

Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju

ZDRAVKA LEUTAR*
VIOLETA ORŠULIĆ

Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad
UDK: 364.264.-053.2
doi: 10.3935/rsp.v22i2.1219
Primljeno: svibanj 2014.

Cilj rada bio je dobiti uvid u socijalnu podršku i neke aspekte roditeljstva djece s teškoćama u razvoju u Dubrovačko-neretvanskoj županiji. U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s teškoćama u razvoju koji žive u Dubrovačko-neretvanskoj županiji, a okupljaju se u 17 udruga koje djeluju u području davanja podrške i savjeta roditeljima djece s teškoćama u razvoju. U istraživanju je sudjelovao 161 roditelj od čega 94 žene (58%) i 67 (42%) muškaraca. Podaci su prikupljeni za ukupno 102 djece s teškoćama u razvoju. Za prikupljanje podataka korišteni su standardizirani upitnici Utjecaj djeteta na obitelj i Socijalna podrška obitelji. Rezultati istraživanja ukazuju na postojanje povezanosti između dimenzije emocionalne podrške i roditeljske procjene utjecaja djeteta na obitelj s jedne strane i na nepostojanje povezanosti između aspekata utjecaja djeteta na obitelj i zadovoljstva socijalnom podrškom. Također je ovo istraživanje u skladu s dosadašnjim istraživanjima pokazalo najvažniju podršku članova obitelji, a osobito je najviše djelotvorna supružnička podrška i roditelji su s njom izrazito zadovoljni. Nakon nje slijedi podrška drugih članova obitelji, prijatelja i rodbine i tek na kraju institucionalna podrška koja je malo prisutna i roditelji su s njom nezadovoljni.

Ključne riječi: roditeljstvo, dijete s teškoćama u razvoju, socijalna podrška.

* Zdravka Leutar, Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu / Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb, Nazorova 51, 10 000 Zagreb, Hrvatska / Croatia, zleutar@pravo.hr

UVOD

U Republici Hrvatskoj ne postoji jedinstvena definicija osoba s invaliditetom. Različiti sustavi koriste različite pojmove, što ponekad rezultira manjim ili većim praktičnim problemima. Sustav socijalne skrbi koristi pojam tjelesno ili mentalno oštećene osobe prema Zakonu o socijalnoj skrbi (NN, 73/97), te njegovim izmjenama i dopunama (NN, 27/01, 59/01, 82/01, 103/03, 44/06, 79/07, 123/10, 57/11, 33/12). Sustav prosvjete koristi pojam djeca i mladi s teškoćama u razvoju, a sustav mirovinskog osiguranja i zapošljavanja prema Zakonu o mirovinskom osiguranju (NN, 102/98), te njegovim izmjenama i dopunama (NN, 127/00, 59/01, 109/01, 147/02, 117/03, 30/04, 177/04, 43/07), Odluci Ustavnog suda (NN, 92/05, 79/07, 35/08, 40/10), Odluci Ustavnog suda (NN, 121/10) koristi pojam osobe s invaliditetom.

Osoba s invaliditetom je svaka osoba koja je zbog tjelesnog i/ili mentalnog oštećenja, privremenog ili trajnog, prošlog, sadašnjeg ili budućeg, urođenog ili stečenog pod utjecajem bilo kojeg uzroka, izgubila ili odstupa od očekivane tjelesne ili fiziološke strukture te je ograničenih ili nedostatnih sposobnosti za obavljanje određene aktivnosti na način i u opsegu koji se smatra uobičajenim za ljude u određenoj sredini (Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom, 2005.). Sheratonskom deklaracijom iz 2003. godine izjednačila se terminologija koju koristi međunarodna zajednica osoba s invaliditetom, te se za odrasle osobe koristi naziv – osobe s invaliditetom, a za djecu – djeca s teškoćama u razvoju.

Djeca s teškoćama u razvoju djeca su s trajnim posebnim potrebama, a odnose se na urođena i stečena stanja organizma, koja prema svojoj prirodi zahtijevaju poseban stručni pristup kako bi se omogućilo izražavanje i razvoj sačuvanih sposobnosti

djeteta i time što kvalitetniji daljnji odgoj i život (NN, 23/91).

Hrvatski nacionalni obrazovni standard i nastavni plan i program za osnovne škole uvode termin učenici s posebnim obrazovnim potrebama, u skladu sa socijalno-obrazovnim pristupom učenicima s teškoćama u razvoju (NN, 23/91).

Pravilnikom o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN, 23/91) dana je orijentacijska lista stupnjeva i teškoća u razvoju po kojoj razlučujemo osam vrsta teškoća u razvoju:

- oštećenje vida: sljepoća i slabovidnost
- oštećenje sluha: gluhoća i naglušost
- poremećaj govorno-glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju
- tjelesni invaliditet
- mentalna retardacija
- poremećaji u ponašanju uvjetovani organskim faktorima ili psihozom
- autizam
- postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća u psihofizičkom razvoju.

Kako rad obrađuje temu roditeljstva i djece s teškoćama u razvoju te socijalnu podršku, stoga ćemo se kratko upoznati s kontekstom roditeljstva kako bismo ušli u cilj i probleme našega rada koji će biti predstavljeni u empirijskom dijelu ovoga rada.

Roditeljstvo utječe na razvoj i snažnu promjenu odraslih pojedinaca. Prisutnost djeteta u obitelji mijenja ponašanje i aktivnosti roditelja, izaziva snažne pozitivne, ali i negativne osjećaje. Ono mijenja mišljenje, osjećanje i ponašanje roditelja, mijenja njihovu vlastitu sliku o sebi i sliku koju o njima ima okolina. Subjektivna doživljaja roditeljstva značajna je promjena u cjelokupnom identitetu pojedinca. Ono ima važnu ulogu u određivanju »klike djetetova razvoja« i snažan utjecaj na razvojne rezultate

tate (Bornstein i sur., 1998., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003.). Jedan od velikih stresova za obitelj je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju, pri čemu se pažnja sve više pridaje ne samo tzv. »većim teškoćama«, nego i onima naizgled »blažim« (specifičnim teškoćama učenja i poremećajem pažnje i hiperaktivnošću) što može nepovoljno djelovati na odnose roditelja s djecom bez razvojnih teškoća i međusobno na odnos majke i oca (Falik, 1995.; Dyson, 1996.; Knight, 1999.; Samuel i sur., 2012.; Bulić i sur., 2012.; Bulić, 2013.; Cvitković i sur., 2013.). Literatura pokazuje da su prve reakcije na spoznaju kako njihovo dijete ima određenu teškoću u razvoju negativne, no to je početna faza. Oni kasnije prihvaćaju novonastalu situaciju i trude se pomoći djeci (Kallenbach, 1997.; Cloerckers, 1997.; Denona i Batinić, 1999.; Denona, 2000.; Yiven i sur., 2007.; Leutar i sur., 2008.). Roditeljstvo može donositi osjećaj neizmjerne sreće, ponosa, samoostvarenja, potvrde identiteta i integriteta, uspjeha (Kohnstamm, 1998.; Čudina Obradović i Obradović, 2006.), ali jednako tako i pojavu umora, napora, stresa, a ponekad i osjećaj zarobljenosti, gubitka mogućnosti za samoostvarenjem u nekim drugim područjima (Obradović i Obradović, 2006.). Stoga, umješnost roditelja ima značajnu ulogu u odgovoru na zahtjeve roditeljstva i nastojanja za očuvanjem visoke razine kvalitete obiteljskih odnosa (Ljubetić, 2001.). Kada je u pitanju rođenje djeteta s teškoćama u razvoju, obitelj se suočava s brojnim stresovima koji ovise o kapacitetima obitelji, njezinom otpornošću i strategijama nošenja sa stresom, crtama ličnosti njezinih članova i prilagođavanju uloga u obitelji novonastaloj situaciji. Mijenja se dinamika života obitelji te je potrebno mobilizirati snage kako bi obitelj mogla što bolje funkcionirati. Neminovno je usmjerena na okolinu i podršku šire zajednice. Potreban je velik

angažman roditelja i dodatna financijska sredstva (Bulić, 2013.). Inkluzija osoba s intelektualnim teškoćama povećala je i izazove u obiteljima. Naglasak se sve više stavlja na obiteljski usmjerenu podršku, a koncept kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju indikator je učinkovitosti programa stručnih službi podrške djeci s teškoćama u razvoju kao i podrške zajednice obiteljskom funkcioniranju (Cvitković i sur., 2013.).

Martinac Dorčić (2008.) navodi kako su majke više izložene rizicima iz razloga što one najčešće preuzimaju brigu za dijete. Kako navodi Jonas (1990., prema Leutar i sur., 2008.; Yiven i sur., 2007.), važan problem za majku je uspostava emocionalnog odnosa s djetetom. Majka u tom procesu može doživljavati teškoće afirmacije i neovisnosti na socijalnom području. Primjerice, majka ne može sama nahraniti dijete, ne zna kako se igrati s njime, kako ga uspavati, ona ovisi o stručnjacima u pogledu odgajanja djeteta čime joj je na neki način uskraćen topli emocionalni odnos s djetetom, jer ne može raditi ništa po vlastitoj želji i mišljenju nego traži savjet stručnjaka.

Leutar i suradnici (2008.) ulogu majke promatraju na drugačiji način te ističu njezinu samostalnost i kompetentnost kao i njezino konstruktivno pristupanje rješavanju problema. Istraživanja pokazuju da su teškoće majke vrlo velike i da bitno utječu na njezin život, da se rješavaju na različite načine i da reafirmiraju njezinu tradicionalnu ulogu u obitelji, tj. ulogu domaćice (Reichle i Wacker, 1995.; Peterander i Speek, 1995.; Rillota, 2012.; Leutar, 2013.).

