

ISKUSTVO RODITELJSTVA OSOBA S TJELESNIM INVALIDITETOM

MONIKA LEVAČIĆ, ZDRAVKA LEUTAR

Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Studijski centar socijalnog rada

Izvorni znanstveni rad

UDK: 376.1-056.266

Adresa za dopisivanje:

Prof.dr.sc. Zdravka Leutar, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu,
Studijski centar socijalnog rada, Nazorova 51, Zagreb; zleutar@inet.hr

Sažetak: Rad se bavi temom roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. U uvodnom dijelu predstavljena je problematika roditeljstva s tjelesnim invaliditetom, potrebe i najčešći problemi te mogući modeli podrške roditeljima s invaliditetom. U kvalitativnom istraživanju, provedenom u ožujku i travnju 2009. godine, sudjelovalo je 8 roditelja s tjelesnim invaliditetom, ispitanih metodom polustrukturiranog intervjua. Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u iskustva takvih roditelja, odnosno, kako doživljavaju sebe kao roditelje, koji se problemi mogu pojaviti u takvoj vrsti roditeljstva, koji su primarni izvori podrške koje koriste te koje su, prema njihovom mišljenju, potrebe roditelja s invaliditetom.

Na temelju dobivenih rezultata moguće je zaključiti da roditelji s invaliditetom sebe doživljavaju kao kompetentne roditelje te ne smatraju svoj invaliditet preprekom za roditeljstvo, iako su svjesni da iz njihovog invaliditeta proizlaze neke poteškoće, od kojih prvenstveno izdvajaju emocionalne poteškoće te problem mobilnosti. Primarni izvor podrške koji koriste su obitelj te materijalna pomoć na državnoj razini. Roditelji s tjelesnim invaliditetom slažu se da su vrsta i težina invaliditeta primarni faktori koji utječu na njihove potrebe, no smatraju kako bi se poboljšanjem položaja osoba s invaliditetom, uklanjanjem prostornih barijera te boljom zakonskom regulacijom uvelike pomoglo i da takvi roditelji sa svojom obitelji što kvalitetnije sudjeluju u životu zajednice.

Ključne riječi: tjelesni invaliditet, roditeljstvo, doživljaj roditeljstva, problemi roditelja s invaliditetom, izvori podrške

UVOD

Roditeljstvo se odnosi na različite procese koje odrasli ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom i okolinom. Za roditeljstvo se može reći da je jedna od najizazovnijih životnih uloga s kojom se pojedinac može suočiti jer je dolazak djeteta u obitelj za većinu ljudi najvažniji događaj koji donosi velike promjene u životu. Postajanje roditeljem smatra se normalnom razvojnom životnom fazom uz koju se podrazumijeva preuzimanje roditeljske uloge s mnogo složenih vještina, kompetencija i odgovornosti, a što zahtijeva prilagodbu u odnosima s partnerom i izaziva niz promjena u osobnom i bračnom zadovoljstvu (Čudina – Obradović i Obradović, 2006.). Isti autori (Čudina – Obradović i Obradović, 2003.) pod pojmom roditeljstvo podrazumijevaju nekoliko skupina jasno određenih

pojmovna, npr. doživljaj roditeljstva, koji uključuje odlučivanje o roditeljstvu, preuzimanje i prihvaćanje roditeljske uloge, svjesno ili intuitivno postavljanje odgojnih ciljeva te doživljaj vlastite vrijednosti zbog ulaganja napora, emocionalne povezanosti i djetetova uspjeha. Drugi važan pojam roditeljstva uključuje roditeljsku brigu, postupke i aktivnosti te roditeljske odgojne stilove, tj. emocionalno ozračje, unutar kojeg se odvijaju sva međudjelovanja roditelja i djeteta.

Invaliditet i roditeljstvo dvije su teme koje prema mišljenju mnogih nisu spojive (Hermes, 2003.; 2007.; Zinsmeister, 2006.). Osobe s invaliditetom često su, prema širem društvenom mišljenju, spolno neutralne jedinice koje zahtijevaju tuđu brigu te se ne mogu nositi sa zadacima i obvezama koje proizlaze iz roditeljstva, budući da su i sami u poziciji da se netko drugi mora brinuti za njih.

No, činjenica je da i osobe s invaliditetom također imaju želju postati roditeljima, što se i ostvaruje. U obavljanju svoje roditeljske uloge oni su često izloženi predrasudama, većem pritisku okoline i specifičnim problemima koje donosi invaliditet, kao i svim ostalim problemima s kojima se suočavaju svi roditelji.

Potrebe roditelja s invaliditetom mogu biti različite, ovisno o vrsti barijera i ograničenjima s kojima se suočavaju i žive. Hoće li roditelj s invaliditetom moći većim dijelom sam brinuti o djetetu ovisi i o dostupnosti tehnoloških pomoćnih sredstava i proizvoda bez barijera za njegu djeteta. Roditelji s tjelesnim invaliditetom trebaju dječji namještaj ili primjerice nosiljke koji su prilagođeni njihovim potrebama i mogućnostima. Ako su prisutna takva pomoćna sredstva može se smanjiti roditeljska ovisnost o pomoći drugih osoba. Međutim, postoji izrazit manjak takvih sredstava. Roditelji često sami pokušavaju sebi pomoći te sami smišljaju različita rješenja kako bi si olakšali svakodnevnicu, što često dovodi do velikih financijskih izdataka. Mnogi roditelji razvijaju kreativne ideje za svladavanje svakodnevnice: sami mijenjaju dječji namještaj, stvaraju pomoćna sredstva ili prenamjenjuju svakodnevne predmete kako bi mogli kvalitetnije brinuti za svoje dijete (Hermes, 2003.).

Roditelje s invaliditetom pogađaju društvene predrasude i tendencija njihovog isključivanja. Tako se kod njih nagomilavaju različite opterećujuće situacije koje im otežavaju život s djecom. Na svim područjima oko njege i brige o djetetu nailaze na poteškoće koje ih sprečavaju u društvenoj participaciji (Hermes, 2007.).

Prisutne su o sljedeće barijere:

- komunikacijske barijere kod slijepih i gluhih roditelja
- prostorne prepreke
- manjak pomoćnih sredstava kod njege i brige oko djeteta
- nedostatak pomoći u obliku osobnog odnosno roditeljskog asistenta (Hermes, 2007.).

Postati i biti roditelj s invaliditetom može biti teško, no ponekad se čini kako roditeljima s invaliditetom najteže prepreke predstavljaju mišljenja i percepcija drugih osoba o njihovoj

sposobnosti da budu roditelji, kao i nedostatna edukacija i nedostatak podrške putem raznih servisa za roditelje i djecu (Swain i dr., 2002.; Leutar i Raič, 2002.).

Prema nekim autorima, roditelji s invaliditetom također nailaze na tzv. socijalne barijere. Socijalne barijere predstavljaju kulturne strukture i institucije koje određenim društvenim skupinama onemogućuju potpunu participaciju u društvenom životu (Katz, La Placa i Hunter, 2007.).

Roditelji s invaliditetom češće od ostalih roditelja nailaze i na ekonomske probleme. Prema podacima iz Velike Britanije, mlade osobe s invaliditetom imaju slične ili iste mogućnosti obrazovanja i radnog osposobljavanja, kao i mlade osobe bez invaliditeta. U dobi od 26 godina, osobe s invaliditetom zaposlene su u četverostrukom broju manje nego osobe bez invaliditeta i slabije su plaćene. Statistika »Labour force survey« pokazuje da je u Velikoj Britaniji postotak zaposlenosti parova s djecom viši od 97%, dok taj postotak pada na 78% ako je samo jedan od roditelja osoba s invaliditetom. Ako je roditelj s invaliditetom samac, taj postotak pada na 40%, dok kod samohranih roditelja bez invaliditeta taj postotak iznosi 60% (Morris i Wates, 2006.). Šanse majke s invaliditetom da nađe zaposlenje, makar i s nepunim radnim vremenom, su veoma male, tako da su one od početka suočene s lošijom financijskom situacijom od ostalih obitelji, a i teže ostvaruju pravo na svakodnevnu pomoć (Hermes, 2007.). Niža primanja kućanstava u kojima su jedan ili oba roditelja s invaliditetom dodatno opterećuje trošak posebnih potreba koje ta osoba može imati. Troškovi takvih obitelji mogu, zbog specifičnih troškova koje zahtijeva roditeljstvo, dodatno nadilaziti troškove osobe s istom vrstom invaliditeta koja nema djecu. Ti troškovi mogu obuhvaćati kupovinu specijalizirane opreme za njegu djeteta koja je prilagođena osobama s invaliditetom, plaćanje trećim osobama koje pomažu oko djeteta i u kućanstvu, povećane troškove provođenja slobodnog vremena s djetetom te moguće povećane troškove transporta (Morris i Wates, 2006.; Leutar i sur. 2008.).

U Republici Hrvatskoj je mali broj osoba s invaliditetom zaposleno. Od ukupno 488 312

registriranih osoba s invaliditetom, zaposleno je samo 10 154 osoba, a najčešća zanimanja su NKV radnik, konobar, vozač i krojač, dakle, zanimanja s relativno niskim primanjima (Benjak, 2009.).

Roditelji s invaliditetom izvještavaju o mnogim poteškoćama prilikom traženja državne pomoći, te se često susreću s predrasudama. Kako bi se te predrasude uklonile, potrebne su, prije svega, informacije i objašnjenja. Roditelji s invaliditetom često ni ne žele tražiti pomoć jer smatraju da će se prikazati kao nekompetentni roditelji, pa tako računaju samo na podršku vlastite obitelji, posebice na pomoć supružnika, pa su obitelj i osobni resursi roditelja još uvijek najčešće korišteni modeli podrške (Leutar i Štambuk, 2007.) Međutim u nekim državama zakonodavac se počeo baviti pitanjem takvih roditelja te su razvijeni neki oblici pomoći i podrške, kako roditelji s invaliditetom ne bi ovisili samo o pomoći obitelji.

