do šest godina, žive u Hrvatskoj minimalno četiri godine, tečno govore hrvatski jezik i da nisu sudjelovali u prvoj fazi istraživanja ENVISAGE-Hrvatska.

Ukupno je kroz drugu fazu projekta intervjuirano 20 roditelja prije početka programa i 13 roditelja nakon završetka programa. Od početnih 20 roditelja, 13 roditelja završilo je minimalno 4 od 5 radionica što je bio uvjet kako bi se njihovi podaci uvrstili u analizu. Za potrebe analize rezultata ovog istraživanja, također su u obzir uzeti samo rezultati onih roditelja koji su sudjelovali na minimalno 4 radionice, ukupno 13 roditelja.

5.2. Demografski podaci

Kako je vidljivo u Tablici 1, prosječna dob sudionika je 34.54 godine života. Ukupno je 13 sudionica ženskog spola. Što se tiče razine obrazovanja, najviše sudionica je završilo diplomski studij (N=7), dok je najmanje sudionica završilo doktorski studij (N=1). Ukupno šest sudionica ima jedno, odnosno dvoje djece, dok jedna sudionica ima petero djece. U istraživanju su sudjelovale majke djece s različitim vrstama teškoća u razvoju, od čega je najviše djece s Downovim sindromom (N=5). U istraživanje su bili uključeni roditelji iz različitih dijelova Republike Hrvatske.

Tablica 1

Demografski podaci

| | |
|----------------------------|---|
| Dob | 34.54 godina (SD=4.2) |
| Spol | Ž = 13 |
| Najviša razina obrazovanja | Srednja škola (n=3) Preddiplomski studij (n=2) Diplomski studij (n=7) Doktorat (n=1) |
| Broj djece | 1 (n=6), 2 (n=6), 5 (n=1) *Svi sudionici imali su jedno dijete s teškoćama |
| Vrste teškoća | ADHD (n=1), Angelmanov sindrom (n=1), Arnold Chiari malformacija (n=1), Poremećaj iz spektra autizma (n=1), Cornelia de Lang sindrom (n=1), Downov sindrom (n=5), Distonija (n=2), Epilepsija (n=2), Esotropia (n=1), Hemipareza (n=2), bolesti srca (n=2), Hidrocefalus (n=1), Hipertireoza (n=1), Intelektualne teškoće (n=1), Neurofibrimatoza (n=1) |
| Dob djece | 0-2 g (n=6) 3-4 g (n=4) 5-6 g (n=3) |

5.3. Metode prikupljanja i obrade podataka

U drugoj fazi istraživanja ENVISAGE – Hrvatska, roditelji su prethodno pozvani sudjelovati u istraživanju putem različitih osobnih mreža istraživača (društvene mreže, kontakti i radna mjesta). Provedena su dva polustrukturirana intervjua: prvi prije početka programa, a drugi nakon završenih pet radionica, s ciljem evaluacije učinaka programa. Prije prikupljanja kvalitativnih podataka, intervjueri (DD, AMI) su prošli obuku voditeljice projekta (MNP), te su educirani za vođenje razgovora i rješavanje potencijalno izazovnih situacija (npr. kako se nositi sa situacijom u kojoj sudionik može osjećati stres zbog pitanja koja se postavljaju). Intervjueri su također prošli početnu fazu obuke kroz simulirane intervjue s jednim od roditelja partnera pod nadzorom voditeljice projekta.

Tijekom analize podataka u drugoj fazi istraživanja, istraživači su primijetili da roditelji često ističu osobe s kojima nisu u krvnom srodstvu, poput prijatelja i drugih roditelja djece s teškoćama, kao članove svoje obitelji. Iz tih odgovora zaključeno je da se može dobiti značajnih informacija o neformalnoj podršci i percepciji podrške koju primaju iz okoline, kroz odgovore roditelja koje su davali na pitanja o sebi, svom djetetu, obitelji i svakodnevnom životu. S obzirom na to, provedeno je novo istraživanje, kroz sekundarnu analizu podataka, kako bi se

odgovorilo na postavljena istraživačka pitanja u ovom radu. Budući da se ovim istraživanjem težilo dobivanju detaljnih podataka o iskustvima roditelja i njihovoj percepciji neformalne podrške koju dobivaju iz okoline, analizirani su podaci dobiveni iz oba provedena intervjua, prije i nakon radionica. Sudionice su neizravno uključene u istraživanje, s mogućnošću dodatnih intervjua u slučaju nedovoljne zasićenosti podataka. Međutim, nije bilo potrebe za dodatnim intervjuima jer su već prikupljeni podaci bili dovoljni.

5.4 Postupak prikupljanja podataka

Za potrebe prikazanog istraživanja korišteni su transkribirani i anonimizirani podaci prikupljeni provedenim polustrukturiranim intervjuima prije i nakon ENVISAGE radionica. Uz ranije potpisan informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju, roditelji su tijekom online intervjua putem Zoom platforme također usmeno ili pismeno putem poruka (*chat-a*) dali svoju suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Pitanja koja su korištena u drugoj fazi istraživanja ENVISAGE Hrvatska, prema autorici Novak Pavlic (2022a), navedena su u protokolu za intervju (privitak 1).

5.5 Kvalitativna analiza

Obzirom da je cilj istraživanja bio detaljno upoznavanje iskustva i percepcije roditelja o neformalnoj (obiteljskoj) mreži podrške izabrana je kvalitativna metodologija. Unutar kvalitativne metodologije odabrana je tematska analiza kao metoda analize podataka. Braun i Clarke (2006, 2023) opisuju tematsku analizu kao temeljnu metodu kvalitativne analize kojom se identificiraju i analiziraju teme (obraci) unutar podataka te se o njima izvještava ističući kako tematska analiza ne zahtijeva detaljno teorijsko i tehničko znanje poput nekih drugih pristupa (npr. analiza diskursa), što je čini pristupačnijom, posebno za one koji nemaju iskustva u kvalitativnom istraživanju. Nadalje, autorice preporučuju sljedeće korake u procesu provođenja kvalitativne tematske analize:

1. Upoznavanje s podacima.
2. Generiranje početnih kodova.
3. Traženje tema.
4. Pregled tema.
5. Definiranje i imenovanje tema i kategorija.
6. Pisanje (izvješća).

U istraživanju je korišten *Delve softver* (Delvetool.com) za kvalitativnu analizu podataka tijekom procesa kodiranja i daljnje analize podataka. U okviru tematske analize koristila se realistička metoda koja se usmjerava na iskustva sudionika, njihove interpretacije i percepciju stvarnosti. Postupak kodiranja vodio se teorijskim ili deduktivnim pristupom, odnosno, koristila se teoretska tematska analiza koja polazi od teorijskih pretpostavki prema podacima, uz semantičku analizu kako bi se istražila dublja značenja i koncepti izjava sudionika, bez dodatnih vanjskih interpretacija.

Sam proces kodiranja odvijao se u nekoliko faza, od početnog generiranja kodova, do kasnijeg spajanja sličnih kodova u kategorije te na kraju iznalaženja glavnih tema koje reproduciraju kodirani sadržaj. U svrhu osiguranja rigoroznosti te pouzdanosti istraživanja korištene su metode refleksivnosti, vođenja bilješki, provjere od strane kolega i provjere od strane članova istraživačkog tima (Morse, 2015).

6. PRIKAZ REZULTATA I INTERPRETACIJA PODATAKA

Prvo istraživačko pitanje odnosilo se na to koga roditelji djece s teškoćama smatraju svojom obitelji. Odgovori su se kodirali pod temom *Obitelj*, dok se izdvojene kategorije *Percepcija uže i šire obitelji* i *Prijatelji kao članovi obitelji*. Obzirom da se radi o vrlo konkretnom pitanju korišteni su kodovi: Uža obitelj, Šira obitelj, Prijatelji kao članovi obitelji.

Drugo istraživačko pitanje odnosilo se na percepciju roditelja o dobivenoj razini podrške od okoline koju navode. Ovo je pitanje daleko složenije te je i sam proces kodiranja bio znatno zahtjevniji. U odgovorima roditelja, kada ih se pitalo o podršci okoline, isticali su se odgovori o nedostatku sustavne podrške kao i nedostatku podrške pojedinih članova obitelji i obitelji u cjelini, zatim, dobivenoj podršci prijatelja koji su nerijetko također roditelji djece s teškoćama, pozitivnoj i negativnoj percepciji podrške okoline u kojoj žive (npr. susjeda).

Ovaj dio kodiranja bio je izrazito dugotrajan, te je zahtijevao veliki trud istraživača kako bi se dobile smislene cjeline odnosno teme i kategorije. Za drugo istraživačko pitanje izdvojene su teme: *Potrebe roditelja - Što roditelji percipiraju da im nedostaje/treba*; *Podrška supruga /partnera*; *Podrška šire obitelji - baka i djedova*; *Podrška šire okoline – susjeda, prijatelja*; *Podrška drugih roditelja djece s teškoćama*. Korištene su kategorije: *instrumentalna podrška*; *informacijska podrška*; *emocionalna podrška*; *podrška u vidu poštovanja*. Slika 2 prikazuje tematska područja i pripadajuće kategorije.

Slika 2

Prikaz dobivenih tematskih područja i pripadajućih kategorija



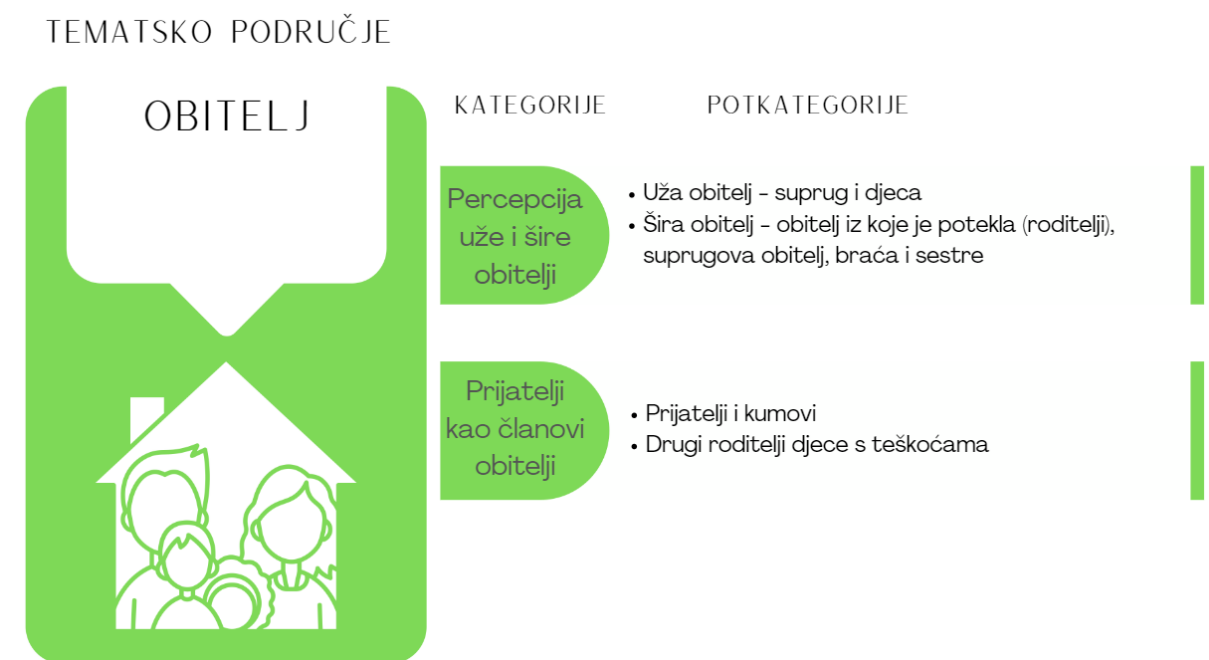
6.1 Tematsko područje „Obitelj“

Analizom odgovora roditelja na postavljeno pitanje “Koga smatrate članovima svoje obitelji?”, dobije se uvid u percepciju roditelja o njihovoj mreži podrške, odnosno, osobama koje percipiraju sebi bliskima. Pod temom „Obitelj“ korištene su kategorije “Uža obitelj”, “Šira obitelj” i “Prijatelji kao članovi obitelji”.

Svi roditelji kao članove uže obitelji navode svoje supruge/partnere i djecu, dok pod širom obitelji smatraju svoje roditelje, sestre i braću, bliže i dalje rođake, bake i djedove s obje strane obitelji. Kategorije s njima pripadajućim potkategorijama prikazane su na Slici 3.

Slika 3

Kategorije i potkategorije tematskog područja „Obitelj“



“Primarna obitelj je ona gdje si rođen, znači moji mama i tata i sestra, a ovo mi je obitelj koju sam ja stvorila. Znači moju najužu obitelj smatram svog muža i svoje kćerke. To je to.” Roditelj 13.

“Mmm, pa ona primarna obitelj smo muž, Y(dijete) i ja. A onda šira obitelj su moji roditelji, moja sestra i brat i njihove obitelji, supruge i djeca, i s muževe strane. To je onda ta šira obitelj ajmo reći.” Roditelj 11

“Pa prvenstveno ovu svoju osnovnu obitelj, ali naravno tu su i mama i tata i, ovaj, svekar, svekrva i šogorica i šogor i brat i njegova supruga. I tako, uglavnom ta uža obitelj. Rodbine onako malo već, zapravo od kad, od kad X (dijete, op.) imam, dosta su distancirani. Ova daljnja

rodbina, to je onako, dosta sam primijetila, ali onda više nekako se ni ne trudim oko toga.”

Roditelj 9

“Pa nekako, evo, ja, muž i Y (dijete), to smatramo ono najužu obitelj. Još je tu od moga muža mama, ona živi tu blizu, a moja obitelj, mama, brat, baka, oni su daleko... i iskreno s njima se baš najbolje ne razumijem, pa eto... ali to je moja obitelj.” Roditelj 6

Ispitujući odgovore roditelja o tome koga doživljavaju kao članove obitelji, analiza ukazuje na to da tradicionalno poimanje uže i šire obitelji ostaje dosljedno prisutno kod svih intervjuiranih roditelja. Ono što svakako privlači pozornost je što jedan broj roditelja pod članove obitelji smatra prijatelje i kumove, osobe s kojima nisu u krvnom srodstvu, ali koje doživljavaju bliskima, ponajviše zbog podrške, pomoći i razumijevanja koju dobivaju od njih (Phoenix i sur., 2021). Navedene osobe su nerijetko također roditelji djece s teškoćama u razvoju čime se stječe dojam kako upravo roditelji koji su prošli iste izazove i poteškoće najviše razumiju jedni druge, odnosno njihova je percepcija takva. Milić Babić (2019) je došla do sličnih zaključaka, naglašavajući važnost društva roditelja djece s teškoćama koje uključuje rodbinu i prijatelje te ističe da ovo društvo predstavlja sigurnu mrežu koja olakšava njihovo snalaženje u širem društvu. Leutar i Štambuk (2007) su također istaknuli da se roditelji djece s teškoćama često osjećaju izolirano i drugačije u društvu. Ova istraživanja ukazuju na nužnost dodatnog angažmana u podršci roditeljima djece s teškoćama unutar zajednice. Također, naglašava se potreba za oblikovanjem okoline koja potiče emotivnu povezanost i razumijevanje s roditeljima djece s teškoćama. Sve ove spoznaje impliciraju važnost kontinuiranih napora u stvaranju inkluzivnog okruženja i podrške za obitelji koje se suočavaju s izazovima vezanim uz razvoj djece s teškoćama.