Očevi teško prihvaćaju dijete s teškoćama u razvoju zbog toga što na taj problem gledaju više racionalno, pa im samokontrola otežava emocionalno nadvladavanje problema. Zbog uloge muškarca, hranitelja obitelji i klišeja uloge koju im nameće so-

cijalna okolina, otac je u težoj situaciji od majke (Hinze, 1992.). Belzer i Roll (1997., prema Leutar i sur., 2008.) smatraju da se rođenjem djeteta s intelektualnim teškoćama kod oca javljaju različiti osjećaji: potpuno razočaranje s obzirom na tradicionalnu ulogu oca i perspektivu života takvog djeteta, osjećaj neupotrebljivosti i držanja na distanci, povećava se profesionalna angažiranost oca s ciljem kompenzacije i bijega od kognitivnog i emocionalnog opterećenja te osjećaj ljubomore zbog povećane angažiranosti supruge za dijete. Nasuprot takvom istraživanju, istraživanja Herzig (1993., prema Leutar i sur., 2008.) ukazuju na pozitivan odnos očeva prema djetetu s teškoćama u razvoju opisujući ga kao vrlo osoban i topao odnos koji se izražava u obliku suodgovornosti i spremnosti u pružanju pomoći, čemu pridonosi i povoljna obiteljska klima.

Stoga ćemo se u nastavku ovog teorijskog okvira usmjeriti na ulogu socijalne podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju.

Socijalna podrška predstavlja konstrukt koji je teško konceptualizirati i definirati, iako je predmet mjerenja mnogih znanstvenika, koji se ponekad ne mogu složiti oko osnovnih pogleda na teoriju socijalne podrške (Hupcey, 1998., prema Milić Babić, 2010.). Vrlo široko definirana, socijalna se podrška odnosi na bilo koji proces putem kojeg socijalni odnosi mogu djelovati na tjelesno i/ili psihičko zdravlje (Cohen i sur., 2000., prema Hudlek i sur., 2005.).

Socijalna podrška je višedimenzionalni konstrukt kojem se može pristupiti s različitih razina (Sarason i Sarason, 2009.). Uloga socijalne podrške u preživljavanju prepoznata je još od Darwinovih postavki. Danas su istraživači različitih disciplina svjesni potrebe boljeg razumijevanja odgovora na pitanja: Zašto i na koji način su pojedinci važni jedni drugima? te Koji

proces i na koji način utječu na davanje i pružanje podrške?

Socijalna podrška može se konceptualizirati kao zaštitni činitelj u skrbi za roditeljsku dobrobit i može obuhvaćati podršku bračnog partnera, grupe za potporu, susjeda, prijatelja, profesionalaca i/ili baka i djedova (Mirfin-Veitch i sur., 1997.). Taub i suradnici (2005.) naglašavaju važnost podrške šire okoline posebno u slučaju nedovoljne podrške uže okoline. To su situacije kad je roditeljima, primjerice, pomoć od grupa za podršku nužna za svladavanje izazova roditeljstva. Socijalna podrška odnosi se na percipiranu brigu, poštovanje ili pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa (Sarafino, 2002.). Ovaj pojam najčešće podrazumijeva više ili manje organizirano socijalno međudjelovanje usmjereno na međusobno pružanje pomoći većeg broja osoba (Janković, 2008.). Dunst i suradnici (1986., prema Boyd, 2002.) definirali su socijalnu podršku kao multidimenzionalni konstrukt koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, promjenu stavova, dijeljenje resursa i informacija te emocionalnu i psihološku pomoć.

Socijalna podrška osigurava i emocionalnu i informacijsku pomoć roditeljima te ima snažan zaštitni učinak od stresa (Judge, 2001.; Pal, 2002.). Janković (2008.) navodi kako su istraživanja pokazala važnost podrške osobito u kriznim situacijama, a na razini društva ona je vidljiva kroz praksu jaslica, vrtića, SOS telefona, saniranja posljedica katastrofa. Tako roditelji, primjerice, kroz mogućnost odabira skrbi za dijete u okviru pojedine ustanove mogu zadovoljiti svoje druge potrebe (potreba za radom, za privređivanjem, za druženjem), a da su sigurni jer je njihovo dijete zbrinuto u lokalnim jaslicama ili vrtiću.

Istraživanje Mirfin-Veitch i suradnika (1997.) pokazalo je da socijalna podrška djeluje blagotvorno reducirajući utjecaj

stresora, čak i u situacijama kad se osoba bori s teškom bolešću. Rezultati istraživanja upućuju na činjenicu da se osobe bolje nose s teškim životnim prilikama tako da uz dostupnu socijalnu podršku preveniraju bolest, utječu na brži oporavak od bolesti ili čak reduciraju vjerojatnost smrti od zloćudnih bolesti (Mitchell, 2006.).

Pojam socijalne podrške svakako treba uključivati i pitanje socijalne integracije pojedinca u društvo, ali i podrške koju individua dobiva od zajednice, tako da državne službe (policija, zdravstvo, bolnice, domovi zdravlja, stacionari, škole i knjižnice, centri za rekreaciju) mogu igrati ključnu suportivnu ulogu u životima ljudi. U razumijevanju subjektivnog osjećaja socijalne podrške treba uzimati u obzir jake, ali i slabije veze koje pojedinac ima u odnosu na okolinu. Sveobuhvatna teorija socijalne podrške treba uključivati i razmatranja o tome što pojedinac misli o sebi, ali i što misli o značajnim drugima iz okoline te o ljudima općenito (Sarason i Sarason, 2009.). Bornstein (2002.) naglašava da su izvori, kvaliteta i percipirano zadovoljstvo podrškom važni efekti koji se trebaju uzimati u obzir u istraživanjima socijalne podrške. Isti autor smatra da je važno utvrditi vrstu podrške i njenu specifičnu povezanost sa stresom. Efekti socijalne podrške za pojedinca mogu biti pozitivni (kad otklanjaju ili kompenziraju efekte stresa), negativni (pojačavaju efekte stresa) i dvostruki koji pomažu u suočavanju sa stresnim doživljajem, ali istovremeno i izazivaju nastanak novog (Janković, 2008.).

Socijalna podrška u većini slučajeva ima pozitivne efekte (npr. povećanje osobnih resursa, poboljšanje zdravstvenog stanja pojedinca, veći stupanj zadovoljstva socijalnom okolinom i sl.) što u konačnici dovodi do kvalitetnije interakcije i poboljšanja kvalitete života pojedinca (Milić Babić, 2010.). Za procjenu zadovoljstva

pojedinca socijalnom podrškom presudan je subjektivni osjećaj osobe, tj. primatelja pomoći o pozitivnom učinku okoline na njega (Janković, 2004.). Isti autor navodi sljedeći primjer koji jasno pokazuje složenost mjerenja socijalne podrške: prilikom intervencije stručnjaka, može se dogoditi da neki pojedinac bude iznimno razočaran i nezadovoljan stručnjakom i intervencijom, dok u suprotnom, drugi može biti jako zadovoljan uz osjećaj da je primio potrebnu pomoć čak i onda kad je stručnjak uložio znatno manji angažman od potrebnog.

Ovim istraživanjem želimo pridonijeti preciznijem razumijevanju povezanosti roditeljstva djece s teškoćama u razvoju i socijalne podrške te vidjeti koju vrstu podrške koriste, trebaju i koliko su njome zadovoljni u Dubrovačko-neretvanskoj županiji.

CILJ I PROBLEMI ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja je dobiti uvid u socijalnu podršku i neke aspekte roditeljstva djece s teškoćama u razvoju iz percepcije roditelja na području Dubrovačko-neretvanske županije.

U skladu s ciljem, postavljeni su problemi istraživanja:

- ispitati kako roditelji percipiraju socijalnu podršku – kome i koliko često se obraćaju za emocionalnu, financijsku praktičnu i savjetodavnu pomoć te koliko su zadovoljni njome;
- ispitati razlike u percepciji traženja podrške među očevima i majkama i zadovoljstva primljenom podrškom;
- ispitati povezanost nekih aspekata funkcioniranja obitelji (osjećaj spram roditeljstva, društveni život obitelji, partnerski odnosi, financijska situacija, odnos braće i sestara) i zadovoljstva socijal-

nom podrškom koju obitelj prima kroz percepciju roditelja;

- ispitati povezanost utjecaja djeteta s teškoćama na obitelj i zadovoljstva socijalnom podrškom.

Uzorak sudionika

U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s teškoćama u razvoju koji žive u Dubrovačko-neretvanskoj županiji, a okupljaju se u udrugama koje djeluju u području davanja podrške i savjeta roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Pregledom svih udruga Dubrovačko-neretvanske županije, pronađeno je 17 udruga koje okupljaju roditelje djece s teškoćama u razvoju (dvije u Pločama, jedna u Metkoviću, 3 na Korčuli i 11 u Dubrovniku). Sve udruge zajedno, na proljeće 2012., kada se započelo s prikupljanjem podataka, okupljaju roditelje ukupno 246 djece.

U istraživanju je u konačnici sudjelovao 161 roditelj s djecom s teškoćama u razvoju, od čega 94 žene (58%) i 67 (42%) muškaraca. Podaci su prikupljeni za ukupno 102 djece s teškoćama u razvoju. Od toga su podaci prikupljeni od oba roditelja (i majke i oca) za 61 djetete (59%), dok su za ostatak djece podaci prikupljeni samo od jednog roditelja (uglavnom majki). Razlog za to je što neka djeca žive samo s jednim roditeljem (zbog npr. rastave) ili zbog toga što očevi nisu željeli sudjelovati u istraživanju.

U konačnici je u istraživanju sudjelovalo ukupno 9 udruga, što je 53% od svih udruga Dubrovačko-neretvanske županije.

