

Ana Slišković*, Jelena Ombla*, Andrea Tokić*

Kvalitativna analiza senzibiliteta društvenog okruženja prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom: perspektiva roditelja

SAŽETAK

Skrb o djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom crpi psihofizičke i ostale resurse roditelja te nepovoljno djeluje na njihovo zdravlje, zbog čega je izuzetno važna formalna i neformalna podrška društva. S obzirom na to da je jačanje bioetičkog senzibiliteta društva prema djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom preduvjet poticanja promjena na socijalno-političkom planu, osnovni cilj istraživanja bio je ostvariti dublji i detaljniji uvid u senzibilitet društvenog okruženja prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Pri tome su korištena roditeljska iskustva i perspektive prikupljene na istraživačkoj radionici, na kojoj je sudjelovalo 16 roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom (jedanaest majki i pet očeva). Podaci su prikupljeni metodom vođene grupne rasprave te je provedena tematska analiza. Unatoč uočenim pozitivnim promjenama tijekom posljednjeg desetljeća senzibilitet društvenog okruženja prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom je iz roditeljske perspektive opisan kao nedostatan, i to na razinama formalnog i neformalnog okruženja. Rezultati upućuju na niz praktičnih smjernica usmjerenih k potrebama i podršci ovim obiteljima: potreba osnaživanja roditelja i obitelji, potreba jačanja stručnih kompetencija i komunikacijskih vještina stručnjaka te potreba daljnje senzibilizacije šireg društvenog okruženja o zahtjevima i izazovima života ovih obitelji.

Ključne riječi: roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, senzibilitet društvenog okruženja, formalna i neformalna podrška.

* Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Zadar, Republika Hrvatska. ORCID: Ana Slišković, – <https://orcid.org/0000-0002-5621-648X>, Jelena Ombla – <https://orcid.org/0000-0002-3416-6303>, Andrea Tokić – <https://orcid.org/0000-0001-8073-0430>.

Adresa za korespondenciju: Ana Slišković, Odjel za psihologiju, Šime Vitasovića 1, Sveučilište u Zadru, 23 000 Zadar, Republika Hrvatska. E-pošta: aslavic@unizd.hr.

UVOD

Obiteljska dinamika i iskustva u društvenom okruženju obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom zaokupljaju pažnju stručnjaka različitih disciplina, dok je znanstvenih istraživanja u ovom području (barem u našoj zemlji) još uvijek relativno malo (npr. Gović i Buljevac, 2020; Martinac Dorčić, 2008; Ombla i sur., 2023a; Ombla, 2023; Šarčević Ivić-Hofman i Wagner Jakab, 2023; Vlah i sur., 2019) da bi mogla podržati djelovanje u praksi. Potreba za sveobuhvatnim modelom roditeljstva djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom istaknuta je u literaturi te različiti autori (npr. Billen i sur., 2022; Keleynikov i sur., 2023; Raina i sur., 2004) pokušavaju konceptualno pojasniti izazove i zahtjeve ovakvog tipa roditeljstva. Ipak, ostaje činjenica da je iskustvo skrbi o ovisnom članu obitelji uklopljeno u društveni i kulturalni kontekst koji određuje percepciju teškoće i invaliditeta i samim time više ili manje podržava obitelj. No, prije pojašnjenja značaja uvažavanja društvenog i kulturalnog konteksta valja istaknuti kako je zajednička odrednica izazova koje će skrb o djetetu atipične razvojne putanje ili specifičnih zdravstvenih teškoća postaviti pred same roditelje upravo vrsta i stupanj oštećenja funkcionalnosti kod djeteta. Uzevši u obzir navedeno, valja imati na umu kako je sama populacija djece s teškoćama u razvoju, jednako kao osoba s invaliditetom, vrlo heterogena. Prema definiciji djeteta s teškoćama u razvoju je „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” (Zakon o socijalnoj skrbi, 2022, čl. 15. st. 10) dok je osoba s invaliditetom definirana kao osoba koja ima „dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2022, čl. 15. st. 11).

Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom obilježeno je specifičnim putem suočavanja od trenutka saznanja o teškoćama te, osobito, od trenutka uspostavljanja dijagnoze(a) (Graundgaard i Skov, 2007). Posve je jasno kako se uloga svakog roditelja sastoji u potpunoj posvećenosti brizi o djetetu. No, skrb o djetetu čiji je opći funkcionalni status neočekivan u odnosu na dob ili zdravstveno specifičan nerijetko znači cjelodnevnan angažman skrbnika u tzv. izuzetnoj njezi (engl. *exceptional care*) koja značajno crpi psihofizičke i ostale resurse kod roditelja te nepovoljno djeluje na njihovo zdravlje (Brennan i sur., 2016; Muller-Kluits i Slabbert, 2018). S obzirom na osnovne karakteristike roditeljstva djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, jasno je koliko može biti važna i značajna formalna i neformalna podrška društva za ove obitelji (Billen i sur., 2022; Milić Babić, 2019).

Ranija istraživanja koja su se bavila položajem djece s teškoćama i osoba s invaliditetom u društvenoj zajednici (Leutar i sur., 2014; Ombla i sur., 2023b; Vidaković i sur., 2022) nedvojbeno ukazuju na značaj i potrebu kontinuiranog osvještavanja javnosti, poglavito u odnosu na inkluzivne prakse u različitim sektorima društva. U preglednom radu koji se fokusirao na dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju Slišković i suradnice (2022) ističu kako je procjenu društvene podrške ovim obiteljima moguće ostvariti gotovo isključivo analizama u okviru nacionalnog konteksta. Trenutni podaci prikupljeni na uzorcima roditelja u našoj zemlji ukazuju na još uvijek prisutne brojne manjkavosti sustava formalne podrške ovim obiteljima: od opterećujuće birokracije i nedostatnog sustava informiranja pri pokušajima ostvarivanja socijalnih prava te neosjetljivih socijalnih prava, izostanka jedinstvene metodologije vještačenja, nedovoljnih financijskih naknada u odnosu na zahtjeve skrbi, neosjetljivih stručnjaka s nedostatnim kompetencijama, do nezadovoljene potrebe za psihološkom podrškom te dodatnom socijalnom integracijom korisnika (Ombla i sur., 2023a; Ombla, 2023; Pećnik i Pribela-Hodap, 2013; Vlah i sur., 2019). Konačni cilj referiranih istraživanja je upravo poticanje daljnjeg razvoja i promjena socijalnih politika u smjeru koji će dodatno podržavati ove obitelji. Znanstveni interes prema istraživanjima položaja i specifičnih potreba osjetljivijih i/ili nezaštićenih skupina društva ima još jedan primijenjeni cilj, a to je podizanje svijesti o navedenim temama u javnosti i formalnim strukturama, odnosno jačanje bioetičkog senzibiliteta društva prema tim skupinama (Zagorac i Jurić, 2008). Budući da je preduvjet realnih socijalno-političkih promjena prepoznavanje potrebe za njima, osnovnu istraživačku ideju ovog rada koji se fokusira upravo na perspektivu roditelja u odnosu na društveno okruženje legitimno je promatrati kao bioetičko pitanje. Bioetika invaliditeta (engl. *disability bioethics*) podrazumijeva metodološki pristup identificiranju, analizi i rješavanju problemskih pitanja u zdravstvu i biomedicinskim znanostima, pri čemu se u obzir uzima iskustvo invaliditeta, odnosno percepcija i mišljenje osoba s invaliditetom (Guidry-Grimes, 2022). S obzirom na dinamičnu prirodu bioetike, ispitivanja senzibiliteta društva konkretno prema djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom mogu se promatrati kao kontinuirani proces, dok je uvažavanje mišljenja i percepcije samih korisnika sustava društvene podrške ključno jer prepoznaje njihovu ulogu kao relevantnih dionika procesa preispitivanja postojećeg stanja i poticanja promjena (Garland-Thomson, 2017).

Konačno, istraživanja percepcije i iskustava skrbi roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom važno je planirati i provoditi na što heterogenijim uzorcima kako bi se obuhvatile roditeljske perspektive koje ovise o brojnim sociodemografskim, radnim i obiteljskim čimbenicima (Slišković i sur., 2022). Primjerice, na važnost sociodemografskih i socioekonomskih čimbenika pri procjeni podrške uputilo je i recentno domaće istraživanje Šarčević Ivić-Hofman i Wagner Jakab (2023), pokazavši

kako očekivanja koja roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju vezano uz različite oblike formalne podrške ovise o njihovu obrazovanju i procijenjenom financijskom statusu.

S obzirom na dosad navedeno, u ovom su istraživanju uključeni roditelji maloljetne djece različitih vrsta teškoća u razvoju, ali i roditelji osoba s invaliditetom (dosad istraživački zanemarena skupina) čije iskustvo skrbi ukazuje na određene specifičnosti (Ombla, 2023). Također, s obzirom na dostupne podatke jedinog istraživanja kod nas koje se usmjerilo na iskustva zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju (Ombla i sur., 2023a), u ovom su se istraživanju nastojala objediniti iskustva roditelja različitog radnog statusa. Uz to, opći doprinos ovog istraživanja očituje se upravo u zahvaćanju iskustava roditelja koji se međusobno razlikuju prema nekim temeljnim sociodemografskim karakteristikama, relevantnim za istraživačku temu. S obzirom na navedeno, osnovni cilj ovog istraživanja bio je dobiti dublji i detaljniji uvid u senzibilitet društvenog okruženja prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, utemeljen na roditeljskim iskustvima i perspektivama prikupljenim na istraživačkoj radionici. Radionica je bila tematski usmjerena na roditeljsku percepciju društvenog okruženja kao relevantne odrednice dobrobiti obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Preciznije, temeljna istraživačka pitanja ovog rada bila su vezana za dobivanje uvida u subjektivnu percepciju roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom o *formalnoj podršci, neformalnoj podršci i potrebnim promjenama u društvenom okruženju*.