Osobni (roditeljski) asistent. Institut osobnog asistenta osmišljen je prije nekoliko desetljeća u najrazvijenijim zemljama u sklopu »pokreta neovisnog življenja«. Pilot-projekt pokrenut je i u Republici Hrvatskoj, 2006. godine (www.paraplegija-hr.com). U posljednjih nekoliko godina, u razvijenim zemljama, roditelji s invaliditetom pokrenuli su razvijanje koncepta roditeljskog asistenta koji im pomaže. Tako je u Republici Njemačkoj, od 2005. do 2006. godine, provedena nacionalna kampanja »Pravo na roditeljskog asistenta«, koju su pokrenuli sami roditelji s invaliditetom (www.weibernetz.de/muetter.html). Međutim, prilikom ostvarivanja ovog prava, roditelji su nailazili i još nailaze na mnoge poteškoće.

Osobe s invaliditetom koje na temelju roditeljstva prvi put imaju potrebu za pomoći asistenta, kao i potrebu za pomoći u većem opsegu, zbog nejasnih zakonskih regulacija nailaze na mnoge poteškoće kod ostvarivanja prava. Ako se i zatraži pomoć, odnosno zahtjev za osobnog (roditeljskog) asistenta, on je često odbijen. Zbog toga roditelji s invaliditetom često i ne traže takvu pomoć (Hermes, 2007.).

Ipak, u nekim je zemljama koncept osobnog, pa tako i roditeljskog asistenta, bolje razvijen. U skandinavskim se zemljama, primjerice za žene s invaliditetom, podrazumijeva da svoju djecu odgajaju uz pomoć osobnog asistenta (Ferrares, 2001.).

Institut dnevne skrbi za dijete je model podrške reguliran zakonom i razvijen u Republici Njemačkoj. Djeca do 4. godine života dio dana ili svaki dan provode s osobom koja skrbi o njima u svojem domu ili u domu te osobe. Prednost ovakve skrbi je u tome da roditelji mogu sami odlučivati o osobi koja će se brinuti o djetetu te o mjestu, trajanju i opsegu pomoći. Međutim, ovaj oblik pomoći ne mogu koristiti svi roditelji s invaliditetom, nego samo neki, i to pod točno određenim uvjetima (Zinsmeister, 2006.).

Dakako, u svim razvijenijim zemljama, roditelji s invaliditetom ostvaruju prava na osnovu invaliditeta. Međutim, oni se kao roditelji i osobe s invaliditetom često »izgube« u nejasnim zakonskim regulacijama, kao i u nejasnom sukobu nadležnosti različitih sustava. U »*Welfare Reform*«, Sjedinjenih Američkih Država, zakonodavac se primjerice, dotakao teme roditelja s invaliditetom, budući da često nailaze na nejasnoće prilikom ostvarivanja različitih oblika pomoći, kao što su primjerice TANF¹ i SSI² (Wilkins, 2003.). U Republici Njemačkoj primjerice, roditelji ostvaruju prava iz područja njege, pomoć u kućanstvu i oko brige o djetetu, pomoć za integraciju osoba s invaliditetom te prava obiteljsko-pravne zaštite (pomoć za djecu i mladež). No, i ovdje postoje nejasne zakonske regulacije i poteškoće prilikom ostvarivanja prava. Neke mjere primjerice, vezane su za radnu sposobnost, odnosno rehabilitaciju, pa ih ne mogu ostvarivati svi roditelji s invaliditetom (Zinsmeister, 2006.).

U Republici Hrvatskoj roditelji, na temelju invaliditeta, mogu ostvarivati prava iz zdravstvenog osiguranja, profesionalnu rehabilitaciju, prava iz mirovinskog osiguranja i socijalne skrbi, porezne olakšice, prava mobilnosti i ostale povlastice koje proizlaze iz članstva u udrugama (www.dti.hr/PocetnaH.html).

1 TANF (Temporary Assistance for Needy Families)- oblik pomoći koja se dodjeljuje u SAD-u, traje maksimalno pet godina, a primarna svrha joj je ponovno uključivanje roditelja na tržište rada

2 SSI (Supplemental Security Income) – oblik pomoći u vidu mjesečnih novčanih davanja za one roditelje kod kojih ne postoji radna sposobnost

CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u iskustva roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom.

U skladu s tim ciljem postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

- 1) Kako roditelji s invaliditetom doživljavaju sebe kao roditelja?
- 2) S kakvim problemima se susreću roditelji s invaliditetom?
- 3) Koji su primarni izvori podrške koje koriste?
- 4) Koje su potrebe roditelja s invaliditetom?

METODOLOGIJA

Nacrt istraživanja

Podatci od roditelja s tjelesnim invaliditetom prikupljeni su terenskim polustrukturiranim intervjuom koji je sadržavao 9 pitanja. Pitanja su se odnosila na opće podatke roditelja (dob, vrsta invaliditeta, bračno stanje, broj i dob djece), o osobnom doživljaju roditeljstva i obilježjima roditeljstva, odluci o roditeljstvu i reakcijama okoline (primarne obitelji i šire socijalne okoline na roditeljstvo osoba s invaliditetom), na probleme s kojima se susreću roditelji s invaliditetom koji obavljaju svoju roditeljsku ulogu, na izvore podrške (postojeće i one koji nedostaju) te na potrebe roditelja s invaliditetom.

Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u iskustva roditelja s invaliditetom pa je prikupljena empirijska građa obrađena kvalitativnom analizom, a radilo se o deskriptivnom kvalitativnom istraživanju.

Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 8 osoba, od kojih su 5 ženske osobe, a 3 muške osobe. Sudionici su u prosjeku imali 46 godina, a prosječno su imali dvoje djece. Najmlađa ispitanica imala je 34 godine (2 djece), a najstarija 56 godina (2 djece). Broj djece po ispitanicima redom je bio sljedeći: jedno, dvoje, jedno, jedno, dvoje, dvoje, troje, dvoje. Prema vrsti invaliditeta, četiri ispitanika su paraplegičari, jedna ispitanica ima mul-

tiplu skleroze, dvoje sudionika ima oštećenja od preboljene dječje paralize, dok je jedan sudionik invalid Domovinskog rata i ima tjelesno oštećenje (amputacija desne potkoljenice i oštećenje oka).

Od svih osmero sudionika samo jedna sudionica nije u braku.

Postupak prikupljanja podataka

Istraživanje je provedeno u Zagrebu, u ožujku i travnju 2009. godine. Primarni kontakt s ispitanicima ostvaren je ovisno o sudioniku. Dvoje sudionika kontaktirano je izravno telefonom zbog osobnog poznanstva, a ostali ispitanici kontaktirani su posredstvom udruga, uz pomoć HSUTI-a³, nakon čega je uslijedio i kontakt elektronskom poštom ili telefonom. Osobe kontaktirane elektronskom poštom, kontaktirane su telefonom nakon pristanka za sudjelovanje u istraživanju kako bi im se objasnila svrha istraživanja te kako bi dogovorili konkretne datume. Intervju se kod sedam ispitanika provodilo u njihovim domovima, a kod jednog u prostorijama udruge. Sudionicima je prije intervjuja zajamčena anonimnost i povjerljivost te im je objašnjena svrha intervjuja. Naglašena im je i mogućnost odustajanja od razgovora u svakom trenutku. Razgovori, odnosno intervjui, bili su, uz prethodni pristanak sudionika, snimani na audio-vrpcu te su trajali u prosjeku 30 minuta.

Obrada podataka

Za obradu podataka korišten je postupak kvalitativne analize, odnosno metoda otvorenog kodiranja (Mesec, 1998.; Halmi, 2005.). Prvi korak u obradi podataka, koji su prikupljeni od roditelja s invaliditetom, bio je prepisivanje intervjuja zabilježanih na audio-vrpici. Intervjui su se prepisivali u parafraziranom obliku, uz minimalno jezično uređivanje. Zatim su se u svakom intervjuu obilježile značajne izjave, rečenice i dijelovi teksta. To su tzv. »kodovi prvoga reda«, koji imaju zadatak očuvati kontekstualno značenje cijelog teksta. Nakon toga je svakom pojedinom kodu prvoga reda pridružen tzv. »relevantni pojam«, koji nastoji izraziti suštinu jedinice teksta. To je »kod drugoga reda«. Sljedeći korak bio je proces strukturiranja, odnosno združivanja pojmova