Roditelji koji su sudjelovali u istraživanju imaju od 27 do 59 godina (prosječna dob iznosi 41,74 godina, $SD=7,36$), te je njih 92% oženjeno, 2,5% živi u izvanbračnoj zajednici, 4,9% ih je razvedeno, dok se u 0,6% slučajeva radi o udovicama/udovicima.

Broj osoba koje žive u kućanstvu u najvećem se broju slučajeva kreće oko 4 (34,3%) i 5 (31,4%). Manji postotak je onih sa samo dva (1%) ili samo tri člana (15,7%). 11,8% navodi kako u kućanstvu živi 6 osoba, njih 2% izvještava o 7 osoba u kućanstvu, dok njih 3,9% navodi 8 osoba po kućanstvu. U većini obitelji živi od jednog do tri djeteta (1 dijete – 21,2%; 2 djeteta – 43,3%; 3 djeteta – 23,1%). Međutim, u istraživanju su sudjelovale i obitelji s više djece: 4 djece – 6,7%; 5 djece – 2,9%; 6 djece – 1,9% i 7 djece – 1,9%. U većini obitelji (93,3%) postoji samo jedno dijete s teškoćama u razvoju, iako u malom broju slučajeva (6,7%) postoji dvoje takve djece u obitelji.

Od ukupnog broja djece iz 102 obitelji koje su uključene u istraživanje, njih 42 (41,2%) je muškog, a njih 60 (58,8%) ženskog spola. Dob djece s teškoćama u razvoju kreće se od 1 do 18 godina (prosječna dob=10,8; $SD=4,23$). Prikazane su procjene težine teškoća djeteta od strane roditelja. Nešto više od polovice (61,6%) djece uključeno je u neki oblik stručnog tretmana, odnosno u dnevni ili poludnevni boravak neke institucije. Od onih koji su uključeni u neki tretman, desetero djece je uključeno u dnevne boravke udruga, njih 11 polazi vrtić odnosno školu, a za njih 19 roditelji izjavljuju da odlaze na neki oblik stručnog tretmana (logoped, defektolog, rehabilitator, psiholog, pedagog, SUVAG, Goljak, županijski obiteljski centri).

Instrumentarij i način operacionalizacije varijabli

Kao instrumentarij korišten je Upitnik utjecaja djeteta na obitelj (Donenberg i Baker, 1993.), preuzet iz UNICEF-ovog projekta Pravo djeteta na život u obitelji (prema Ajduković i Radočaj, 2008.). Upitnik je namijenjen roditeljima djece od 3

do 19 godina, a sastoji se od šest podskala (vidi tablicu 1.). Upitnik ima ukupno 50 čestica. Podskala pozitivnih osjećaja prema roditeljstvu ispituje pozitivne aspekte roditeljstva, dok su preostalih pet podskala (socijalni život, negativni osjećaji spram roditeljstva, financijski utjecaj, utjecaj na brak i utjecaj na drugu braću i sestre) usmjerene na negativne aspekte roditeljstva.

Odgovori na tvrdnje od 1 do 48 boduju se kao: 0 = uopće ne, 1 = djelomično, 2 = prilično, 3 = u potpunosti.

Veći rezultat ukazuje na veću izraženost dimenzije koja se ispituje, pri čemu u slučaju podskale pozitivnih osjećaja spram roditeljstva viši rezultat ukazuje na pozitivnije osjećaje, dok u slučaju ostalih podskala

viši rezultat ukazuje na negativniji utjecaj. Ukupni rezultat na svakoj podskali dobio se kao jednostavna linearna kombinacija rezultata na svim česticama koje pripadaju toj podskali. Pouzdanost tipa unutarnje konzistencije (Cronbach alfa) je zadovoljavajuća za subskalu socijalnog života, negativnog osjećaja spram roditeljstva, financijskog utjecaja, utjecaja na brak i utjecaja na drugu braću i sestre, dok je za subskalu pozitivnih osjećaja spram roditeljstva pouzdanost na granici zadovoljavajuće. Korelacije između subskala socijalni život, negativni osjećaji spram roditeljstva i utjecaja na drugu braću i sestre relativno su visoke (preko 0,60), dok su druge subskale u nul-tim do umjerenim korelacijama.

Tablica 1.
Subskale upitnika utjecaja djeteta na obitelj

Subskale upitnika utjecaja djeteta na obitelj	Broj tvrdnji	Totalni raspon	Pouzdanost
SOCIJALNI ŽIVOT pr. Moja obitelj više izbjegava socijalna druženja (npr. javne događaje, restorane) zbog njegovog/njenog ponašanja.	11	0 – 33	0,88
NEGATIVNI OSJEĆAJI SPRAM RODITELJSTVA pr. Kad sam sa svojim djetetom, osjećam da sam kao roditelj manje sposoban/a i učinkovit/a.	9	0 – 27	0,76
POZITIVNI OSJEĆAJI SPRAM RODITELJSTVA pr. Moje dijete više izražava osjećaje zadovoljstva i ponosa.	7	0 – 21	0,57
FINANCIJSKI UTJECAJ pr. Troškovi podizanja mog djeteta su veći.	7	0 – 21	0,89
UTJECAJ NA BRAK pr. Moje dijete uzrokuje više neslaganja između mene i moje/g partnera/ice.	7	0 – 21	0,88
UTJECAJ NA DRUGU BRAĆU I SESTRE pr. Druga djeca u obitelji više pomažu u brizi za njegu/nju.	9	0 – 27	0,70

Tablica 2.

Korelacije između subskala Upitnika utjecaja djeteta na obitelji

	Negativni osjećaji spram roditeljstva	Pozitivni osjećaji spram roditeljstva	Financijski utjecaj	Utjecaj na bračni odnos	Utjecaj na braću i sestre
Socijalni život	0,655**	-0,066	0,467**	0,101	0,626**
Negativni osjećaji spram roditeljstva		-0,055	0,279**	0,113	0,641**
Pozitivni osjećaji spram roditeljstva			0,293**	0,062	-0,191*
Financijski utjecaj				-0,173*	0,181*
Utjecaj na bračni odnos					0,106

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Upitnik socijalne podrške koji se koristio u ovom istraživanju prilagođen je prema Upitniku specifične socijalne podrške udomitelja (vidi Laklija, 2011.). Originalni Upitnik socijalne podrške (*Social Support Inventory – SSI*) autora Sarasona i sur. (1983.) bazira se na dvije pretpostavke ključne pri ispitivanju socijalne podrške. To su: (1) percepcija osobe da postoje osobe koje su u nekom trenutku dostupne i kojima se može obratiti za pomoć te (2) zadovoljstvo dostupnom podrškom (Sarason i sur., 1983.).

Upitnik ispituje različite vrste podrške: (1) emocionalnu i moralnu podršku; (2) financijsku pomoć; (3) praktičnu pomoć (u kućanstvu, popravci i slično); (4) savjetodavnu pomoć vezanu za odgoj djeteta s teškoćama u razvoju. Za istu vrstu podrške osoba odgovara na dva pitanja – koliko često od različitih osoba prima određenu vrstu podrške, te koliko je time zadovoljna. Na taj način moguće je dobiti nekoliko rezultata – (A) tko su sve osobe koje pružaju podršku i pomoć, te koliko ih ima; (B) koliko često tu pomoć pružaju (pri čemu je zbrajanjem svih odgovora moguće dobiti indeks ukupne primljene pojedine vrste podrške); (C) zadovoljstvo podrškom od svake osobe posebno i ukupno. Veći rezultati

ukazuju na više osoba koje pružaju podršku, više primljene podrške, odnosno veće zadovoljstvo podrškom.

Osim konkretnih osoba (npr. suprug/a; braća/sestre; susjedi), navedene su i neke institucije u kojima rade stručnjaci za djecu s teškoćama u razvoju, a kojima se također može obratiti za različite vrste podrške i pomoći. Također, sudionicima je ostavljena mogućnost da sami mogu navesti još neku osobu kojoj se obraćaju za specifične vrste podrške, a koja nije navedena u upitniku.

Visoke pouzdanosti tipa unutarnje konzistencije (vidi tablicu 3.) ukazuju na opravdanost korištenja ukupnog rezultata za ukupnu primljenu pojedinu vrstu podrške, te ukupno zadovoljstvo pojedinom vrstom podrške. U slučaju čestine primanja pojedine vrste socijalne podrške, ukupni rezultat dobiven je kao zbroj odgovora na svim česticama. U slučaju zadovoljstva pojedinom vrstom socijalne podrške ukupni rezultat dobiven je kao prosjek odgovora na svim česticama. Korelacije između primljenih pojedinih vrsta podrške su pozitivne i umjerene (vidi tablicu 4.), dok su korelacije između zadovoljstva pojedinom vrstom podrške izrazito visoke (vidi tablicu 5.).