METODA

Sudionici

Sudionici radionice prikupljeni su uz pomoć udruga koje okupljaju roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, pri čemu se nastojao obuhvatiti što heterogeniji uzorak sudionika u pogledu sociodemografskih karakteristika njih i njihove djece. Na radionici je sudjelovalo ukupno 16 roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, od čega jedanaest majki i pet očeva. Dobni raspon roditelja iznosio je od 37 do 55 godina ($M = 44,5$, $SD = 4,90$). Svi su roditelji u braku ($N = 14$) ili u izvanbračnoj zajednici ($N = 2$). Najveći broj roditelja ima završenu diplomsku ($N = 6$) i srednju razinu obrazovanja ($N = 5$), troje je roditelja s poslijediplomskom i dvoje s preddiplomskom razinom obrazovanja. Većina roditelja je zaposlena ($N = 11$); na puno ($N = 7$) ili na pola radnog vremena ($N = 4$), dvoje je nezaposlenih te troje roditelja koji imaju status roditelja njegovatelja. Raspon ukupnog broja djece iznosi od jednog djeteta do petero djece, pri čemu većina roditelja ima ukupno dvoje djece ($N = 9$). Većina roditelja ($N = 14$) ima jedno dijete

s teškoćama u razvoju ili invaliditetom, dok po jedan roditelj ima dvoje, odnosno troje djece s teškoćama u razvoju.

Dobni raspon skupine djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom (ukupan $N = 19$, od čega su četiri osobe s invaliditetom) čiji su roditelji bili prisutni na radionici iznosi od dvije do 29 godina ($M = 11,13$, $SD = 7,23$) te su većinom muškog spola ($N = 17$). Navodi roditelja o vrsti i stupnju teškoća u razvoju/invaliditeta kategorizirani su u skladu s nacionalnom klasifikacijom (Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, 2016; Uredba o metodologijama vještačenja, 2017). Petero djece i jedna osoba s invaliditetom ima višestruke teškoće/oštećenja, nadalje, dijagnoze troje djece i tri osobe s invaliditetom spadaju u kategoriju kroničnih, genetskih i rijetkih bolesti, petero djece ima poremećaje iz spektra autizma, jedno dijete ima tjelesna oštećenja te jedno dijete ima poremećaje glasa, jezika i govora. U pogledu stupnja oštećenja, u ispitanoj skupini prevladava četvrti stupanj oštećenja, odnosno teški invaliditet ($N = 13$), troje djece ima drugi stupanj oštećenja (djelomični utjecaj na funkcionalnu sposobnost), treći stupanj (teži invaliditet) i prvi stupanj (bez utjecaja na funkcionalnu sposobnost) ima po jedno dijete, dok jedno dijete u ovoj skupini još nije prošlo proces vještačenja.

Postupak

Podaci na kojima se temelji ovaj rad prikupljeni su metodom vođene grupne rasprave u sklopu istraživačke radionice, provedene u travnju 2023. godine. Radionica je okupila roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom čiju je raspravu vodila i moderirala jedna od autorica rada. Rasprava je trajala 2 sata i 10 minuta te je uz pristanak sudionika auditivno snimana.

Na uvodnom dijelu radionice predstavljen je opći cilj radionice - dobiti dublji i širi uvid u iskustva sudionika u pogledu društvene podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u RH. Sudionicima radionice kazano je da je šira svrha radionice dobiti potpuniji uvid u ovo područje, otvoriti nova pitanja te tako doprinijeti osvještavanju relevantnih problema u javnosti i poticanju konkretnih akcija i rješenja. Sudionicima je, nadalje, objašnjeno da sudjelovanje u istraživanju dobrovoljno i da postoji obveza zaštite identiteta i povjerljivosti podataka. Nakon razjašnjavanja pravila komuniciranja na radionici, međusobnog upoznavanja članova grupe, pristajanja na raspravu i snimanje te korištenje prikupljenih podataka, sudionici su ispunili kratku anketu. U anketi su naveli osnovne sociodemografske podatke vezane za sebe (dob, spol, razina obrazovanja, bračni status, zaposlenost, ukupni broj djece i broj djece s teškoćama u razvoju/invaliditetom) i svoje dijete/djecu (dob, spol, vrsta i stupanj teškoće u razvoju/invaliditeta).

Potom je sudionicima postavljeno prvo ključno pitanje: *Koliko je naše društveno okruženje podržavajuće i inkluzivno prema djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom?* U svrhu dobivanja detaljnijih odgovora i poticanja rasprave sudionici su dodatno upućeni da odgovarajući na ovo pitanje *u obzir uzmu svoje iskustvo u pogledu mogućnosti ostvarivanja zakonskih prava i pristupa potrebnim uslugama te života svoje obitelji u zajednici.* Sudionicima je također naglašeno da u iznošenju svojih iskustava *o formalnoj i neformalnoj društvenoj podršci nastoje obuhvatiti i ograničenja i primjere dobre prakse.*

Drugo ključno pitanje postavljeno sudionicima bilo je: *Što možemo učiniti sada, u ovom trenutku, s resursima i zakonima kojima trenutno raspolažemo, a da dodatno podržimo obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom?* Dodatna uputa za ovo pitanje je glasila: *Molimo vas za analizu našeg društvenog uređenja u pogledu ove tematike te vaše sugestije oko bolje/uspjешnije iskoristivosti postojećih zakona i resursa.*

U završnom dijelu radionice sudionici su zamoljeni da pokušaju sažeti najvažnije probleme i prijedloge iz rasprave. Radionica je završila zahvalom i dogovorom oko povratne informacije sudionicima.

Analiza podataka

Audiosnimka provedene radionice je prije nego što se pristupilo analizi doslovno transkribirana u tekstualni oblik. U analizi podataka korišteno je šest osnovnih koraka tematske analize (Braun i Clarke, 2006). U analizi su sudjelovale dvije autorice rada koje imaju prethodno obrazovanje u polju psihologije te istraživačko iskustvo u kvalitativnoj metodologiji, ali i u užem području ovog rada. U prvoj su fazi analize nezavisno prolazile kroz podatke te ih inicijalno kodirale. Nakon međusobnog usklađivanja oko kodova i inicijalnih tema pristupilo se razvoju i identificiranju tema koje odgovaraju na postavljeni istraživački cilj.

Dobivene teme vezane za tri tematske cjeline koje odgovaraju istraživačkim pitanjima ovog rada prikazane su u Rezultatima, pri čemu su sve teme ilustrirane primjerima citata roditelja. Kao identifikacijska oznaka u prikazu citata korišteni su brojevi (1 – 16) uz kraticu R (roditelj). U svrhu zaštite osobnih podataka sudionika citatima nisu pridruženi podaci poput spola, dobi, dijagnoze njihovog djeteta i drugih podataka, iako bi navedeno dalo širi kontekst samim citatima. Ipak, na mjestima gdje je bilo potrebno i opravdano navedeni su neki sociodemografski i/ili drugi podaci, važni za kontekst, iz kojih nije moguće identificirati sudionike.

REZULTATI

Analiza podataka prikupljenih kroz grupnu raspravu ukazuje da je, iz perspektive sudionika provedenog istraživanja, položaj obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u društvenom okruženju još uvijek nepovoljan. Ovdje treba napomenuti da je velik broj sudionika istaknuo promjene na bolje u funkciji vremena, što je vidljivo iz dvaju citata koji slijede, koji prikazuju perspektive roditelja osoba s invaliditetom:

*Znači moj *, kad se rodio prije 19 god. ..., primjeri inkluzije u redoviti sustav školovanja, odnosno integracije, kako smo to onda zvali, nisu postojali. Ali ne želim biti negativna zato što se u ovih 15 do 16 godina to stvarno promijenilo jako puno. (R1)*

Bilo je puno teže prije šest mjeseci; naime, otvorio se centar za starije, poludnevni, dnevni boravak i to je stvarno olakšanje za roditelje. Koliko god smo bili osuđeni biti 24 h s djetetom u kući, sad više nismo. (R3)

Neki su sudionici iznosili i određene primjere dobre prakse iz svojih iskustava. Citat koji slijedi prikazuje perspektivu majke (R7) čije dijete ima rijetki genetski poremećaj te je vrlo brzo ušlo u sustav rane intervencije:

Taj sustav roditelja i podrške, poznanstva i prijatelji; stvarno sam zahvalna na tim informacijama. Tako da smo mi jako brzo ušli u cijeli taj sustav, nismo se gubili. (R7)

Neki su sudionici, uz opise primjera podrške koja je danas dostupnija, iznosili i svoj pozitivan stav u nošenju s izazovima, što je vidljivo iz perspektive jedne majke djeteta s teškoćama u razvoju:

E sad, ja bih se nadovezala – mislim da nam je svima bitna podrška – i ovo što smo mi danas tu, za mene je veliko, jer mi pričamo, mi razgovaramo, mi dijelimo, mi suosjećamo. I to je nešto što je najbitnije. Nama je u početku to falilo. Mi sada idemo u radionice „Rastimo zajedno“. (R9)

Ipak, unatoč navedenom, u većem dijelu rasprave je, kada se radi o analizi društvenog okruženja, odnosno formalne i neformalne podrške obiteljima, prevladavala negativna perspektiva. Drugim riječima, subjektivna percepcija roditelja ukazala je na bolji, ali još uvijek nedostatan senzibilitet društvenog okruženja prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom na dvije razine; *formalnoj razini* koja podrazumijeva stručnjake koji djeluju u sustavima formalne podrške i *neformalnoj razini* koja podrazumijeva šire društveno okruženje. Dobiveni rezultati su grupirani, u skladu s postavljenim istraživačkim pitanjima u tri tematske cjeline: formalna podrška, neformalna podrška i potrebne promjene u društvenom okruženju.