Kako je ranije razmatrano u poglavlju o obitelji, istraživači propituju tko sve čini suvremenu strukturu obitelji, odnosno koga roditelji smatraju članovima svoje obitelji (Phoenix i sur., 2021). U ovom istraživanju, četiri roditelja navode sebi bliske osobe, s kojima nisu u krvnom srodstvu, ali s kojima osjećaju povezanost, međusobnu podršku te ih smatraju članovima svoje obitelji. Često su to osobe koje su također roditelji djeteta s teškoćama, te sudionice osjećaju da s njima imaju nešto zajedničko, da će ih najbolje razumjeti osoba koja je u sličnoj situaciji (McIntyre i Brown, 2018).

„Mislim, meni su moji prijatelji recimo meni obitelj. Ja imam dvije prijateljice, jedna mi je prijateljica, jedna sestrična, one su meni k'o obitelj, one su meni k'o sestre. Takav odnos imamo, pogotovo sa svojom sestričnom gdje smo uvijek bile jedna uz drugu i pomažemo se, ak ništ

drugo savjetom, telefonski, il se čujemo, pošaljemo si poruku, smajlic il nekaj, da znamo da smo jedna za drugu tu.“ Roditelj 3

“Obitelji smatram i kumove i par jako, jako, jako dobrih prijatelja, odnosno prijateljica koje su u biti isto majke djece s posebnim potrebama, odnosno djece s poteškoćama u razvoju i na žalost koje će prije pomoći neg' ljudi oko mene.“ Roditelj 7

„...čak smatram (smijeh) nekako obitelji i ove moje mame prijateljice, ovaj, jer ono, kad god se nešto dogodi, imamo potrebu podijeliti, nešto lijepo, onako pohvaliti se šta se dogodilo, šta je X (dijete, op.) mogla napraviti, ne znam, nešto, ja njih sve smatram svojom obitelji, onako, tako da se, ono, zezamo se da, da su naši daunići rođaci (smijeh) po kromosomu (smijeh), ovaj, tako da eto, obitelj, to je obitelj (smijeh).“ Roditelj 9

„I imamo jedan par prijatelja s kojima smo dosta često, pogotovo njih smatramo ko obitelj, onako dosta bliski.“ Roditelj 12

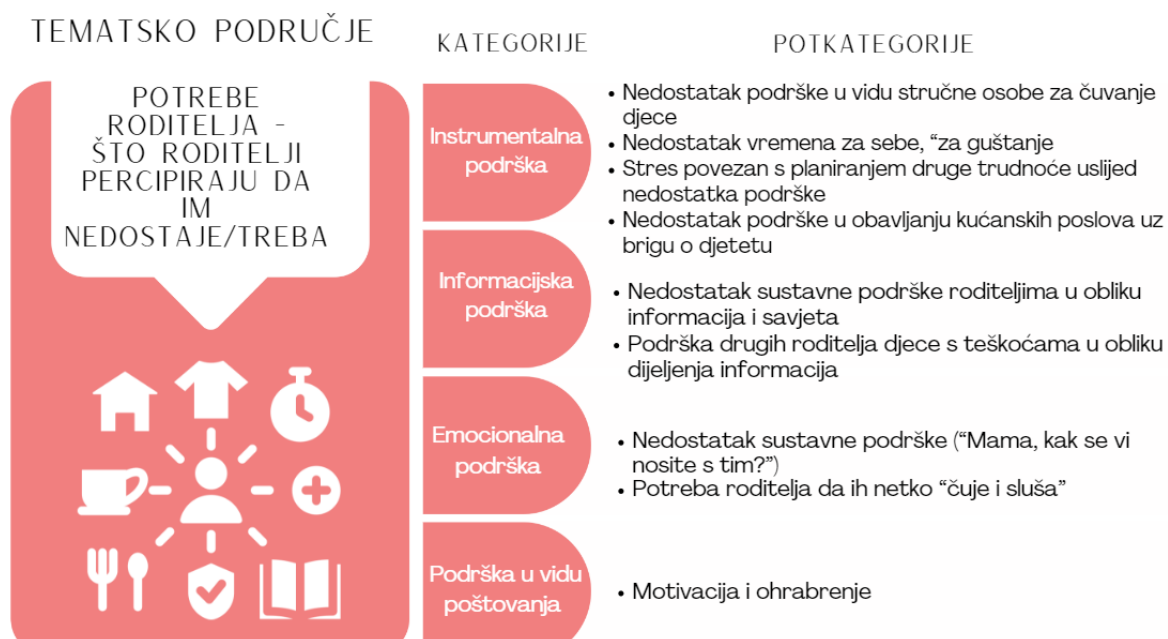
Dalje će se u ovom radu detaljnije prikazati odgovori roditelja vezani uz drugo istraživačko pitanje koje se odnosilo na percepciju roditelja o dobivenoj razini podrške od okoline koju navode. Kako je ranije navedeno, neformalni oblici podrške obuhvaćaju podršku koju obitelji primaju putem svoje osobne mreže podrške. Mreža podrške može uključivati članove obitelji, prijatelje, rodbinu, susjede, odnosno osobe koje nisu u krvnom srodstvu, ali ih roditelji djece s teškoćama također smatraju članovima svoje obitelji (Marsack-Topolewski, 2020, Phoenix i sur., 2021).

6.2 Tematsko područje „Potrebe roditelja – što roditelji percipiraju da im nedostaje/treba“

U tematskom području koje se bavi potrebama roditelja, odnosno njihovom percepcijom o tome što im nedostaje/treba, ističe se kako roditelji često doživljavaju različite nedostatke u podršci, osobito u vidu formalne podrške te razumijevanju njihovih potreba. Ovaj izazovni kontekst uključuje nedostatak informacija o teškoćama, emocionalnu podršku, razumijevanje okoline, praktičnu pomoć i nedostatak vremena za vlastite potrebe. Percepcija tih nedostataka može varirati među roditeljima, ali često uključuje osjećaj da se sami moraju izboriti za sebe te potrebu za većom podrškom, kako emocionalnom, tako i praktičnom, odnosno instrumentalnom, u njihovoj svakodnevnoj brizi za dijete s teškoćama. Na Slici 4 prikazane su kategorije i potkategorije ovog tematskog područja.

Slika 4

Kategorije i potkategorije tematskog područja „Što roditelji percipiraju da im nedostaje/treba“



Kada gledamo odgovore koji se odnose na percipiranu razinu podrške okoline koju navode, odnosno kako bi odgovorili na drugo istraživačko pitanje, važno je naglasiti kako svi intervjuirani roditelji kroz oba intervjua navode nedostatak sustavne podrške, bez obzira što se niti jedno pitanje u intervjuu nije odnosilo direktno na sustavnu podršku. Iako se ovaj rad primarno ne bavi sustavnom podrškom, nedostatak iste važno je navesti jer doprinosi povećanju stresa kod roditelja djece s teškoćama, a i važan je pokazatelj stanja pružanja usluga rane razvojne podrške u Hrvatskoj (Javoran, 2023). Jednako tako odgovori roditelja ukazuju na njihov osjećaj da su, kada je u pitanju formalan sustav podrške, prepušteni sami sebi, dok najviše podrške, najčešće u vidu informacijske, ali i emocionalne, dobivaju jedni od drugih.

„...mislim uvijek sam zapravo najviše informacija dobivala od (drugih, op.) roditelja. I mislim, to je na neki način i žalosno zato što država u biti ništa ne poduzima. Dakle ti dođeš (uhm), recimo u Centar za socijalnu skrb i sad oni bi trebali zapravo reći koja su tvoja prava, na što ti imaš pravo, ali oni to ne rade. Dakle, ti sam kopaš i još ako im kažeš za neko pravo, ne, znači oni su nama rekli da ne možemo dati zahtjev, predati zahtjev za osobnu invalidninu prije Y (djetetove, op.) prve godine, što nije istina. To je nekad tako bilo, ali se zakon u međuvremenu promijenio, ali oni nisu uopće u toku. Ili se prave grbavi, ne znam, ili stvarno nisu u toku. Nemam pojma.“ Roditelj 10

“Jako nam je teško bilo, ali mi nitko nikad nije ponudio nikakvu pomoć nego sam sve sama tražila i radila. I forsirala i muža i sebe i ne znam... Mmm, mislim da bi mi tu trebali imati puno

veću podršku samog sustava. Što se tiče zdravlja ili nešto. Meni je sad najteže (hmm, hmmm) pada što sam... išla bi na drugu trudnoću i trebam nać nekoga da mi olakša, jer ja sam stvarno 24 sata s njim (djetetom).” Roditelj 5

“Kod nas je problem u cijelom našem sustavu, sistemu je needuciranost roditelja. Znači, od kad imam dijete praktički, ajmo reći, s poteškoćama u razvoju, znači mene nitko nije ni pitao, znači, niti jednom rečenicom nije pitao ‘mama, kak se vi nosite s tim?’. Znači nisam bila nigdje da bi mogla se negdje obratiti, razgovarati s nekim mamama koje imaju slične probleme. Da, mogu razgovarati s mamama kad sam na rehabilitaciji, ona tri tjedna, i onda ak imate sreće potrefite na dobre ljude, a ak nemate sreće onda potrefite na ljude koji dignu nos u nebo i ne žele progovoriti dvije riječi s vama.” Roditelj 7

“Pa mislim, u usporedbi s drugim državama X (dijete, op.) ovdje dobiva dosta toga, ali jesam li zadovoljna, nisam. Ja puno toga plaćam... trošimo jako puno novaca na to i ne, nije mi to baš tako drago.” Roditelj 2.

“... ali većina mama ako nemaju podršku sustava onda se mora snalaziti na različite načine.” (Roditelj 3)

Uzimajući u obzir ranije navedene čimbenike, poput razine obrazovanja i društvenog statusa, koji utječu na razinu podrške koju roditelji percipiraju (Bailey i sur. 2007; Janković, 2004), važno je, osobito s kliničkog aspekta, promišljati o nužnim promjenama koje su potrebne unutar formalnog sustava pružanja podrške. To se ne odnosi samo na pružatelje usluga koji su dužni, u skladu sa suvremenim znanstvenim spoznajama, pružati znanstveno utemeljene usluge u partnerstvu s obitelji, već i na promjenu promišljanja o konceptu rane intervencije od strane zakonodavne i izvršne vlasti.

Razumijevanje percepcije roditelja djece s teškoćama o neformalnim oblicima podrške, osobito od strane stručnjaka, omogućuje cjelovito razumijevanje roditelja o tome što im pomaže, što pridonosi zadovoljavanju njihovih specifičnih potreba. Dobivanje povratnih informacija od roditelja omogućuje pružateljima usluga da kontinuirano poboljšavaju svoje usluge i programe podrške kako bi bolje odgovarali stvarnim potrebama obitelji djece s razvojnim teškoćama. Nadalje, razumijevanje percepcije roditelja o potrebnim oblicima podrške doprinosi identificiranju izvora stresa i frustracije te daje priliku za pružanje podrške koja smanjuje taj stres što u konačnici koristi, ne samo roditeljima već i njihovoj djeci. Aktivno slušanje i uvažavanje mišljenja roditelja o neformalnoj podršci također doprinosi jačanju povjerenja i osjećaju pripadnosti u zajednici, što dovodi i do većeg angažmana obitelji u životu zajednice, nasuprot izolaciji koja je još uvijek prisutna kod obitelji djece s teškoćama. U konačnici,

razumijevanje percepcije roditelja o neformalnim oblicima podrške pomaže osiguravanju relevantne učinkovite i korisne podrške za te obitelji te doprinosi boljoj kvaliteti života obitelji djece s razvojnim teškoćama.

“I kad ostavim klince negdje, ostavim zato što moram raditi nešto, a ne zato da bi ne znam uzela knjigu i guštala.” Roditelj 2

“Ima dana kad mi je jako naporno i jako stresno i kad trebam vremena za sebe. Onda mi je super kad suprug dođe s posla i onak velim daj samo 15 minut, evo da si ja kuhinju pospremim.”

Roditelj 3

“Onda on (suprug, op.) malo preuzme Y (dijete, op.) dok ja ne znam opeglam i tako nešto.”

Roditelj 9

Sudionice su izrazile duboku emotivnost kada su govorile o svojoj potrebi za vremenom za sebe. Njihove izjave o tome kako sanjaju o trenucima kao što je pijenje koktela na plaži, uz nadu da bi netko mogao preuzeti brigu o njihovoj djeci, jasno pokazuju koliko su takvi trenuci nedostatni i dragocjeni u njihovim životima.

“...i sad se mi zezamo išli smo na plažu svaki put poslije, uhm nakon što su dečki naši naspavali, i sad se mi zezamo, tamo je bio kao bar, beach bar i kao hajde sad si zamisli (smijeh) da tu imamo ili dadilju ili nekog (smijeh), ili tate i neka oni čuvaju djecu, a mi pijemo koktelčić.”

Roditelj 10

“Pa ne baš, prije sam išla na jogu, ja jako volim jogu. Bilo mi je super jer to je bilo sat vremena samo za mene i meditaciju recimo sam voljela na toj jogi. Al’ sad nemam vremena za sebe. Voljela sam otići kozmetičarki recimo da mi počupa obrve, koliko god to nekome zvučalo, onako, čudno, ali to je bilo jenput u mjesec i pol, mojih 20 minuta, znači samo moji i ja to ne radim sama jer me boli, ne mogu i teško mi je. Tak da je to bio moj gušt. Ne znam, tipa volim popiti s prijateljicom kavu, u miru i tišini, pol sata - pol sata, al da mi pričamo ako ništ drugo o drveću koje raste ali to je naših pol sata, al nažalost rijetko imam vrijeme samo za sebe.”

Roditelj 3

“Obično se znam zeznut pa tokom noći znam ostat budna do... noć bude moja. Od ponoć, pa do 5 ujutro, onda ja tak, kad mogu, kad ne upadnem u nesvijest, onda znam čitat dosta. Znam...ja sebi nađem, ovaj, ispušne ventile i nađem, kad imam snage, vremena za sebe i radim ono što mi je gušt. Ja sebi priuštim. Sretna mama, sretna beba.” Roditelj 5

Iz navedenih primjera i izjava roditelja, jasno se vidi kako je najveća potreba roditelja djece s teškoćama u percepciji neformalnih oblika podrške povezana s *instrumentalnom podrškom*. S

obzirom na da su sve sudionice žene, odnosno majke, njihove svakodnevne obveze uključuju brigu o djeci, kućanske poslove i sve druge odgovorne aktivnosti. Sudionice najviše ističu da im nedostaje “vrijeme za sebe”, no kada i imaju to vrijeme koriste ga za obavljanje kućanskih poslova, čak i kad dobiju podršku od partnera ili drugih osoba. Ovo ukazuje na izazove koji roditelji djece s teškoćama doživljavaju u ravnoteži između brige o djeci i svakodnevnih obveza, što naglašava potrebu za dodatnom podrškom i resursima koji bi im omogućili stvarno slobodno vrijeme za opuštanje i vrijeme koje će posvetiti isključivo zadovoljavanju vlastitih potreba. Tétreault i suradnici (2014), u predstavljenom modelu socijalne podrške putem kategorija *Vrijeme za predah* i *Briga o djetetu*, naglašavaju značaj osiguravanja vremena za odmor od stresa i umora koji proizlazi iz skrbi o djetetu s teškoćama. Također, ističu potrebu za kontinuiranom ili povremenom pomoći u brizi za dijete u obiteljskom domu, omogućujući roditeljima da obavljaju svoje dnevne ili poslovne obveze. Nadalje, važno je uzeti u obzir i rezultate istraživanja autora Malhotra i sur. (2012) koji ukazuju kako majke djece s teškoćama češće imaju slabije tjelesno i mentalno zdravlje, dok se kod očeva može uočiti slabija psihološka stabilnost i slabije razvijeni društveni odnosi. Lisak (2013) ukazuje kako roditelji djece s teškoćama na području Australije imaju visoku procjenu zadovoljstva svojim zdravstvenim stanjem, društvenim životom i dr., međutim nešto manje su zadovoljni svojim profesionalnim karijerama. Najniže zadovoljstvo pokazuju u podršci drugih ljudi i organizacija. Hu i sur. (2012) svojim istraživanjem zaključuju kako obitelji koje imaju ograničene i nedostupne izvore podrške, percipiraju svoju kvalitetu života nižom. Ova analiza istraživanja sugerira kompleksnost i višestranost izazova s kojima se suočavaju roditelji djece s teškoćama. Razumijevanje specifičnih potreba i izazova koje ovi roditelji doživljavaju ključno je za razvoj ciljanih intervencija i podrške kako bi se poboljšala kvaliteta njihovog života. Dodatna istraživanja i prilagodbe politika podrške mogu doprinijeti stvaranju boljeg okvira za ove obitelji.