Tablica 3.
Cronbach alfa koeficijenti pouzdanosti za pojedine vrste socijalne podrške

Vrsta socijalne podrške	Broj čestica	Totalni raspon	Pouzdanost
Emocionalna i moralna podrška	12	1 – 60	0,78
Financijska pomoć	12	1 – 60	0,87
Praktična pomoć (u kućanstvu, za popravke i slično)	12	1 – 60	0,76
Savjeti vezani uz odgoj djeteta s teškoćama u razvoju	12	1 – 60	0,90
Zadovoljstvo pojedinom vrstom podrške	Broj čestica	Totalni raspon	Pouzdanost
Zadovoljstvo emocionalnom i moralnom podrškom	12	1 – 5	0,76
Zadovoljstvo financijskom pomoći	12	1 – 5	0,83
Zadovoljstvo praktičnom pomoći (u kućanstvu, za popravke i slično)	12	1 – 5	0,77
Zadovoljstvo savjetima vezanima uz odgoj djeteta s teškoćama u razvoju	12	1 – 5	0,87

Tablica 4.
Korelacije među pojedinim vrstama socijalne podrške

	Financijska pomoć	Praktična pomoć	Savjeti vezani uz odgoj djeteta
Emocionalna i moralna podrška	0,483**	0,399**	0,493**
Financijska pomoć		0,448**	0,484**
Praktična pomoć			0,632**

**p<0,01

Tablica 5.
Korelacije među zadovoljstvom pojedinim vrstama socijalne podrške

	Zadovoljstvo financijskom pomoći	Zadovoljstvo financijskom pomoći	Zadovoljstvo savjetima vezanim uz odgoj djeteta
Zadovoljstvo emocionalnom i moralnom podrškom	0,694**	0,678**	0,719**
Zadovoljstvo financijskom pomoći		0,758**	0,725**
Zadovoljstvo financijskom pomoći			0,806**

**p<0,01

Postupak prikupljanja podataka

Podaci su prikupljeni na području Dubrovačko-neretvanske županije tijekom lipnja i srpnja 2012. godine. Uzorak se radio u dva koraka. Prvo su identificirane sve udruge Dubrovačko-neretvanske županije koje okupljaju roditelje i djecu s teškoćama u razvoju, nakon čega smo identificirali djecu i roditelje unutar udruge. U drugom koraku odredili smo koordinate koje je udruga zadužila za pomoć u provođenju istraživanja. Na taj način nastojali smo osigurati da osobe koje motiviraju roditelje za sudjelovanje u istraživanju poznaju obitelji. Roditelje smo zamolili za sudjelovanje u istraživanju telefonskim putem, na sastancima i okupljanjima navedenih udruge. Roditelji su upitnike ispunjavali samostalno, tijekom sastanaka udruge, i u svojem kućanstvu. Svaki roditelj (majka ili otac) koji se odazvao u udrugu, popunjavao je upitnik sam za sebe. Također, prema izjavama roditelja i u kućanstvu su postupili isto. Procjenjuje se da je ispunjavanje upitnika trajalo do 30 minuta. Ispitivanje je bilo anonimno. Roditelji koji su upitnik popunjavali u kućanstvu vraćali su upitnike u udrugu. Jedan dio sudionika, njih 19, upitnik su ispunili elektronskim putem.

Metoda obrade i analize podataka

Proveli su se postupci deskriptivne analize podataka (prosječni rezultati, raspršenja, analiza frekvencija odgovora) kako bi se utvrdio stupanj percepcije utjecaja koje dijete ima na sve ispitane domene obiteljskog funkcioniranja, te stupanj socijalne podrške i zadovoljstva njome. Primijenjena je Pearsonova korelacija u utvrđivanju povezanosti, te t-test kako bi se utvrdile razlike.

REZULTATI I RASPRAVA

Slijedi prikaz rezultata socijalne podrške kome i koliko često se roditelji djece s teškoćama u razvoju obraćaju za emocionalnu, financijsku, praktičnu i savjetodavnu pomoć te koliko je zadovoljstvo pojedinom vrstom pomoći.

Tablica 6. prikazuje obraćanje roditelja za emocionalnu, financijsku, praktičnu i savjetodavnu podršku neformalnim i formalnim pružateljima. U analizi emocionalne podrške rezultati pokazuju da se roditelji najčešće obraćaju za pomoć partneru/supružniku, ($M=3,99$ i $SD=1,09$), nakon toga vlastitim roditeljima ($M=3,02$ i $SD=1,32$). Druga istraživanja vezana uz podršku obitelji osoba s invaliditetom rađena na prigodnim uzorcima, ali na teritoriju cijele Hrvatske govore o važnosti podrške od supružnika i roditelja te daju identične rezultate (Leutar i Štambuk, 2007.; Leutar i sur., 2008., 2011.; Blažeka i sur., 2010.). Nakon toga se obraćaju za podršku vlastitoj braći i sestrama ($M=3,02$ i $SD=1,32$), zatim prijateljima ($M=2,74$ i $SD=1,20$). Zanimljiv je podatak da se roditelji rjeđe obraćaju za pomoć djeci ($M=2,46$). U ranije spomenutim istraživanjima (Leutar i Štambuk, 2007.; Leutar i sur., 2008., 2011.; Blažeka i sur., 2010.) djeca su kao izvori podrške gotovo na prvom mjestu. Vidi se dosta visoka raspršenost podataka ($SD=1,44$) što upućuje na različite odgovore roditelja. Razloge je moguće vidjeti u različitosti podataka zbog maloljetne djece, dok su spomenuta istraživanja obuhvaćala i roditelje koji su imali punoljetnu djecu. Rodbina i kolege s posla najrjeđe su percipirani kao izvori podrške, kad je riječ o neformalnoj podršci. Više su vrednovani članovi udruge ($M=2,69$; $SD=1,33$). Iz iste tablice vidljivo je da roditelji rjeđe percipiraju izvore formalne podrške. Iako vrlo rijetko traže podršku, ipak ju najčešće dobivaju od škole i

Tablica 6.

Percepcija roditelja o učestalosti i zadovoljstvu pojedinim vrstama socijalne podrške (N=121)

Izvori podrške	Emocionalna podrška				Financijska podrška				Praktična pomoć				Savjeti vezani uz odgoj djeteta s teškoćama u razvoju			
	Traženje podrške		Zadovoljstvo podrškom		Traženje podrške		Zadovoljstvo podrškom		Traženje podrške		Zadovoljstvo podrškom		Traženje podrške		Zadovoljstvo podrškom	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Suprug/a, partner/ica	3,99	1,09	4,15	1,04	3,60	1,49	4,08	1,16	4,08	1,18	4,34	0,88	3,77	1,26	4,11	1,01
Brat/sestra	2,89	1,33	3,62	1,05	2,27	1,29	3,5	1,12	2,78	1,37	3,77	1,05	2,75	1,29	3,53	1,1
Roditelji	3,02	1,32	3,65	1,07	2,50	1,33	3,67	1,11	2,74	1,37	3,71	1,13	2,72	1,26	3,53	1,09
Djeca	2,46	1,44	3,59	1,17	1,43	1,00	3,04	1,13	2,23	1,42	3,42	1,17	1,89	1,27	3,12	1,16
Susjedi	2,03	1,10	2,98	1,10	1,41	0,78	2,84	1,14	1,97	0,98	3,13	1,05	1,65	0,81	2,88	1,05
Prijatelji	2,74	1,2	3,42	1,12	1,78	0,98	3,08	1,13	2,33	1,1	3,39	0,99	2,2	1,08	3,15	1,06
Kolege s posla	2,05	1,10	2,96	1,19	1,44	0,76	2,74	1,11	1,67	0,96	2,88	0,99	1,78	1,00	2,87	0,99
Ostali rođaci /bratić, sestrična, ujak/na, stric/na, teta/k i sl./	2,01	1,07	2,97	1,22	1,47	0,87	2,84	1,19	1,71	0,93	2,91	1,05	1,80	0,97	2,70	1,05
Svećenik/Crkva	2,03	1,19	2,87	1,31	1,2	0,56	2,43	1,07	1,23	0,59	2,46	1,05	1,71	1,05	2,66	1,12
Članovi udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju	2,69	1,33	3,37	1,22	1,6	0,97	3,03	1,18	1,52	0,95	2,95	1,07	2,59	1,42	3,31	1,23
Stručnjaci centra za socijalnu skrb	1,84	0,98	2,6	1,14	1,51	0,79	2,66	1,17	1,23	0,56	2,39	1,04	1,95	1,06	2,69	1,13
Stručnjaci škole/vrtića	2,08	1,17	2,84	1,21	1,13	0,46	2,58	1,11	1,21	0,62	2,55	1,13	2,14	1,26	2,90	1,25

1 – nikad/izrazito rijetko

2 – rijetko

3 – ponekad

4 – često

5 – izrazito često/uviijek

M=aritmetička sredina

SD=standardna devijacija

vrtića (M=2,08 i SD=1,17), a zatim Crkvu i svećenike percipiraju kao one kojima se obraćaju za podršku (M=2,03 i SD=1,19), potom centar za socijalnu skrb (M=1,84 i SD=0,98). Iako ovo istraživanje možemo uzeti sa zadržkom zbog prigodnosti uzorka, ipak su njegovi rezultati na tragu istraživanja provedenih na većim uzorcima u Hrvatskoj koje smo ranije spomenuli, a takvu sliku vidimo u literaturi općenito. Tako rezultati istraživanja Crnić (1983., prema Bornstein, 2002.) pokazuju da majke smatraju da je podrška koju dobivaju od zajednice i od prijatelja ključna, ali da intimna podrška njihovog partnera ima najveće pozitivne učinke na majčin osjećaj kompetencije. Schatz (1987.) u rezultatima svojih istraživanja pokazuje da su obitelji

djece s teškoćama u razvoju puno više orijentirane na vlastitu užu i širu obitelj nego na konkretne prijatelje i poznanike. Krause (1992.) u svojim istraživanjima pokazuje da su žene koje su imale potporu supružnika bile puno psihički zdravije i stabilnije od onih kod kojih je ta potpora izostala. Sve to upućuje na važnost i veliku ulogu neformalne podrške. Stoga se osvrnimo i na zadovoljstvo emocionalnom podrškom kroz tablicu. Već na prvi pogled uočljive su više vrijednosti zadovoljstva primljenom emocionalnom podrškom od vrijednosti obraćanja za podršku. To zapravo vrijedi i za sve oblike podrške da su roditelji zadovoljniji primljenom podrškom nego traženjem podrške.