3 Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida

Tablica 1. Potrebe roditelja s tjelesnim invaliditetom

Izjave roditelja o potrebama roditelja s invaliditetom	Pojmovi	I. razina
<ul style="list-style-type: none"> • mislim da povezivanje nas, takvih roditelja, i nije loša ideja (8) • da, bilo bi mi sigurno lakše kad bi se bio povezao s još očeva koji su u istoj situaciji (2) • ali da neka udruga takvih roditelja, toga i ima vani, zar ne? (8) • ali mislim da bi mi u ono vrijeme dobro došla neka udruga takvih roditelja ili nešto slično (1) • da se zna da imamo djecu, i to krasnu, zdravu djecu, to bi se više trebalo pričati, a ne se pokunjiti i sramiti, prošlo je to (8) • da ljudi ne gledaju moju djecu kroz mene, da se ne srame mene kao svoga oca (7) • ostalo, asistenti, mislim da su potrebni kako kome (8) • mislim da su neki asistenti potrebni ljudima s invaliditetom, recimo nekoj ženi koja je u kolicima, da dođe da im pomogne, to svakako. (7) • velim kad je netko teži invalid i kad nema recimo, muža, ženu ili kad on radi, onda bi takvi roditelji trebali dobivati pomoć. (7) • meni osobno ništa ne fali. Sve to ovisi. (6) • pa ima načina... Recimo, ovisi kako kome treba i što, ne? Ima težih invalida od mene, ne? (3) • sve to ovisi o osobi sa invaliditetom. (6) • da njima sigurno treba pomoć neka i to od države ne, recimo socijalnog ili tako nešto, to bi se moralo regulirat (8) 	<ul style="list-style-type: none"> • povezivanje roditelja s invaliditetom • udruga roditelja s invaliditetom • osvješčivanje okoline • potrebe ovisno o vrsti invaliditeta • regulacija 	<ul style="list-style-type: none"> • udruživanje roditelja s invaliditetom • društvena svijest o roditeljima s invaliditetom • vrsta i težina invaliditeta kao faktori koji utječu na potrebe

u zajedničke skupine, odnosno kategorije. Primjer obrade podataka vidljiv je u sljedećoj tablici:

REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

Na temelju kvalitativne analize intervjua s roditeljima s tjelesnim invaliditetom dobiveni su rezultati iz kojih je vidljiv doživljaj roditeljstva, koje poteškoće u roditeljstvu proizlaze iz invaliditeta roditelja, koji su primarni izvori podrške koje koriste te koje su potrebe takvih roditelja.

DOŽIVLJAJ RODITELJSTVA I SAMOPROCJENA RODITELJA S INVALIDITETOM

Analizom odgovora roditelja na pitanja: »Kako biste opisali sebe kao roditelja?« i »Kako doživljavate sebe kao roditelja?« dobivene su sljedeće 4 kategorije:

Karakteristike roditelja i roditeljsko ponašanje

Roditeljstvo je socijalni proces i ono čini dinamičan i uzajaman odnos. Određeno je različitim

ponašanjima i vještinama kojima se roditelj koristi u komunikaciji s djetetom (Klarin, 2006.).

Karakteristike roditelja prije rođenja djeteta utječu na razvoj djeteta, isto tako kao i roditeljski postupci i ponašanja tijekom razvoja i odgoja djeteta. Suvremeni pokušaji definiranja tipova roditeljskih odnosa i ponašanja prema djeci razlikuju tri različita međusobno povezana pojma: (1) roditeljski ciljevi i vrijednosti, (2) roditeljski odgojni stil, koji predstavlja opće ozračje i klimu u kojoj se odvija interakcija roditelj - dijete, (3) roditeljska aktivnost, tj. specifični roditeljski postupci (Čudina-Obradović i Obradović, 2003.).

Roditelji s invaliditetom opisuju sebe putem roditeljskog odgojnog stila (»...ja sam strog roditelj...«(7); »...ali red mora biti znam da sam autoritet...«(7); »ja sam bila dosta principijelna i stroga i takva sam ostala i kasnije...«(5); »...vele oni što će biti sa nama mi imamo tako dominantnu majku...«(5); »...uvijek sam se osjećala da nisam dovoljan autoritet...«(3); »...ja sam popustljiva, on to iskoristava...«(3); » možda malo stroži...«(2)).

Na roditelje djeluje i utjecaj primarne obitelji iz koje potječu (*»...ja dolazim iz velike obitelji, bilo nas je osmero, i uvijek smo bili skromni, vjerovali u Boga i to mi je najvažnije da prenosim i svojoj djeci... (7)«*; *»...ali uspoređujem sebe kao roditelja i moje roditelje, koji nikad nisu imali vremena za mene... (6)«*; *»...ali to nije zbog invalidnosti, tako sam i ja odgojen, jednostavno... (2)«*).

Kao faktor koji utječe na njih kao roditelje, ispitanici navode i vlastitu osobnost, odnosno karakter (*»Mislim da je to i stvar karaktera, ja sam uvijek bila vesela, lajava kako bi se reklo i uporna... (8)«*; *»Ja sam uvijek bila sveprisutna mama... (5)«*; *»...ali sam dobar organizator po prirodi... (5)«*; *»...ja sam vesela mama... (8)«*; *»...znate možda sam malo osjetljiviji na neke stvari... (7)«*).

Roditelji u opisu svog roditeljstva navode i obiteljske vrijednosti, odnosno obitelj kao najveću vrijednost u svome životu (*»...svoju djecu učim poštenju i skromnosti... (7)«*; *»...sad nam je obitelj sveta, na prvom mjestu... (6)«*).

Kod jedne majke prisutan je osjećaj roditeljske nekompetencije (*»Bojim se da dijete nije imalo dobar odgoj zbog mojih problema... (3)«*).

Dakle, roditelji kao primarne karakteristike vlastitog roditeljstva navode faktore koji nisu u vezi s invaliditetom, već su dio vlastite osobnosti koje karakteriziraju roditelja kao osobu.

Kvalitetno roditeljstvo

Većina ispitanih roditelja dala je pozitivnu samoprocjenu svojeg roditeljstva te se smatraju dobrim, odnosno kompetentnim roditeljima (*»...uglavnom znaš ono zadovoljan sam sa sobom i to je to... (6)«*; *»Ja mislim da sam dobar otac (7)«*; *»...ja sam savršen roditelj... (6)«*; *»Ali sve u svemu mislim da sam dobra majka... (4)«*; *»...mogu reci da sam dobar roditelj... (2)«*).

Roditelji u svom roditeljstvu s invaliditetom kao prednost izdvajaju provođenje više vremena sa djecom (*»Mislim da mi je zato jer sam ostala doma bilo još lakše i bolje jer sam sve bolje organizirala i imala sam više vremena... (5)«*; *»Meni je bitno da puno vremena provodimo zajedno, znate, puno igramo onih igara, ringa, ringa raja i to. (7)«*; *»...ali ovako mi smo više pričali, ja sam stalno doma*

bila, tu za njih... (8)«). Prema Greenspanu, prvo od četiri načela da se dijete osjeća sigurno je da »kao obitelj provodite vrijeme zajedno«, odnosno prva razina sigurnosti proizlazi iz vremena provedenog u obiteljskom krugu. Drugim riječima, prva razina sigurnosti nastaje u intimnom odnosu s ljudima u koje imamo povjerenje (Greenspan, 2002). Dakle, provođenje puno vremena s djecom potvrda je kvalitetnog roditeljstva.

Kao potvrdu kvalitetnog roditeljstva roditelji navode da imaju kvalitetan odnos sa svojom djecom koji je ponekad i prisniji zbog invaliditeta roditelja (*»...nas dvoje, mislim super funkcioniramo... (4)«*; *»...i mi imamo sad prekrasan odnos... (8)«*; *»...imamo jako lijep odnos... (1)«*).

Utjecaj djece na doživljaj roditeljstva

Danas se na obitelj gleda kao na složenu i povezanu cjelinu, na sustav koji se sastoji od više podustava, a svi zajedno čine dio šireg sustava (Brajša-Žganec, 2003.). Prvo načelo sustava je načelo cjeline. Sustav nastaje iz međusobnog djelovanja elemenata, a bez međusobnog djelovanja nema sustava. Roditeljstvo nije jednosmjernan proces, već se radi o interakciji između roditelja i djeteta. U ovoj kategoriji dolazi do isticanja roditeljstva s invaliditetom, jer prema mišljenju roditelja, djeca roditelja s invaliditetom, odnosno obitelji osoba s invaliditetom, suočavaju se ponekad sa situacijama koje kod ostalih obitelji nisu prisutne.

Roditelji tako izdvajaju prilagodbu djece na invaliditet roditelja, i to kroz igru ili povezivanjem s nečim djetetu ugodnim (*»Za kolica, sam se sad sjetila, mi smo ih ispočetka pretvorili u igračku, djeca na mene u kolica i muž bi nas furao, i to je njima bilo zanimljivo. (8)«*; *»...recimo mi smo mojoj ruci koja je oštećena dali nadimak »Pijo« i oni moju ruku zovu »Pijo« pa mi to sve kroz igru, objasnimo im (7)«*; *»...pa bi ih onda tata kasnije odveo na bazene tamo u toplicama, znaš ono, da povežu posjet mami i sa nečim ugodnim, da mi nemaju traume od te slike (8)«*).

Roditelji navode i kako im je izrazito važno da djeca razumiju invaliditet roditelja (*»...a to što sam invalid, to oni razumiju... (7)«*; *»...a moj sin je to svo vrijeme kužio kako se moja bolest razvijala. On je taj koji je mene učio da ja to tako moram.*

(4)«; »*Drugi sin je odmah imao tatu bez noge koji slabije vidi, pa smo njemu objasnili čim je mogao shvatiti.*(2)«; »*...on je taj koji je mene naučio da je to u biti sad super...*(4)«. Roditeljima s invaliditetom važna je komunikacija s djecom o roditeljevu stanje. Jasna i dosljedna komunikacija glavno je uporište na koje se oslanjamo pri odvajanju i uspostavi prisnosti - jasna komunikacija traži svjesnost o sebi i onom drugom, baš kao i uzajamno poštovanje (Bradshaw, 1999.).