6.3 Tematsko područje „Percipirana razina podrške od strane supruga/partnera“

Suprug, odnosno partner najbliža je osoba majci djeteta s teškoćama. Poznato je kako u istraživanjima ovog tipa najčešće sudjeluju majke, a očevi često ostaju u pozadini, što rezultira nedostatkom važnih podataka o njihovoj percepciji podrške koju dobivaju, izazovima s kojima se suočavaju te kako se nose s činjenicom da imaju dijete s teškoćama. Ovo istraživanje nije iznimka po tome, što znači da će se dalje govoriti o percepciji majki o podršci i nedostatku podrške koju dobivaju od svojih supruga/partnera. Analiza dobivenih odgovora govori o *emocionalnoj* te *instrumentalnoj* podršci koju sudionice dobivaju od svojih partnera što omogućuje bolje razumijevanje partnerskih uloga u obiteljima djece s teškoćama te ukazuje na važnost partnerske podrške. Na Slici 5 prikazane su kategorije i potkategorije ovog tematskog područja.

Slika 5

Kategorije i potkategorije tematskog područja „Percipirana razina podrške od strane supruga/partnera“



“Pa definitivno, ravnopravni smo u svemu, nevezano o čemu je riječ, pranje suđa ili bilo šta drugo, tako da, da. To definitivno pomaže, olakšava stvar, i ide to nekako, dobro ide.” Roditelj 12

“Imam lijep brak, bar se meni tak čini, hhh. To bi trebali supruga pitat. Ovaj, slažemo se, baš onako. Bili smo i prijatelji prije braka i veze i onako poštujemo se i slažemo se i volimo se i ne svađamo se baš često. Tako da ovaj, mislim da onako podrška je partnera jako važna. Ovaj, tako da tu dosta igra ulogu u svemu ostalome dosta. Tako da trudim se i ja biti što više onako, da se razumijemo, ali ovaj, i suprug tako. OK, zadovoljna sam.” Roditelj 9

“Ne bi to mogla sama nema, nema šanse. nema šanse bez muža. Isto, mislim, muž možda radi, ali on isto se bavi s njim i igra se s njim i ako ništa drugo podrška je i zna što se sve događa i zajedno smo u tome.” Roditelj 10

“I uglavnom kada smo došli doma, i sad ja sam isto bila sva jadna, ‘Jao kako ćemo mi to?’ općenito s djetetom; hormoni te peru... ono mislila sam i da ću u depresiju past, da ću baby blues dobiti ili nešto, tog sam se jako bojala, i uglavnom muž je rekao ‘dobro OK, sve će biti Ok; sve će biti super.’” Roditelj 10

“Samu sebe onako guram... guram muža, i muž mene, zaista smo, podupiremo se u toj cijeloj priči.” Roditelj 12

Obiteljska dinamika zasigurno se mijenja pod utjecajem roditeljstva djeteta s teškoćama, kako je već istaknuto u prethodnim dijelovima ovog rada, što zahtijeva od pojedinaca spremnost na prilagodbu i preuzimanje novih životnih uloga. Osim toga, fleksibilnost i otvorenost obitelji prema promjenama igraju ključnu ulogu u njezinu dobro funkcioniranju (Milić Babić i Lakija, 2013). Kako će pojedinac odgovoriti na te promjene ovisi o vlastitim kapacitetima i strategijama suočavanja s izazovima, ali i o podršci koju prima od društva i lokalne zajednice.

Kroz analizu odgovora vidljivo je kako roditeljima nedostaje vrijeme za zajedničke trenutke i aktivnosti koje su kao parovi ranije zajedno provodili, no ipak, neki od njih dobivaju dovoljno podrške iz svojeg okruženja kako bi si priuštili kvalitetno zajedničko vrijeme, te su primijetili da ih iskustvo roditeljstva djeteta s teškoćama dodatno zbližava.

“Znači partnerska uloga. Je li se promijenilo? Normalno da se promijenilo od kada su djeca došla. Iz jedne bezbrižnosti i... i... neću reći neodgovornosti, ali manjka odgovornosti, do brige za dva bića; dvoje djece imamo. A normalno da se promijenila, svašta bi se i tu dalo, ovaj reći kako, ali generalno bih ja rekla da je ojačala u smislu, tu vidiš snagu partnerstva zapravo; koliko je važno partnerstvo u odgoju. Um, inače, ono, ne volim taj termin 'partner', on je moj suprug, ali baš je partner. Je i suprug, ali baš u tome se vidi važnost partnerstva.” Roditelj 1

“Podrazumijeva se i to (smijeh) da ću ja odraditi, pa ovaj, pa onda nekad, nekad me naživcira naravno, ono, ne znam, on se izgubi u svemu tome, ono više ne možemo pohvatati, ja, ovaj, planiram i šta i kako i što se tiče materijala za učenje i onoga, al mislim, sudjeluje, naravno, ovaj, ne koliko ja, ali tu smo si, ali, što se tiče ovako odnosa mislim ništa se nije promijenilo, nije se promijenilo nešto sad među nama, samo smo još više povezani” Roditelj 9

“Tako da, stvarno evo, ne mogu reći da nisam ništa napravila za sebe, nego smo sami otišli muž i ja na Mrežnicu, na onaj otok ljubavi kod Karlovca. I, uhm, baš je bilo lijepo i baš smo se

opustili tako da eto.” Roditelj 10

“Ali znamo supruga i ja odvesti djecu kod roditelja i otići u grad, otići na večeru ili negdje. Evo sad smo nedavno u Trakošćanu na vikendu za Valentinovo i tako, kažem, trudimo se...” Roditelj 4

Sudionice također primjećuju kako su njihovi partneri često usmjereni na svoje poslovne obaveze, a neke od njih ističu da im supruzi pružaju manje podrške u svakodnevnim aktivnostima te naglašavaju želju za provođenjem više zajedničkog obiteljskog vremena, ne samo kako bi njima bilo lakše, već i kako bi osnažili svoj odnos.

“On je sad na poslu od 9 do 4. Znači dođe oko 5, nekad ima neki posao sa strane. Ima dana kad ga nema od 8 do 8 recimo, sljedeći tjedan radi od 11 do 6, znači ode oko 10, dođe poslije, oko 7. I to je premalo prostora da bi on bio sa mnom i s djecom. Nekad za vikend radi, nekad subotu radi, nekad ne radi, nekad ima neke druge stvari koje mora pa je, ono, manje s nama nego kaj bi recimo ja htjela, al to je tak.” Roditelj 3

“Pa mi se jako dobro slažemo, upotpunjujemo se. On kad god je slobodan sve obavlja isto kao i ja. Znači od početka, od kad su se djeca rodila nemam nikakvih podijeljenih uloga, jel da, što mora mama, što mora tata. Radimo sve i jedno i drugo sa djecom, od kupanja, hranjenja, izlazaka na igralište, škola, zadaće i slično, jel. Samo, evo, što on ne stigne puno oko ovog dijela, oko mlađeg sina vođenja kod logopeda, defektologa i te stvari, jel, to ipak obavljam ja.” Roditelj 4

Iz analize se može vidjeti da su očevi često usmjereni na posao i ekonomske aspekte obiteljskog života, što ih čini manje prisutnima u svakodnevnoj brizi o djetetu s teškoćama. Međutim, isto tako je vidljivo da mnoge sudionice percipiraju "snagu partnerstva" i veliku podršku od svojih suprug/partnera. Ova podrška obuhvaća *emocionalnu podršku*, ali također i *instrumentalnu podršku* kroz dijeljenje kućanskih poslova i brige o djetetu te također *financijsku podršku*, što je važno u kontekstu obitelji s djetetom s teškoćama.

Iz provedene analize može se zaključiti da većina majki prihvaća ulogu supružnika više usmjerenu na posao, no neke sudionice izražavaju frustraciju zbog činjenice da moraju preuzeti veći dio odgovornosti za brigu o djetetu i kućanske poslove. Također, čini se da je očeva usmjerenost na posao ponekad povezana s percepcijom sudionica o tome kako se očevi teže nose s teškoćama djeteta.

“Mene to recimo kao ženu jako frustrira jer ponekad ono, ja imam dana kad ja radim sve sama, praktički mogu bez muža. Ja već mogu reć, ja mogu bez muža, ja bi mogla biti samohrana majka jer meni muž tu većinu vremena ne treba.” Roditelj 3

“A tata nam je...tata nam je po struci Z, tako da su njegovi pogledi dosta...njemu se točno mora reć bit će tako i tako i svaka situacija koja se desi, koja nije planirana, njemu je to dosta i stresno pa u principu onda isto imamo još i tatu kojeg šlepamo uz sebe. Puno je napravio, promijenio na sebi, radili smo s obzirom da...kojeg je on mentaliteta i na kojim je postavkama i koliko smo ga puta morali resetirat da bi došli do toga, tak da se možemo skupa posložiti, da skupa sudjelujemo u obavezama, da nije sve na meni i... makar i dan danas većinom vučem ja.”

Roditelj 5

“Mojeg muža je to isto jako potreslo. On je taj koji se i nakon 2,5 godine ne može pomiriti s tim što se Y (djetetu, op.) dogodilo. Jednostavno on je reko meni već više puta, ja znam da se moram pomiriti, biti zahvalan što je on živ, ali se ne mogu pomiriti i tisuću puta dnevno se pita zašto se to baš njemu dogodilo. Znači privatno, možda, samo, nas je zdrmalo kao obitelj. To nas je jako zdrmalo jer mi smo ko obitelj jako povezani svi zajedno - i djeca i muž i ja. Znači jako smo povezani i uzdrmalo nas je kao obitelj jako, ali ovak što se tiče ostaloga sve funkcionira normalno kak je funkcioniralo i prije bolesti.” Roditelj 7

“Moj bivši muž je to jako teško prihvatio. On to, ja mislim, dan danas nije prihvatio. Mislim voli ga, ne mogu reć da ga ne voli, ali ono nekako, kak da kažem, nije baš prilagodljiv. Recimo sad su ono, on je uvijek govorio kao ‘joj, sad je ne mogu s njim otić, ne znam, u park, da se igra, ne znam, sa djecom, a već ima 2 godine’, i tak nekako to sve...mmm....ne znam, mislim da je to njemu isto dosta nekako vremena oduzelo u životu, pa da je možda isto iz frustriran od toga bio, pa ne znam, to sad ne znam stvarno kak je njegovo gledište.” Roditelj 8

Hovey (2005) ističe da očevi često koriste strategije suočavanja koje uključuju traženje informacija, razumijevanje situacije, istraživanje opcija i pažljivo vaganje izbora. Ako im se na početku ne pruži prilika za takvo suočavanje, kasnije mogu doživjeti povećane razine stresa i tjeskobe, posebno ako su težili biti prisutni, ali nisu to mogli ostvariti zbog radnih obveza. Ova dinamika ukazuje na potrebu za većom prilagodbom načina podrške očevima djece s teškoćama, posebno uzimajući u obzir različite načine nošenja i suočavanja s izazovima roditeljstva očeva djeteta s razvojnim teškoćama. Stoga je pozitivno vidjeti da se u Hrvatskoj sve više pažnje posvećuje očevima djece s teškoćama i programima podrške prilagođenima upravno njima. Jedan od pozitivnih primjera podrške očevima u Hrvatskoj je program "Klub očeva Rastimo zajedno". Pećnik i Dobrotić (2019) ističu primjer Istarske županije, koja je od

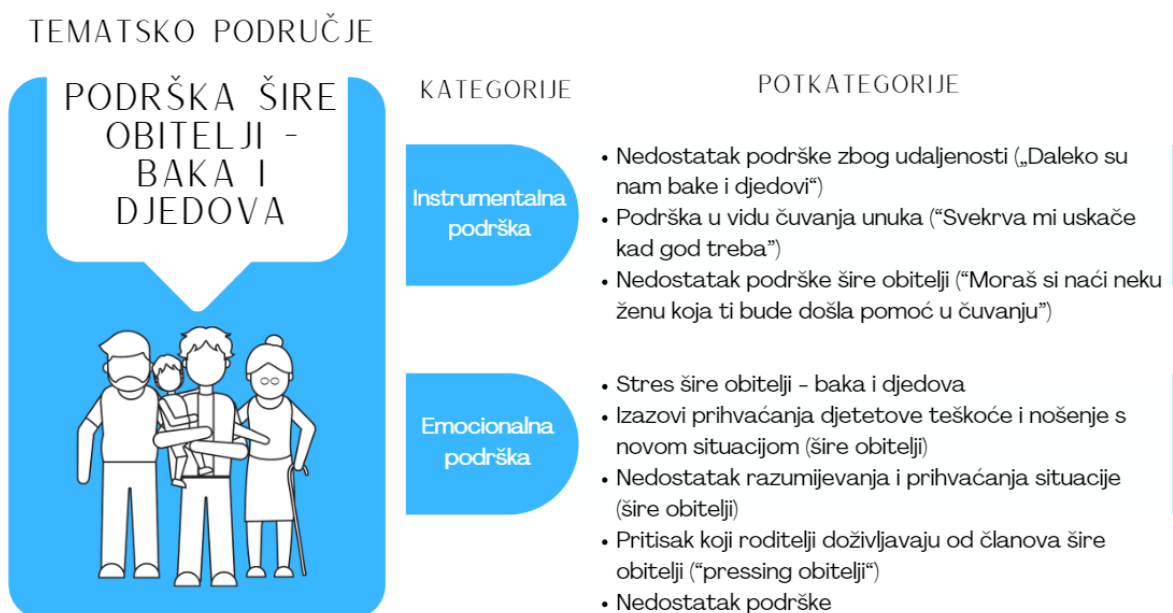
2017. do 2020. godine odredila podršku obiteljima kao ključni javnozdravstveni i socijalni prioritet zajednice. Ova inicijativa je omogućila proširenje i provedbu programa diljem Županije. Ovakav pristup predstavlja pozitivan korak gdje lokalna zajednica prepoznaje važnost investiranja u sustav rane intervencije te podržava projekte i programe koji unapređuju dobrobit obitelji djece s teškoćama. Prema saznanjima iz različitih izvora, partnerska podrška predstavlja ključni element koji obuhvaća emocionalnu, financijsku, praktičnu i savjetodavnu podršku, čime znatno olakšava roditeljima suočavanje s izazovima koje takvo roditeljstvo nosi (Bodenmann, 2005; Leutar i Oršulić, 2015; Revenson, 1994). Bhushan Gupta i sur. (2012) dodatno potvrđuju da izravna podrška od strane supruga i bliskih rođaka pozitivno utječe na prilagodbu obitelji i smanjenje razine stresa. Interesantno je promatrati kako Guralnik (2008) uočava da, unatoč važnosti intimne podrške, postoji negativna veza između ove podrške i roditeljskog stresa, osobito kod majki. Ova spoznaja ističe nužnost pravilnog oblikovanja i pružanja podrške te njezine kontinuirane izgradnje tijekom ključnih faza djetetova razvoja. Hetherington i Kelly (2002, prema Glenn, 2007) ističu ključnu ulogu brižnog partnera koji dijeli odgovornost i radost odgoja djece, pružajući stalnu dostupnost za savjet ili podršku u situacijama problema. Ove osobine partnera predstavljaju zaštitni čimbenik protiv roditeljskog stresa, pridonoseći psihičkom zdravlju roditelja. Uz to, strategije usmjerene na smanjenje stresa kod roditelja djece s teškoćama, prema istraživanju Guralnicka i sur. (2008), ne samo da poboljšavaju dobrobit roditelja, već imaju i pozitivan utjecaj na razvoj djeteta. Ova spoznaja dodatno potencira važnost sustavnog pristupa podršci obiteljima kako bi se postigao optimalan razvojni ishod za dijete. Konačno, Brekalo (2015) ističe da kvaliteta partnerske podrške ne samo da utječe na zadovoljstvo i stabilnost odnosa roditelja djece s teškoćama, već je i podložna utjecaju učestalosti i načina rješavanja konflikata. Ova dimenzija podrške dodatno naglašava potrebu za razumijevanjem dinamike partnerskih odnosa kako bi se pružila ciljana pomoć obiteljima u procesima suočavanja s izazovima roditeljstva djece s teškoćama.