Formalna podrška obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom

Prva razina analize ukazala je da sudionici u pogledu formalne podrške prvenstveno ističu nedostatke u pogledu sustava socijalne skrbi (npr. problematika nekonzistentnih i opetovanih vještačenja, problemi u ostvarivanju pripadajućih prava, neprepoznata prava itd.), zdravstvenog sustava (npr. nedostatak stručnjaka, liste čekanja, cijene u privatnom sektoru itd.) te odgojno-obrazovnog sustava (npr. problemi inkluzije u vrtiće i škole, nedostatna stručna podrška itd.), koji su već prepoznati u prethodnim istraživanjima (npr. Ombla i sur., 2023a). Daljnja je analiza roditeljskih perspektiva i iskustava ukazala na *nedostatan senzibilitet na formalnoj ili stručnoj razini*, što je vidljivo iz tema koje slijede.

Prva se tema odnosi na **ranjivost roditeljske pozicije u odnosu na stručnjake**. Naime, roditelji u komunikaciji sa stručnjacima koji rade s njihovom djecom (npr. liječnicima koji postavljaju dijagnozu, psiholozima koji rade procjenu, edukacijskim rehabilitatorima koji provode određenu terapiju itd.) često osjećaju bespomoćnost koja proizlazi iz njihove neravnopravne uloge. Veći broj sudionika rasprave usuglasio se u zaključku da su stručnjaci većinom prvenstveno usmjereni na samu dijagnozu, odnosno teškoću ili invaliditet, odnosno općenito nemogućnosti umjesto na snage, mogućnosti i prilike djeteta/osobe. Osim što je takva isključivo medicinska perspektiva nesukladna suvremeno prihvaćenim definicijama teškoća u razvoju i invaliditeta, takav pristup koji naglašava diskrepanciju između stručne i roditeljske procjene dodatno stavlja roditelje u ranjivu poziciju pred stručnjacima. Naime, roditelji osjećaju da neprestano moraju „dokazivati“ što dijete može, a pri tome su često proglašeni subjektivnim, nejednako vrijednim partnerima u zdravstvenim, rehabilitacijskim i odgojno-obrazovnim postupcima koji se tiču njihovog djeteta. Primjeri citata roditelja djece s teškoćama u razvoju:

Svoje dijete nikad nisam promatrala u svjetlu hemipareze, u svjetlu epilepsije i svega toga, ja sam uvijek vidjela ono pozitivno u njemu, što je meni davalo snage da guramo. Znači, nisam gledala da lijeva ruka ne radi već da smo funkcionalni koliko toliko. A onda bih došla kod stručnjaka koji kaže da sam ja nerealna mama... (R2)

(...) zovete inspekciju (napomena: u odgojno-obrazovnom sustavu) i onda ta osoba koja je zadužena da tu osobu evaluira kaže: Ja neću sumnjati u stručnost svog kolege, on ima diplomu, a vi ste roditelji, vi nemate diplomu... (R16)

Dodatno, ranjivost roditelja u odnosu na stručnjake proizlazi i iz roditeljske **bespomoćnosti u pogledu formalnog sustava**, koje su pojedini roditelji dodatno opisali „licemjernim“, imajući u vidu dvostruka mjerila u postupcima procjene mogućnosti njihova djeteta. Primjer citata majke djeteta s teškoćama u razvoju:

(...) *kako je sustav posložen nakaradno, kad ti trebaš ostvariti neko pravo – roditelj ili dijete, e onda se gleda što dijete može, samo da te skinu. E, a kad ga trebaš progurati u školu gdje bi mogao, e onda se gleda što on ne može...* (R13)

Nadalje, u preporukama stručnjaka koji rade s djecom roditelji ne nalaze adekvatan savjet koji bi trebao biti usmjeren na **važnost očuvanja roditeljske uloge**, koja je iz perspektive sudionika, **zanemarena** u rehabilitacijskim procesima. Primjer citata (prvi prikazuje perspektivu roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, a drugi roditelja osobe s invaliditetom):

*Ja sam u hrpi tih terapija, gdje bismo se mi gubili od jutra do navečer, osjećala da mi gubimo * u tom jednom, znate, roditeljskom dijelu. Znači nema druženja, nema igre s bratom, znači bili smo samo u trci i jurnjavi za nečim upravo, jer očekuješ da su ti terapeuti netko tko ti može više pomoći, sugerirati, više pružiti itd.* (R9)

(...) *kad se sjetim, zapravo, toga da smo išli na gomilu terapija, ali sve to nije vrijedilo ništa ako mi svaki božji dan nismo satima radili s njim. I ja mislim da ne bismo nikad ni došli do toga da nismo tako radili. Ali apsolutno se slažem sa *, roditelj zaista ne bi trebao biti terapeut... Ja vidim koliko je roditeljima teško i koliko se obitelji i raspadaju kad vidite – dođe mama i ima troje djece, vi kažete super, al' sad još morate napraviti ovo, ovo i ovo. Ti njemu napraviš toliko breme da je to prestrašno.* (R1)

Istovremeno su roditelji izloženi **(pre)visokim očekivanjima od strane stručnjaka**, primjerice terapeuta, učiteljice i sl., koje onda postavljaju i pred svoju djecu. Navedeno ilustrira citat majke djeteta s teškoćama u razvoju koji slijedi:

Čujte, nekoj djeci će se upalit lampica nakon drugog puta, nekom djetetu treba tisuću puta da se upali, ali bitno je da se upali. Mom djetetu treba tisuću puta i zbog toga i guram, jer znam da će se jednog dana upaliti. Neće onda kada terapeuti očekuju, ali meni je bitno da se upali. S te druge strane, kad dođete kod terapeuta i niste uspjeli napraviti doma to što su oni zacrtali, jer dijete nije takvo i treba mu tih tisuću puta, onda doslovno kao da vam piše na čelu – vi uopće niste radili s djetetom. (R5)

Rezultanta visokih očekivanja iz roditeljske perspektive je **osjećaj krivnje**; primjer citata majke djeteta s teškoćama u razvoju:

Mislim da bismo svi potpisali da naša djeca ne bi bila tu gdje jesu da nije roditelja. Ali to je isto jedna zamka. Bila je zamka za mene i moju obitelj. Jer osjećaš automatski pritisak. Znači, ti ćeš platiti terapije, ti znaš da je odgovornost na kraju na tebi. I ako ti taj jedan dan ili taj mjesec nisi radio ili dijete regresira u nekom pogledu, ti se ne možeš odmaknuti od tog osjećaja krivnje. Ja mislim da to nije zdravo za roditelja na neki način. Ja se sjećam tih suza kad bih ja napravila to sve što mi stručnjak kaže – i onda, a niste uspjeli ili tako nešto... Trebao je biti tu... Pa nije trebao biti tu, danas mogu reći – tu je gdje je, bio je

jučer tu, danas je ovdje. Jel' napredak – je. Ali nisam to mogla prije osam godina reći kad sam bila nova. (R2)

Sudionici su nadalje ukazali da je **odgovornost u donošenju važnih odluka** koje se tiču budućnosti njihovog djeteta potpuno na njima samima. Primjeri takvih odluka za koje nisu dovoljno educirani podrazumijevaju odluke glede vrste i oblika tretmana u javnom ili privatnom zdravstvenom sektoru, odabir adekvatne odgojno-obrazovne ustanove za optimalan razvoj svog djeteta itd. Navedeno je ilustrirano u iskustvu majke djeteta s teškoćama u razvoju, čiji prikaz slijedi, gdje izostaje bilo kakav oblik upute, praktičnog savjeta ili navođenja mogućnosti; citat:

*Nama je specijalist *, nakon što smo napravili milijun pretraga i svega, i magnetne i to sve... onda je došao, i prvo su nam rekli on neće moći sjediti, neće nikad moći stajati na nogama, neće hodati, ovo, ono, i onda nam je došao i rekao: „I, što mislite dalje?“, onda gledate, ono, k'o tele u šarena vrata, šta ću ja misliti dalje kad nemam pojma što mi je s djetetom. Di ću dalje? (R5)*

Sudionici radionice isticali su da je problematika odgovornosti roditelja u donošenju brojnih odluka koje se tiču mogućnosti optimalnog razvoja njihove djece jako izražena i danas, no refleksije na prošla iskustva mnogo su drastičnije, što prikazuje citat majke osobe s invaliditetom:

(...) da ga upišem u redoviti vrtić, to je bilo strašno, oni su mene ispratili s riječima: „Mama, vi niste normalni, vi ćete uništiti svoju djecu, svoju obitelj, jel' vi znate što vi radite svojoj djeci, svojom djetetu?“ Ja sam njima objašnjavala da se to već sto godina radi u svijetu, da je to normalno. Znaate vi koji je to teret bio, kad vam se stavi na vas, vi uopće ne znate jel' vi radite dobro ili radite loše... (R1)

Neformalna podrška obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom

U pogledu neformalne podrške su roditelji, očekivano, istaknuli važnu ulogu uže i šire okoline (članovi šire obitelji, prijatelji, udruge itd.) te važnost doživljaja prihvatanja njihovog djeteta u široj društvenoj zajednici, ali i mnoge aspekte društvene okoline koji ukazuju na manjak informiranosti, znanja i razumijevanja u društvenoj zajednici. Drugim riječima, senzibilitet šireg okruženja prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom je iz perspektive sudionika percipiran nedostatnim, što je detaljnije prikazano u temama koje slijede.