U primanju emocionalne podrške najveće zadovoljstvo dolazi od partnera ($M=4,15$ i $SD=1,04$), nakon čega slijede roditelji ($M=3,65$ i $SD=1,07$), brat/sestra ($M=3,62$ i $SD=1,05$), djeca ($M=3,59$ i $SD=1,17$). No, kada je riječ o zadovoljstvu neformalnom podrškom, vidimo ponovno udrugu s kojom su najzadovoljniji, zatim je tu Crkva ($M=2,87$ i $SD=1,31$), a onda škola/vrtić ($M=2,84$ i $SD=1,21$) i centar za socijalnu skrb ($M=2,60$ i $SD=1,14$).

Istraživanja Leutar (2007., prema Milić Babić, 2010.) pokazuju kako je većina ispitanika zadovoljna podrškom i razumijevanjem koje dobivaju od svoje obitelji, ponajviše od djece i supružnika, vlastitih roditelja, prijatelja i rodbine, što se može povezati s činjenicom da je to dio njihove svakodnevice i da otvoreno razgovaraju o problemima unutar obitelji, a može se vidjeti i prema našim istraživanjima. Podrška izvan obitelji je nedovoljna (od državnih, županijskih i lokalnih vlasti) (Leutar i sur., 2008.). Prema istraživanju (Leutar i Rajić, 2002.) koje je u Metkoviću provedeno na 15 obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama pokazalo se da se roditelji ne osjećaju izolirano od rodbine i prijatelja te da im oni pružaju pomoć i podršku. Roditelji su istaknuli važnost socijalne podrške u prevladavanju poteškoća s kojima su suočeni.

Kad je riječ o financijskoj podršci, onda se roditelji najčešće obraćaju partneru/supružniku 39,9% ($M=3,60$ i $SD=1,49$), nakon toga vlastitim roditeljima 10,2% ($M=2,50$ i $SD=1,33$) te braći i sestrama 8,2% ($M=2,27$ i $SD=1,29$). Za one koji su u radnom odnosu stupanj primljene financijske pomoći ($M=1,44$ i $SD=0,76$) je veći od percipirane financijske pomoći vlastite djece ($M=1,43$ i $SD=1,00$), ukoliko ih imaju, kao i primljene financijske pomoći od susjeda ($M=1,41$ i $SD=0,78$). Prijatelji su tu nešto značajniji ($M=1,78$ i $SD=0,98$), onda slijedi neznatni udio obraćanja za fi-

nancijsku podršku udrugama, CZSS, Crkvi i školi.

Također, daljnjom analizom možemo vidjeti da je zadovoljstvo primljenom financijskom pomoći veće od onog koliko su roditelji tražili takav oblik podrške. Nakon obitelji (ponovno supružnika, roditelja, braće i sestara), roditelji su najviše zadovoljni primljenom financijskom podrškom prijatelja ($M=3,08$ i $SD=1,13$), članova udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju ($M=3,03$ i $SD=1,18$). S obzirom da se radi o članovima djece mlađe dobi, nije bilo ni očekivanja zadovoljstva zbog primljene financijske pomoći od njih samih. Crkvom i svećenikom uglavnom su zadovoljni ($M=2,84$ i $SD=1,07$) i tu je najmanja raspršenost odgovora roditelja, zatim CZSS-om ($M=2,66$ i $SD=1,17$) i stručnjacima u školi i vrtiću ($M=2,58$ i $SD=1,11$). Dakle, radi se o gotovo identičnoj procjeni kao što smo vidjeli i kod emocionalne podrške. U ranije spomenutim istraživanjima (Pećnik, 2003.) roditelji su na pitanjima otvorenog tipa izvijestili o tome tko im je pružio najveću financijsku podršku. Kao glavni izvor financijske potpore javljaju se roditelji ispitanika, nakon čega slijede braća i sestre. Ekonomske su se prilike pokazale važnim čimbenikom u kvaliteti partnerskih i obiteljskih odnosa u istraživanjima općenito (Obradović Čudina i Obradović, 2006.), a u istraživanju Leutar i Starčić (2007.) kod roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Kad je riječ o praktičnoj pomoći, iz tablice 6. je vidljivo da se roditelji najviše obraćaju partneru/supružniku ($M=4,08$ i $SD=1,189$), nakon čega slijede braća i sestre ($M=2,78$ i $SD=1,37$) i roditelji ($M=2,74$ i $SD=1,37$). Navedeno je u skladu s našom pretpostavkom da će roditelji najviše praktične pomoći dobiti od članova svoje obitelji.

Osim obitelji, značajnu praktičnu podršku primaju od svojih prijatelja ($M=2,33$ i $SD=1,1$), vlastite djece ($M=2,23$ i

SD=1,42). Iz iste tablice vidljivo je da roditelji rjeđe primaju praktičnu pomoć od rođaka/ bratića, sestrični, ujaka/na, (M=1,72 i SD=0,93), te najmanje od stručnjaka škola i vrtića (M=1,21 i SD=0,62).

Zadovoljstvo praktičnom pomoći ponovno je najveće unutar obitelji, ali odstupanja nisu velika u odnosu na susjede, prijatelje i kolege s posla. Najveće zadovoljstvo dolazi od partnera (M=4,34 i SD=0,88), brata/sestre (M=3,77 i SD=1,05), roditelja (M=3,71 i SD=1,13) te djece (M=3,41 i SD=1,17), dok su rezultati zadovoljstva ostalim osobama i institucijama prosječno podjednaka, zbog smanjenih očekivanja samih roditelja kako od količine primljene podrške tako i od zadovoljstva.

U svrhu usporedbe dobivenih rezultata moguće je pozvati se na literaturu koja spominje ovaj oblik podrške. Tako Kniel (1988.) u svojim istraživanjima navodi da u obiteljima osoba s invaliditetom čak trećina majki (36,4%) praktičnu pomoć dobiva od svojih roditelja ili roditelja supružnika (32,8%). Također, istraživanja Kallenbacha (1999.) i Kniela (1988.) pokazuju da tek četvrtina majki (24,6%) praktičnu pomoć dobiva od prijatelja. Roditelji najčešće traže praktičnu pomoć od članova svoje obitelji, prijatelja, rodbine i susjeda, dok druge oblike pomoći rjeđe traže.

Kada je riječ o savjetodavnoj podršci, iz tablice je vidljivo da roditelji ponovno najviše savjeta dobivaju od partnera/supružnika (M=3,77 i SD=1,26), zatim braće i sestara (M=2,75 i SD=1,29), te vlastitih roditelja (M=2,72 i SD=1,26), a zanimljivo da od stručnjaka iz škola i vrtića (M=2,14 i SD=1,26) dobivaju manje nego od navedenih članova.

Ovo pokazuje da roditelji u dosadašnjim iskustvima nisu dobili adekvatne savjete, što bi se moglo protumačiti činjenicom da je naš obrazovni sustav zasnovan na akademskim vještinama, te studenti ne

posjeduju dovoljno praktičnih vještina za rad. Poražavajuć je podatak da se za stručne savjete vezane za djecu s teškoćama u razvoju roditelji obraćaju najviše suprugu i roditeljima, a ne stručnim osobama.

Ponovno ni u dijelu zadovoljstva primljene savjetodavne pomoći nismo pronašli niti jednu statistički značajnu razliku u odnosu na osobe od kojih je primljena savjetodavna pomoć. I ovdje je obitelj na prvom mjestu, a sve ostale navedene institucije u pružanju podrške roditeljima su podjednako zastupljene.

Mogućnosti savjetovanja kao kontekst posredovanja informacija potrebne su kako bi omogućile obitelji strukturiranje i prorađivanje samih informacija (Hohmeier, 1997.). U većini slučajeva roditelji ostaju na informacijama koje dobivaju od liječnika. Volker (1991., prema Rumiha, 2001.) navodi da su stavovi zdravstvenih i prosvjetnih djelatnika, kao i način njihove međusobne komunikacije, bitni čimbenici u kvaliteti života obitelji djece s teškoćama u razvoju.

Analizirajući sve vrste socijalne podrške i percepciju roditelja u obraćanju za pojedine oblike podrške, vidljivo je u ovom istraživanju da su roditelji za sve oblike podrške upućeni na vlastitu obitelj. Obitelj je najveći izvor sigurnosti i potpore roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Udruga je važan segment potpore roditeljima, a Crkva, škola i CZSS nemaju značajnu ulogu u podršci roditeljima. Zašto je to tako? Kako funkcioniraju naši sustavi i što je potrebno mijenjati? Sve su to pitanja koja traže ozbiljna propitivanja i analize. Definitivno se možemo složiti da u mjerama socijalne i obiteljske politike roditeljima djece s teškoćama u razvoju treba dati veću podršku, a u društvu stvoriti uvjete koji doprinose usklađivanju potreba i osiguranju materijalnih i profesionalnih uvjeta za razvoj djeteta. Socijalna potpora i različite strategije pomoći

trebaju olakšati stres i pozitivno odgovoriti na individualne potrebe roditelja, a psihosocijalni programi pružiti nužnu potporu djeci i njihovim obiteljima (Mugno i sur., 2007.; Leutar i Štambuk, 2007.).

Razlike među očevima i majkama u percepciji socijalne podrške te zadovoljstvo socijalnom podrškom

Željeli smo analizirati razlike između majki i očeva u percepciji i zadovoljstvu podrškom. Primjenom t-testa u tablici 7.

nema statistički značajnih razlika između majki i očeva niti u percepciji traženja pojedine vrste podrške, niti u zadovoljstvu pojedinom vrstom socijalne podrške. Kao i u slučaju utjecaja djeteta na obitelj, ponovno smo provjerili sukladnost odgovora majki i očeva, te ponovno pronašli visoke korelacije u odgovorima majki i očeva. To ponovno znači da su podaci prikupljeni od majki i očeva međusobno visoko zavisni čime se narušava pretpostavka statističkih analiza o nezavisnosti podataka koje analiziramo (Petz i sur., 1992.).