6.4 Tematsko područje „Percipirana razina podrške šire obitelji - baka i djedova“

Osim potpore supruga/partnera, kao što je detaljno opisano u prethodnom dijelu, majkama djece s razvojnim teškoćama također je izuzetno važna podrška proširene obitelji. Kao što će biti evidentno iz prezentiranih rezultata, sudionice istraživanja posebno ističu podršku šire obitelji, prvenstveno od baka i djedova, kao izuzetno bitnu, posebice u kontekstu *instrumentalne* i *emocionalne podrške*. Slika 6 prikazuje kategorije i potkategorije ovog tematskog područja.

Slika 6

Kategorije i potkategorije tematskog područja „Percipirana razina podrške šire obitelji – baka i djedova“



Kada govorimo o podršci šire obitelji, tijekom analize odgovora, najviše u fokus dolazi *instrumentalna podrška* koju pružaju bake i djedovi, najčešće kao oni koji “uskaču” kada treba pričuvati dijete. No, također, iz odgovora je vidljivo kako se i članovi šire obitelji teško nose s izazovima da je u obitelj došlo dijete s teškoćama. Sudionice opisuju stres s kojim se suočavaju njihovi roditelji i roditelji supružnika te različite načine nošenja s novim situacijama.

“A, pa ja mislim da, ne znam, s moje strane na obiteljski život, ono kaj sam rekla, da je meni Y (dijete, op.) blagoslov, al mislim da nije drugima tak, da drugi to tak ne gledaju i da drugima ta njegova poteškoća ponekad stvara i, i, i problem. Ali na primjer, jedni su baka i djeda polako počeli prihvaćati to da Y ima poteškoće i da je drugačiji, dok imam dojam da ovi drugi djeda i baka... onak, gledaju na cijelu tu situaciju sa sažaljenjem. Ono, kak je nama teško i, i u tom smislu, evo, a zapravo ta cijela situacija sa Y bi trebala obitelj još više zblížiti, da ta obitelji bude još čvršća, da se podijele neke možda obaveze, odgovornosti, ne znam.” Roditelj 11

“Mojoj mami je isto bilo teško i ona isto plakala onaj, ona inače jako emotivna ribica po horoskopu, tak da ono baš totalno da... ovaj, tako da je isto bilo jako, jako teško, ali... ali nikad nije bilo pitanje neprihvatanja ili... Znači nikad nije bilo to, i umm, i umm, svi su nam... mene su svi zapravo jako ugodno iznenadili.” Roditelj 10

“Pa dosta dobro. Dosta dobro. Čak možda onako na prvu, i bolje nego mi, ovaj, jel je to nama bilo šok (govori o prihvaćanju djeteta s teškoćama od strane obitelji, op.). Ali sada je to skroz druga priča. Ono su svi oduševljeni s njim i to je to. Potpuno prihvaćanje bez nekih predrasuda, bez ičega. Tako da, sretna sam što sve tako lijepo ide, iskreno.” Roditelj 12

“Moja obitelj je tu. Oni svi i dalje imaju svoje obaveze i potrebe i oni bi pomogli, nego uhm, više je tu strah i onaj, što ja kažem, ljudski je faktor što je njih strah pristupiti ovakvom djetetu. Niko, uhm, svi bi oni pomogli, ali njih je strah da se njemu neće nešto dogoditi, da njemu neće ovo, da oni neće nešto loše napraviti i to je taj nekakav kao strah koji njih koči i to je nešto što, ne kažem, ne mogu ja raditi na tome da bi neko proveo, mogao biti više vremena sa Y (djetetom), da bi ga ja mogla ostaviti. Taj bi neko trebao biti malo češće s nama, a što onak, nemaju svi iste mogućnosti. Ja se s tim ne opterećujem.” Roditelj 5

“(Voljela bi, op.)...da ljudi više razmišljaju o tome što ljudima treba, koja vrsta potpore, jer mi smo dosta zatvoreno društvo i nekako to je ono što sam vam spomenula da bi mi nekad, da bi više voljela da imam podršku od moje obitelji. Jer po mojoj obitelji, isto tako vidim kako većina ljudi tu gleda, sve je onako, ne znam, ne znam kako bih rekla, nemaju toliko razumijevanja i prihvaćanje situacije i djece sa bilo kakvim većim potrebama. Nekako je cijelo, imam osjećaj, da tu cijelo društvo je takvo. Ne znam, kao da su tu sve, nekako... krivo gleda. Eto, jednostavno to. Ne znam kako objasniti.” Roditelj 6

“Moj tata recimo on ne prihvaća X (dijete, op.), mislim formalno prihvaća, al se to vidi... ovaj, recimo tak da je jedino tu malo problem, što se tiče tog odnosa, onda, ovaj, to što je mene patilo na početku strašno, ovaj, je se (uzdah) što je tako ispalo i ono pale su i teške riječi kad sam rodila i ma, ono, kažem, to, rekla sam i curama na radionici, tata mi nije htio doći na krštenje ni vidjeti X.” Roditelj 9

Nadalje, vidljivo je i kako podrška šire obitelji nije dostupna svim sudionicama istraživanja zbog razdvojenosti te kako kod nekih sudionica izostaje podrška šire obitelji i kada su blizu.

“Al kažem, tak da evo, to je tak, mi smo naučili živjeti bez neke velike pomoći, jer kažem, daleko su nam bake i djedovi. Snalazimo se svakako.” Roditelj 4

“Pa evo, mama i dalje ovaj, ne pomaže... uh i dalje mi ne dolazi i dalje ne pita za Y (dijete, op.) ništa, ali mene to više ne uzrujava, više je ne zovem, više je ne pitam, nego sam jednostavno prihvatila da ona to neće, ne može i... više se, ono, ne... nisam više tužna radi toga, nego OK.” Roditelj 2

“Radili su i rade najbolje što znaju. Imaju manu, svi mi imamo mane (dječji glasovi). Ne smatram da trebaju mijenjati neke stvari u tim godinama (govori o nedostatku razumijevanja od strane njenih roditelja, op.)” Roditelj 1

Kada je riječ o prihvaćanju podrške od bliskih osoba, prethodno su teorijski obrađeni i koncepti spremnosti za traženje pomoći. Iako postoji snažno društveno očekivanje da će obitelj pružati podršku, pojedinac može odlučiti ne zatražiti podršku od članova obitelji ili drugih osoba unutar neformalne mreže podrške kako bi izbjegao osjećaj ovisnosti o drugima, stigmatizaciju ili teret uzvraćanja podrške (Raboteg-Šarić i Pećnik, 2005), kako je naznačeno u odgovoru jedne od sudionica.

“Teško je drugog pitati za pomoć, kad se on sam ne ponudi. Onda vam je teško pitati nekoga pitati... kad zna da vam treba pomoć, a, a, a, ne želi se sam ponuditi.” (Roditelj 11).

Iz odgovora se može zaključiti da neke sudionice percipiraju pritisak članova proširene obitelji, često povezan s napretkom djeteta, aktivnostima koje dijete provodi ili odgojnim pristupima.

“Ne znam, na početku imali smo problem recimo i sa X (djetetovim, op.) vježbama. Ono, joj, ‘šta ju mučiš s tim’, ‘šta ovo’, što je, sve je nešto njima mučenje, ono, ‘šta ti’, ‘joj ta tvoja mater, sam te muči’ i to je tak, ovaj, ono, najbolje nemoj ništa, već će to tak...pa da, njima je to recimo bilo tako naporno, tak da s te strane podrška neka malo je izostala, jel’.” Roditelj 9

“Tak da jako ga naporno sad čuvati, baš naporno, al dobro, kažem, nešto se sad ja više toliko ne zamaram i ovaj, a prije mi, ne znam, da me svekar i svekrva pitaju kao ‘šta kažu kad će prohodati’ to je onak glavno pitanje.” Roditelj 8

“A nekako zbog percepcije, uz koju sam ja odrastala, o tako raznoraznim zdravstvenim poteškoćama, uvik su se svi zgražali kao u stilu ‘ajme grozno’, ‘ajme teško’ i takve stvari. I onda je valjda to meni nekako ostalo u podsvijesti i svaki put mi se vraćalo kad bi ja pričala s mojima o bilo čemu, ni oni... nekako jednostavno oni nekako drugačije gledaju na sve skupa i uvik su mi nadodavali tu neku ekstra težinu na to sve ili opet bježali u suprotno i ono ‘ama to je sve ok’. Ma mislim treba reći onako kako jest. I sad je meni su mi ove radionica baš pomogle to jest tako kako jest. On je super.” Roditelj 6

“Tako da, eto, mislim ako ćemo pričati o Y (djetetu), pričamo samo u onom pozitivnom smislu. Ja ne želim s njima (obitelji, op.) ulaziti u nikakve rasprave, ono, zašto ga nisi odvela ovom specijalisti ili onom specijalisti.” Roditelj 4

“Jedino što sam tad znala je da nisam luda i da nešto stvarno ne štima i tu sam onda dobila potvrdu (u grupi roditelja, op.) da nisam, eto, ja prošvikala kak to su većinom ljudi mislili kad

je X (dijete, op.) bila mala, pa kad sam ja govorila da nešto ne štima, svi su mi govorili da sam luda, da je s X sve OK. (govori o članovima obitelji i prijateljima, op.)” Roditelj 2

Unatoč prethodno izraženim teškoćama u vezi s podrškom od članova proširene obitelji, sudionice naglašavaju važnost *instrumentalne podrške* koju pružaju bake i djedovi te izražavaju zahvalnost za tu podršku.

“Ma da, ok to, imam veliku pomoć, stvarno mi je, ovoga, svekrva mi uskače kad god treba i ona zapravo jedva čeka da čuva X (dijete, op), eto.” Roditelj 10

“Stvarno ju obožava, ona (svekrva, op.) ju čuva dok sam ja na poslu, mislim oba dvije čuva, ovaj, tako da s njom stvarno ima super odnos, super, super.” Roditelj 9

“A moji roditelji na primjer, deda ga jako voli i baka i oni ga uvijek dođu čuvat, a ujo ga isto voli i teta, al oni često puta mi znaju reć ‘moraš si naći neku ženu koja ti bude došla pomoć u čuvanju’.” Roditelj 11

“Tako kažem, nekad kad znam da suprug neće doći na vrijeme kući, a ja moram ići radit, onda dođe ili moja mama ili svekrva pa budu sa, budu sa djecom ono ne znam, dva-tri sata, dok se ja ne vratim tako.” Roditelj 4

“Pa sad baka čuva Y (dijete, op.), zamolila sam svekrvu jer oni žive kat ispod da dođe pričuvat Y, recimo volim tu situaciju koristiti kad mi zbilja treba, ne?” Roditelj 3

“Svekrva je u penziji pa onda ona nekad povremeno, ako treba, dođe u Zagreb pa pričuva malu kćer. Dok ja nešto odradim, kombiniram, oni su nam jako važni, pogotovo svekrva. Ona je i oko sina bila i oko nje sada, to jako znači. Dosta sam u međuvremenu osvijestila koliko sam zahvalna svekrvi šta je sa mladom kćeri, da ne mora ici u vrtić, a da ja mogu radit. To mi je baš, na tome sam bas zahvalna.” Roditelj 1

Roditeljstvo djeteta s teškoćama donosi i značajne financijske izazove, jedna sudionica ističe kako su ona i suprug preusmjerili sav novac koji su namjeravali uložiti u posao kako bi zadovoljili potrebe svog djeteta te navodi da im sada šira obitelj pruža i *financijsku podršku*.

“Pa razmišljali smo o nekim smjerovima i od muža mama će vjerojatno bit u mirovini, tako da to će nam biti velika pomoć. Razmišljam o tome zato što financijski naravno, sada sve što smo bili ostavili za pokrenuti svoj posao, sada je sve to nestalo, sad mislim, još nam obitelj pomaže, znači moramo nešto napraviti.” Roditelj 6

Teorijska promišljanja o obitelji u prethodnim poglavljima jasno ukazuju na ključnu ulogu povezanosti unutar obitelji za zdrav razvoj pojedinca te ističu podršku obitelji kao bitan faktor

otpornosti u kriznim situacijama. Osim toga, naglašava se važnost zdravog obiteljskog okruženja i dijeljenih vrijednosti unutar obitelji i šire zajednice kao ključnih čimbenika u suočavanju s životnim krizama (Lesebnick, 2023; Wagner Jakab, 2008). Autroice Milić Babić i Lakija (2013) u ovom kontekstu govore o obiteljskoj koheziji koja je izražena kroz osjećaj zajedništva među članovima obitelji, a težnja upravo takvim odnosima može se iščitati iz nekih od priloženih odgovora roditelja (npr. „*a zapravo ta cijela situacija sa Y bi trebala obitelj još više zbliziti, da ta obitelji bude još čvršća, da se podijele neke možda obaveze, odgovornosti, ne znam*“ Roditelj 11).

Buljevac (2019) ističe kako bake i djedovi imaju značajnu ulogu kao podrška, budući da posjeduju slobodno vrijeme, financijske resurse, prethodno iskustvo odgoja, bogato životno iskustvo te snažnu želju i motivaciju za pružanje podrške. Također, njihova emocionalna povezanost s unucima i roditeljima dodatno doprinosi ovoj ulozi.