Roditelji kao posljedicu roditeljstva s invaliditetom navode povećanu odgovornost djece s obzirom na djecu koja nemaju roditelja s invaliditetom (»*meni se sad još uvijek događa da fuflam krevet pa padnem na pod i on je taj koji me diže i na WC ako trebam...*(4)«; »*...ali je ona mene vozila sa kolicima, ona je sa 7 godina recimo mogla dignut kolica od 9 kila i ubaciti ih u auto...*(5)«; »*...nisam mogla ništa tako da je kćer počela vrlo rano kuhat sama.*(5)«). S povećanom odgovornošću i brigom oko roditelja, dijete se često nađe i u ulozi njegovatelja svojeg roditelja. S obzirom na to da obiteljima nedostaju usluge podrške koje su dostupne i kvalitetne te mnogi roditelji s invaliditetom ne dobivaju potporu za svoju roditeljsku ulogu, često su prisiljeni oslanjati se na svoju djecu za poslove koje bi radije obavili za sebe i druge (Becker i sur., 1998.; Wates, 2002.; Aldridge, Becker, 2003., prema Leutar, i sur. 2008.).

Takav odnos (kada dijete postane njegovatelj roditelja) može za dijete imati negativne i pozitivne ishode, što uvelike ovisi o vrsti i težini invaliditeta roditelja te vanjskim činiteljima.

Kod jedne majke javilo se i iskorištavanje invaliditeta roditelja od strane djeteta, kako bi ono opravdalo vlastite negativne postupke (»*...i rekla sam joj da sam htjela odgojiti poštene i prave ljude i nisam htjela da se koriste mojom invalidnošću.*(5)«).

Većina ispitanih roditelja se slaže da su djeca najveća pokretačka snaga u njihovim životima te ističu kako su se zbog djece lakše nosili s teškim životnim situacijama u kojima su se našli zbog invaliditeta (»*Ja sam sada jak zbog njih, vode me kroz život.*(7)«; »*...bio sam i ja hrabriji zbog njega...*(2)«; »*...pa si misliš, pa budalo, kakvo ubijanje, živi radi njih!*(8)«; »*Znaš toliko si hrabriji,*

zbog te djece, ja sam si samo mislila da to bude čim manje traumatično za njih.(8)«; »*...ali, djeca traže ono što bi i inače tražili i mislim da su djeca zapravo velika pokretačka snaga...*(5)«; »*Cijelu rehabilitaciju sam mislila na njih...*(8)«).

Doživljaj roditeljstva i invaliditeta

Roditelji s invaliditetom u ovoj kategoriji objašnjavaju odnos između roditeljstva i invaliditeta i iako se oni prvenstveno smatraju roditeljima, a tek onda osobama s invaliditetom, svoj invaliditet nikako ne smatraju preprekom za roditeljstvo (»*...zato što oni nas doživljavaju kao mame a ne kao invalide...*(5)«; »*Ne smatram svoj invaliditet preprekom za roditeljstvo, ja ga uopće i ne vidim, za mene ga nema...*(6)«; »*To ti je stvar glave, možeš imati 50 noga pa biti loš roditelj...*(6)«; »*Ja sam sretna mama, jako i ja sam prvo mama i onda invalid.*(8)«). Postoje i roditelji koji priznaju utjecaj invaliditeta na osobnost, pa tako i na roditeljstvo (»*Ma naravno da je sve to s mojim ranjavanjem i invalidnosti utjecalo na mene. A ako je utjecalo na mene kao osobu, utjecalo je na mene i kao roditelja...*(2)«).

Važno za doživljaj roditeljstva je i doživljaj sebe kao osobe, pojam o sebi (Aronson, Wilson i Akert, 2002.). Za roditelje s invaliditetom važan je pozitivan dojam o sebi, što dakako uključuje i pozitivan stav prema invaliditetu. Veliki je paradoks u odnosu roditelj - dijete da mišljenje koje dijete ima o roditeljima, potječe od roditelja. Roditelji uče svoju djecu značenju svijeta koji ih okružuje (Bradshaw, 1999.). Tako roditelji sa zdravim pojmom o sebi i pozitivnim stavom prema svom invaliditetu to isto prenose i svojoj djeci (»*...kako se postaviš u glavi, to je onaj početak, ti znaš za sebe da si najnormalniji i da će sve biti ok...*(6)«; »*...prihvatila sam sebe kakva jesam i sebe takvu kakva jesam i sin me takvu prihvatio...*(4)«; »*...tek kad sam se sabrala ja sama i donekle se pomirila sa sudbinom počela sam se ponašati kao majka*(1)«; »*Nisam se nikad bojao svoje invalidnosti.*(6)«).

Iako svaki od ispitanih roditelja nailazi na probleme obavljajući svoju roditeljsku ulogu (»*...imam probleme...*(3)«), što je normalno, kod jedne majke nailazimo na osjećaj da nije dovoljno dobra majka, dok se svi ostali ispitanici roditelji smatraju

kompetentnim roditeljima. Kod spomenute majke radi se i o teškoj obiteljskoj situaciji nego kod ostalih roditelja. Naime, prošla je kroz razvod braka, pa bi i to mogao biti razlog zašto se ona ne smatra kompetentnom majkom budući da doživljava veći stres svoje roditeljske uloge.

POTEŠKOĆE U RODITELJSTVU PROIZAŠLE IZ INVALIDITETA

Analizom odgovora ispitanika na pitanja: »Jeste li nailazili na poteškoće prilikom obavljanja roditeljske uloge?« i »Za koje poteškoće smatrate da su proizašle iz Vašeg invaliditeta?« dobivene su sljedeće tri kategorije:

Emocionalne poteškoće roditelja

Roditelji, kao poteškoće u svojem roditeljstvu, najčešće navode emocionalne poteškoće s izraženim strahovima. Strah je energija koja proizlazi iz sposobnosti rasuđivanja. Omogućuje nam da procijenimo opasnost i spoznamo zone opasnosti kako bismo zadovoljili osnovne potrebe (Bradshaw, 1999.). Jedan od najčešćih strahova je strah od ovisnosti o djeci (*»...bojao sam se i da sinovi osjećaju ikad neku obavezu prema meni jer sam invalid... (2)«*; *»Strahovi su se mijenjali kako je odrastala, kada je bila u pubertetu bilo me strah da se srami mene, da sam joj na teret... (1)«*; *»...pa si ja znam mislit, što ako će si djevojka misliti, gle kakvu mamu ima, još će meni pasti na teret... (4)«*, strah da će ih se djeca sramiti zbog invaliditeta (*»Bojao sam da će me se sinovi sramiti, da neće s ponosom reći taj bez noge je moj tata. (2)«*; *»...jednog dana, me i strah, da ih ne bude sram... (8)«*, prema odgovorima ispitanika izražen je i strah od nasljeđivanja invaliditeta kod roditelja kod kojih je invaliditet posljedica bolesti koje mogu biti nasljedne (*»Bilo me strah na samom početku kad sam ga rodila dali će preživjeti a kasnije me bilo strah dali će biti normalan... (4)«*; *»Bojao sam se da oni neće biti u redu, da će naslijediti moju invalidnost, kod prve kćeri... (7)«*, te strah za sigurnost djeteta (*»...ali ja sam bila strah sama sebi, bojala se same sebe i onda još s malom bebom... (3)«*; *»... a što se male tiče bojala sam se, čak sam to i ponavljano sanjala da joj se nešto ne dogodi dok je sama sa mnom. (1)«*; *»...a i bilo je straha da će mi ispast, kad su*

mali... (7)«; *»...strah me bilo da ne padnem preko djeteta... (7)«*; *»... pa recimo dvije godine ja sam se bojala da uopće ne mogu biti majka. (1)«*).

Kao poteškoću u obavljanju roditeljske uloge, roditelji navode i svoje psihičko stanje. Teško psihičko stanje posebno je izraženo kod roditelja koji su postali osobe s invaliditetom tijekom života, primjerice kao posljedica prometne nesreće. Roditeljima je bilo potrebno vrijeme prilagodbe na invaliditet te su u tom razdoblju bili u lošem psihičkom stanju, što je svakako utjecalo i na roditeljstvo (*»...ja sam jako patila godinu- dvije... (5)«*; *»...bio sam psihički i fizički jako slab... (2)«*; *»Strahovi su bili najprije psihički u mojoj glavi. (2)«*; *»Nakon nesreće bila sam u teškom psihičkom stanju... (1)«*; *»...bitno je ono psihički, da dođeš k sebi... (8)«*; *»Rekao sam da je najviše poteškoća bilo na psihičkoj bazi. (2)«*; *»... vrijeme prilagodbe na svoju invalidnost, u to vrijeme sam bila u psihičkoj komi... (5)«*; *»nekima je potrebna godina, nekima dvije, prihvaćanja tog stanja, to je užasno traumatično i depresivno stanje, do pokušaja samoubojstva (5)«*). Dakle, teško psihičko stanje roditelja posebno je izraženo kod roditelja sa stečenim invaliditetom koji je posljedica raznih ozljeda ili bolesti. Prema Knežević (2005.), takve ozljede nastaju najčešće u najproduktivnijem životnom razdoblju, odnosno prosječna dob kod ozljede je 24,4 godine, nakon čega slijedi mučan proces prilagodbe na novonastalo stanje. Takvu situaciju nalazimo i kod ispitanih roditelja sa stečenim invaliditetom.

Kao emocionalne poteškoće roditelji još navode i nervozu zbog vlastitog stanja (*»...mislim da mi koji smo svjesni da neke stvari ne možemo, da smo, neću reći frustrirani, nego da smo nesretni jer nekad ne možeš napraviti nešto pa onda postaneš živčan i ljut na sebe, nervozan... (4)«*, neugodu pred djecom (*»... kateteriziranje strašan problem jer imamo mali stan 42 kvadrata i onda mi je neugodno jer moj sin to ponekad vidi onda se ja sva stišćem... (4)«*) te nesigurnost koja proizlazi iz invaliditeta (*»...jako sam nesigurna, ne volim se gurati, kad je meni ono najljepše doma, i dok ja nikamo ne moram ići... (3)«*).