Tablica 7.

Razlike između očeva i majki djece s teškoćama u razvoju u ukupnoj primjenoj pojedinoj vrsti socijalne podrške

	Spol	N	M	SD	t-test	P
Emocionalna podrška	Majka	61	30,85	7,75	1,958	>0,05
	Otac	60	28,08	7,80		
Financijska pomoć	Majka	56	21,55	6,17	0,441	>0,05
	Otac	55	21,01	6,61		
Praktična pomoć	Majka	58	25,29	6,58	0,554	>0,05
	Otac	57	24,61	6,55		
Savjetodavna pomoć	Majka	58	27,74	6,93	1,278	>0,05
	Otac	58	25,98	7,85		

N=broj sudionika

M=aritmetička sredina

SD=standardna devijacija

p=statistička značajnost (p>0,05=neznačajno)

U tablici 7. vidljivo je da rezultati t-testa pokazuju kako majke percipiraju nešto više od očeva sve vrste podrške, no nema statistički značajnih razlika. U ukupnoj podršci vidljivo je da roditelji najviše primaju emocionalnu, zatim savjetodavnu, onda praktičnu pomoć, a najmanje financijsku podršku. Iako veći broj istraživanja govori o većoj uključenosti majke u brizi za dijete (Leutar i sur., 2008.; Bulić, 2012., 2013.), ovo istraživanje zapravo govori o podjednako zastupljenosti u traženju svih vrsta

podrške. Zapravo sama činjenica da su se ovi očevi uključili u istraživanje govori o specifičnosti njihova doprinosa obiteljskoj situaciji i većoj uključenosti u brizi za obitelj i dijete. Rađeno je puno više istraživanja s majkama nego s očevima; jedan od razloga je taj što su majke otvorenije za suradnju (Leutar i sur., 2008.).

Tablica 8.

Razlike između očeva i majki djece s teškoćama u razvoju u ukupnom zadovoljstvu primljenom pojedinom vrstom socijalne podrške

	Spol	N	M	SD	t-test	P
Emocionalna podrška	Majka	60	40,31	9,00	1,501	>0,05
	Otac	60	37,81	9,24		
Financijska pomoć	Majka	56	37,50	8,24	0,442	>0,05
	Otac	56	36,76	9,26		
Praktična pomoć	Majka	57	38,19	8,23	0,069	>0,05
	Otac	54	38,09	7,01		
Savjetodavna pomoć	Majka	58	38,24	8,80	0,889	>0,05
	Otac	60	36,78	8,80		

N=broj sudionika

M=aritmetička sredina

SD=standardna devijacija

p=statistička značajnost (p>0,05=neznačajno)

Tablica 8. upućuje na nepostojanje statistički značajnih razlika između majki i očeva u ukupnom zadovoljstvu primljenom pojedinom vrstom socijalne podrške. Kao i u prethodnoj tablici, vidljive su veće vrijednosti kod majki nego kod očeva, a i veća raspršenost podataka. Isto tako, ovdje je vrlo jasno pokazano ono što smo ranije analizom mogli konstatirati da su roditelji puno više zadovoljni primljenom podrškom nego s onim koliko su podršku tražili. Kad je riječ o zadovoljstvu, majke su najzadovoljnije primljenom emocionalnom podrškom, dok su očevi najzadovoljniji primljenom praktičnom podrškom, zatim majke izražavaju zadovoljstvo savjetodavnom podrškom, a očevi emocionalnom podrškom, potom je tu praktična podrška i ponovno je najniže zadovoljstvo izraženo kod primanja financijske podrške.

Ponovno treba prilikom komentiranja imati na umu ograničenja zbog uzorka

istraživanja, ali čini se opravdanim svratiti pozornost na financijsku podršku koju roditelji, čini se, najmanje primaju i s njom su nezadovoljni. Također se čini važna informacija prilikom kreiranja politika. Naravno da bi ovdje bilo važno propitati socio-ekonomski status, zaposlenost roditelja, pitanje stupnja invaliditeta, dobi djeteta i puno drugih faktora koji se čine povezanimi kako bi se istražilo stvarno stanje samih obitelji. No, postojeća istraživanja upućuju na dodatne financijske potrebe obitelji s invaliditetom, a osobito je to naglašeno kad su u pitanju djeca s teškoćama u razvoju. Isto tako, važno je naglasiti da je to različito s obzirom na stupanj i vrstu teškoće koju dijete ima. Roditelji u ovom istraživanju također su izrazili povećane financijske troškove koje iziskuje briga za odgoj i zdravlje djeteta s teškoćama u razvoju.

Tablica 9.

Korelacije između majki i očeva u percipiranoj socijalnoj podršci te zadovoljstvu istom

Dimenzije socijalne podrške	Korelacije između majki i očeva
Emocionalna podrška	0,572**
Financijska pomoć	0,685**
Praktična pomoć	0,473**
Savjeti vezani uz odgoj djeteta s teškoćama	0,757**
Zadovoljstvo emocionalnom podrškom	0,735**
Zadovoljstvo financijskom pomoći	0,672**
Zadovoljstvo praktičnom pomoći	0,615**
Zadovoljstvo savjetima	0,775**

** p<0,01

Tablica 9. potvrđuje prethodne rezultate da nema statistički značajnih razlika između očeva i majki u primanju socijalne podrške kao niti u zadovoljstvu primljenom socijalnom podrškom. Roditelji najveću emocionalnu, financijsku, praktičnu i svaku drugu podršku dobivaju unutar uže obitelji, supružnika i roditelja. To nas ponovno upućuje na potrebu za konstruktivnim mjerama socijalne politike i konkretnom pomoći šire zajednice.

Istraživanja pokazuju kako podrška i pomoć koja se pruža roditeljima od članova njihove socijalne mreže uvelike doprinosi konstruktivnoj roditeljskoj praksi u odnosu prema djeci te pozitivnim ishodima za dijete (Cochran i Walker, 2005.) i doprinosi boljoj kvaliteti života obitelji osoba s invaliditetom (Cvitković, 2013.). Mnoga istraživanja pokazuju da je socijalna podrška važan činitelj zaštite od štetnih učinaka stresa na roditeljstvo (Pećnik, 2003.; Pećnik i Raboteg-Šarić, 2006.). Primjerice, Sepa i suradnici (2004.) pronašli su da majke koje nemaju adekvatnu socijalnu podršku iskazuju značajno veći stupanj roditeljskog stresa,

u odnosu na majke koje su zadovoljne podrškom koju primaju iz formalnih i neformalnih izvora. Drugi autori konstatiraju da socijalna podrška osigurava i emocionalnu i informacijsku pomoć roditeljima te imaju snažan zaštitni učinak od stresa (Judge, 2001.; Pal, 2002.).

Povezanost nekih aspekata funkcioniranja obitelji i zadovoljstva socijalnom podrškom kroz percepciju roditelja

Kako bismo odgovorili na ovaj problem, izračunali smo korelacije između aspekata utjecaja djeteta na obitelj i čestine primanja pojedinih vrsta socijalne podrške, kao i korelacije između različitih aspekata utjecaja djeteta na obitelj i zadovoljstva pojedinom vrstom socijalne podrške.

Tablica 10.

Korelacije između aspekata utjecaja djeteta na obitelj i percepcije socijalne podrške (N=102)

Dimenzija utjecaja djeteta na obitelj	Vrste socijalne podrške			
	Emocionalna podrška	Financijska pomoć	Praktična pomoć	Savjeti vezani uz odgoj djeteta s teškoćama
Socijalni život obitelj	0,217*	0,104	0,016	0,146
Negativni osjećaji spram roditeljstva	0,151	0,081	-0,014	0,024
Pozitivni osjećaji spram roditeljstva	0,237*	0,070	0,094	0,123
Financijski utjecaj	0,234*	0,178	0,137	0,165
Utjecaj na brak	-0,196	-0,143	-0,124	-0,124
Utjecaj na drugu braću i sestre	0,294*	0,207	0,078	0,168

*p<0,05

Tablica 10. pokazuje da su statistički značajne korelacije pronađene između dimenzije emocionalne podrške i roditeljske procjene utjecaja djeteta na obitelj. Koeficijenti korelacije pozitivni su i umjerene veličine te su značajni za dimenzije socijalnog života obitelji, pozitivnih osjećaja spram roditeljstva, financijskog utjecaja te utjecaja na drugu braću i sestre. Oni roditelji koji izjavljuju da primaju više emocionalne podrške ujedno imaju i pozitivnije osjećaje i stavove spram roditeljstva djeteta s teškoćama u razvoju. Istovremeno, oni roditelji koji primaju više emocionalne podrške procjenjuju da dijete s teškoćama u razvoju ima negativniji utjecaj na financijsku situaciju obitelji, na socijalni život obitelji te na drugu braću i sestre. Zanimljivo je konstatirati da utjecaj na brak djeteta s teškoćama u razvoju nije statistički značajan, ali ima negativnu korelaciju, što znači da dijete pozitivno djeluje na brak su-

pružnika kako je moguće vidjeti iz analize deskriptivne statistike, roditelji navode da ih je briga za dijete zblížila, a percipirana podrška je nezadovoljavajuća, kad se orijentiramo na cjelokupnu podršku. Pogledamo li vrijednosti u tablici 6., vidljivo je da su svi oblici podrške nezadovoljavajući, a tek više prosječne vrijednosti vidimo kod podrške partnera i roditelja ili braće i sestara. U istraživanju Raboteg-Šarić i Pećnik (2006.) o socijalnoj podršci kao odrednici roditeljske depresivnosti i odgojnih postupaka utvrđeno je da je emocionalna podrška jedini oblik podrške povezan s rjeđim depresivnim raspoloženjem roditelja. Provjerom interakcijskih efekata, pokazalo se da ni jedna vrsta ispitivane socijalne podrške ne ublažava negativne učinke financijskoga stresa na depresivnost roditelja.