U kontekstu *Obitelji usmjerenog pristupa*, koji naglašava važnost prirodnog okruženja za optimalan rast i razvoj djeteta s razvojnim teškoćama, dobiveni podaci imaju značajnu kliničku vrijednost, posebno u kontekstu Hrvatske. Praksa pokazuje da bake i djedovi, te povremeno drugi članovi šire obitelji poput braće i sestara roditelja djece s razvojnim teškoćama, često djeluju kao pružatelji *instrumentalne podrške*, kao što je organizacija dolaska djece na terapije. Međutim, rezultati ovog istraživanja također upućuju na stres i teškoće s kojima se suočavaju članovi šire obitelji u procesu suočavanja s teškoćama djeteta kao i s otporom prema prihvaćanju nove stvarnosti, što naglašava potrebu za podrškom cijeloj obitelji. Ova podrška, kako ističu ranije navedeni podaci (Javoran, 2023; Tadić, 2022), često nedostaje u formalnom sustavu u Hrvatskoj gdje još nije razvijen niti sustav pružanja sustavne podrške članovima primarne, odnosno uže obitelji. Pregledom drugih istraživanja, također je vidljivo kako autori naglašavaju nedostatak istraživanja o iskustvima baka i djedova djece s teškoćama u njihovoj tradicionalnoj ulozi. Ranija su se istraživanja više fokusirala na njihovu ulogu kao glavnih skrbnika, zanemarujući njihovu tradicionalnu ulogu u okviru proširene obitelji (Novak Pavlic i sur. 2022b; Phoenix, 2021). Istraživanje je otkrilo da djedovi i bake mlađe djece s poteškoćama aktivno sudjeluju u životima svojih unuka te pružaju korisnu podršku roditeljima svojih unuka. Djedovi i bake djece s teškoćama doživljavaju specifična iskustva i imaju jedinstvene potrebe dok se suočavaju, ne samo s dijagnozama svojih unuka i njihovim posljedicama, već i s utjecajem koji te dijagnoze imaju na živote njihove odrasle djece i šire obitelji (Kaczmarek i sur., 2008). Stoga je važno prepoznati značajnu ulogu djedova i baka djece s teškoćama te osigurati podršku koja će doprinijeti međugeneracijskoj harmoniji i dobrobiti cijele obitelji.

6.5 Tematsko područje „Percipirana razina podrške šire okoline – susjeda, prijatelja“

Podrška okoline, koja uključuje susjede i prijatelje, može biti vrlo važna u podršci obiteljima, posebno onima koje se suočavaju s izazovima poput odgoja djeteta s teškoćama. Susjedi i prijatelji često mogu pružiti *emocionalnu podršku*, razumijevanje i osjećaj povezanosti. Također, mogu biti od pomoći u konkretnim situacijama, poput pružanja pomoći u kućanskim poslovima ili čuvanju djeteta.

Ova vrsta podrške iz okoline može značiti puno za obitelji, olakšavajući teret svakodnevnih izazova i pridonoseći stvaranju pozitivnog okruženja za rast i razvoj djeteta. Važno je naglasiti važnost jačanja socijalnih veza i mreža podrške u zajednici kako bi se stvorilo sigurno i poticajno okruženje za sve članove obitelji. Na Slici 7 prikazane su kategorije i potkategorije ovog tematskog područja.

Slika 7

Kategorije i potkategorije tematskog područja „Percipirana razina podrške šire okoline – susjeda, prijatelja“



U prethodnim dijelovima ovog rada naglašeno je kako okolina u kojoj obitelj živi ima značajan utjecaj na percepciju i dinamiku obitelji. Kada analiziramo tu okolinu s aspekta socijalne podrške, prema definiciji Dunsta i sur. (1986), koja obuhvaća fizičku, instrumentalnu, informacijsku, emocionalnu i psihološku podršku, možemo sagledati podršku okoline iz pozitivne i negativne perspektive. U ovom radu se potkategorija *Nedostatak razumijevanja okoline i nošenje s nošenje s okolinom koja je razumije i ne zna dovoljno o teškoćama djeteta*

odnosi na način kako se pojedinac ili obitelj nosi sa sobom u interakciji s okolinom ili vanjskim svijetom. To uključuje socijalne, emocionalne i praktične izazove te strategije suočavanja s njima. Sudionice istraživanja izvještavaju o dodatnom pritisku koji proživljavaju u situacijama “nošenja s okolinom”, bilo da im osobe iz okoline (susjedstva, posla) postavljaju pitanja koja roditelji ne percipiraju pozitivno, bilo da moraju objašnjavati stanje svog djeteta drugima, bilo da doživljavaju nerazumijevanje okoline o trudu koji ulažu kako bi njihovo dijete postiglo optimalne rezultate i uklopilo se u zajednicu. Ovdje se govori o potrebi za *podrškom u vidu poštovanja*, a koja uključuje pozitivan odnos, ohrabrenje, prihvaćanje ideja i osjećaja osobe te pozitivnu usporedbu osobe s drugim pojedincima u okruženju (Serafino, 2002). Roditelji se, u zadovoljavanju potrebe za ovom vrstom podrške, suočavaju s mnogo izazova iz okoline, s mnogim pitanjima okoline koja ne razumije dovoljno teškoće njihovog djeteta. Imaju potrebu da ih okolina poštuje i prihvati takvima kakvi jesu, a ne da ih svrstava u stereotipna očekivanja, kao što je pretpostavka da je dijete s teškoćama vječna nesreća za roditelja. Kako bi izbjegli takav stav okoline, roditelji se prilagođavaju i nose na način da na van pokazuju neopterećenost situacijom, jer tada i okolina počinje tako postupati prema njima.

“... zato jer se srećem često sa pitanjima: Joj zašto on tako ružno hoda? Zašto ne govori čisto?, onda: Zašto je on povučen? Znači okolina je malo čudna u tom pitanju.” Roditelj 7

“e da, sad kad ti nekome kažeš šta je autizam ili ne znam kad moj sin dođe i kaže njegov prijatelj je rekao da njegov brat ne priča i da je on bolestan i da on neće nikad pričati, joj, joj, a ja, ono, puknem na tisuću, ono, dođe mi da nazovem njegovu mamu i da kažem daj malo educiraj si dijete, jel, mislim, naravno da ljudi gdje imaju sve uredan razvoj nemaju potrebe djetetu objašnjavati zašto je netko ovakav ili je netko onakav. Ja se nadam da tete u vrtiću uče tu djecu, posebice kad se dogodi ovako, kad jedno dijete u skupini je malo drugačije, al’ ovaj ne znam nisu ljudi dovoljno osviješteni, mislim meni je jasno da netko ko nema nikakvih problema zašto bi se opterećivao i opterećivao sa nekim ko ima i eee pazio kako će se izražavati i slično.”

Roditelj 4

“mislim.. drugi ljudi, ono iz sažaljenja, oni vam žele biti podrška, ali ne znaju kakvu riječ aa bi vam uputili. Ne znam, ne znam kako to objasniti. I ne znam, kolege na poslu neke zanima vaša situacija, a neki vas nikad u životu jel, znaju da radite na pola radnog vremena, nikad u životu nisu, ono, ni pitali kak je vama aa kak uspijevate to sve.. evo.” Roditelj 11

Iz odgovora roditelja vidljivo je također kako i pozitivan stav roditelja utječe na to kako se okolina postavi prema obitelji i samom djetetu s teškoćama.

“Znači ako se postavite kao da je to sve nekako, ne normalno, ali da vama to nije nešto ono sada, ne radite neki „big deal“ od svega onda se i drugi tako postavite.” Roditelj 13

Zanimljiva je izjava jedne sudionice istraživanja o njenoj percepciji i dojmu, gotovo predrasuda koje percipira kada se osjeća sretno i zadovoljno, kada je vrlo pozitivna.

“Sad mi je malo neugodno koliko sam pozitivna u odnosu na, trudim se malo ovaj... Imam osjećaj da bi mogla ostaviti krivi dojam koliko sam pozitivna i prpošna i vesela (smijeh) da ću ispast malo reklo bi se kao ne majka. Uhm, kao ono loša mama, kod nas je to trenutno IN izraz u Hrvatskoj da si nemajka kada misliš na sebe i kada si vedar ili nešto, kao nije ti dijete 100% u uhm, u fokusu ili tako nešto.” Roditelj 5

Kada se radi o podršci koju roditelji djece s razvojnim teškoćama percipiraju, osim *podrške u vidu poštovanja*, izražena je potreba roditelja za *emocionalnom podrškom* koju, u odnosu na bliže, poznate osobe kao što su susjedi i prijatelji, sudionice istraživanja doživljavaju pozitivno. Tako se iz priloženih izjava sudionica može iščitati kako one osobe koje im pružaju emocionalnu podršku smatraju sebi bliskima.

“Pa, ne znam, evo, prvenstveno danas malo ljudi pita, ovaj, kad imaš dijete, kako si ti nego pitaju kako je dijete, ali, ovaj, ne znam, evo, recimo mene ti ljudi koje smatram da su mi neka podrška uvijek pitaju kako sam ja i kako se držim i kak’ proživljavam, jel treba šta pomoći?” Roditelj 8

Uz *emocionalnu te podršku u vidu poštovanja*, šira okolina također može biti izvor *instrumentalne podrške*.

“Imam tu susjedu s kojom sam si jako dobra pa odem k njoj nekad s Y (djetetom, op.), nekad sama, uhm, pa onda, uhm njezin muž, ovoga, je super s djecom tako da on pričuva Y (smijeh).” Roditelj 10

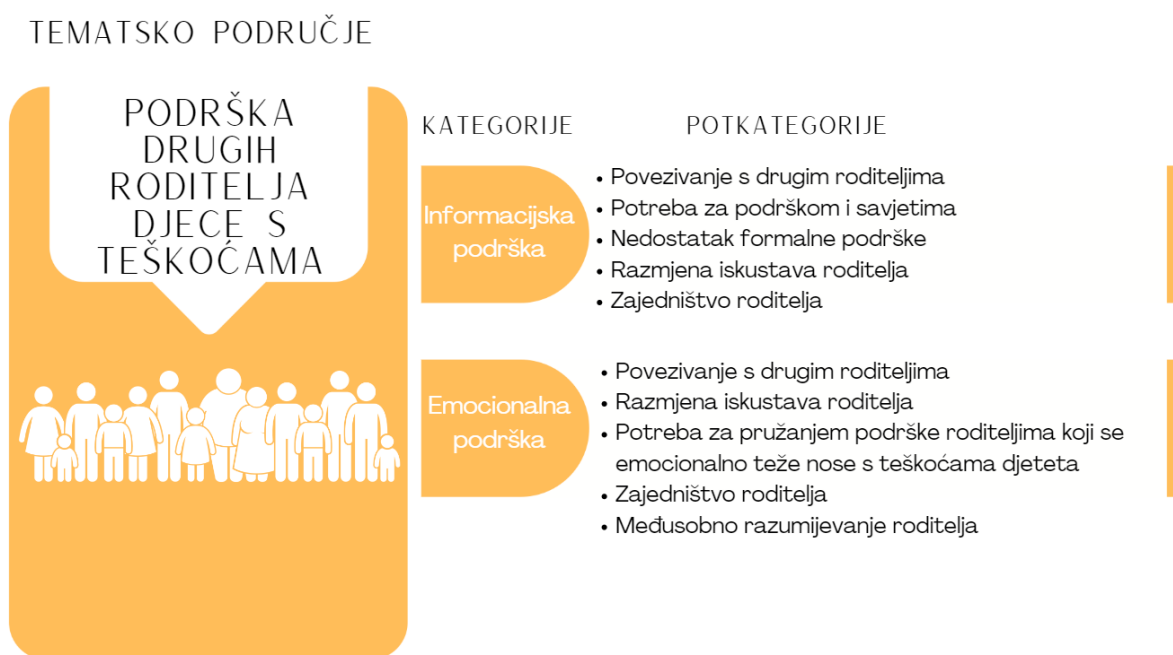
Razumijevanje kako zajednička iskustva povezuju ljude, bez obzira na to jesu li pozitivna ili negativna, omogućuje bolje tumačenje emocionalne povezanosti roditelja djece s teškoćama. Iz te perspektive, lakše je shvatiti zašto ovi roditelji često grade snažne emocionalne veze međusobno, osjećajući da ih oni koji su prošli kroz slična iskustva bolje razumiju i podržavaju. Odgovori na prvo istraživačko pitanje ističu da dio sudionica percipira druge roditelje djece s teškoćama kao članove obitelji. Zbog toga je podrška drugih roditelja djece s teškoćama istaknuta kao zasebna tema, a u daljnjem dijelu rada prikazat će se kako sudionice doživljavaju tu podršku u odnosu na različite kategorije podrške koje su istaknute.

6.6 Tematsko područje „Percipirana razina podrške drugih roditelja djece s teškoćama“

U kontekstu podrške drugih roditelja djece s teškoćama, tijekom kodiranja, najviše odgovora odnosilo se na razmjenu iskustava s drugim roditeljima te dijeljenju informacija. Ranije je tijekom rada prikazano kako se roditelji, većim dijelom i zbog manjkavosti sustavne podrške, za dobivanje informacija oslanjaju na druge roditelje djece s teškoćama. Kategorije *informacijske* i *emocionalne podrške* koji roditelji pružaju jedni drugima, ističu se kao one koje roditelji smatraju izuzetno važnima. Na Slici 8 prikazane su kategorije i potkategorije ovog tematskog područja.

Slika 8

Kategorije i potkategorije tematskog područja „Percipirana razina podrške drugih roditelja djece s teškoćama“



“Uhm ali ono što sam i tamo rekla na radionici, jako fali ta potpora roditeljima. Dakle ja ovako nešto ovakvog tipa nisam imala u početku. Znači ja sam imala sreću što sam, uhm, zbog par entuzijastičnih roditelja upala u tu What's up grupu pa sam jako puno informacija na taj način dobivala.” Roditelj 10

“Važno mi je povezati se s drugim roditeljima, jer, uhm, mislim, uvijek sam zapravo najviše informacija dobivala od roditelja. I mislim to je na neki način i žalosno zato što država ubiti ništa ne poduzima.” Roditelj 10

“Nadam se da ću pomoć nekome sa eto svojim...ne znam, sa, sa ovim, intervjuom, da će neko ko se nalazi možda u istoj ili sličnoj situaciji vidjet ok, nisam sam. Ima i drugih, drugi imaju takvih istih problema i isto prolaze, tako da... Mislim, meni je, meni je najviše zapravo pomoglo ove dvije godine razgovora s drugim roditeljima u istoj situaciji. Meni je to najviše pomoglo. Nikako ni internet ni doktori ni niko, nego samo, eto, roditelji koji su u istoj situaciji. Onda pričaš i onda vidiš, aha, ajd dobro je. Nisam sam. Eto to mi je.” Roditelj 8

“U N (gradu, op.) nas zovu ‘mali roditelji’, ‘veliki roditelji’ al kako, aa, naravno veliki roditelj prođe svašta sa svojom djecom od početka do kraja, a, oni, ovaj, mali roditelj još ne zna šta ga čeka pa, ono, nekad se znaju uplašit šta, šta, joj, kad krene škola, šta ono, šta ono, tak da, ono, lijepo je čut zapravo i nekog iskusnijeg roditelja da ništa nije tako strašno hahaha i da se sve može” Roditelj 9

“Ono zajedništvo, ona komunikacija međusobna svih roditelja, majki, pa iskustva, pa savjeti, to mi je bilo najdraže od svega (tijekom radionica, op.)” Roditelj 3

“Mislim, nemamo čak ni djecu sa istim poteškoćama ali, ono, razumijemo se, baš se razumijemo tako da, to je nešto, onako, stvarno neprocjenjivo (smijeh).” Roditelj 9

“Kroz razgovor s njima (roditeljima, op.) sam u biti čula neke stvari kak se one nose, s kojim problemima se one nose. Znači, želim čuti druge roditelje, želim čuti u biti kak se oni nose, jel se mogu kome obratiti.” Roditelj 7

Iskustva drugih roditelja pomažu sudionicama kako bi mogle sagledati svoju situaciju iz nekog drugog kuta, kako bi proširile svoje vidike koji su često suženi fokusom samo na njihov problem, na teškoće s kojima se svakodnevno suočavaju.