Problemi mobilnosti

Tjelesni i osjetilni invaliditet u pravilu ne utječu na kompetentnost roditelja što se odgoja tiče, već na sposobnost za izvršavanje svih radnji koje

roditelji smatraju potrebnim. Istraživanje smo provodili na osobama s tjelesnim invaliditetom, a problemi mobilnosti najčešća su poteškoća u takvom roditeljstvu. Roditelji kao poteškoću navode svoju otežanu mobilnost (*»Sve što ima veze s tim da ne mogu hodati.(1)«*; *»...djeca bi mi znala raditi rusvaj po kući, viču, trče, a ja dok sa kolicima namanevriram...(8)«*; *»...a ja kad sam se dogejala do njega, pa onda, nikako ja nisam bila brza, to mi je bilo strašno...(3)«*; *»...nisam ja mogla potrčat za njom, uhvatit...(1)«*).

Također su se kod roditelja javile i poteškoće u čuvanju i brizi, posebno kad su u pitanju manja djeca (*»...nisam malu mogla sama čuvat dok nije bila dovoljno stara.(1)«*; *» A što se djece tiče, ne mogu na primjer premotat malog sa jednom rukom...(7)«*).

Poteškoće u provođenju slobodnog vremena također su česte (*»...nisam sama mogla s njom u park...(1)«*; *»...nekvalitetno provođenje slobodnog vremena sa malom...(1)«*; *»Kod slobodnog vremena, da tu su moji sinovi bili zakinuti...(2)«*; *»Kupanje nije dolazilo u obzir. Nismo bili nikad na moru...(2)«*; *»Nismo puno provodili vremena skupa, neke aktivnosti i tako to je on sam, bez mene...(3)«*; *»...bilo je nekih aktivnosti u naše slobodno vrijeme koje ja jednostavno nisam mogla.(4)«*; *» To je taj problem, ja stalno doma, a on bi stalno ljunjao.(3)«*).

Problemi se javljaju i kod transporta (*»...nisam vozila auto...(1)«*).

Roditelji s invaliditetom žale se na prostorne prepreke i izdvajaju ih kao poteškoću (*»...onda sam ja došla u školu, a roditeljski je bio na katu i nisam mogla sa dvije štake gore...(4)«*; *»...ja 12 godina nisam izlazila, jer sam bila na 5 katu totalno neprilagođene zgrade...(5)«*; *»...ali stvarno ti građevinski problemi i te barijere, i ta nepristupačnost to je jedino što me koči.(5)«*; *»Nisam mogla na roditeljske, nisam mogla na priredbe i to samo zbog stepenica(5)«*; *»...samo te fizičke prepreke da negdje dođem i zgrada u kojoj sam prije živjela(5)«*). Prostorne prepreke su velik problem u normalnom sudjelovanju u zajednici. One mogu imati dramatične posljedice jer mogu dovesti do

isključivanja jedne cijele obitelji ili do onemogućavanja da obitelj zajedno provodi slobodno vrijeme ili odmor. Pristup spomenutim sadržajima središnji je problem osoba s ograničenom mobilnošću: za njih taj pristup ne znači samo normalno sudjelovanje u životu zajednice, već i mogućnost socijalnog odabira i donošenje odluka. Donošenje odluka u mnogim je slučajevima ograničeno upravo prostornim preprekama (Hermes, 2007.).

Zbog prostornih prepreka ili/i vlastite nesigurnosti, roditelji često nisu odlazili na roditeljske sastanke (*»...nisam mogla npr. na roditeljske sastanke, čak nisam ni htjela.(1)«*; *»... čak nisam uvijek niti na roditeljskom, ja to probam telefonski, a onda baš ako me zove idem na informacije.(3)«*; *»Nikad nisam išla na roditeljske poslije i nitko u školi nije znao da sam ja mama sa invaliditetom...(5)«*). Roditelji u školovanju svojeg djeteta uglavnom nailaze na dvije prepreke: negativne stavove i nesprijetnost na suradnju pedagoškog osoblja i nepristupačne škole (Morris, 2004.). Roditelji, prema svojim iskustvima, svjedoče o dobroj suradnji s pedagoškim osobljem u školama i vrtićima svoje djece.⁴ Međutim, škole su često još uvijek neprilagođene osobama s invaliditetom, iako roditelji svjedoče da se stanje bitno popravilo u zadnjih deset godina. Roditelji koji su u tom razdoblju imali djecu školskog uzrasta svjedoče o prostornim preprekama koje su ih sprečavale da u potpunosti sudjeluju u školskom životu svoje djece.

Kod nekih roditelja javljaju se i poteškoće u kućanstvu (*»Sve ja radim u kućanstvu, a što ne mogu pomogne supruga...(6)«*; *»... to je ono više u kućanstvu nešto...(8)«*).

Roditelji s invaliditetom imaju i ekonomskih problema i problema s nezaposlenošću (*»Financijskih problema smo imali na početku...(2)«*; *»...ne znam dal bi me baš zaposlili...(3)«*; *»...a šta ćeš, nitko me neće ovakvog zaposlit...(7)«*). Ekonomski problemi, siromaštvo i nezaposlenost rizici su koji prijete svakoj obitelji s ili bez invaliditeta. No, roditelji s invaliditetom u dvostruko su većem riziku da žive u kućanstvima s niskim prihodima od roditelja bez invaliditeta. Dugotrajni invaliditet ili bolest u pozitivnoj je korelaciji s nezaposlenošću. (Morris i Wates, 2006.)

4 Vidi pod Primarni izvori podrške roditeljima s invaliditetom

Karakteristike djece koje utječu na poteškoće

Kako smo ranije spomenuli, roditeljstvo nije jednosmjerni proces, već dijete svojim karakteristikama itekako utječe na roditeljstvo, pa tako i na poteškoće koje proizlaze iz invaliditeta roditelja. Kao otežavajuće okolnosti koje pospješuju probleme roditelji navode hiperaktivno dijete (*»...mali je od malena bio hiperaktivan, strašno živ pa sam jedva sa njim... (3)«*) te dob djece, odnosno kada su djeca mala (*»...kako je ona bila veća, tako je i meni bilo lakše... (1)«*; *»...lakše je bilo kad je krenula u školu. (1)«*).

Roditelji ističu da je mirniji karakter djeteta olakšavajuća okolnost, posebno zbog njihove slabije mobilnosti (*»L je bila je vrlo bistro dijete i brzo je shvatila da mama neke stvari ne može, ne može trčati na primjer... (1)«*; *»...a mislim curice moje su savršene, slušaju, mirne su... (6)«*; *»... ipak nije on loš, samo je prkosan, to mu je valjda karakter takav. (3)«*; *»Mislim da djeca nas, koji smo takvi, moraju biti malo poslušnija, jer je inače teško... (8)«*).

PRIMARNI IZVORI PODRŠKE RODITELJIMA S INVALIDITETOM

Analizom odgovora roditelja na pitanja: *»Koji su bili vaši primarni izvori podrške prilikom obavljanja roditeljske uloge?«* i *»Koji su izvori nedostajali?«* dobiveno je sljedećih 6 kategorija:

Obitelj

Roditelji, kao primarni izvor podrške, smatraju obitelj, posebno supružnike (*»...a definitivno muž... (1)«*; *»Supruga mi je najveća podrška, mi se super nadopunjujemo. (6)«*; *»Žena, moja M. Bez nje sam nitko i ništa... (7)«*; *»Prvo i osnovno muž, on je toliko meni bio tu... (8)«*; *»...moj suprug nikad nije dozvolio da ja ostanem po strani, uvijek su me uključivali... (4)«*), zatim supružnik i roditelj (*»Obitelj, svakako. Žena i majka... (2)«*). Iako su supružnici navedeni kao najveći i nezamjenjiv izvor podrške, ovaj aspekt može imati i negativne posljedice. Ako partner postane nešto poput osobnog asistenta, to može prerasti u odnos ovisnosti što se može negativno odraziti na emocionalni odnos među partnerima (Hermes, 2003.).

Važnu ulogu kao izvori podrške imaju roditelji, odnosno bake djece (*»...mama me je još nekako podržavala... (3)«*; *»...da, i moja mama, ono mama je ipak mama i to je to. (4)«*; *»...i majka... (1)«*).

Kao izvori podrške navode se i rođaci odnosno šira obitelj (*»...rođaci su nam puno pomogli, općenito, a i oko djece. (2)«*).

Kod nekih roditelja i djeca sama su navedena kao izvori podrške (*»...a mogla bih reći da su sama djeca meni bila najveća podrška u svemu... (5)«*; *»Djeca su mi podrška, oni mene razumiju i vole takav kakav sam... (7)«*). Djecu, kao izrazito važan izvor podrške za roditelje, navode i druga istraživanja (Leutar i Štambuk, 2007.; Leutar, 2008.).

Šira socijalna okolina roditelja i djeteta

Roditelji, kao izvore podrške, navode i susjede, odnosno međuljudsku solidarnost male sredine (*»...i susjedi su uvijek bili spremni pomoći, ipak je tu mala sredina... (1)«*; *»...susjedi... (2)«*; *»...i ovako su uvijek svi korektni prema nama, susjedi... (8)«*; *»...neobično je bila jako razvijena solidarnost u ovako maloj sredini. (2)«*), međutim odgovori o susjedskoj pomoći i solidarnosti male sredine našle su se samo kod jednog dijela ispitanika s prebivalištem u manjim sredinama, dok roditelji iz velikih gradova to ne spominju.