Nedostatan senzibilitet u širem društvenom okruženju proizlazi, po navodima roditelja, iz **neinformiranosti i neosvijestjenosti javnosti** o teškoćama u razvoju i invaliditetu te svakodnevnim izazovima ovih obitelji. Primjer citata majke dvoje djece s teškoćama u razvoju:

Ja isto kad izađem sa svojih dvoje vani, pa kad nešto okrene, pa ne znam, pa sam izgubljena kad vidim ljude kad me onako gledaju, ne znam što ću, hoću reći – sve je ok, ne znam gdje sam, ne znam čija sam, onda stavim se... Izađem iz same sebe, stavim se u poziciju tog čovjeka, ne zna on što je djetetu, jesam ga ja sad nalomila, istukla, pa se zato tu krevelji, mislim to razumijevanje, širenje te svijesti, objašnjavanje, znam da je jako važno jer ljudi ne znaju... (R13)

U nastavku slijede citati koji ilustriraju **neadekvatne percepcije teškoća i invaliditeta** koje su, prema iskustvima sudionika, i danas široko rasprostranjene u javnosti. Citat koji slijedi primjer je iskustva od prije dvije godine:

*(...) u javnosti se djeca s autizmom većinom predstavljaju kao djeca koja imaju tantrume, koji tuku svoje roditelje ili tako nešto, i to je ono što javnosti jest prezentirano. Kad je * trebao ići u vrtić rečeno je da njegova dijagnoza ne može ići u vrtić, spektar autizma, iako – nikad ga nisu upoznali, a * je, ako mogu ko' mama reći, stvarno dobrića... (R14)*

Znaš, kad kažu Down sindrom, dijete puno ljubavi, moš misliti koje ljubavi... uopće neću govoriti da uz Down često može ići i spektar, da ne govorim oni imaju sav mogući spektar emocija kao i svako drugo dijete. I onda mi je... kad mi ga je dala (opaska: u rodilištu, radi se o refleksiji na davno iskustvo, budući da je dijete danas odrasla osoba) rekla: „Vi ste dobili dijete suncokreta. Super, super.“ Mi došli kući, on počeo plakat, ne znam koje sunce, ja sam jako loša mama, to je tako smiješno, ali to je živa istina. Ja ne znam kako, sve nešto djeca ljubavi, ovaj moj grize, udara, baca, mislim, uopće..., nego su jednaki kao i svi drugi, suncokreti, djeca ljubavi, ma kako da nisu. Mislim, krasni su, kad vole, vole malo više nego možda mi obični, ali imaju sav mogući spektar emocija i to nam je isto „medvjeda usluga“. (R1)

Dodatno, kao tema vezana za šire društveno okružje nametnulo se **stanje svijesti društva**; primjer citata:

Ali ja mislim da je najdublji problem, htjeli mi to priznati ili ne, stanje svijesti društva. Naša djeca su građani drugog reda. I oni su netko – mi to nikad nećemo izgovoriti naglas – u koga ne vrijedi ulagati, ne isplati se, i zato je ovako kako je i dok god ne promijenimo stanje svijesti tako će biti... da nije bitan doktor, profesor, u kvaliteti života baš je presudno je li netko doktor na fakultetu ili ima Downov sindrom. (R1)

Iskustava roditelja iz inkluzivnih vrtićkih i razrednih odjeljenja pokazala su nadalje na **nejednak tretman djece s teškoćama u razvoju u odnosu na djecu urednog razvoja**; primjer citata majke čije je dijete s teškoćama u razvoju u inkluzivnoj vrtićkoj skupini:

*(...) naljutila se i ugrizla je, baš je dobro ugrizla, * je počela plakat, vratila se u sobu, pokazala je teti i onda je bilo: „Mama, desilo se to i to, pa ugrizla je“, pa ja govorim: „Ok, djeca se grizu, neću ja sad praviti problem, djetetu i mami...“, što-što, ugrizla je, je da*

*je grozno, bilo mi je užasno, ali samo vodite računa o tome da je dijete urednog razvoja ugrizlo dijete s teškoćom, što bi bilo da je obrnuto? Što bi bilo da je moja * ugrizla tu curicu. A je, a je, a je... To je skroz druga percepcija. Ona je dijete koje smije i to prolazi, to je dijete urednog razvoja... (R13)*

Na koncu, sudionici su istaknuli i **otuđenost i izoliranost** među ljudima općenito, kao dodatan izvor nedostatka senzibiliteta prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, iako je u raspravi bilo i pozitivnih primjera. Citati koji slijede odnose se na trenutna iskustva; prvi je citat oca djeteta s teškoćama u razvoju, a drugi majke djeteta s teškoćama u razvoju.

*Na selu je ljepše živjeti nego u gradu... Moja *, sestra od * dođe, daj nam stavi * u kolica, idemo na igralište, u školi dole hrpa djece, on se smije, on se veseli, to u gradu nema. U gradu mama ne zna objasniti djetetu – što je – dijete u kolicima. Ma daj, objasni djetetu što je, da nije u čudu, nije ne znam što, to je dijete u kolicima. (R4)*

*(...) ja to tek sad osviježavam. Kad je moj * bio mali bilo je prirodno da ide sa mnom, da ga ja vodim u igraonicu, da ga ja vodim kod prijatelja koji se žele družiti. Ali ja danas želim da on ima vršnjake, prijatelje koji se žele družiti. Iskreno, ne namećem se nikome, ali ljudi me ne pozivaju. Znači, ako ćemo se družiti, ja moram biti ta koja organizira druženje i dovesti se u situaciju pet poziva, a da mene ne poziva nitko. To je meni sve prihvatljivo, ja ću uvijek naći neke grupe, mamu koja se želi družiti s djecom. Ali, moj * ima sad devet godina, ja želim da on ima svoje vršnjake koji će njega povući za rukavicu da on ne ide sa mnom. Mi smo u zgradi četiri godine, nitko od tih prijatelja nije došao po njega, iako ja nisam mama koja šuti. Ja kažem, mi smo slobodni za druženje, dodite kad god hoćete. Nitko nije pokucao niti ga uzeo na igralište dolje. A moram biti iskrena – nitko ni od mojih prijatelja koji imaju vršnjake. To je sad ta inkluzija o kojoj mi pričamo, gdje je inkluzija? Svi smo mi na kraju u svojim kućama sami, ljudi moji. Potpuno sami navečer sa svojim mislima i željom da moje dijete sutra ima prijatelja. (R2)*

Izoliranost je pri tome osobito prisutna kod obitelji osoba s invaliditetom, budući da one, u odnosu na djecu s teškoćama u razvoju, većinom nisu uključene u odgojno-obrazovni sustav te općenito imaju manje mogućnosti primanja usluga u zajednici. Navedeno ilustrira citat oca osobe s invaliditetom:

*Ono što treba je logistika. Recimo, da nema dida i bake, ja sad ne bih bio ovdje. Žena je na *, ja moram biti uz dijete. Znači, iznimno, ovaj put oni ga čuvaju da ja mogu doći ovdje, inače toga nema. Uvijek mora netko uskakati. Prijatelji s godinama sve manje uskaču, dida baka su stariji, ostaje sve na nama, a mi smo već iscrpljeni. Zato je taj centar * (napomena: centar za pružanje usluga u zajednici) došao u pravi tren. Ostatak Hrvatske većinom nema to, pogotovo u manjim sredinama. Tu je taj najveći problem za*

nas roditelje što, ono... osuđeni smo na izolaciju. Meni paše izolacija, mojoj ženi ne paše, recimo. Ona je drugi tip. (R3)

Potrebne promjene u društvenom okruženju

Analiza podataka prikupljenih u svrhu odgovora na treće istraživačko pitanje ukazala je da se potrebne promjene u društvenom okruženju koje su istaknuli sudionici mogu podijeliti u tri ključne teme, koje slijede.

Potreba osnaživanja roditelja i cjelovitih obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom

Velik dio rasprave odvijao se u smjeru potrebe za osnaživanjem samih roditelja, kako potrebe za dostupnijom psihološkom podrškom, tako i potrebe za osnaživanjem roditeljskih kompetencija u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju i/ili osobu s invaliditetom te jačanja otpornosti cjelovite obitelji. U navedenom je izuzetno važno dobiti pravovremene savjete i podršku stručnjaka, odnosno uključiti roditelje i cijele obitelji u terapijske i rehabilitacijske procese. Primjeri citata:

(...) i meni je nedostajalo u tom početnom dijelu baš to osnaživanje roditelja. Imam dojam da su svi na početku usmjereni na dijete, od liječnika do rehabilitatora, logopeda, i negdje roditelji ostaju sami bez alata, bez motike što i kako dalje. (R2)

Evo, nadam se da ovakvi skupovi i ova zajednička snaga može zaštititi neke buduće roditelje koji dolaze da im bude lakše, jer kad su neka vrata otvorena, zaista je puno manja ta količina stresa koja valjda nas sve skupa preplavi. (R1)

Znači, dijete ima status epilepticus, onda smo završili tu u bolnici, izvlačenje djeteta, vi kao roditelj bojite se, ne znate hoće li dijete preživjeti, i onda vam dođe do vas sestra i pita vas: „Kako ste?“ I kako ste navikli da se sve vrti oko djeteta, onda počete objašnjavat – on je ovako, on je onako. Onda ona ponovi: „Ali, mama, kako ste Vi?“ Ono, netko pita kako si ti. (R5)

S djecom s Down sindromom može se živjeti jedan vrlo kvalitetan život... ako na početku uložite jako puno da osnažite roditelja, a to je ono što kroz udrugu najviše radimo na početku, jer smo naučili da je to ono najvažnije. I da zaštitite cijelu obitelj, uključujući braću i sestre, bake i djedove, to zapravo može biti jedna jako lijepa priča. (R1)

U osnaživanju roditelja presudnim se aspektom čini proces prihvatanja teškoće u razvoju /invaliditeta i oslobađanje od apsolutne odgovornosti, očekivanja i krivnje; primjer citata:

Mi se moramo osloboditi toga. I moramo se osloboditi očekivanja. Mene je to spasilo, moju obitelj je spasilo onaj trenutak kad smo se mi oslobodili očekivanja. Znači, nikad više

nismo radili vježbe s razmišljanjem – ovo radimo da bi sutra bilo ovako. Dajemo sve od sebe, i što će biti – bit će, s tim ćemo živjet. Što neće biti, hvala Bogu, živjet ćemo i s time. Zbog toga smo sretniji, zbog toga je i on sretan. Jer zaboravljamo što radimo toj djeci. Stalno ih vodimo na jednu terapiju, na drugu, na treću, reci, kaži, kako si, kako se zoveš, koja je ovo boja... mislim, što radimo od te djece? (R1)

U prilog navedenome idu podaci koji ukazuju da ovaj proces rezultira osobnim rastom i razvojem samih roditelja koji ima, iz perspektive roditelja, pozitivne učinke na kvalitetu života njihove djece i cjelovitih obitelji. Primjeri citata:

...on je vjerojatno iz nekog razloga izabrao vas... Sve nas su oni birali. I moramo napraviti najbolje što možemo. (R14)

(...) strašno mi je bitno što se otvaramo, što smo tu, što se čujemo, što drugi čuju za nas. I to je nešto što nas sve može voditi u jednom pozitivnom duhu da rastemo svi i da za našu djecu osiguramo nešto što je najbitnije. Prvo emocija, a onda sve ostalo. (R9)

Potreba jačanja stručnih i komunikacijskih kompetencija kod stručnjaka involviranih u rad s djecom s teškoćama / osoba s invaliditetom

Iz navoda roditelja o prošlim i trenutnim iskustvima evidentna je potreba za većim senzibilitetom stručnjaka prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, koji, međutim, podrazumijeva i odabir profesije sukladno intrinzičnim motivima za rad s ovim skupinama, profesionalni razvoj odnosno jačanje potrebnih kompetencija za rad te senzibilniju komunikaciju. Primjeri citata:

Nama je (opaska: radi se o fizioterapiji preko osnovnog zdravstvenog osiguranja) dolazila gospođa koja se s djetetom 45 min igrala... Žena je rekla: „Gledajte igrati se mogu i ja, nemojte nam više slati nikoga.“ (R4)

Jer ona kad ima 20-ero druge djece u skupini, ona je pogubljena kad dobije dijete s poteškoćama, a najčešće nije ni educirana. Ako vi njoj pružite podršku i kažete ok, mi smo vam tu iza leđa... (R1)

Što se tiče škole, od mojeg djeteta učiteljica – njoj je ispod časti valjda nekog pitati kako pomoći, kako napraviti nešto. Mi smo tek neki dan doznali, od asistentice, kad su ostali nešto pisali. On ima komunikator na kojem rješava. Što je učiteljica napravila, pustila mu je YouTube i crtiće na tome u školi. (R4)

Ja sam išla na testiranje s djecom u školu, meni je edukacijska rehabilitatorica u školi došla - mislila je da ću ja sad htjet djecu u tu njenu školu... „Znate, gospodo, mi stvarno nemamo iskustva s djecom u spektru, mi ne znamo s djecom u spektru.“ „Pa što ste vi po struci?“ „Ja sam edukacijski rehabilitator.“ Ja govorim: „Mene je sram to sad slušati, jel’ Vas sram? Jednom nogom ste u mirovini, jedan edukacijski rehabilitator da ne zna raditi s djecom u spektru, što ste Vi mislili da ćete Vi raditi kad dobijete diplomu s ERF-a?“ (R13)

*Drugo mišljenje je bilo poprilično onako hladno – sasjeklo me. Dakle, drugi doktor... mi nije ni rekao što je vidio na ultrazvuku. To me silno pogodilo, jer nije postupio profesionalno. Ja sam morala izaći vani, izvan ordinacije, pročitati nalaz, i onda sam ostala zatečena, jer pisalo je *... Dakle, on nije bio u stanju to meni objektivno reći, pripremiti me na to, i ono guglam jer nikad čula prije nisam za to. I vidim što je to, i ono potpuno sasječena... (R7)*

Dodatno, važno je istaknuti da je velik broj roditelja istaknuo važnost pravovremenog i adekvatnog dijagnosticiranja koje često izostaje. Roditeljima je lakše *kad znaju tko je neprijatelj (citat R2)*, budući da rana intervencija daje optimalnije rezultate i proces prihvatanja i rehabilitacije krene ranije.

Potreba senzibiliziranja šireg društvenog okruženja

Sudionici istraživanja ukazali su i na potrebu senzibiliziranja društva po pitanju teškoća u razvoju i invaliditeta. Stručnjaci koji rade s obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom trebali bi, prema mišljenju roditelja, preuzeti aktivniju ulogu u senzibiliziranju šireg društvenog okruženja. Čini se, po navodima sudionika, da navedenu aktivnost provede prvenstveno roditelji sami ili međusobnu udruženi kroz različite udruge civilnog društva koje bez šireg umrežavanja ne mogu polučiti jači glas u društvu. Važnost senzibiliteta stručnog osoblja kao preduvjet većem senzibilitetu u široj društvenoj sredini zorno predočava sljedeći citat, izvučen iz dijela rasprave koji je vodio zajedničkoj percepciji roditelja da su i stručnjaci i društvo usmjereni na teškoće i invaliditet umjesto na prilike i mogućnosti:

...to je psihologica, logopedica, edukacijska rehabilitatorica, tako gledaju djecu. Kako će onda onaj čovjek na ulici koji nema pojma... taj čovjek koji nema pojma što je spektar, što je dijete s teškoćama, što on zna o mojim problemima i o mojoj borbi. (R13)

Iz roditeljskih je navoda jasno da čak ni članovi šire obitelji, a pogotovo članovi društvene zajednice koji nisu u osobnom ili profesionalnom kontaktu s djecom s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom nisu dovoljno upoznati ni osviješteni o životima ovih obitelji. Primjeri citata dvaju očeva djece s teškoćama u razvoju:

(...) obitelj kaže: „Ma nije to, to ti oni krivo govore.“ Ja kažem: „Ma, ljudi moji, tako je kako je. Moramo se pomirit s tim.“ (R10)

Trebala bi edukacija neka, ne samo za roditelje, nego i za cijelo društvo, obitelj, da se nekako prenese jer to... ne mogu ja di god dođem – e, slušajte, ovo su nam naša uputstva... (R8)

RASPRAVA

Uzevši u obzir temeljno polazište bioetike invaliditeta, pojam invaliditeta usko je vezan uz društveno-povijesni kontekst te se pitanja senzibiliteta određenog društva prema invaliditetu trebaju razmatrati upravo sa stajališta osoba s invaliditetom. Primijenjeni ciljevi bioetike invaliditeta usmjereni su k jačanju kulturalnih, političkih, institucijskih i materijalnih resursa koji trebaju podržati sposobnosti i potencijale osoba s invaliditetom te omogućiti kvalitetan život u određenoj sredini (Garland-Thomson, 2017). Uzevši u obzir navedeno, ovim se istraživanjem nastojala obuhvatiti perspektiva roditelja koji skrbe o djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom u odnosu na društvenu podršku obiteljima djece s teškoćama u razvoju i invaliditetom u RH. Praktični cilj ovog istraživanja usmjeren je k daljnjem podizanju svijesti o percepciji i pristupu teškoćama u razvoju i invaliditetu u našoj zemlji, što je prvi korak u poticanju društvenih promjena u smjeru jače podrške kvaliteti života cjelovitih obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Temeljno pitanje roditeljima koji su sudjelovali na istraživačkoj radionici odnosilo se na to koliko je društvo podržavajuće i inkluzivno prema djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom. Analiza odgovora uputila je općenito na problematiku provođenja propisanih zakonskih procedura u svakodnevnoj praksi, i to na svim razinama sustava formalne podrške; u sustavima socijalne skrbi, zdravstva i odgoja i obrazovanja. Poteškoće u ostvarivanju socijalnih prava, „borba“ s neujednačenim procedurama (npr. kod vještačenja) te nedostatak stručnjaka i adekvatne stručne podrške u dosadašnjim istraživanjima već su prepoznati čimbenici društvenog okruženja koje roditelji ističu te opisuju kao nedovoljno osjetljive (ili čak nepostojeće) prema potrebama obitelji djece s teškoćama osoba s invaliditetom (Gović i Buljevac, 2022; Ombla i sur., 2022a; Ombla, 2023; Pećnik i Pribela-Hodap, 2013; Slišković i sur., 2022; Vlah i sur., 2019). Štoviše, u istraživanju Šarčević Ivić-Hofman i suradnica (2024) utvrđeno je kako roditelji djece s teškoćama u razvoju visoko vrednuju formalnu i neformalnu podršku, no isto tako formalnu podršku procjenjuju važnijom. Nadalje, sukladno prethodnim nalazima (npr. Ombla i sur., 2022a), roditelji ističu važnost podrške iz neformalnih izvora (obitelj, prijatelji, udruge) te doživljaja prihvaćenosti njihova djeteta u širem društvenom okruženju. Važno je istaknuti kako su roditelji koji su sudjelovali u istraživačkoj radionici govorili o svim svojim dosadašnjim iskustvima, opisujući svoj životni put kao roditelja djeteta s teškoćama u razvoju ili osobe s invaliditetom. Pri tumačenju njihovih navoda, stoga, valja uzeti u obzir vremensku perspektivu, budući da su se unatrag petnaestak godina dodatno u pozitivnom smjeru razvijali programi podrške ovim obiteljima u našem društvu, kao i odnos stručnjaka prema roditeljima. Najočitiiji je primjer inkluzije u obrazovni sustav, koja gotovo da nije postojala ranije, dok danas roditelji ističu upravo mogućnost redovitog školovanja djece s teškoćama u razvoju kao primjer pozitivne društvene promjene.