“Cijeli tim je bio super, ali X (roditelj partner, op.) je baš onako bila šlag na torti i svaki problem koji sam ja imala ona je okrenula da nije problem. I to mi je bilo tako fascinantno. Šta god sam ja postavila, ona je okrenula i u principu svemu onome što sam ja mislila da ne može, uhm, bolje, drugačije, ona mi je dala drugi kut i pokazala da može još puno, puno drugačije. da tu postoji još milijun nekakvih spektara i svega, samo onda treba istražiti, vidit i pronaći.” Roditelj 5

“Pa stalno si ponavljam, ono, aa, da nam nije tako loše kako sam ja možda i smatrala, jel’, da ima i puno gorih stvari gdje ljudi imaju veći entuzijazam nego ja, recimo, onak, to me fasciniralo kod tih žena, ono, što su one, ono, sve pričaju o tome kao da, kao da je to neka mala sitnica, ne znam, ostala sam onak u glavu, wow, vidi ove žene, kako, ono, to sve, ono, shvaća olako, a kad vidim njeno dijete duša mi se raspada” Roditelj 4

Jednako tako, razmjena iskustava između roditelja, osnažuje ih da se zauzmu za sebe i svoje potrebe, osobito kada dobiju potvrdu od njima važnih osoba koje ih razumiju.

“Znači, ja nisam sama, aa imaju mame druge koje isto tako razmišljaju, znači, to je u redu razmišljanje, u redu je uzeti vrijeme za sebe, u redu je, mislim, ja sam žena koja ima svoje potrebe i želi imati i frizuru i nokte i želim se našminkati i mislim, ja nisam samo mama, i to je u redu eto to.” Roditelj 9

Iako se većinom podrška drugih roditelja percipira pozitivno, neke su sudionice imale drugačija iskustva s roditeljima koji teže prihvaćaju svoju situaciju ili su fokusirani jedino na teškoće svog djeteta. Jednako tako sudionice naglašavaju važnost pozitivnog stava u prihvaćanju životnih teškoća te imaju potrebu svoje iskustvo prenijeti drugima.

“U principu dosta im (drugim roditeljima, op.) teško pada i još su, skroz su samo u svojim dijagnozama, samo o tome razmišljaju, da, uhm, njihovo dijete, što se tiče mene, je puno, puno bolje, lakše, fizički izgleda normalno, ima svoje poteškoće, ali rekla bi da je u puno, uhm, puno, u zavidnijoj su situaciji nego ja, ali oni sebe gledaju kao da je njima 100 puta gore. U principu ne gledaju nikog drugog oko sebe nego samo njih, koliko je njima teško. Tako da tu pokušajem skrenuti nekako pažnju da unatoč tome, iako je meni recimo dosta teže jer je moje dijete i nepokretno i na sondi i na 100 čuda, da i dalje treba živjeti. I da, skrećem im pažnju, da, da, da, onoliko koliko su oni dobri i vedri i veseli da će toliko biti dobra i njihova djeca. Da ako je roditelj nesretan i tužan i nikakav, da ne može onda ni, da ne mogu onda ni djeca povući, biti, ne znam, koliko dobro, kad roditelj im ne pruža to nekako.” Roditelj 5

“I onda sam se zapravo tu (tijekom različitih radionica, op.) suočila s time da ljudi, roditelji svoju djecu sa teškoćama gledaju kroz te teškoće. Uh, pa zato mislim da hrpi ljudi treba malo ohrabrenja... i malo, malo, malo, promijeniti taj kut gledanja. Mislila sam prije da ne treba, da svi žive kako živimo mi ili barem većina i onda sam prisustvovala jednim radionicama u Z (ustanova, op.) i recimo, imali smo dvije sudionice koje su tijekom ciklusa radionica prestale dolaziti zato što im je to bilo totalno nepojmljivo.” Roditelj 2

“Ali nema smisla 24 sata dnevno maltretirati dijete sa razno-raznim vježbama jer onda nema zabave. I baš u, kroz ovaj program sam osvijestila koliko je i ta zabava i djetetovo uživanje u životu i naše roditeljsko uživanje u životu zapravo najbitniji dio svega toga. Što radimo, radimo naravno da djetetu bude bolje, ali moramo se svi zabavljati u tom procesu.” Roditelj 6

“Imam ideju raditi sa roditeljima, ne znam šta će se iz te cijele ideje iskristalizirati, ovaj... isto tako bih rekla sebi kao i svakoj novoj mami ili tati u toj situaciji da, prva stvar je da ne treba istraživat po internetu dok se ne educiraju nekim drugim načinom. Ovaj, i da to, zapravo, nije

toliko traumatično niti stresno. Vjerujem da je roditeljima kojima djeca imaju privremene dijagnoze puno stresnije i teže jer ne znaju kako će završiti, ali mislim, svakom od nas se može nešto dogoditi u nekom trenutku života pa opet to ne znamo. Tako da je uvijek sve više-manje neizvjesno pa onda treba uživati u ovom sadašnjem trenutku. Definitivno bi to bilo uputa (drugoj majci, op.) da se raduje (bebi, op.).” Roditelj 12

Iz istaknutih odgovora sudionica istraživanja, može se zaključiti da je podrška roditelja djece s teškoćama od strane drugih roditelja (eng. *peer support*) od velikog značaja u olakšavanju izazova koje nosi briga o djetetu s razvojnim teškoćama. Razmjena iskustava, informacija, međusobno prepoznavanje, ohrabrivanje i slušanje s empatijom, kroz različite kategorije podrške od *informacijske, instrumentalne, emocionalne* te *podrške u vidu poštovanja*, pomažu u osjećaju prihvaćanja i zajedništva što olakšava svakodnevno funkcioniranje roditelja djece s teškoćama, a sve to pridonosi ne samo emocionalnoj otpornosti roditelja već kod njih rađa potrebu da aktivno sudjeluju i u pružanju podrške drugima (Law i sur., 2001). Dok percepcija takve emocionalne i informacijske podrške kod roditelja djeteta s teškoćama često nedostaje u formalnom sustavu podrške (Javoran, 2023; Leutar i Štambuk, 2007; Tadić, 2022), rezultati druge faze istraživanja ENVISAGE Hrvatska (Novak Pavlic, 2022a, 2023), a jednako tako i ovog istraživanja, govore u prilog tome koliko je roditeljima važna podrška drugih roditelja djece s razvojnim teškoćama.

Autori Shilling, i sur. (2013) proveli su sustavni pregled kvantitativnih i kvalitativnih studija međusobne podrške (*peer support*) roditelja djece s kroničnim bolestima. U analizu su uključili sedamnaest radova od kojih devet kvalitativnih studija, sedam kvantitativnih studija i jednu evaluaciju mješovitih metoda. Rezultati kvalitativnih studija ukazuju na to kako roditelji percipiraju koristi od programa međusobne podrške te su autori pronašli četiri teme zajedničke svim kvalitativnim studijama: (1) zajednički socijalni identitet, (2) učenje iz iskustava drugih, (3) osobni rast i (4) podrška drugima. Kako je vidljivo iz odgovora roditelja uključenih u ovo istraživanje, roditelji se identificiraju s drugim roditeljima djece s teškoćama te neke od njih smatraju i svojom obitelji, prema njihovoj percepciji najviše informacija i podrške dobili su upravo od drugih roditelja, cjelokupno iskustvo roditeljstva djeteta s razvojnim teškoćama, a osobito dijeljenje iskustva s drugim roditeljima u nekima od njih stvara osjećaj osobnog rasta te potrebe da pomažu drugim roditeljima djece s teškoćama.

Međutim, Shilling i sur. (2013) u pregledu kvantitativnih studija navode da rezultati pružaju neujednačene dokaze o pozitivnim učincima međusobne podrške roditelja. Kvantitativne studije nisu potvrdile očekivane prednosti koje su sudionici percipirali. Iako su općenito mjere

psihološkog zdravlja išle u prilog podršci drugih roditelja, samo nekoliko studija pružilo je snažne dokaze, a u jedinoj studiji koja je analizirala korištenje zajedničkih ili zdravstvenih resursa nisu uočene značajne razlike. Autori naglašavaju kako su potrebna daljnja istraživanja kako bi se utvrdilo je li ta nesuglasnost značajna ili proizlazi iz metoda mjerenja ishoda.

Unatoč tome, sve više recentnih istraživanja ide u prilog pozitivnim efektima koje roditelji mogu pružiti jedni drugima. Rezultati istraživanja pilot programa podrške roditeljima, a u provedbu kojih su uključeni i drugi roditelji djece s teškoćama, poput ENVISAGE-a koji je proveden u Kanadi, Australiji, a sada i u Hrvatskoj govore u prilog tome. Autori Miller i sur. (2023) naglašavaju kako je malo programa u svijetu koji su osmišljeni i izvedeni u partnerstvu s roditeljima kao ravnopravnim partnerima stručnjaka i istraživača. Jedan od tih programa upravo je ENVISAGE. Rezultati mješovite studije o ENVISAGE - *Families* programu provedenom u Kanadi i Australiji govore o učincima samog programa na osnaživanje obitelji i samopouzdanje roditelja. Program se pokazao relevantnim u potrebama roditelja za informacijama, povezanošću, podrškom, dobrobiti i pripremom za budućnost. Sudionici su imali prilike razmišljati o ili potvrditi svoje viđenje o invaliditetu i razvoju te kako te perspektive utječu na njih same, njihovu djecu i obitelj te njihove pružatelje usluga (Miller i sur., 2023). Slični rezultati dobiveni su i u Hrvatskoj (Novak Pavlic, M., 2022a). Iz perspektive kliničara, podaci dobiveni iz studija provedenih u Kanadi, Australiji i Hrvatskoj, kao i rezultati ovog istraživanja daju vrijedne podatke koji potvrđuju i nameću potrebu daljnjeg razvijanja znanstveno utemeljenih programa podrške roditeljima, poput ENVISAGE-a, no jednako tako nameću odgovornost i na formalni sustav podrške odnosno stručnjake zaposlene u istom, kako bi se više pažnje posvetilo potrebama roditelja odnosno skrbnika i cijele obitelji djece s teškoćama u razvoju. Izgradnja partnerskih odnosa roditelja i stručnjaka može promijeniti do sada negativno percipiranu podršku koju primaju, potičući razvoj prijateljstava, jačajući mrežu podrške pojedinca, a samim time i zajednicu, što sve doprinosi općem blagostanju obitelji.

6.7 Ograničenja istraživanja

S obzirom na kvalitativnu metodologiju, mogući nedostatak za generalizaciju rezultata može proizaći iz ograničenog broja sudionika u istraživanju (N=13), uz istodobno uzimanje u obzir potencijalne subjektivnosti kako istraživača, tako i samih sudionika. Važno je napomenuti da je sudjelovanje bilo dobrovoljno, pri čemu su interes za sudjelovanjem iskazale isključivo majke te nedostaje važan dio percepcije očeva djece s razvojnim teškoćama o njihovom viđenju mreže podrške. Dodatno, zbog osjetljivih i osobnih pitanja postavljenih tijekom istraživanja, na

odgovore sudionica mogla je utjecati i razina povjerenja prema istraživaču. Drugim riječima, nedostatak povjerenja prema istraživaču mogao je utjecati na manju razinu iskrenih odgovora.

6.8 Doprinos istraživanja

Uzimajući u obzir nedostatke provedenog istraživanja, osobito kada se radi o kvalitativnoj metodologiji, a koji se odnose na manji uzorak (N=13), činjenicu da su interes za sudjelovanjem u istraživanju iskazale jedino majke, stav je istraživača da dobiveni rezultati svejedno imaju izuzetan značaj jer doprinose razumijevanju jedinstvenih potreba obitelji. Ovi rezultati grade most prema otvorenoj komunikaciji i stvaranju partnerskog odnosa s roditeljima i obiteljima, što je ključno za učinkovito pružanje podrške, osobito s aspekta stručnjaka i pružatelja usluga, jer je vidljivo, kroz percipirani nedostatak sustavne podrške, narušeno povjerenje između istih. Također, dobiveni rezultati postavljaju odgovornosti na druge dionike formalnih sustava kako bi se sustavnim promjenama na svim razinama, od gradskih, županijskih te nacionalnih, mijenjale politike u korist ujednačenog sustavnog pružanja usluga rane razvojne podrške. Važno je da svi relevantni sustavi, od obrazovnog, zdravstvenog te sustava socijalne skrbi, prihvate istaknute potrebe roditelja kako bi osigurali razvoj programa podrške usmjerenih prema filozofiji suvremenog pristupa ranoj intervenciji u djetinjstvu, a koji uvažava obitelji djece s razvojnim teškoćama, ne samo kao primatelje usluga već i kao partnere u kreiranju i pružanju znanstveno utemeljenih programa podrške drugim obiteljima. Ovo istraživanje, proizašlo iz istraživanja o primjenjivosti, utjecaju i implementaciji pilot programa ENVISAGE-Hrvatska koji je osmišljen i proveden u partnerstvu roditelja, stručnjaka i istraživača, prvobitno u Kanadi i Australiji, a zatim i u Hrvatskoj, upravo pridonosi tom cilju te predstavlja kamen temeljac za razvoj učinkovitih programa podrške u koje će biti uključeni roditelji i obitelji djece s teškoćama. Podaci proizašli iz istraživanja također mogu biti od koristi i brojnim dionicima civilnog sektora jer uvidom u percepciju roditelja o neformalnim oblicima podrške mogu kvalitetnije doprinijeti kroz različite aktivnosti kao što su pružanje potrebnih informacija, različitih programa podrške široj obitelji (braći i sestrama, bakama, djedovima i sl.), pružanje psihosocijalne podrške, zagovaranju roditeljskih prava i prava djece s teškoćama i osoba s invaliditetom, organiziranje različitih društvenih događanja i građenja mreže podrške u zajednici kao i suradnju s drugim sektorima kako bi stvorile inkluzivnije okruženje za obitelji.

6.9 Osvrt istraživača

Kao sudionica prve faze ENVISAGE programa u Hrvatskoj od 2020. godine, bila sam impresionirana dubinom i kvalitetom radionica. Međutim, istovremeno sam postala svjesna

ozbiljnog nedostatka podrške koji se pruža roditeljima djece s teškoćama, kao i stručnjacima koji rade s njima, u hrvatskom sustavu. Iz perspektive stručnjaka, primijetila sam dominaciju medicinskog pristupa razvojnim teškoćama, uz negativnu percepciju roditelja prema formalnom sustavu podrške. Zato sam s oduševljenjem prihvatila mogućnost sudjelovanja u ovom istraživanju. Komentirajući sličnosti i razlike provedenih istraživanja u Hrvatskoj s onima u Kanadi i Australiji, sa većim istraživačkim timom, očekivali smo veće kulturološke razlike i potrebu za prilagodbom materijala s obzirom na različite kontinente. Međutim, iznenađujuće su te razlike bile minimalne, što svjedoči o univerzalnosti potreba roditelja i relevantnosti tema ili poruka ENVISAGE programa.