Tablica 11.

Korelacije između aspekata utjecaja djeteta na obitelj i zadovoljstva socijalne podrške (N=102)

Dimenzija utjecaja djeteta na obitelj	Zadovoljstvo podrškom			
	Zadovoljstvo emocionalnom podrškom	Zadovoljstvo financijskom pomoći	Zadovoljstvo praktičnom pomoći	Zadovoljstvo savjetima vezanim uz odgoj djeteta s teškoćama
Socijalni život obitelj	0,024	0,006	-0,039	-0,012
Negativni osjećaji spram roditeljstva	-0,010	-0,010	-0,065	-0,019
Pozitivni osjećaji spram roditeljstva	0,042	0,007	0,009	-0,058
Financijski utjecaj	0,117	-0,030	0,056	0,058
Utjecaj na brak	-0,174	-0,160	-0,093	-0,198
Utjecaj na drugu braću i sestre	0,092	-0,052	0,013	-0,031

Nismo pronašli niti jednu značajnu korelaciju između dimenzija utjecaja djeteta na obitelj i zadovoljstva socijalnom podrškom. Štoviše, iz gornje tablice vidi se kako su korelacije nulte. Dakle, nema povezanosti između aspekata utjecaja djeteta na obitelj i zadovoljstva socijalnom podrškom.

Roditelji koji su sudjelovali u ovom istraživanju utjecaj djece s teškoćama u razvoju percipiraju pozitivno na temelju nalaza aritmetičkih sredina i standardnih devijacija. Oni ističu da sa svojim djetetom vole više provoditi vrijeme, osjećaju se više voljenima od strane svoga djeteta te osjećaju da zbog svoga djeteta imaju više energije. Teškoću svoga djeteta u odnosu na socijalni život ne percipiraju negativno, osim što im poteškoću predstavlja pronalaženje osoba koje će im pomoći čuvati dje-

te. Kad je riječ o financijskim troškovima, onda u najvećem postotku izražavaju da su veći troškovi vezani uz liječenje i medicinsku skrb. Glede utjecaja na brak, roditelji u najvećem postotku izražavaju da ih je podizanje djeteta zbližilo, da se međusobno podržavaju u odgoju djece, a za tvrdnju da je »dijete uzrokovalo neslaganje između mene i mojeg partnera/ice« čak je 93% roditelja reklo da se to ne odnosi na njih. U 95% slučajeva tvrde da se njihovo dijete osjeća prihvaćenim od druge braće i sestara u obitelji.

Glede podrške, ranije smo utvrdili da je sveukupna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju loša, oni su orijentirani samo na najužu podršku obitelji s kojom su zadovoljni i koju koriste, a sve druge oblike podrške vrlo malo koriste. Stoga je mogu-

će govoriti o obiteljskoj kohezivnosti kao izvoru snage obitelji djece s teškoćama u razvoju.

Stoga možemo vidjeti upravo ono što smo ranije konstatirali – bez obzira na socijalnu podršku, obiteljska unutarnja kohezivnost i pozitivna atmosfera je izvor snage i zaštitni faktor obitelji. Upravo je istraživanje Milić Babić (2012.) na većem prigodnom uzorku roditelja pokazalo da je obiteljska kohezivnost povezana s dobrom socijalnom podrškom. Budući da se u našem istraživanju radi o prigodnom uzorku, bilo bi zanimljivo ispitati roditelje iz udruuga u Dubrovačko-neretvanskoj županiji koje nisu obuhvaćene ovim istraživanjem i saznati što oni misle kako bismo dobili pouzdaniji nalaz.

ZAKLJUČAK

Ovim istraživanjem pokušao se dati doprinos u razumijevanju utjecaja koje dijete s teškoćama u razvoju ima na roditeljstvo te važnosti socijalne podrške koju obitelj prima u Dubrovačko-neretvanskoj županiji. Važno je prilikom interpretacije rezultata imati na umu prigodnost uzorka i u skladu s tim pristupiti tumačenju ovih rezultata. Moguće je da bi neobuhvaćeni dio udruuga i roditelja dao i drugačije rezultate. Temeљem rezultata ovog istraživanja na 161 roditelju (majke i očevi) djece s teškoćama u razvoju, a sukladno postavljenim istraživačkim problemima, čini se opravdanim zaključiti sljedeće.

Istraživanje je pokazalo važnost svih oblika podrške: emocionalne, financijske, praktične i savjetodavne pomoći koju dobivaju unutar obitelji, te da je supružnička podrška najvažnija i najizraženija. Nešto manje prisutna je podrška prijatelja i rodbine kao i zadovoljstvo roditelja takvom podrškom, a institucionalna podrška i podrška stručnjaka najmanje je zastupljena i nju ro-

ditelji najmanje traže i najmanje su njome zadovoljni. Identične rezultate pokazala su i istraživanja obitelji osoba s invaliditetom na teritoriju cijele Hrvatske (Leutar i Štambuk, 2007.; Leutar i sur., 2011.). Roditelji su puno zadovoljniji sa svim vrstama podrške od toga koliko se za pojedinu vrstu i stvarno obraćaju za podršku. U sveukupnoj izraženosti podrške, roditelji nisu zadovoljni sveukupno primljenom podrškom. Najmanje su zadovoljni financijskom podrškom iako izražavaju da dijete s teškoćama povećava njihove financijske troškove u obitelji. Za sve oblike podrške roditelji su usmjereni na svoju užu obitelj i ona je glavni resurs podrške. Zanimljivo je uočiti da se čak i za savjetodavnu pomoć roditelji obraćaju ponovno supružniku ili roditeljima, a vrlo rijetko sustavima i stručnjacima u školi ili vrtiću, centrima za socijalnu skrb i drugim stručnjacima. Udruga je mjesto koje se donekle koristi kao izvor podrške, ali u nekom osrednjem opsegu, češće od drugih oblika formalne podrške, ali manje od vlastite obitelji. Važno je istaknuti da se očevi i majke u ovom istraživanju statistički značajno ne razlikuju. Stoga se čini shodnim raditi i dalje na mjerama socijalne i obiteljske politike, mjerama iz obrazovnog i zdravstvenog sustava radi pružanja veće podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju, imajući u vidu i njihove veće ekonomske izdatke koji uključuje dobrobit djeteta s teškoćama u razvoju. Razvoj socijalnih usluga od bitnog je značaja za roditelje i obitelji djece s teškoćama u razvoju kako bi oni koristili resurse stručnjaka i dobili adekvatne informacije i savjete o što kvalitetnijem pristupu svome djetetu i razvoju njegove cjelokupne ličnosti i punom uključivanju u zajednicu. Također je važna profesionalnost i stručnost u vodstvu i projektima udruge, da mogu kompetentno uputiti roditelje na konkretne usluge i izvore podrške.

Nije pronađena korelaciju između dimenzija utjecaja djeteta na obitelj i zadovoljstva socijalnom podrškom. Jedine statistički značajne korelacije između aspekata utjecaja djeteta na obitelj i percepcije roditelja o primanju pojedinih vrsta socijalne podrške tiču se razlike između dimenzije emocionalne podrške i roditeljske procjene utjecaja djeteta na obitelj.

Koeficijenti korelacije pozitivni su i umjerene veličine te su značajni za dimenzije socijalnog života obitelji, pozitivnih osjećaja spram roditeljstva, financijskog utjecaja te utjecaja na drugu braću i sestre. Zadovoljstvo primljenom podrškom i utjecaj djeteta na obitelj nisu se pokazali povezanima. Na temelju deskriptivne statistike, uočeni su pozitivni utjecaji djeteta na funkcioniranje obitelji, nešto manje na socijalni život, povećane financijske troškove te pozitivan utjecaj na brak i drugu djecu u obitelji. Napominjemo ovdje ponovno zadržku u interpretaciji vezano uz uzorak ili socijalno poželjne odgovore. No, činjenica obraćanja i usmjerenosti na podršku vlastite obitelji upućuje na obiteljsku kohezivnost.

Sukladno dobivenim rezultatima koji su smjernica za unapređenje položaja djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji, za njihovo osnaživanje, unapređenje skrbi potrebno je u suradnji sa stručnjacima (rehabilitacijskim edukatorima, socijalnim radnicima, psiholozima, školskim liječnicima) osigurati adekvatnu socio-emocionalnu podršku, kao bazu za uspješno uvježbavanje različitih vještina. Sustavnim i svakodnevnim ohrabivanjem, pozitivnim potkrepljenjima, emocionalnim poticanjem moguće je da dijete s teškoćama razvije sve svoje potencijale i bude aktivan i zadovoljan člana zajednice. Važno je naglasiti umrežavanje i podršku koja roditeljima treba biti pružena od različitih sustava u društvu: obrazovnog, zdravstvenog i socijalnog te suradnju s drugim akterima unutar zajed-

nice kao što su udruge i vjerske zajednice te drugi sudionici u razvoju određene lokalne zajednice.

Na istraživačkom planu bilo bi korisno napraviti istraživanje na reprezentativnom uzorku i uzeti u obzir dob djece, stupanj teškoće i vrstu samog oštećenja jer su to bitni pokazatelji za funkcioniranje obitelji i njezinu socijalnu podršku koji bi nam dali još dublji i jasniji uvid u položaj u društvu obitelji djece s teškoćama u razvoju.