Senzibilitet društvenog okruženja detaljnije je analiziran s pozicije formalnog i neformalnog okruženja. S obzirom na to da se preduvjetima promjena na razini zakonskih odredbi i formalnog djelovanja institucija smatraju upravo promjene u kolektivnoj osviještenosti o tome kako je živjeti s invaliditetom u konkretnom okruženju, prvo će se protumačiti teme proizašle iz odgovora roditelja koji upućuju na trenutnu percepciju i stav prema teškoćama i invaliditetu u našem društvu. Roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom smatraju kako je javnost nedovoljno informirana o teškoćama u razvoju i invaliditetu te kako su percepcije određenih teškoća (i dijagnoza) dobrim dijelom rezultat tipičnih stereotipa koji prevladavaju u društvenoj svijesti. Pritom, ističu kako prevladavajući stereotipi predstavljaju problem i kad je riječ o inkluzivnim praksama (primjer citata koji opisuje odbijanje upisa u vrtić zbog dijagnoze autizma), ali i kad je riječ o njihovom osobnom putu prihvatanja djetetove dijagnoze (primjer citata koji opisuje nametnuto očekivanje spektra isključivo pozitivnih emocija kod djeteta s Downovim sindromom), što ilustrira prožimajuće efekte ukorijenjenih percepcija i stavova na svim razinama društva. Istraživanja uglavnom ukazuju na zastupljenost negativnih stereotipa vezanih uz razvojne poremećaje, mentalne poteškoće i invaliditet (npr. Chatzitheochari i Butler-Rees, 2022; Sharac i sur., 2010; Wood i Freeth, 2016), međutim, jasno je i iz navedenog primjera s Downovim sindromom kako i pozitivni stereotipi mogu imati negativne učinke kad postoji mogućnost da su netočni (Wang i Guan, 2021). I dok analize provedene na reprezentativnim uzorcima građana RH upućuju na pozitivne stavove prema djeci s teškoćama i deklarativnu podršku društvenom modelu ljudskih prava (Ombla i sur., 2022; Vidaković i sur., 2022), upravo podaci koje iskazuju roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom pokazuju koliko je u analizi bioetičkih pitanja važna i specifična perspektiva određenih društvenih skupina. Potrebno je uložiti dodatan angažman u sustavnu edukaciju javnosti o razvojnim poremećajima i teškoćama te invaliditetu, s ciljem umanjivanja negativnih učinaka postojećih stereotipnih konstrukcija kod same obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom i šire. Koliko je nužno raditi na informiranju javnosti ukazuje niz citata koji ilustriraju praktične smjernice proizašle iz diskusije s roditeljima, koje idu u tri smjera. Senzibilizacija šireg društvenog okruženja, prema mišljenju roditelja, trebala bi biti prvenstveno zadatak stručnjaka, a ne roditelja koji „sami“ nisu dovoljno glasni.

Roditelji nadalje izvještavaju o iskustvu neravnopravnosti te osjećaju kako su njihova djeca nedovoljno cijenjena u društvu i u neravnopravnom položaju u odnosu na djecu urednog razvoja (citac koji opisuje djecu s teškoćama kao građane drugog reda i citac koji opisuje nejednak tretman u vrtiću), što ih dovodi u poziciju otuđenosti i usamljenosti u odnosu na obitelji djece urednog razvoja. Nedovoljna posvećenost socijalnoj integraciji u okviru sustava formalne skrbi zamjerka je koju su roditelji

osoba s invaliditetom izrazili u istraživanju koje je provela Ombla (2022), dok je u ovom istraživanju iskazano kako su poteškoće u socijalnoj integraciji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom evidentne i u svakodnevnom privatnom životu ovih obitelji, pri čemu je veći osjećaj izolacije kod starijih (citiraj R3). Dobiveni rezultati u skladu su s rezultatima stranih istraživanja koja ukazuju na socijalnu izolaciju, usamljenost i doživljaj odbačenosti od društva kod ovih obitelji, što ostavlja negativne posljedice na mentalno zdravlje, ponašanje i psihosocijalni razvoj djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom (npr. Emerson i sur., 2021; Kwan i sur., 2020), dok su se učinci socijalne izolacije pokazali osobito nepovoljnim za vrijeme protekle pandemije COVID-19 virusa (Lunt, 2021). U javnom diskursu vode se uglavnom rasprave o potrebama ravnopravne inkluzije djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u formalne strukture društva (vrtiće, škole, sportske i umjetničke aktivnosti, radna mjesta, razne funkcije u javnom životu i sl.), dok se zanemaruju aspekti socijalnog života u svakodnevnici, gdje kao društvo na globalnoj razini i dalje pokazujemo sklonosti k grupnoj segregaciji (u ovom slučaju temeljem (ne)jednakih sposobnosti). Kao što sugeriraju Corrigan i suradnici (2001), ostaje potreba za daljnjim radom na informiranju javnosti o teškoćama u razvoju i invaliditetu te uspostavljanju kontakata na različitim razinama u društvu, kao temeljnim strategijama u borbi protiv negativnih stavova i stigmatizacije djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Nedostatak senzibiliteta prema obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom očit je i iz odgovora roditelja koji upućuju na formalne strukture društva, i to prvenstveno na odnos stručnjaka prema roditeljima i njihovoj djeci. U komunikaciji s liječnicima, psiholozima, edukacijskim rehabilitatorima i učiteljima roditelji osjećaju kako neprestano trebaju isticati djetetove sposobnosti te kako je fokus stručnjaka na dijagnozi i nemogućnostima naspram postojećih snaga i potencijala djece. Ovakva percepcija roditelja vodi u neravnopravnu poziciju „nekompetentnih zagovaratelja“ djetetovih sposobnosti što, prema iskazu roditelja, stručnjaci jasno daju na znanje. Usmjeravanje na dijagnozu i stupanj oštećenja funkcionalnosti zastarjeli je pristup u tumačenju i ophođenju s teškoćama (tzv. medicinski model teškoća), dok su suvremeni trendovi usmjereni k jačanju zastupljenosti društvenog modela teškoća koji naglašava aktivnu ulogu stručnjaka u jačanju kompetencija kod osoba s invaliditetom te modela ljudskih prava koji podržava uključenost pojedinca u donošenje svih odluka koje se tiču njega samog te utječu na njegov život (Lawson i Beckett, 2021; Ombla i sur., 2023b; Urbanc, 2005). Republika Hrvatska kao potpisnica UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006) dužna je na svim razinama formalnih struktura društva (potom i šire) poštovati model ljudskih prava u pristupu teškoćama i invaliditetu, naglašavajući dostojanstvo i prava svakog čovjeka (bez obzira na zdravstveno stanje) te podrazumijevajući pravo glasa kad je

riječ o donošenju i provođenju odluka koje se tiču skrbi. Roditelji navode i kako doživljavaju licemjerje stručnjaka i sustava u odnosu prema njihovoj djeci, pa je fokus pažnje u procedurama podlozan i promjenama: s mogućnosti i sposobnosti djece kad je riječ o pokušajima ostvarivanja socijalnih prava na nemogućnosti i nesposobnosti kad je riječ o inkluzivnim praksama. Takva nestabilnost zasigurno dodatno otežava funkcioniranje u roditeljskoj ulozi koja je sama po sebi prepuna izazova (Slišković i sur., 2022).

Unatoč činjenici da su starija hrvatska istraživanja ukazala na tzv. izgubljenost roditeljske uloge u terapijskoj, odnosno pokazala da roditelji djece s teškoćama često ostavljaju roditeljsku ulogu sa strane na račun okupirajućih rehabilitacijskih postupaka koji ispunjavaju svakodnevicu (Ljubešić, 2004), čini se da stručnjaci i dalje ne prepoznaju istinski angažman roditelja djeteta s teškoćama u razvoju u svakodnevnoj skrbi o djetetu. Roditelji doživljavaju kako su izloženi prevelikim očekivanjima od strane stručnjaka koji rade s njihovom djecom. Zbog navedenog osjećaju teret u roditeljskoj ulozi, koja je gotovo u potpunosti ispunjena „zadacima“ upućenim od strane stručnjaka te istovremeno i krivicu zbog doživljaja vlastite odgovornosti za svaki djetetov korak naprijed, ali i vraćanje unatrag. Ovi primjeri ukazuju na nedostatan senzibilitet stručnjaka prema roditeljstvu djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom općenito, kao i nerazumijevanje spektra mogućih psiholoških reakcija na zahtjeve ovakvog tipa roditeljstva, što može dodatno otežati funkcioniranje u roditeljskoj ulozi. Poznato je, naime, kako upravo doživljaj krivnje zbog pripisivanja odgovornosti za djetetovo stanje sebi, može voditi roditelje djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom k sagorijevanju u roditeljskoj ulozi (Gérain i Zech, 2019). Dodatno, problemi nedostatne i neprimjerene komunikacije stručnjaka u određenim situacijama postavljaju roditelje pred zid i to uglavnom kada je riječ o donošenju važnih odluka koje se tiču djeteta (odabir zdravstvenog i/ili rehabilitacijskog tretmana, odabir odgojno-obrazovne institucije), a koje se prepuštaju roditeljima, bez primjerenog stručnog savjetovanja. Sve to opterećuje roditelje i u kontekstu preuzimanja odgovornosti za donošenje takvih važnih odluka. McNeilly i suradnici (2017) proveli su istraživanje u Sjevernoj Irskoj na 77 roditelja djece različitih stupnjeva oštećenja, dobi od 3 do 28 godina, te ističu kako je u procesu donošenja odluka vezanih uz skrb o djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom važno partnerstvo između roditelja i stručnjaka. Kao ključni čimbenici koji otežavaju donošenje odluka ističu se nedostatak informacija koje pružaju stručnjaci te osjećaj kod roditelja da ih se „ne čuje“, odnosno da se njihova perspektiva ne uzima u obzir. Odgovori roditelja dobiveni u ovom istraživanju navedenim primjerima citata ilustriraju vrlo slične teme. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju obilježeno je neprestanim procjenama djetetova stanja, kontinuiranim angažmanom usmjerenim k podršci snagama i sposobnostima kod djeteta, i generalno fokusom na djetetu, dok se

