

# RODITELJSTVO I INVALIDITET – PERSPEKTIVA DJECE, RODITELJA S INVALIDITETOM I STRUČNJAKA

ANA PEHLIĆ<sup>1</sup>, KRISTINA URBANC<sup>2</sup>, VERONIKA LENDLER<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Dom za starije i nemoćne osobe “Sveti Antun”, Karlovac, kontakt: anapehlic@gmail.com

<sup>2</sup>Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu

<sup>3</sup>Udruga Mladi pomagači, Karlovac

Primljeno: 26.12.2017.  
Prihvaćeno: 25.05.2018.

Prethodno priopćenje  
UDK 364.694-055.52(497.5)  
16.362.1-056.266(497.5)

**Sažetak:** Dok se prava koja osobama s invaliditetom omogućavaju neovisan život sve više prepoznaju i dalje ostaje slabo istraženo područje roditeljstva osoba s invaliditetom (Dobrotić i sur. 2015). Također u Hrvatskoj gotovo ni nema istraživanja o djeci osoba s invaliditetom te o tome kako potrebe i poteškoće roditelja s invaliditetom utječu na roditeljstvo, obiteljsku dinamiku i odrastanje djece (Urbanc 2003). U međunarodnoj literaturi ova skupina djece i mladih prepoznata je pod nazivom mladi njegovatelji<sup>1</sup> s obzirom na često dominantnu ulogu koju imaju u obitelji. Porastom vidljivosti ove skupine djece i promišljanjem njihovih potreba, kao i potreba njihovih obitelji, stvara se pretpostavka razvoja ciljanih oblika podrške tijekom njihova odrastanja o čemu će biti riječi u ovom izlaganju. Cilj provedenog kvalitativnog istraživanja bio je dobiti uvid u perspektivu djece i roditelja s obzirom na specifična iskustva odrastanja i roditeljstva vezana uz invaliditet roditelja te perspektivu stručnjaka iz sustava socijalne skrbi, obrazovnog sustava te organizacija civilnog sektora, koji imaju iskustvo neposrednog rada s roditeljima s invaliditetom i njihovom djecom. S djecom (njih sedmero u dobi od 14 do 17 godina) te s njihovim roditeljima (šest majki i jedan otac) koji su osobe s različitim vrstama tjelesnog oštećenja provedeni su intervjui, dok su stručnjaci (njih petero) sudjelovali u fokusnoj grupi. Rezultati istraživanja pokazali su da roditelji i stručnjaci očekuju učinkovitiju podršku od različitih sustava (zdravstvenog, socijalnog, obrazovnog): veću financijsku podršku roditeljima, ali i praktičnu pomoć, neposredno nakon rođenja djeteta te kasnije, tijekom djetetova školovanja, kao i u nekim specifičnim situacijama (npr. nakon operacije, tijekom rehabilitacije, hospitalizacije itd).

**Ključne riječi:** roditelji s invaliditetom, mladi njegovatelji, perspektiva korisnika

## UVOD

Bolest roditelja stresno je iskustvo za djecu i mlade s potencijalno negativnim utjecajem na njihovo tjelesno i mentalno zdravlje i razvoj (Pedersen i Revenson, 2005). U Hrvatskoj nije poznat broj osoba oboljelih od kroničnih bolesti, odnosno osoba s invaliditetom koje imaju maloljetnu djecom. Kada je riječ o osobama s invaliditetom usredotočenost je pretežno na njihovu zdravstvenom stanju, dok njihova djeca ostaju izvan fokusa iako je velika mogućnost da upravo oni postanu njegovatelji roditelja (Visser-Meily i sur. 2006. prema Sieh i sur. 2010).

Djeca kronično bolesnih roditelja izložena su većem riziku od eksternaliziranih i internaliziranih problema (Sieh i sur. 2010). Djeca kronično obo-

ljetih osoba u adolescentskoj dobi, u usporedbi s djecom zdravih roditelja, pokazuju više psiholoških simptoma poput anksioznosti, depresije, poremećaja u ponašanju, niskog samopoštovanja i nedostataka socijalnih vještina (Forsyth, Damour, Nagler, & Adnopo 1996; Hirsch, Moos, & Reischl 1985; Pedersen & Revenson 2005; Rodrigue & Houck 2001; Siegel et al. 1992. prema Houck i sur. 2007). Rizik je veći ako je bolest roditelja progresivna i nepredvidiva u tijeku, poput multiple skleroze. Istraživanja provedena s djecom i mladima roditelja s multiplom sklerozom pokazuju da ta djeca osjećaju više odgovornosti i dužnosti nego djeca zdravih roditelja (Yahav i sur. 2005). Isto tako izražavaju više straha i anksioznosti vezano za roditel-

1 Kako u Hrvatskoj termin “negovanje” u području zdravlja obuhvaća obavljanje zdravstvenih postupaka, potrebno je razjasniti da je u međunarodnom kontekstu taj pojam širi i obuhvaća postupke podrške u osobnoj higijeni, ali i obavljanju kućanskih poslova te emocionalnu podršku.

ljevu bolest, veći osjećaj opterećenja i veću razinu ljutnje (Yahav i sur. 2005).