Kao sljedeći važan izvor podrške roditelji navode pedagoško osoblje u školama i vrtićima. Roditelji su vrlo zadovoljni suradnjom koju imaju s pedagoškim osobljem u vrtićima i školama djece (*»...posebno u vrtiću i sad i u školi... (8)«*; *»...makar su u školi svi u redu sa mnom... (3)«*; *»...i tete u vrtiću su super, ja sa njima kontaktiram... (6)«*; *»...uvijek su bili jako susretljivi u školi. (4)«*). Roditelji ističu dobru suradnju s pedagoškim osobljem, budući da oni zbog prostornih prepreka, odnosno neprilagođenih škola i vrtića, nisu mogli sudjelovati u školskom životu svoje djece. U mnogim je takvim situacijama tada interveniralo pedagoško osoblje.

Materijalna pomoć na državnoj razini

Podršku na državnoj razini roditelji s invaliditetom doživljavaju isključivo kao materijalna davanja koja ostvaruju po različitim osnovama. Invalidi

Domovinskog rata tako su ostvarili pravo na braniteljske mirovine i stan, a neki roditelji ostvaruju pravo na osobnu invalidninu.

Dakle, roditelji na državnoj razini ističu samo materijalnu podršku u vidu prava koja ostvaruju na temelju invaliditeta (*»Država? Ah, ne mogu reći da nije kad primam braniteljsku mirovinu... (2)«; »...eto, reko sam već, dobio sam od države stan i mirovinu... (7)«; »...a na državnoj razini jedino što sam novce dobivala... (4)«; »...dobivam invalidninu... (3)«*). Kod jedne majke bivši muž ispunjava zakonsku obvezu plaćanja alimentacije, što je, isto tako financijska potpora (*»...a bivši isto plaća za malog... (3)«*).

U ovoj kategoriji je evidentno da roditelji iznose negativan stav prema socijalnim radnicima koje neki smatraju i potrebnim u njihovoj situaciji, no prevladava negativan stav i nekontaktiranje socijalnih radnika (*»Socijalne službe nismo nikad kontaktirali. (2)«; »...pristup CZSS-a je prestrašan, tak da ja to ne bi... (4)«; »...i onda me ta socijalna radnica pitala što ja zapravo trebam i zašto sam ja zvala i onda sam ja shvatila da se CZSS aktivnije uključuje tamo gdje se tuku u obitelji, gdje se pije i gdje su zapuštena djeca. (5)«; »...tako da ja imam malo predrasude prema toj struci i socijalnim radnicima... (5)«; »...vas (socijalne službe) ne bi nikad zvao, služite aparatu, onom višem, a ne možete si ni vi pomoći... (7)«; »...a da idem sad recimo vama, si ne bi vi mislili da se ja ne znam brinuti za dijete, ili? (3)«*). Vidljivo je da roditelji s invaliditetom socijalne radnike ne doživljavaju kao nekog tko im može pomoći, već upravo suprotno, čak do granice da se socijalni rad doživljava kao struka koja bi mogla »staviti pod upitnik« njihovu roditeljsku kompetenciju.

Nezadovoljavajuća podrška šire socijalne okoline

Veći broj istraživanja pokazao je da socijalna podrška, definirana kao percepcija da drugi reaguju na naše potrebe i prihvaćaju ih, znatno pomaže u suočavanju sa stresom (Aronson, Wilson i Akert, 2002.).

Kod nekih roditelja javlja se nezadovoljstvo podrškom šire socijalne sredine, a radi se o roditeljima koji imaju podršku supružnika ili obitelji, no

nisu zadovoljni količinom podrške iz šireg socijalnog okruženja (*»...a slabo mene netko podržava... (3)«; »...nitko izvana, nitko živ... (4)«; »Meni nitko nikad nije ponudio da mi djecu pričuva! (7)«*).

Drugi oblici podrške

Roditelji spominju i druge oblike pomoći, kao što su vjera (*»...i vjera u Boga je moja podrška... (7)«*) Vjeru, kao izrazito važan oblik podrške, navodi i istraživanje koje je proveo Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida 2003. godine, na 720 ispitanika: osoba s invaliditetom (Leutar i sur. 2008.) i roditelja te istraživanje koje je provelo Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti provedeno na 689 osoba s invaliditetom na teritoriju Republike Hrvatske (Izvešće MOBiMS, 2009.). Vjera je istaknuta kao vrlo važan faktor u nošenju sa stresnim situacijama, vezanim uz invaliditet i druge stresne situacije.

Roditelji s tjelesnim invaliditetom, kao važan izvor podrške, navode i kućne pomoćnice koje financiraju iz vlastitih izvora, a koje pomažu oko djece (*»...rekla sam već, imali smo i curu koja nam je pomagala kad su djeca bila mala. (8)«*). Ovaj podatak nas upućuje na važnost obiteljske politike za roditelje s invaliditetom i pitanje potrebe za osobnim asistentom, kao i drugih oblika socijalnih usluga koji bi bili podrška roditeljima s invaliditetom.

Podrška potrebna samo na osnovi invaliditeta

Kod jedne majke dolazi do odvajanja potrebe za podrškom na osnovu invaliditeta i na osnovu roditeljstva. Naime, ona smatra da joj kao roditelju nije potrebna dodatna podrška, ali kao osobi s invaliditetom svakako (*»...kao roditelju mi ne treba dodatna podrška... (4)«*).

POTREBE RODITELJA S INVALIDITETOM

Analizom odgovora na pitanje »Koje su po vašem mišljenju potrebe roditelja s invaliditetom?« dobivene su sljedeće 4 kategorije:

Udruživanje roditelja s invaliditetom

Iako u Republici Hrvatskoj postoje brojne udruge osoba s tjelesnim invaliditetom (81 u Hrvatskom

savezu udruga tjelesnih invalida) (www.hsuti.hr), ne postoji udruga roditelja s invaliditetom, kao što je to praksa u drugim državama. Kao primjer uspješne udruge roditelja s invaliditetom može poslužiti »Disabled parents network« u Velikoj Britaniji. DPN je osnovana u srpnju 1999. godine, kao rezultat udruživanja dotad uspješnih britanskih organizacija »ParentAbility i »Parents Too!«. Osnovna uloga temelji se na vjerovanju da osobe s invaliditetom mogu biti uspješni roditelji te da oni u obavljanju te uloge trebaju imati svu moguću podršku. Ciljevi udruge su: pružiti roditeljima s invaliditetom potrebne informacije i savjete, osvijestiti javnost i udruge u Velikoj Britaniji o njihovim pravima, raditi na promicanju inkluzije osoba s invaliditetom, kao i raditi na uklanjanju socijalnih i fizičkih barijera (www.disabledparentsnetwork.org.uk).

Iako su većina ispitanih roditelja članovi udruge osoba s invaliditetom, smatraju da je potrebna i udruga roditelja s invaliditetom, kako bi se oni mogli međusobno povezati i razmjenjivati iskustva i informacije (*»...mislim da neko povezivanje nas takvih roditelja, i nije loša ideja.(8)«*; *»...da bilo bi mi sigurno lakše kad bi se bio povezao sa još očeva koji su u istoj situaciji...(2)«*; *»...ali da udruga takvih roditelja, toga i ima vani, ne...(8)«*; *»...ali mislim da bi mi u ono vrijeme dobro došla neka udruga takvih roditelja ili nešto slično(1)«*).

Društvena svijest o roditeljima s invaliditetom

Iako je društvena svijest o osobama s invaliditetom, pa tako i roditeljima s invaliditetom bitno poboljšana posljednjih godina, oni se još uvijek susreću s brojnim predrasudama i kao potrebu smatraju i osvješćivanje okoline o njihovoj djeci i o tome da su roditelji kao i svi drugi (*»... pa da se zna da imamo djecu i to krasnu, zdravu djecu, to bi se više trebalo pričati, a ne se pokunjiti i sramiti, prošlo je to.(8)«*; *»...da ljudi ne gledaju moju djecu kroz mene, da se ne srame mene kao svoga oca...(7)«*).

Vrsta i težina invaliditeta kao faktori koji utječu na potrebe

Prema Preston (2005.), roditelji s invaliditetom nisu homogena grupa i njihove se potrebe razlikuju zavisno od vrste invaliditeta, njihovih godina te godinama i broju njihove djece.

Roditelji se u velikoj mjeri slažu kako je vrsta i težina invaliditeta presudna za to što je roditelju potrebno. Smatraju da se s većim i težim stupnjem tjelesnog oštećenja proporcionalno povećava i potreba za tuđom pomoći. U ovom kontekstu pod pojmom tuđe pomoći roditelji najčešće smatraju osobnog asistenta. Kako ispitanici roditelji imaju zadovoljavajuću podršku, i to uglavnom supružnika, smatraju kako njihove potrebe nisu tako izražene kao što bi bile da nemaju takvu razinu podrške (*»...a sad ostalo, asistenti, mislim da su potrebni kako kome.(8)«*; *»Mislim da su neki asistenti potrebni ljudima sa invaliditetom, recimo nekoj ženi koja je u kolicima, da dođe da im pomogne, to svakako...(7)«*; *»... velim, kad je netko teži invalid i kad nema recimo, muža, ženu ili kad on radi, onda bi takvi roditelji trebali dobivati pomoć(7)«*; *»Meni osobno ništa ne fali. Sve to ovisi(6)«*; *»...pa ima načina... Recimo... Ovisi sad kako kome treba i što, ne? Ima težih invalida od mene, ne?(3)«*; *»Sve to ovisi o osobi s invaliditetom(6)«*).