roditelji i njihove potrebe uglavnom ostavljaju sa strane. Kao što Connor i Cavendish (2018) sugeriraju, minimum podrške od strane formalnih struktura društva trebao bi se očitovati upravo u razumijevanju položaja roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom te uvažavanju njihove perspektive u svakodnevnoj komunikaciji uz empatičan pristup i otvoreno iskazivanje ravnopravnosti. Uzevši u obzir odgovore roditelja prikupljene na ovoj istraživačkoj radionici, ali i neke dosadašnje rezultate koji idu u sličnom smjeru (npr. Ombla i sur., 2023a; Ombla, 2023; Vlah i sur., 2019) jasno je kako bi obrazovni programi struka koje su direktno uključene u rad s ovim obiteljima trebali biti dodatno razrađeni za aspekte psihologije obitelji djece s teškoćama i osoba s invaliditetom te komunikacijskih vještina. Potrebu jačanja stručnih i komunikacijskih kompetencija stručnjaka uključenih u rad s djecom s teškoćama i osobama s invaliditetom dodatno prikazuju citati istaknuti u obliku praktičnih smjernica proizašlih iz diskusije s roditeljima. I naposljetku, kako konačan smjer djelovanja formalnih struktura sustava skrbi o obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, u okviru rasprave s roditeljima istaknuta je potreba osnaživanja ovih obitelji, prvenstveno u vidu dostupnije i organizirane psihološke podrške, a potom i u smjeru jačanja roditeljskih kompetencija. Već je ranije navedeno kako roditelji doživljavaju da je fokus sustava na djetetu, te zapravo kao jedini vid vlastitog osnaživanja vide međusobno udruživanje i povezivanje. Pozitivni učinci socijalne podrške kod ranjivih skupina poznati su otprije, a evidentirani su i u nizu recentnih istraživanja provedenih kod roditelja djece s teškoćama u razvoju (npr. Hadjicharalambous, 2021; Park i Lee, 2022; Ren i sur, 2020; Vidaković i Ombla, 2019). Iz citata istaknutih u ovom istraživanju evidentno je kako roditelji vrednuju međusobnu podršku jer je to kanal unutar kojeg uspijevaju doći do informacija, „do alata i motike“ (citat) koji im pomažu u početnoj skrbi o djetetu, što bi trebali biti zadaci sustava, odnosno stručnjaka. Pravovremena i organizirana procedura informiranja roditelja o njihovim pravima i pravima djeteta te o adekvatnom terapijskom procesu i postupcima osobito je važna i za sam proces suočavanja s teškoćama i mogućim invaliditetom i za kvalitetnu skrb o djetetu od trenutka saznanja o dijagnozi (Martínez-Shaw i Sánchez-Sandoval, 2022; Sabins, 2019). Na kraju, posve je jasno iskazana i potreba za psihološkom podrškom roditeljima i cjelovitim obiteljima, u kontekstu podrške u procesu prihvaćanja djetetovih teškoća (invaliditeta) te oslobođenja bremena odgovornosti i osjećaja krivnje zbog djetetova stanja. Već je ranije navedeno kako, prema iskazu roditelja, pritisak previsokih očekivanja dolazi od strane stručnjaka, što remeti proces prihvaćanja te doprinosi negativnim psihološkim reakcijama kod roditelja. Svaka obitelj prolazi svoj put suočavanja s teškoćama u razvoju i invaliditetom i taj je put zasigurno obilježen ponavljajućim krizama kako dijete stari, a resursi roditelja bivaju podložni promjenama. No, većina obitelji ipak se prilagodi i stekne vlastite resurse suočavanja koji im pomažu (Kandel i Merrick, 2007). Uloga stručnjaka trebala bi biti

da prepoznaju specifične životne prekretnice kod kojih se takve krize unutar obitelji tipično javljaju (npr. traganje za dijagnozom, adekvatnim terapijskim postupkom, primjerenom odgojno-obrazovnom institucijom itd.), pruže psihološku podršku prvenstveno u vidu empatičnog pristupa i komunikacije te uvažavanja partnerskog odnosa s roditeljima. Navedeno su temelji suvremenih trendova u razvoju skrbi za obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom koji se u literaturi mogu pronaći pod opisima tzv. skrbi orijentirane na potrebe obitelji (engl. *family-centered care*) (King, 1999; Kuo i sur., 2012; Mas i sur., 2019; Novak-Pavlic i sur., 2023; Raina i sur., 2004). Na taj način organizirana skrb umanjuje roditeljski stres i potkrepljuje roditeljsku efikasnost, pospješuje protok informacija te djeluje povoljno na interakciju obitelji s profesionalnim osobljem (Moradian, 2018). Na koncu, svaka intervencija usmjerena k obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom treba podržavati osobni rast i razvoj unutar roditeljske uloge, zbog blagotvornih učinaka takvog *razvojnog* ishoda na same roditelje i njihove obitelji, što je ilustrirano i citatima proizašlim iz rasprave s roditeljima te potvrđeno u nizu dosadašnjih istraživanja (npr. Beighton i Willis, 2017; Picoraro i sur., 2014; Qin i sur., 2021).

Ograničenja i doprinosi istraživanja

Prvo i najočitije ograničenje provedenog istraživanja proizlazi iz veličine i neprobabilističke prirode uzorka sudionika. Osim toga, važno je napomenuti da se radi o sudionicima koji su se dobrovoljno javili za sudjelovanje na istraživačkoj radionici. Iako je uzorkom ostvarena heterogenost sudionika po sociodemografskim i drugim karakteristikama, njihova motiviranost za sudjelovanje zasigurno je mogla utjecati na dobivene rezultate. Osim subjektivnosti sudionika, ne može se isključiti ni utjecaj samih istraživačica na dobivene rezultate. Naime, dobiveni odgovori zasigurno su dijelom i odraz postavljenih pitanja, načina moderiranja rasprave i vrste analize te općenitije epistemološke pozicije i osobnih karakteristika istraživačica. Nadalje, s obzirom na to da je analiza prikupljenih podataka ukazala da među roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom prevladava percepcija o nedostatnom senzibilitetu u društvenom okruženju, važno je naglasiti da je moderatorica, ali i nekolicina sudionika, poticalo na razgovor o pozitivnim iskustvima i primjerima dobre prakse. Razlog prevladavanja „negativne“ perspektive proizlazi iz činjenice da su ovako okupljene skupine sudionika sklonije iznositi probleme s kojima se susreću i predlagati načine njihovog rješavanja, nego iznositi pozitivna i/ili neproblematična iskustva. Ovdje je važno i još jednom spomenuti činjenicu da su sudionici tijekom radionice na pitanja vezana za društvenu podršku obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, osim trenutnih, iznosili i svoja prošla iskustva (refleksija koja je prirodna i logična). Pritom je većina sudionika bila suglasna u percepciji promjena na bolje u funkciji posljednjih desetak godina, ali i u stavu

da je formalna i neformalna podrška i dalje nedovoljna. Na kraju, s obzirom na heterogenost sudionika, nedostatak komparativnih analiza u radu može se smatrati ograničenjem, međutim, s obzirom na veličinu i neprobabilističku prirodu uzorka te postavljena istraživačka pitanja, komparativne analize procjene društvenog okruženja s obzirom na različita obilježja sudionika preporučuju se za daljnja istraživanja.

Usprkos navedenim ograničenjima, u odnosu na dosadašnja, još uvijek rijetka istraživanja ove tematike u našem društvu, osnovni doprinos ovog istraživanja ogleda se u obuhvaćanju skupine roditelja heterogenih karakteristika (spol, dob i radni status roditelja, širok dobni raspon njihove djece – djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, heterogenost vrste i stupnja oštećenja/invaliditeta). Dodatno, odabranim kvalitativnim pristupom ostvaren je dublji i detaljniji uvid u aspekte života ovih obitelji do kojih je teško doći kvantitativnim istraživanjima. Konačno, rezultati ovog istraživanja mogu poslužiti u primjeni ciljeva bioetike invaliditeta koji se očituju u jačanju društvenih resursa usmjerenih prema podršci kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

ZAKLJUČAK

Ovim istraživanjem prikupljeni su podaci o subjektivnoj percepciji roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u pogledu formalne i neformalne podrške njihovim obiteljima. Rezultati provedenog istraživanja ukazuju da iz perspektive roditelja postoji mnogo mjesta za napredak u pogledu senzibiliteta društvenog okruženja prema njihovim obiteljima. Uvid u stanje bioetičkog senzibiliteta društva prema teškoćama u razvoju i invaliditetu moguće je ostvariti upravo putem ispitivanja postojećih institucijskih i društvenih mehanizama, odnosno njihova funkcioniranja i provođenja u praksi. Pritom se iskustva roditelja koji skrbe o djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom kao korisnika postojećih socijalnih prava promatraju kao temeljno polazište analize. Dodatno, rezultati provedenog istraživanja upućuju na niz praktičnih smjernica usmjerenih k potrebama i podršci kvaliteti života obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, koje se mogu sumirati na sljedeći način: potreba dodatnog osnaživanja roditelja i cjelovitih obitelji, potreba jačanja stručnih kompetencija i komunikacijskih vještina stručnjaka koji rade s djecom s teškoćama i osobama s invaliditetom te potreba daljnje senzibilizacije šireg društvenog okruženja o zahtjevima i izazovima života obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Etičko odobrenje: Istraživanje je dobilo suglasnost Etičkog povjerenstva Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru.

Financijska potpora: Istraživanje je provedeno u sklopu institucijskog sveučilišnog projekta *Dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju* (IP.01.2021.16) koje je financiralo Sveučilište u Zadru.

Sukob interesa: Autorice izjavljuju da nema sukoba interesa.