U drugoj fazi istraživanja aktivno sam sudjelovala kao partner stručnjak, provodeći intervjue s roditeljima prije i nakon njihovog sudjelovanja u programu. Iskustvo vođenja intervjua bilo je izazovno, ali neprocjenjivo, jer mi je pružilo uvid u njihova osobna iskustva. Iako sam bila svjesna da se radi o njihovoj percepciji, a ne nužno o objektivnom stanju, teško mi je bilo slušati roditelje koji su izjavljivali kako im nitko u sustavu nikada nije pomogao. Ova nova perspektiva potaknula me na promjenu odnosa s roditeljima i obiteljima djece s teškoćama nakon gotovo dvadeset godina radnog iskustva. Umjesto da ih savjetujem ili im pružam informacije, usmjerila sam se prema naglašavanju pozitivnih aspekata djeteta i pružanju podrške na drugačiji način. Razvila sam partnerski odnos, uzimajući u obzir njihove potrebe, emocije, trenutna stanja i mogućnosti. Ova promjena rezultirala je značajnim poboljšanjima u odnosima s obiteljima djece s teškoćama.

Ono što je također zanimljivo, a u konačnici je dovelo i do ideje proširenja početnog istraživanja u smjeru ispitivanja percepcije roditelja o neformalnim oblicima podrške, jest subjektivan dojam istraživača. Primijetili smo da, za razliku od roditelja u Kanadi i Australiji, roditelji u Hrvatskoj pokazuju izrazitu potrebu za povezivanjem i održavanjem kontakta nakon završetka programa. To je rezultiralo stvaranjem Facebook grupe pod nazivom "Envisage Hrvatska družionica", gdje su roditelji mogli nastaviti međusobno druženje. Stekli smo dojam da im je ta dimenzija povezivanja bila čak važnija od samih informacija koje su dobili kroz program, što nije bio slučaj u Kanadi i Australiji. Također, primijetili smo da su neki roditelji u Hrvatskoj, nakon završenog programa, osjetili snagu i motivaciju da se aktivno bore za prava svoje djece. Ovi roditelji su se angažirali kroz civilni sektor i danas otvoreno zagovaraju prava svoje djece. Proces provedbe kvalitativne tematske analize, uključujući kodiranje, određivanje kategorija i tema, bio je izuzetno izazovan i dugotrajan. Realizacija ovog procesa ne bi bila moguća bez podrške hrvatskog ENVISAGE tima, što mi je bilo od izuzetne važnosti s obzirom na moj

nedostatak prethodnog istraživačkog iskustva. Iskustvo suradnje u timu tijekom posljednje tri godine nadovezuje se na iskustva roditelja koja su prikazana u ovom istraživanju. Kroz ovaj projekt stekla sam mnogo novih saznanja, no osobno smatram najvrjednijim stvaranje doživotnih prijateljstava s osobama koje sada doživljavam dijelom svoje obitelji.

7. ZAKLJUČAK

U teorijskom dijelu rada pružen je cjelovit uvid u suvremeno razumijevanje obitelji, razvojnih teškoća te potrebne podrške koja često nedostaje obiteljima. Istaknute su promjene u definiciji obitelji i transformacije u percepciji njezine uloge te utjecaja okoline na život djeteta s razvojnim teškoćama. Odvajanje od tradicionalnog medicinskog modela u korist holističkog pristupa, posebice kroz primjenu Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (ICF), naglašava važnost ekoloških i sistemskih teorija u boljem razumijevanju dinamike obitelji te predstavlja temelj suvremenog, obitelji usmjerenog pristupa u ranoj intervenciji.

Rezultati istraživanja naglašavaju ključne aspekte percepcije roditelja o neformalnoj podršci. Iako se tradicionalna definicija obitelji zadržava, primjećuje se širenje te definicije na prijatelje, kumove te sve više na druge roditelje djece s teškoćama. Mrežu podrške čine članovi obitelji, ali i osobe koje roditelji smatraju bliskima, poput drugih roditelja djece s teškoćama. Nedostatak instrumentalne podrške predstavlja izazov, posebno u održavanju ravnoteže između brige za dijete i svakodnevnih obveza, naglašavajući potrebu za dodatnom podrškom i resursima kako bi roditelji mogli uživati u slobodnom vremenu. Istraživanje pokazuje da se očevi često fokusiraju na posao, ali pružaju značajnu emocionalnu i instrumentalnu podršku. Osim supružnika, članovi šire obitelji, posebno bake i djedovi, često pružaju instrumentalnu podršku. Članovi šire obitelji suočavaju se s izazovima prilagodbe na dijete s teškoćama, postavljajući odgovornost na pružatelje usluga za stvaranje odgovarajućih programa podrške. Interakcija sa širom okolinom, poput susjeda i prijatelja, može biti izvor dodatnog stresa zbog neugodnih pitanja i nerazumijevanja, potičući potrebu za poštovanjem od strane okoline. Konačno, podrška drugih roditelja djece s teškoćama, kroz razmjenu iskustava i različite oblike podrške, od informacijske do emocionalne podrške, ključna je za olakšavanje svakodnevnog života roditelja i jačanje njihove emocionalne otpornosti.

Istraživanje je od velike važnosti za pružatelje usluga jer pruža uvid u kompleksne potrebe obitelji djece s teškoćama u razvoju te njihovu percepciju potrebne podrške. Ističe se da roditelji i članovi šire obitelji imaju najveću potrebu za instrumentalnom i emocionalnom podrškom. Ove spoznaje trebale bi služiti kao smjernica svim pružateljima usluga, kako iz formalnog sustava tako i civilnog sektora, prilikom razvoja kvalitetnih programa i aktivnosti s ciljem olakšavanja svakodnevnog funkcioniranja obitelji djeteta s teškoćama u razvoju.

Daljnja istraživanja trebala bi se posebno usredotočiti na očeve djece s teškoćama, čija su iskustva često zanemarena ili nedostatno proučena. Istraživačke aktivnosti i programi podrške

trebaju biti prilagođeni kako bi se potaknula veća uključenost očeva u proces. Izuzetno je važno posvetiti više pažnje članovima šire obitelji, osobito bakama i djedovima djece s teškoćama, kako bi im se olakšalo prihvaćanje izazova i smanjio stres. Pružanje podrške ovim članovima doprinosi i njihovoj sveukupnoj dobrobiti te omogućuje kvalitetnije interakcije i pružanje podrške roditeljima ili skrbnicima djeteta s teškoćama. Razvijanje mreže podrške u zajednici i povezivanje s drugim obiteljima stvara temelje za bolje razumijevanje i prihvaćanje različitosti, što sveukupno pridonosi pozitivnom, inkluzivnom okruženju i podršci obitelji djeteta s teškoćama.

8. LITERATURA

- Bailey, D. i sur. (2007). Modeling the Impact of Formal and Informal Supports for Young Children With Disabilities and Their Families. *Pediatrics*, 120(4), 992-1001. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2775>
- Barrera Jr, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445. <http://dx.doi.org/10.1007/BF00922627>
- Benzies, K. & Mychasiuk, R. (2009), Fostering family resiliency: a review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, 14, 103-114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2008.00586.x>
- Benjak, T. (2022). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2022/10/Izvjescje_o_osobama_s_invaliditetom_2022.pdf
- Bhushan Gupta, V. i sur. (2012). Parental Stress in Raising a Child with Disabilities in India. *Disability, CBR and Inclusive Development*, 23, 41-52.
- Blažeka Kokorić, S., Berc, G. & Rusac, S. (2012). Satisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Društvena istraživanja*, 21 (1 (115)), 19-38. <https://doi.org/10.5559/di.21.1.02>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic Coping and Its Significance for Marital Functioning. U Revenson, T., Kayser, K. I Bodenmann, G (ur.): *Couples coping with stress. Emerging Perspectives on Dyadic Coping* (str.33-49). Washington DC: American Psychological Association.
- Bouillet, D. (2006). Kvaliteta života mladih: odgovornost zajednice i/ili obitelji, U: *Mladi između želja i mogućnosti: položaj, problemi i potrebe mladih Zagrebačke županije, Ilišin, V.* (Ur.), Zagreb, Institut za društvena istraživanja, Zagrebačka županija, 27-90. <http://idiprints.knjiznica.idi.hr/555/1/Mladi%20izme%C4%91u%20%C5%BEelja%20i%20mogu%C4%87nosti.pdf>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2023). Is thematic analysis used well in health psychology? A critical review of published research, with recommendations for quality practice and reporting, *Health Psychology Review* 2(1), 695-718. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2161594>
- Breiner, H., Ford, M., & Gadsden, V. L. (Ur.). (2016). Parenting Matters: Supporting Parents of Children Ages 0-8. *National Academies Press* (US). National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, Board on Children, Youth, and Families, Committee on Supporting the Parents of Young Children <https://doi.org/10.17226/21868>
- Brekalo, J. (2015). *Bračni lokus kontrole, percipirana pravednost u braku i uspješnost rješavanja bračnih konflikata*. Filozofski fakultet Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (2007). The Bioecological Model of Human Development. U Damon, W., Lerner R.M i Lerner, R.M. (Ur.), *Handbook of child psychology*. <http://dx.doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0114>

- Bulić, D. (2013). Percepcija majki o uključenosti članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(2), 17-27. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/112633>
- Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(1), 40-50. <https://doi.org/10.31299/hrri.55.1.4>
- Carr, D., & Springer, K. W. (2010). Advances in families and health research in the 21st century. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 743–761. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00728.x>
- Crnica, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61(5), 1628–1637. <https://doi.org/10.2307/1130770>
- Donelli, I. & Matas, G. (2020). Ecological systems theory: (re)constructing identity in Toni Morrison's beloved. *Zbornik radova Filozofskog fakulteta u Splitu*, 0 (13), 111-130. <https://doi.org/10.38003/zrffs.13.5>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403–417. <https://psycnet.apa.org/record/1986-14300-001>
- Ferić, M., Maurović, I. & Žižak, A. (2016). Izazovi istraživanja otpornosti obitelji. *Kriminologija & socijalna integracija*, 24(1), 3-25. <https://doi.org/10.31299/ksi.24.1.1>
- Galvin, K. (2014). Blood, law and discourse: Constructing and managing family identity. U *Baxter, L.A (Ur.) Remaking "family" communicatively*. https://www.researchgate.net/publication/277323156_Blood_law_and_discourse_Constructing_and_managing_family_identity
- Gazilj, I. (2015). *Uloga obitelji u poticanju razvoja djeteta* (Diplomski rad). University of Rijeka, Faculty of Humanities and Social Sciences. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:186:374867>
- Glenn, F. (2007). *Growing Together, or Drifting Apart? Childrens with disabilities and their parent's relationship*. One Plus One.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 15(1), 22-35. https://www.researchgate.net/publication/228983336_Positive_perceptions_in_parents_of_children_with_disabilities
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., Connor, R. T. (2008). The Relationship Between Sources and Functions of Social Support and Dimensions of Child- and Parent-Related Stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138–1154. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2585608/>
- Ha, J. H., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2011). Parenting a Child with a Disability: The Role of Social Support for African American Parents. *Families in society: the journal of contemporary human services*, 92(4), 405–411. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.4150>
- Hauser-Cram, P. i sur. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), i–126. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11677873/>

- Hovey J. K. (2005). Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 28(2), 83–95. <https://doi.org/10.1080/01460860590950863>
- Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>
- Janković, J. (1995). Teorijska promišljanja o obitelji. *Društvena istraživanja*, 4(4-5 (18-19)), 433-449. <https://hrcak.srce.hr/32344>
- Janković, J. (1998). Vrednote u kontekstu obiteljskog sustava. *Revija za socijalnu politiku*, 5(1), 13-22. <https://doi.org/10.3935/rsp.v5i1.354>
- Janković, J. (2004). *Pristupanje obitelji – sustavni pristup (Approaching the Family – A Systematic Approach)*. Alinea.
- Javoran, R. (2023). *Istraživanje kvalitete usluge skrbi za djecu s teškoćama u razvoju na području Istarske županije* (Diplomski rad). Sveučilište Jurja Dobrile u Puli. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:137:178308>
- Jurčević Lozančić, A. (2011). Redefiniranje odgojne uloge obitelji. *Croatian Journal of Education*, 13(4), 122-150. <https://hrcak.srce.hr/78073>
- Jurčević Lozančić, A. i Kunert, A. (2015). Obrazovanje roditelja i roditeljska pedagoška Kompetencija, teorijski i praktički izazovi. *Metodički obzori*, 10(2015)2(22), 39-48. <https://doi.org/10.32728/mo.10.2.2015.03>
- Keresteš, G. (2002). *Dječje agresivno i prosocijalno ponašanje u kontekstu rata*. Naklada Slap.
- Kurtović, K. (2019). *Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:427392>
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 21(2-3), 29–48. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12029852/>
- Lazebnik, T. (2023). The Family Tree Graph as a Predictor of the Family Members' Satisfaction with One Another. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2305.01552>
- Leutar, Z. & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
- Leutar, Z. & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61. <https://hrcak.srce.hr/22099>
- Leutar, Z., Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176. <https://hrcak.srce.hr/143526>
- Lisak, N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života i doprinos razvoju zajednice podrške*. Doktorska disertacija. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Ljubešić, M. & Šimleša, S. (2016). Early Childhood Inclusion in Croatia. *Infants and Young Children*, 29(3), 195–204. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000067>

- Ljubešić, M. (2012). Saopćavanje razvojnih postignuća i drugi osjetljivi razgovori. U: *Komunikacija med straži in strokovnjaki*, 32-45. Pedagoška fakulteta v Ljubljani.
- Ljubešić, M. (2020). Rana intervencija u djetinjstvu - pogled iz civilnog društva. *Dijete, vrtić, obitelj (94)*, 1-5.
- Malhotra, S., Khan, W., Bhatia, M.S. (2012). Quality of Life of Parents having Children
- Marsack-Topolewski, C. (2020). A Snapshot of Social Support Networks Among Parental Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>.
- McConkey, R., O'Hagan, P. & Corcoran, J. (2023). Parental Perceptions of Family-Centred Supports for Children with Developmental Disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 20(5), 4205. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054205>
- McIntyre, L. L. & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*, 43(1), 93–101. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>
- Meincke, A. S. (2019). Human persons – a process view. U Noller, Jörg (ur.) *Was sind und wie existieren Personen?: Probleme und Perspektiven der gegenwärtigen Forschung*. (str. 57-80). Mentis.. https://www.academia.edu/36450100/Human_Persons_A_Process_View
- Milić Babić, M. & Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41(4), 0-225. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/157157>
- Milić Babić, M. (2012a). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, 10(2), 207-223. <https://hrcak.srce.hr/85042>
- Milić Babić, M. (2012b). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66-75. <https://hrcak.srce.hr/87794>
- Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1(6), 13-26. <https://hrcak.srce.hr/233278>
- Milić Babić, M., Tkalec, S. i Powell Cheatham, L. (2018). The Right to Education for Children with Disabilities from the Earliest Age. *Croatian Journal of Education*, 20(1), 233-263. <https://doi.org/10.15516/cje.v20i1.2494>
- Miller, L., Imms, C., Cross, A., Pozniak, K., O'Connor, B., Martens, R., Cavalieros, V., Babic, R., Novak-Pavlic, M., Rodrigues, M., Balram, A., Hughes, D., Ziviani, J., i Rosenbaum, P. (2023). Impact of "early intervention" parent workshops on outcomes for caregivers of children with neurodisabilities: a mixed-methods study. *Disability and rehabilitation*, 45(23), 3900–3911. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2143579>
- Morse J. M. (2015). Critical Analysis of Strategies for Determining Rigor in Qualitative Inquiry. *Qualitative health research*, 25(9), 1212–1222. <https://doi.org/10.1177/1049732315588501>
- Nenadić-Bilan, D. (2015). Društvena potpora roditeljima djece predškolske dobi. *Školski vjesnik*, 64(1), 45-63. <https://hrcak.srce.hr/143878>