LITERATURA

- Ajduković, M., & Radočaj, T. (2008). Pravo djeteta na život u obitelji: stručna pomoć obiteljima s djecom i nadzor nad izvršavanjem roditeljske skrbi kao proces podrške za uspješno roditeljstvo. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Blažeka Kokorić, S., Berc, G., & Laklija, M. (2010). Doživljaj roditeljskog prihvaćanja/odbacivanja u kontekstu različitih socio-ekonomskih uvjeta odrastanja u primarnoj obitelji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 46(2), 1-18. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/92220>
- Bornstein, M. H. (2002). *Handbook of parenting. Vol 1: Children and parenting*. London : Lawrence Erlbaum.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Bulić, D. (2013). Percepcija majki o uključenosti članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(2), 17-27. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/166303>
- Bulić, D., Joković Oreb, I., & Nikolić, B. (2012). Anagažman maki djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnostima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 1-12. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/130572>
- Cloerkes, G. (1997). *Soziologie der Behinderten : eine Einführung*. Heidelberg: Winter.

- Cochran, M., & Walker, S. K. (2005). Parenting and personal social networks. In T. Luster & L. Okagaki (Eds.), *Parenting: An Ecological Perspective* (2nd ed.) (pp. 235-275). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cvitković, D., Žic Ralić, A., & Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(Suppl.), 10-22. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/161160>
- Čudina-Obradović, M., & Obradović, J. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68. doi: 10.3935/rsp.v10i1.139
- Čudina-Obradović, M., & Obradović, J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing/Tehnička knjiga.
- Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom (2005). *Narodne novine*, br. 47/2005.
- Denona, I. (2000). Opterećenje roditelja djece s cerebralnom paralizom - usporedba očeva i majki. U M. Pospiš (ur.), *Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom* (str. 73-79). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
- Denona, I., & Batinić, B. (1999). Problemi prihvaćanja i prilagodbe roditelja na dijete s cerebralnom paralizom. U M. Pospiš (ur.), *Osposobljavanje roditelja za primjereni tretman djeteta s cerebralnom paralizom* (str. 153-169). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
- Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of learning disabilities*, 29(3), 280-286. doi: 10.1177/002221949602900306
- Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disabilities. A mediational perspective. *Journal of learning disabilities*, 28(6), 335-341. doi: 10.1177/002221949502800604
- Fröhlich, A. (1986). *Die Mütter schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg: Ed. Schindele.
- Herzig, J. (1993). Zur Lebenssituation von Vätern körperbehinderter Kinder. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 16(2), 43-50.
- Hinze, D. D. (1992). Väter behinderter Kinder. Ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. *Geistige Behinderung*, 31(2), 135-142.
- Hohmeier, J. (1997). Familien mit behinderten Kindern - ihre Situation, ihr Unterstützungsbedarf. In L. A. Vaskovits (Ed.), *Familienleitbilder und Familienrealitäten* (pp. 347-352). Opladen: Leske und Budrich.
- Hudek-Knežević, J., & Kardum, I. (2006). *Psihosocijalne odrednice tjelesnog zdravlja: stres i tjelesno zdravlje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Janković, J. (2004). *Pristupanje obitelji: sustavni pristup* (2. izmijenjeno i dopunjeno izd.). Zagreb: Alinea.
- Janković, J. (2008). *Obitelj u fokusu*. Zagreb: Et cetera.
- Jonas, M. (1990). *Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder*. Mainz: Matthias-Grünwald-Verl.
- Judge, S. L. (2001). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47(3), 263-268. doi: 10.2307/584976
- Kallenbach, K. (1997). *Väter schwerstbehinderter Kinder*. Münster: Waxmann.
- Kallenbach, K. (1999). Unterstützende soziale Netzwerke in Familien mit einem schwerst körperbehinderten Kind. *Heilpädagogische Forschung*, 25(2), 61-74.
- Kniel, A. (1988). Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter: eine empirische Untersuchung. *Behindertenpädagogik*, 27(1), 28-39.
- Knight, M. (1999). Families of students with learning disabilities. In W. N. Bender (Ed.), *Professional issues in learning disabilities: practical strategies and relevant research findings* (pp. 263-306). Austin, TX: Pro-ED.
- Kohnstamm, G. A., Halverson, C. F., Mervielde, I., & Havill, V. L. (Eds.). (1998). *Parental descriptions of child personality: developmental antecedents of the big five?*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Krause, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family setting: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124. doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x

- Laklija, M. (2011). Pristupi udomiteljskoj skrbi za djecu u svijetu i čimbenici koji utječu na ishode udomiteljstva. *Revija za socijalnu politiku*, 18(3), 291-309. doi: 10.3935/rsp.v18i3.1020
- Leutar, Z. (2013). Uloga obitelji u integraciji djece s teškoćama u razvoju. U A. Komadina (ur.), *Modeli rada s osobama s invaliditetom: Znanstveno stručni simpozij s međunarodnim sudjelovanjem* (str. 85-104). Mostar : Caritas biskupija Mostar.
- Leutar, Z., & Raić, I. (2002). Dijete s mentalnom retardacijom u obitelji. *Ljetopis socijalnog rada*, 9(1), 29-47.
- Leutar, Z., & Starčić, T. (2007). Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(1), 27-58. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/17646>
- Leutar, Z., & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/34736>
- Leutar, Z., Buljevac, M., & Milić Babić, M. (2011). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo, obitelji, branitelja i generacijske solidarnosti.
- Leutar, Z., Ogresta, J., & Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet.
- Ljubetić, M. (ur.). (2003). *Biti roditelj: model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranoga dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 63-78. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/48613>
- Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva*. (Doktorska disertacija). Zagreb: Pravni fakultet.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). „We're just that sort of family“: Intergenerational relationship in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46(3), 305-311. doi: 10.2307/585129
- Mitchell, M. M. (2006). *Parents' stress and coping with their children's attention deficit hyperactivity disorder*. (Doktorska disertacija). University of Maryland.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. doi: 10.1186/1477-7525-5-22
- Nippert, I. (1988). *Die Geburt eines behinderten Kindes: Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien*. Stuttgart: Enke.
- Odluka Ustavnog suda. *Narodne novine*, br. 92/2005, 79/2007, 35/2008, 40/2010, 121/2010.
- Pal, D. K., Chaudhury, T., Das, T., & Sengupta, S. (2002). Predictors of parental adjustment to children's epilepsy in rural India. *Child: Care, Health & Development*, 28(4), 295-300. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00278.x
- Pećnik, N. (2003). *Međugeneracijski prijenos zlostavljanja djece*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Peterander, F., & Speck, O. (1995). Subjektive Belastungen. Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. *Geistige Behinderung*, 34(2), 95-107.
- Petz, B. (ur.). (1992). *Psihologijski rječnik*. Zagreb: Prosvjeta
- Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju. *Narodne novine*, br. 23/1991.
- Raboteg-Šarić, Z., & Pećnik, N. (2006). Bračni status, financijske poteškoće i socijalna podrška kao odrednice roditeljske depresivnosti i odgojnih postupaka. *Društvena istraživanja*, 15(6), 961-985. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/28640>
- Reichle, J., & Wacker, D. P. (1995). *Communicative alternative to challenging behavior: Integrating functional assessment and intervention strategies*. Communication and Language Intervention Series 3. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/de-

- velopmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x
- Rumiha, B. (2001). Obitelj i dijete s posebnim potrebama - zajedno odrastamo u našem vrtiću. *Zbornik Učiteljske akademije u Zagrebu*, 3(1), 355-361.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
- Sarafino, E. (2002). *Health psychology*. New York: Wiley.
- Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 113-120. doi: 10.1177/0265407509105526
- Schatz, G. (1987). Wie verändert sich die Beziehungen zur Umwelt durch die Existenz eines geistig behinderten Kindes?. *Geistige Behinderung*, 26(4), 237-246.
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45(2), 169-179. doi: 10.1111/j.1467-9450.2004.00392.x
- Taub, J., Lewis, S., & Breault, C. (2005). *Relationships between caregiver stress and family supports for children with SED*. 18th Annual Research Conference. A System of care: Expanding the Research Base. University of South Florida.
- Yiven, R., Björck-Åkesson, E., & Granlud, M. (2007). The strenght of the family – to identify and encourage families coping. The 2nd ISEI Conference of the International Society on Early Intervetnion jointly with 7th International Scientific Conference „Research in education and rehabilitation sciences“. Zagreb.
- Zakon o mirovinskom osiguranju. *Narodne novine*, br. 102/1998, 127/2000, 59/2001, 109/2001, 147/2002, 117/2003, 30/2004, 177/2004, 43/2007.
- Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, br. 73/1997, 27/2001, 59/2001, 82/2001, 103/2003, 44/2006, 79/2007, 123/2010, 57/2011, 33/2012.

Summary

RELATIONSHIP BETWEEN SOCIAL SUPPORT AND SOME ASPECTS OF PARENTING IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES

**Zdravka Leutar
Violeta Oršulić**

*Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb
Zagreb, Croatia*

The aim of this paper was to gain insight into the social support and some aspects of parenting children with disabilities in the Dubrovnik–Neretva County. The participants of the study were parents of children with disabilities who live in the Dubrovnik–Neretva County and gather in 17 organizations which operate in the field of providing support and advice to parents of children with disabilities. The study included 161 parents, out of which 94 were women (58 %) and 67 (42%) were men. Altogether, the data were collected for 102 children with disabilities. For data collection, standardized questionnaires Impact of a Child on the Family and Family Social Support were used. Study results indicate the existence of the relationship between the dimension of emotional support and parental assessment of the child's influence on the family on one side, and the non-existence of the relationship between aspects of child's influence on the family and satisfaction with social support. Additionally, this study, in accordance with previous studies, showed that the most important support is provided by family members, and, especially, the most effective is spousal support and the parents are very satisfied with it. It is followed by support of other family members, friends and relatives and, finally, institutional support which is insufficiently present and the parents are dissatisfied with it.

Key words: parenting, child with disabilities, social support.