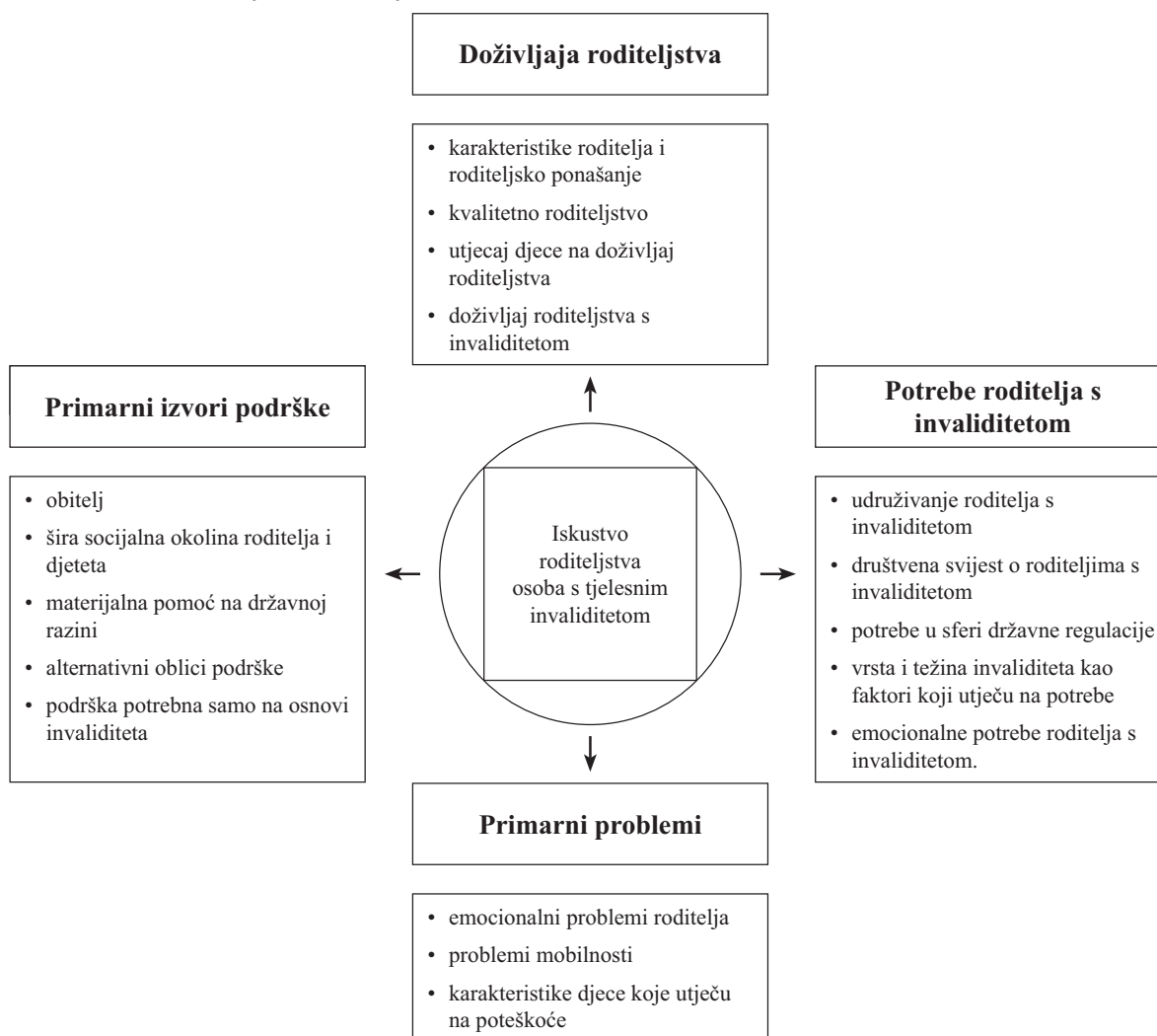
Potrebe u sferi državne regulacije

Roditelji smatraju da se neki problemi koje imaju roditelji s invaliditetom mogu riješiti i državnom regulacijom te da bi država u nekim slučajevima morala osigurati pomoć (*»...da njima sigurno treba pomoć neka i to od države ne, recimo socijalnog ili tako nešto, to bi se moralo regulirati...(8)«*; *»Mislim da bi to država trebala osigurati onima koji trebaju(7)«*).

Roditeljima s tjelesnim invaliditetom, zbog otežane mobilnosti, važno je uklanjanje prostornih prepreka kako bi oni mogli imati bolji pristup svemu i kako bi mogli što bolje sudjelovati u životu svojeg djeteta (*»...važno je da se uklone i arhitektonske barijere da mogu roditelji svuda sa djecom ići...(7)«*; *»...jedino što bi još trebalo je poboljšati ovako građevinski te neke objekte, škole i to...(8)«*; *»...kad bi to sve bilo bolje prilagođeno, arhitektonski, stvarno ne bi bilo problema, to još treba napraviti...(5)«*).

Roditelji misle i kako bi osobni asistent mogao pomoći oko djeteta ili/i u kućanstvu (*»...trebam asistenta kući da mi obavlja neke poslove, opere recimo prozore i da sin ne mora vješat zavjese.(4)«*; *»Osobni asistent koji pomaže oko djeteta?*

Slika 1. Elementi roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom



Da, to bi bilo odlično.(1)«; »...pa dobit asistenta, mislim da ovisi koliko je teško oštećenje, a da, sad opet, tu bi djeca mogla biti faktor da se lakše dobije.(8)«. Koncept osobnog asistenta razvijen je 80-tih godina od strane osoba s invaliditetom. Željeli su emancipirati oblike pomoći koji su to tada postojali. Koncept roditeljskog asistenta relativno je novi pojam koji se bazira na konceptu osobnog asistenta, a znači sljedeće: »sve individualne radnje podrške koje roditelji s invaliditetom trebaju da bi samostalno i primjereno mogli obavljati svoju roditeljsku ulogu« (Zinsmeister, 2006.). Koncept osobnog asistenta u Republici Hrvatskoj još je relativno nerazvijen te roditelji smatraju da bi se prvo morao razviti i regulirati taj

koncept kako bi se uopće mogao razviti i koncept roditeljskog asistenta.

Prema mišljenju jedne majke, roditelji s invaliditetom mogli bi imati povlastice u vrtićima kod upisa i sufinanciranja (»Mislim možda da imamo mi takvi roditelji neke povlastice u vrtiću možda ili nešto slično(3)«).

Emocionalne potrebe roditelja

Roditelji također ističu i svoje emocionalne potrebe, a posebice za razgovorom i psihološkom pomoći i razumijevanjem obitelji (»Meni je recimo trebala neka podrška, s nekim da se izjadam, možda, jer ja to sve gutam u sebi.(3)«; »...možda

mi je falila kvalitetna psihološka pomoć nakon nesreće... (1)«; »...dobro bi bilo da neko s djecom priča, psiholog u vrtiću ili školi... (2)«; »Meni je potrebno to da me razumiju, djeca i žena. (7)«).

Na temelju analize rezultata i dobivenih kategorija moguće je grafički prikazati iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom sa sljedećim elementima:

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Roditelji s invaliditetom sebe prije svega gledaju kao roditelje, a tek onda kao osobe s invaliditetom. Unatoč problemima koje sa sobom nosi roditeljstvo s invaliditetom, roditelji svoje obitelji smatraju funkcionalnim, a sebe kompetentnim roditeljima. Bitan faktor u tome je odnos s djecom, koji opisuju kao kvalitetan, iako djeca roditelja s invaliditetom imaju veće odgovornosti i obveze. Važan faktor u dobrom odnosu roditelja s invaliditetom i njihove djece je razumijevanje invaliditeta roditelja, te roditelji nastoje što kvalitetnije prilagoditi djecu na invaliditet kroz igru i komunikaciju. Iako roditelji svjedoče o dobrom odnosu s djecom, čak i nekim prednostima roditeljstva s invaliditetom (provode više vremena sa djecom), javljaju se i negativne posljedice, primjerice iskorištavanje invaliditeta od strane djece ili osjećaj roditeljske nekompetencije.

Invaliditet roditelja sa sobom nosi neke poteškoće i probleme koji se ne javljaju u obiteljima roditelja bez invaliditeta. Roditelji, ovisno o vrsti i stupnju invaliditeta, svjedoče o relativno visokoj razini emocionalnih poteškoća koje su usko povezane s invaliditetom, a što je osobito izraženo kod roditelja sa stečenim invaliditetom. Kako je istraživanje provedeno s roditeljima s tjelesnim invaliditetom, do izražaja je došao problem mobilnosti. Zbog problema otežane mobilnosti roditelji nailaze na poteškoće u provođenju slobodnog vremena s djecom, čuvanju i njezi djeteta, transportu, a često se javlja i problem neodlaska na roditeljske sastanke. Kako bi se riješio taj problem svakako je potrebno uklanjanje prostornih prepreka kako bi roditelji s invaliditetom mogli u potpunosti uživati u obiteljskom životu sa svojom djecom.

Istraživanje je isto tako pokazalo da su mreže podrške roditeljima s invaliditetom važne kako bi bili što uspješniji roditelji. Kao najvažniji izvor

podrške isticana je obitelj roditelja s invaliditetom, a posebice supružnici. Na državnoj razini roditelji ostvaruju prava na temelju invaliditeta, koja im ne bi bila dostatna da primjerice ne računaju na podršku koju primaju od obitelji. Roditelji kao značajne izvore podrške ističu i svoje roditelje te pedagoško osoblje u školama i vrtićima djece. Kod nekih roditelja postoji nezadovoljstvo podrškom šire socijalne okoline te takvi roditelji računaju samo na podršku uže obitelji. Vidljive su predrasude prema socijalnim radnicima te nedostatna podrška stručnog osoblja, npr. psihologa u teškim životnim situacijama u kojima su se neki roditelji našli.