- Novak Pavlic, M. (2021). *ENVISAGE Croatia (Phase 2) – Study Protocol, Version 2, unpublished. School of Rehabilitation Science. McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.*
- Novak Pavlic, M. (2022a). *Exploring ways to support parents of children with developmental disabilities* (neobjavljena Doktorska disertacija). School of Rehabilitation Science, McMaster University. <http://hdl.handle.net/11375/28076>
- Novak Pavlic, M., Abdel Malek, S., Rosenbaum, P., Macedo, L.G. i Di Rezze, B. (2022b). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities, *Disability and Rehabilitation, 44(13)*, 3326-3348, <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1857850>
- Novak-Pavlic, M., Rosenbaum, P. i Di Rezze, B. (2023). Changing Directions and Expanding Horizons: Moving towards More Inclusive Healthcare for Parents of Children with Developmental Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(21)*, 6983. <https://doi.org/10.3390/ijerph20216983>.
- Pećnik, N. i Dobrotić, I. (2019). Usluge podrške roditeljstvu u Hrvatskoj: potrebe roditelja i postojeći programi. U Puljiz, V. (Ur.), *Socijalno - demografska reprodukcija Hrvatske* (str. 125-152). Centar za demokraciju i pravo Miko Tripalo.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental disabilities, 11(1)*, 1-16. https://www.researchgate.net/publication/228547167_A_model_of_stress_in_families_of_children_with_developmental_disabilities_Clinical_and_research_applications
- Perry, A. & Minnes, P. (2005). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age, and type of DD. *Journal on Developmental Disabilities, 11(1)*, 17-30. https://www.researchgate.net/publication/228770224_Family_environments_and_family_harmony_An_exploration_across_severity_age_and_type_of_DD
- Phoenix, M. i sur. (2021). Reconceptualizing the Family to Improve Inclusion in Childhood Disability Research and Practice. *Frontiers in Rehabilitation Sciences. 2(10)*, 710580. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.710580>
- Priest, J.. (2021). *The Science of Family Systems Theory*. Routledge. 10.4324/9780367854591.
- Raboteg-Šarić, Z. & Pećnik, N. (2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku, 12(1)*, 1-21. <https://doi.org/10.3935/rsp.v12i1.18>
- Resch, J. A., Benz, M. R., i Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology, 57(1)*, 61–72. <https://doi.org/10.1037/a0027155>
- Rosenbaum, P. i Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. *Child: care, health and development, 38(4)*, 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
- Rosenbaum, P. & Novak Pavlic, M. (2021). Parenting a Child with a Neurodevelopmental Disorder. *Current Developmental Disorders Reports, 8*, 212-218. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00240-2>.
- Rosenbaum, P. i sur. (2009). Family-Centred ServiceA Conceptual Framework and Research Review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18(1)*, 1-20 https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01.

- Sarafino, E. P. (2002) *Health psychology: Biopsychosocial interactions (4th Edition)*. Wiley & Sons,
- Sarason, I. G. i Sarason, B. R. (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 113-120. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00240-2>. 10.1177/0265407509105526
- Scorgie, K., Wilgosh, L., i Sobsey, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84-110. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ848193.pdf>
- Shenaar-Golan, V. (2016). The Subjective Well-Being of Parents of Children with Developmental Disabilities: The Role of Hope as Predictor and Fosterer of Well-Being. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 15, 1-31, <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162119>.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., i Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental medicine and child neurology*, 55(7), 602–609. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12091>
- Stych, M. (2021). The definition of family in international and EU law. *MEST Journal* (9)1, 192-198. <https://doi.org/10.12709/mest.09.09.01.22>
- Šarčević Ivić – Hofman, K. & Wagner Jakab, A. (2023). Formal support – expectations of parents of children with disabilities. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 22(2), 117-133. <https://doi.org/10.5937/specedreh22-41028>
- Tadić, I. (2022). Kvaliteta života i socijalna podrška majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem. *Logopedija*, 12(2), 77-87. <https://doi.org/10.31299/log.12.2.5>
- Tétreault, S. i sur. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*. 19(1), 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>.
- Trindade, T. R. i sur. (2020). Supports and relationships between mothers and grandparents of children with disability: talking about intergenerational family solidarity. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(4), 1268-1283. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1951>
- Vlah, N., Ferić, M. & Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *European Journal of Bioethics*, 10(1), 75-97, <https://doi.org/10.21860/j.10.1.4>
- Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128. <https://hrcak.srce.hr/30728>

Reference s interneta

- Budimir, D., Dežmar, D., Stegić Coglievina, D., Bubić, J., Šuljić, K., Jurjević, D. (2020, 11, 7). Projekt društveno korisnog učenja. Izazovi intersektorske suradnje u Ranoj intervenciji u djetinjstvu. Upoznavanje, analiza i kritička procjena izazova u suradnji zdravstvenog sektora i sektora socijalne skrbi (prezentacija). Poslijediplomski specijalistički studij Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
<https://view.genial.ly/5fa2f28f560aa70d72893841/presentation-dku-izazovi-intersektorske-suradnje-u-ranoj-intervenciji-u-djetinjstvu>
- Državni zavod za statistiku (2023). *Popis stanovništva*. Preuzeto s <https://podaci.dzs.hr/hr/>, 24.07.2023.
- Konvencija o pravima osoba s invaliditetom Službeni list Europske unije, 11/Sv. 66, 2010., dostupno na: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HR/TXT/PDF/?uri=CELEX:22010A0127\(01\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HR/TXT/PDF/?uri=CELEX:22010A0127(01)&from=EN) (1.06.2023)
- Obiteljski zakon (NN 103/15, 98/19, 47/20, 49/23, preuzeto sa <https://www.zakon.hr/z/88/Obiteljski-zakon>, 25.07.2023)
- Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju - Prilog 1 Orijentacijska lista vrsta teškoća (NN 24/2015, preuzeto s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html, 25.07.2023.)
- Rani klik (www.raniklik.hr)
- Svjetska zdravstvena organizacija (WHO). Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja. Preuzeto s <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (20.08.2023.)
- Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (NN 6/2007 preuzeto s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html, 26.07.2023)
- Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23), preuzeto s <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi> (28.07.2023.)

9. PRIVITCI

PRIVITAK 1

ENVISAGE – INTERVJU PRIJE PROGRAMA

Pitanja za intervju prije radionice

1. Možete li započeti objašnjenjem, u nekoliko rečenica, zašto ste odlučili sudjelovati u ovom istraživanju?

2. Možete li mi reći nešto više o sebi?

Potpitanja:

- Koje uloge imate u životu? Na primjer, jeste li roditelj. Koje druge uloge imate?
- Recite mi nešto o tome kako je biti roditelj; što radite, kakve odgovornosti imate? Kako se vidite kao roditelj (npr. uloge, odgovornosti, osjećaj kontrole)?
- Kako se vidite u svojim drugim ulogama (kao partner, u pogledu karijere)?

3. Možete li mi reći nešto o svojoj obitelji?

Potpitanja:

- Koga smatrate članovima svoje obitelji? Kakva je vaša obitelj?
 - Kako izgleda život vaše obitelji?
 - Što radite kao obitelj?
 - Kako izgleda vaš svakodnevni život?
4. Recite mi nešto o svom djetetu s teškoćama. Kako vidite svoje dijete/djecu s teškoćama?
5. Kako je teškoća vašeg djeteta utjecala na vaš osobni život i funkcioniranje? Što je s vašim zdravljem, društvenim životom? Kako utječe na vaše blagostanje? Kako utječe na vaš obiteljski život i funkcioniranje?
6. Što se nadate dobiti ovim programom?
7. Ima li još nešto o vama, vašem djetetu ili vašoj obitelji što biste željeli podijeliti, a da vas nisam pitala?

Smisao drugog intervjua bila je evaluacija učinka programa te su pitanja za drugi intervju prilagođena svakoj sudionici, u odnosu na odgovore koje je davala tijekom inicijalnog intervjua.

UVOD

Još jednom hvala što ste odvojili vrijeme za ovaj intervju. Svrha ovog intervjua je osvrnuti se ono što ste mi rekli u prošlom intervjuu, ali i porazgovarati o Vašem iskustvu sudjelovanja u Envisage programu.

Kao što već znate, moje ime je _____ i moja uloga na projektu je _____. Slično našem zadnjem intervjuu, ovaj intervju je otvoren razgovor o Vama i Vašoj obitelji. Možete odbiti odgovoriti na bilo koje pitanje. Sve što kažete, ostat će povjerljivo.

Ovaj razgovor će se snimati, ali sve osobne informacije će se maknuti i ništa što kažete neće se moći povezati s Vama.

Ako se slažete sa svime, molimo Vas samo da utipkate “slažem se” u chat ili kažete “slažem se”.

Imate li kakvih pitanja prije nego počnemo?

DIO PRVI (1h 15min)

Za svako pitanje u kojem spominju da se nešto promijenilo, ispitati:

ŠTO se promijenilo, ZAŠTO se promijenilo, KAKO se promijenilo i PRIMJERI (možete li mi dati neki primjer toga što se promijenilo)

O njima samima

Prošli put kad smo razgovarale pitala sam Vas da mi se predstavite. Kako biste mi se sada predstavili da morate ponovno?

Prije nego što se sudjelovali u Envisage radionicama, rekli ste mi da ste... Da li ovo sve još uvijek vrijedi za Vas ili se bilo što promijenilo od prošlog puta?

Rekli ste da u prošlom intervjuu da vam je uloga majke trenutno najvažnija i da se dosta toga u životu vrti oko djece. Kako gledate na tu svoju majčinsku ulogu sada?

Jeste li možda dobili neke nove uloge od našeg prošlog razgovora?

Kako na sebe sada gledate? Kakva ste osoba?

Kako vidite sebe kao roditelja?

Da li se način na koji razmišljate o roditeljstvu promijenio u odnosu na razdoblje prije radionica? Kako?

Da li ste primijetili da nešto radite drugačije?

Da li planirate nešto promijeniti u budućnosti? (*Ako “da”, što, kako i zašto?*)

Malo smo prošli puta razgovarale i o Vašoj ulozi partnerice. Možete mi malo ispričati kako vidite tu svoj ulogu sada?

Uz sve uloge i obaveze koje imate, uspijevate li naći vremena za sebe? (*ako kaže “Da”, pitati potpitanje: u posljednjih mjesec dana recimo, koje su to aktivnosti koje ste uspjeli raditi samo za sebe (vrijeme samo za Vas)? Koliko Vam znači to odvojeno vrijeme i aktivnosti?*)

Kako biste opisali Vašu sveukupnu dobrobit i kvalitetu života?

| | |
|---|--|
| <p>O djeci</p> | <p>Prošli put ste mi pričali o J. Da mi ga sad morate ponovno predstaviti, što biste mi rekli za njega i o njemu?</p> <p>Kako sada gledate na njegove teškoće?</p> <p>Kako je J. teškoća djelovala na Vaš privatni život i funkcioniranje?</p> <p>Kako je djelovala na Vas kao osobu?</p> <p>Vežano uz sve što se događalo s J., pričali ste mi ... Da li je to još uvijek tako? <i>(Ako odgovori "Da": kako se sada nosite s tim? U kojoj mjeri je prisutno? Ako "Ne": što joj je pomoglo?)</i></p> <p>Da li mislite da gledate drugačije na J. od našeg zadnjeg razgovora?</p> <p>Da li ga vidite drugim očima? <i>(Ako "da", na koji način?)</i></p> <p>Da li je ENVISAGE ikako utjecao na to kako sada gledate na Vaše dijete s teškoćama?</p> |
| <p>O obitelji</p> | <p>Razgovarale smo prošli puta i o Vašoj obitelji. Kako biste mi sada predstavili Vašu obitelj?</p> <p>Kako funkcionirate kao obitelj?</p> <p>Kako sada provodite vrijeme zajedno, kao obitelj?</p> <p>Kako izgleda vaš vikend i neki prosječan dan?</p> <p>Tko sve čini Vašu obitelj? Osim djece i supruga, koga još smatrate obitelji?</p> <p>Da li se bilo što promijenilo u Vašem obiteljskom životu od našeg prošlog razgovora?</p> <p>Gledate li na svoj osobni ili obiteljski život drugačije? <i>(Ukoliko odgovore "Da", pitati: Koliko utjecaja je imao Envisage na tu promjenu? Je li se dogodilo nešto drugo u Vašem životu što je utjecalo na tu promjenu?)</i></p> <p>Da li ste s bilo kim razgovarali o Envisage programu? S kim? <i>(ako ne razumiju pitanje, pojašniti na koga mislimo: obitelj, prijatelji, škola, pružatelji usluga)?</i> Što ste im rekli? Koje su bile njihove reakcije?</p> <p>Prošli put ste mi rekli da ljudi iz Vaše okoline ponekad ...</p> <p>Da li Vam je ENVISAGE na bilo koji način pomogao u tom smislu? <i>(Ako "da", kako? Ako "ne", što misli da bi joj više pomoglo?)</i></p> <p>Spomenuli ste mi prošli put i ... Kako sada gledate na sve to? <i>(Potpitanje nakon što odgovori na prijašnje pitanje: Da li Vam je Envisage na bilo koji način pomogao da ostvarite to ili iskusite nešto slično tome?)</i></p> <p>Koliko vam znači moći se povezati sa drugim mamama koje su u sličnoj situaciji kao i vi?</p> <p>Jeste li uspjeli pronaći načine kako se povezati sa drugima?</p> <p>Je li vam Envisage u bilo čemu pomogao? <i>(Ako "da", u čemu? Ako "ne", što joj je falilo?)</i></p> <p>Što ste dobili s ovim iskustvom sudjelovanja u programu?</p> <p>Da li vam je Envisage ispunio Vaša očekivanja od prije programa?</p> |
| <p>DIO DRUGI (trajanje neodređeno)</p> | |

1. Možete li mi reći o Vašem iskustvu sudjelovanja u radionicama? (svaku od točaka pitati zasebno)
 - Iskustvo grupe
 - Voditelji
 - Trajanje programa, vrijeme koje treba odvojiti za sudjelovanje, večernje radionice
 - Iskustvo sa Zoom-om
 - Iskustvo s Envisage web stranicom
2. Završili ste cijeli program. Što Vas je motiviralo da “ostanete”, da ne odustanete?
3. Što Vam se najviše sviđelo?
4. Jesu li vam teme s radionica bile nove?
5. Ima li nešto što Vam je posebno “zazvonilo”, nešto što će Vam jako koristiti?
6. Ima li nešto što biste promijenili u programu? Treba li nešto promijeniti za iduće grupe?
7. Koje stvari možemo poboljšati? Ako biste mogli promijeniti jednu stvar, koja bi to bila?
8. Da li mislite da biste željeli sudjelovati u istom programu u budućnosti ili je ovo nešto što je dovoljno čuti jednom?
9. Biste li preporučili ovaj program drugim roditeljima (zašto “da”/”ne”)?
10. Koja je jedna stvar, ideja ili emocija koju nosite sa sobom iz programa?
11. Ima li još nešto vezano uz Vaše iskustvo sudjelovanja u programu što biste željeli podijeliti sa mnom?

Hvala Vam na sudjelovanju u ovom istraživanju. Zahvaljujemo na Vašem vremenu i što ste sudjelovali do kraja istraživanja.