LITERATURA

- Beighton, C. i Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325–345. doi.org/10.1177/1744629516656073
- Billen, R. M., Sams, J. i Nordquist, V. M. (2022). A conceptual model of parenting children with disabilities. *Journal of Family Studies*, 1–22. doi.org/10.1080/13229400.2022.2085617
- Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. doi.org/10.1191/1478088706qp063oa
- Brennan, E. M., Rosenzweig, J. M., Jivanjee, P. i Stewart, L. M. (2016). Challenges and supports for employed parents of children and youth with special needs. U T. D. Allen i L. T. Eby (Ur.), *Oxford Handbook of Work and Family* (str. 165–181). Oxford University Press.
- Chatzitheochari, S. i Butler-Rees, A. (2022). Disability, Social Class and Stigma: An Intersectional Analysis of Disabled Young People's School Experiences. *Sociology*, 0(0). doi.org/10.1177/00380385221133710
- Corrigan, P., River, L., Lundin, R., Penn, D., Uphoff-Wasowski, K., Campion, J., Mathisen, J., Gagnon, C., Bergman, M., Goldstein, H. i Kubiak M. (2001). Three Strategies for Changing Attributions about Severe Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 187–195. doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006865
- Emerson, E., Fortune, N., Llewellyn, G. i Stancliffe R. (2021). Loneliness, social support, social isolation and wellbeing among working age adults with and without disability: Cross-sectional study. *Disability Health Journal*, 214(1). 10.1016/j.dhjo.2020.100965
- Garland-Thomson, R. (2017). Disability Bioethics: From Theory to Practice. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 27(2), 323–339. 10.1353/ken.2017.0020
- Gérain, P. i Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748. doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748
- Gović, J. i Buljevac, M. (2020). Sustav socijalne skrbi iz perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 29(2), 213–228. doi.org/10.3935/rsp.v29i2.1778
- Graungaard, A. H. i Skov L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296–307. 10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x
- Guidry-Grimes, L. (2022). Disability bioethics and the commitment to equality. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 43, 209–220. doi.org/10.1007/s11017-022-09575-2
- Hadjicharalambous, D. (2021). Exploring the needs of parents raise children with physical disabilities and the importance of families' and children's social support. *Global Academic Journal of Humanities and Social Sciences*, 3(4), 134–143. doi.org/10.2139/ssrn.3917938
- Kandel, I. i Merrick, J. (2007). The child with a disability: parental acceptance, management and coping. *Scientific World Journal*, 7, 1799–809. 10.1100/tsw.2007.265
- Keleynikov, M., Benatov, J. & Cohen, N. (2023). Emotion Regulation among Parents Raising a Child with Disability: A Systematic Review and Conceptual Model. *Journal od Child and Family Studies*. 32, 858–875. https://doi.org/10.1007/s10826-022-02530-8

- King, G. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53. doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305. 10.1007/s10995-011-0751-7
- Kwan, C., Gitimoghaddam, M. i Collet, J. P. (2020). Effects of social isolation and loneliness in children with neurodevelopmental disabilities: A scoping review. *Brain Sciences*, 10(11). 10.3390/brainsci10110786
- Lawson, A. i Beckett, A. E. (2021). The social and human rights models of disability: Towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–379.
- Leutar, I., Penava, T. i Marković, N. (2014). Uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu. *Socijalne teme*, 1(1), 89–114.
- Lunt, C. (2021). The loneliest lockdown: The impact of the pandemic on the families of the disabled children, their parents and siblings. Disabled children's partnership: Pears Foundation. Dostupno na: <https://disabledchildrenspartnership.org.uk/wpcontent/uploads/2021/03/The-Loneliest-Lockdown.pdf>
- Ljubešić, M. (2014). Podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju. U N. Pečnik (Ur.), *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju* (str. 16–26). Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 63–78.
- Martínez-Shaw, M. L. i Sánchez-Sandoval, Y. (2022). Effective stress intervention programs for parents of premature children: A systematic review. *Stress and Health*, 1–19. doi.org/10.1002/smi.3194
- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcels-Balcels, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C. i Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103495. doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495
- McNeilly, P., Macdonald, G. i Kelly B. (2017). The participation of parents of disabled children and young people in health and social care decisions. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 839–846. 10.1111/cch.12487
- Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1(6), 13–26.
- Moradian, S. T. (2018). Family-Centered Care: An Evolutionary Concept Analysis. *International Journal of Medical Reviews*, 5(2), 82–86. 10.29252/IJMR-050207
- Muller-Kluits, N. i Slabbert, I. (2018). Caregiver burden as depicted by family caregivers of persons with physical disabilities. *Social Work*, 54(4), 493–501. <http://dx.doi.org/10.15270/54-4-67>.
- 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>
- Omba, J. (2023). Skrb o odrasloj djeci s invaliditetom: Pilot istraživanje percepcije i iskustva roditelja. *JAHR: Europski časopis za bioetiku*, 14(1), 21–44.
- Omba, J., Slišković, A., Nikolić Ivanišević, M., Šimunić, A. i Ljubičić, M. (2023a). Kako zaposleni roditelji djece s teškoćama u razvoju usklađuju zahtjeve radne i obiteljske uloge? Kvalitativno istraživanje. *Revija za sociologiju*, 53(1), 67–97. doi.org/10.5613/rzs.53.1.3
- Omba, J., Slišković, A., Nikolić Ivanišević, M., Tokić, A. i Vidaković, M. (2023b). Javno mnijenje punoljetnih građana Republike Hrvatske prema pristupima djeci s teškoćama u razvoju. *Socijalna ekologija*, 32(1), 55–77. doi.org/10.17234/SocEkol.32.1.3
- Park, G. A. i Lee, O. N. (2022). The moderating effect of social support on parental stress and depression in mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 5162954. 10.1155/2022/5162954

- Pećnik, N. i Pribela-Hodap, S. (2013). Dostupnost i korištenje usluga podrške roditeljstvu te usluga za djecu rane dobi. U N. Pećnik (Ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 180–204). Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Picoraro, J. A., Womer, J. W., Kazak, A. E. i Feudtner C. (2014). Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(2), 209–18. 10.1089/jpm.2013.0280
- Raina, P., O'Donnel, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D. i Woods, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1). doi.org/10.1186%2F1471-2431-4-1
- Ren, J., Li, X., Chen, S., Chen, S. i Nie, Y. (2020). The influence of factors such as parenting distress and social support on the state anxiety in the parents of special needs children during the COVID-19 epidemic. *Frontiers in Psychology*, 11, 565393. 10.3389/fpsyg.2020.56539
- Sabnis, A., Fojo, S., Nayak, S. S., Lopez, E., Tarn, D. M. i Zeltzer, L. (2019). Reducing parental trauma and stress in Neonatal Intensive Care: Systematic review and meta-analysis of hospital interventions. *Journal of Perinatology*, 39(3), 375–386. doi.org/10.1038/s41372-018-0310-9
- Sharac, J., Mccrone, P., Clement, S. i Thornicroft, G. (2010). The economic impact of mental health stigma and discrimination: A systematic review. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 19(3), 223–232. doi.org/10.1017/S1121189X00001159
- Slišković, A., Tokić, A., Šimunić, A., Ombla, J. i Nikolić Ivanišević, M. (2022). Dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju: Pregled dosadašnjih spoznaja, smjernice za daljnja istraživanje i praktične implikacije. *Suvremena psihologija*, 25(1), 47–69. doi.org/10.21465/2022-SP-251-04
- Šarčević Ivić-Hofman, K., Wagner Jakab, A. i Kiš- Glavaš, L. (2024). Oblici rane podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju. U M. Sabljar (Ur.), *Zbornik radova 2. Međunarodne umjetničke i znanstvene konferencije „Osobe s invaliditetom u umjetnosti, znanosti, odgoju i obrazovanju“* (str. 192–201).
- Šarčević Ivić-Hofman, K. i 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/ispcedreh22-41028
- Qin, X., Feng, Y., Qu, F., Luo, Y., Chen, B., Chen, M., Zou, Y. i Zhang, L. (2021). Posttraumatic Growth Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in China and Its Relationship to Family Function and Mental Resilience: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, e59–e67. doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.026.
- UN (2006). *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom*. Ujedinjeni narodi, https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext
- Urbanc, K. (2005). Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 12(2), 321–333.
- Uredba o metodologijama vještačenja (2017). *Narodne novine*, 67/2017.
- Vidaković, M., Nikolić Ivanišević, M., Tokić, A., Ombla, J. i Slišković, A. (2022). Stavovi hrvatskih građana prema djeci s teškoćama u razvoju. *Revija za sociologiju*, 52(2), 183–212. doi: 10.5613/rzs.52.2.2
- Vidaković, M. i Ombla, J. (2019). Premature birth: stress and coping among parents. U A. Tokić (Ur.), *21st Psychology Days in Zadar - Book of Selected Proceedings* (str. 231–244). University of Zadar.
- Vlah, N., Ferić, M. i Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *JAHR*, 10(1), 75–97. doi.org/10.21860/J.10.1.4
- Wang, Z. i Guan, J. (2021). Do positive stereotypes have a negative impact? *Advances in Psychological Science*, 29(9), 1657–1668. doi.org/10.3724/SP.J.1042.2021.01657
- Wood, C. i Freeth, M. (2016). Students' stereotypes of autism. *Journal of Educational Issues*, 2(2), 131–140. doi.org/10.5296/jei.v2i2.9975
- Zagorac, I. i Jurić, H. (2008). Bioetika u Hrvatskoj. *Filozofska istraživanja*, 28(3), 601–611.
- Zakon o socijalnoj skrbi. (2022). *Narodne novine*, 18/22, 46/22, 119/22.
- Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja. (2016). *Narodne novine*, 85/14, 95/15.

Qualitative Analysis of the Sensibility of the Social Environment towards Families of Children with Developmental Disabilities and Persons with Disabilities: The Parents' Perspective

SUMMARY

Caring for children with developmental disabilities and persons with disabilities depletes the psychophysical and other resources of parents and affects their health, so formal and informal support from society is extremely important. Since strengthening the bioethical sensibility of society towards children with developmental disabilities and persons with disabilities is a prerequisite for promoting change at the socio-political level, the main objective of the research was to gain deeper and more detailed insight into the sensibility of the social environment towards families of children with developmental disabilities and persons with disabilities. This was performed by using the experiences and perspectives of parents collected in a research workshop attended by 16 parents of children with developmental difficulties and persons with disabilities (11 mothers and 5 fathers). Data were collected using the guided group discussion method, and a thematic analysis was conducted.

Despite the observed positive changes during the last decade, the sensibility of the social environment towards the families of children with developmental disabilities and persons with disabilities is described as insufficient from the parent's perspective, both at the level of the formal and informal environment. The findings point to a number of practical guidelines aimed at addressing the needs and support of these families: the need to empower parents and families, the need to strengthen the professional competencies and communication skills of professionals, and the need to sensitize the broader social environment to the demands and challenges in the lives of these families.

Keywords: parenting children with developmental disabilities and persons with disabilities, sensibility of the social environment, formal and informal support.