Vrsta i težina invaliditeta faktori su koje roditelji s invaliditetom smatraju presudnim kada su u pitanju potrebe roditelja s invaliditetom. Smatraju da se potreba za podrškom proporcionalno povećava s težinom invaliditeta. Roditelji još navode kako bi bilo potrebno osnivanje udruge roditelja s invaliditetom, uklanjanje prostornih prepreka, jasnija pravna regulativa, a ističu i svoje emocionalne potrebe. Intervjuirani roditelji su uglavnom zadovoljni razinom podrške koju imaju te smatraju da bi potrebe za tuđom podrškom bile mnogo izraženije da to nije tako, odnosno da nemaju obitelji koje im služe kao primarni izvor podrške.

Rezultati ovog istraživanja upućuju na potrebu daljnjeg bavljenja ovim područjem kod nas kako bi se mogle zadovoljiti potrebe roditelja s tjelesnim invaliditetom, u smislu poboljšanja kvalitete života roditelja i članova njihovih obitelji. Značajna u tome je *Nacionalna strategija za osobe s invaliditetom* od 2007. do 2015., koja se primjenjuje u Hrvatskoj posljednjih godina (2007.). Upravo ona u sebi sadržava područja značajna za poboljšanje života osoba s invaliditetom i naglašava uklanjanje prostornih prepreka i pristupačnost zdravstvenim, obrazovnim i drugim objektima, veću informiranost o pravima, izmjene u pravima vezanim za socijalnu skrb i druge elemente koje su roditelji s invaliditetom naglasili kao potrebu. Analiza roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom pokazala je njihovu izoliranost i upućuje nas i na jačanje njihove socijalne mreže jer su samo članovi njihove obitelji u fokusu njihove primarne podrške. To će ujedno biti i podrška samoj obitelji osoba s invaliditetom koja kod nas još uvijek nosi najveću brigu za osobe s invaliditetom.

LITERATURA

- Aronson, E., Wilson, T., D. i Akert, R., M. (2002): *Socijalna psihologija*. Zagreb: Mate.
- Benjak, T. (2008): Registar o osobama sa invaliditetom u Republici Hrvatskoj - demografski, zdravstveni i socijalni pokazatelji na dan 14.04.2008. Posjećeno 14. 05. 2009. na mrežnoj stranici http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf
- Benjak, T. (2009): Izvješće o osobama sa invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Posjećeno 14. 05. 2009. na mrežnoj stranici: http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf
- Bergmann, W. (2007): *Umijeće roditeljske ljubavi*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Bradshaw, J. (1999): *Obitelj - posve nov način da pronadete sami sebe*. Zagreb: Barka.
- Brajša - Žganec, A. (2003): *Dijete i obitelj-emocionalni i socijalni razvoj*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Brajša, P. (2003): *Roditelji i djeca*. Zagreb: Glas Koncila.
- Bujišić, G. (2005): *Dijete i kriza*. Zagreb: Golden marketing - Tehnička knjiga.
- Čudina-Obradović, M. i Obradović, J. (2006): *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing – Tehnička knjiga.
- Čudina-Obradović, M. i Obradović, J. (2003): Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti, *Revija za socijalnu politiku*, 10, 1, 45-68.
- Disabled Parents Network (DPN) is a national organisation of and for disabled people who are parents or who hope to become parents, and their families, friends and supporters. Posjećeno: 02. 05. 2009. na mrežnoj stranici <http://www.disabledparentsnetwork.org.uk/cgi-bin/site/site.cgi>.
- Ferrares, H. (2001): *Behinderte Frauen und Mutterschaft*, Posjećeno 21.06.2008. na mrežnoj stranici <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh1-01-ferrares-mutterschaft.html>.
- Greenspan, S. I. (2002). *Sigurno dijete*. Lekenik: Ostvarenje.
- Halmi, A. (2005): *Strategije kvalitativnih istraživanja u primjenjenim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Hermes, G. (2003): *Zur Situation behinderter Eltern*. Posjećeno 24.6. 2008. na mrežnoj stranici: <http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2004/0099/pdf/z2004-0099.pdf>
- Hermes, G. (2007): *Sind Elternschaft und Behinderung miteinander vereinbar?*. Posjećeno 21.06. 2008. na mrežnoj stranici: <http://bidok.uibk.ac.at/library/hermes-elternschaft.html>
- Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida. Posjećeno 21.06. 2008. na mrežnoj stranici: <http://www.hsuti.hr/EasyWeb.asp?pcpid=2>
- Katz, I., La Placa, V. i Hunter, S. (2007): *Barriers to inclusion and successful engagement of parents in mainstream services*. Posjećeno 21.09. 2009. na mrežnoj stranici: <http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/barriers-inclusion-parents.pdf>
- Klarin, M. (2006): *Razvoj djece u socijalnom kontekst*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Knežević, M. (2005): *Obrazovna i inkluzivna politika- uključivanje osoba sa invaliditetom*. *Političko obrazovanje*, 1, 4, 241-245.
- Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007): *Invaliditet u obitelji i izvori podrške*, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43, 1, 47-61.
- Leutar, Z., Ogresta, J. i Miličić-Babić, M. (2008): *Obitelj osoba sa invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Sveučilište Zagreb, Pravni fakultet.
- Leutar, Z.. i Raić, I. (2002): *Dijete s mentalnom retardacijom u obitelji*, *Ljetopis studijskog centra socijalnog rada*, 9, 1, 29-47.
- Mesec, B. (1998): *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana, Visoka škola za socialno delo.
- Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti (2009): *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj*, Zagreb (neobjavljeno izvješće)

- Morris, J. (2004): Disabled Parents and Schools. Posjećeno 08.09. 2008. na mrežnoj stranici: <http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/1859352081.pdf>
- Morris, J. i Wates, M. (2006): Supporting Disabled Parents and Parents with additional support needs. Posjećeno 01.07. 2008. na mrežnoj stranici: <http://www.scie.org.uk/publications/knowledgereviews/kr11.pdf>
- Mütter/Eltern mit Behinderung. Posjećeno 21.06. 2008. na mrežnoj stranici: <http://www.weibernetz.de/muetter.html>
- Pilot projekt osobnog asistenta. Posjećeno 08.09. 2008. na mrežnoj stranici: http://www.paraplegia-hr.com/index.php?option=com_content&task=view&id=26&Itemid=152
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima, Narodne Novine, br. 64/02.
- Preston, G. (2005): Family Values-disabled parents, extra costs and the benefit system. Posjećeno 08.09. 2008. na mrežnoj stranici: <http://www.disabilityalliance.org/famval.pdf>
- Roditelji s invaliditetom u Hrvatskoj. Posjećeno 08. 09. 2008. na (www.dti.hr/PocetnaH.html)
- Roditelji sa invaliditetom: Kako je biti roditelj u kolicima, Posjećeno 02.04. 2009. na mrežnoj stranici: http://www.paraplegia-hr.com/index2.php?option=com_contens&tasks
- Swain, P., Goodfellow, J., Lee, Jeanette, C., Nadine i Wendy. B. (2002): Pride and Prejudice- a snapshot of Parents with Disabilities Experience of the Child Protection System in Victoria. Posjećeno 01.09. 2008. na mrežnoj stranici: http://dtl.unimelb.edu.au/view/action/singleViewer.do?dvs=1245003867482~726&locale=en_US&search_terms=000008592&application=DIGITool-3&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true
- Wilkins, A. (2003): TANF and Disabled Parents. Posjećeno 08.04. 2009. na mrežnoj stranici: <https://ncsl.org/statefed/welfare/parent.pdf>
- Zakon o hrvatskom registru osoba sa invaliditetom, Narodne Novine, br. 64/01.
- Zinsmeister, J. (2006): Staatliche Unterstützung behinderter Mutter und Vater bei der Erfüllung ihres Erziehungsaufgabes, Posjećeno 08.09. 2009. na mrežnoj stranici: <http://www.kompre.org/elternassistentz/doku/rechtsgutachten.pdf>
- Zovko, G. (1999): Invalidi i društvo, Revija za socijalnu politiku, 6, 2, 105-117.

EXPERIENCE OF PARENTING AND PHYSICAL DISABILITY

Abstract: *The paper deals with the topic of parenting for persons with physical disabilities. In the introductory part the parenting problems of persons with physical disabilities are presented, their most common needs and problems they face, together with the possible models of support of parents with disabilities. In the qualitative research conducted in March and April 2009 eight parents with physical disabilities participated. The method of half-structured interview was used. The aim of the study was to obtain insight into the experiences of parents with physical disabilities – how they perceive themselves as parents; what kind of parenting problems arise from their disability; what primary sources of support they use, and what are, in their opinion, the needs of parents with disabilities.*

On the basis of the obtained results, it is possible to conclude that parents with disabilities perceive themselves as competent parents, and their disability is not considered an obstacle to parenting, although they are aware that some difficulties in parenting arise from their disability, mostly emotional difficulties and problems with mobility. The primary sources of support they use are their family and the material help at the state level. Parents with physical disabilities agree that the type and severity of disability are the primary factors that influence the needs of parents with disabilities, but also think that certain improvements of their position - like removing spatial barriers and better legal regulation – would be of great help to them, and would enable them and their families to better participate in community life.

Key words: *physical disability, parenthood, parenting experience, the problems of parents with disabilities, sources of support.*