Kada je riječ o multiploj sklerozi simptomi depresije kod roditelja s multiplom sklerozom i nedostatak socijalne podrške povezani su s eksternaliziranim simptomima kod adolescenata, poput agresivnosti. Dok je naglo pogoršanje simptoma povezano s internaliziranim simptomima kao što su anksioznost, depresija i povlačenje (Diareme i sur. 2006. prema Bogosian i sur. 2016). U usporedbi s djecom zdravih roditelja, djeca roditelja s multiplom sklerozom izražavaju više odgovornosti za obitelj, manje oslanjanja na strategije suočavanja, poput rješavanja problema i traženja socijalne podrške, manje su zadovoljni životom i pokazuju više somatizacijskih simptoma (Pakenham i Bursnall 2006). Posebice kćeri roditelja s multiplom sklerozom iskazuju više razumijevanja za potrebe odraslih i prihvaćanja odgovornosti za pomaganje roditeljima (De Judicibus i McCabe 2004).

Djeca roditelja s multiplom sklerozom pomažu roditeljima na način da obavljaju zadatke njege poput onih kućanskih, praktičnih, emocionalnih i osobne higijene čime iskazuju podršku roditelju. Istraživanje Pakenham i Cox (2012) pokazalo je da je socijalna i emocionalna podrška roditeljima povezana sa smanjenjem prosocijalnog ponašanja kod mladih, dok obavljanje kućanskih poslova nema značajan utjecaj na prilagodbu mladih. Socijalna i emocionalna podrška adolescenata roditeljima pruža veće opterećenje jer uključuje više interakcije na razini koja je više primjerena odraslima nego mladima, poput razgovora s liječnicima dok kućanski poslovi imaju više sličnosti sa svakodnevnim zadacima koje djeca u kućanstvu inače obavljaju. Osjećaj opterećenja bit će veći ako dijete percipira da ima manje izbora u odlučivanju o skrbi za roditelja, ako je roditelj teže bolestan, anksiozan i ima nepredvidive simptome bolesti (Pakenham i sur. 2007).

No za suočavanje i prilagodbu kroničnoj bolesti potrebno je vrijeme svakom pojedincu, kao i obitelji, kako bi integrirali tjelesne, psihološke i socijalne posljedice bolesti koje ona ima na njihovu intrapersonalnu i interpersonalnu stvarnost. Zadatak je za dijete da stvori smisao od bolesti i integrira iskustvo u svoj razvoj na prilagođen način (Sarason i sur. 1987, Steck i sur. 2004, Pekenham

i sur. 2006). Čini se da je mogućnost djeteta da se uspješno nosi s roditeljevom kroničnom bolesti određena strategijom suočavanja zdravog roditelja, posebice ako je istog spola (Steck i sur. 2004). Isto tako kvalitetna komunikacija između roditelja i djeteta povezana je s višom razinom prilagodbe adolescenata uključujući veću razinu samopoštovanja, manje depresivnih simptoma, manje samoozljeđivanja i veće zadovoljstvo životom (Ackard, Neumark-Sztainer, Story, & Perry 2006, Jackson, Bijstra, Oostra, & Bosma 1998, Tulloch, Blizzard & Pinkus 1997. prema Houck i sur. 2007).

Teškoće koje su zajedničke svim roditeljima bez obzira na invaliditet, izazovi roditeljstva s adolescentima, nedostatak podrške drugog roditelja, upućuju na potrebu za osnaživanjem roditeljske kompetentnosti i roditeljskih vještina potrebnim u pojedinim razvojnim razdobljima (Dobrotić i sur. 2015). Specifične teškoće majki s invaliditetom vezane su za teškoće u ispunjavanju roditeljske uloge zbog invaliditeta i poteškoće u prilagodbi okoline (Dobrotić i sur. 2015). Shpigelman (2015) u svome istraživanju navodi kako majke s tjelesnim invaliditetom izražavaju poteškoće kao što su one praktične, npr. kupanje i presvlačenje djeteta ili odlazak u šetnju s djetetom. Preporuke roditelja s invaliditetom usmjerene su na praktičnu pomoć poput arhitektonske prilagodbe okoline, pomoći u kućanstvu, pomoći osobnog asistenta, pomoć dadilja, podrške u roditeljskim kompetencijama, informacija o pravima i financijske podrške u skrbi o djetetovim potrebama, ali i emocionalne podrške poput *peer* podrške (Shpigelman 2015). U zadnje su vrijeme u Hrvatskoj prisutni univerzalni programi podrške roditeljstvu, no ciljani programi podrške roditeljima s invaliditetom i dalje nisu razvijeni.

Problem nedostatka podrške roditeljstvu osobama s kroničnim bolestima i invaliditetom može imati za posljedicu da se roditelji, kako je prethodno navedeno, oslanjaju na podršku djece. Ako su u sukobu s potrebama roditelja djeca će izabrati suradnju s roditeljem (Juul 2008). Kad djeca provedu prvih pet, deset ili trinaest godina života dajući prioritet potrebama i osjećajima svojih roditelja, pretjerana odgovornost postaje središnji dio njihova identiteta (Juul 2008). No djeca se najzdravije razvijaju kada su dio odnosa u kojem su obje strane prepoznate kao osobe – subjekti.

Odnos subjekt – subjekt uključuje, prepoznaje i potvrđuje djetetov doživljaj svijeta i sebe (Juul 2008). Kvalitetu obiteljskog života određuje način na koji se odrasli bave signalima i simptomima svih članova obitelji te njihova spremnost da svačiju bol uključe u razgovor (Juul 2008). Stoga, kao što je prethodno navedeno iz istraživanja, komunikacija između roditelja i djeteta od velikog je značaja za otpornost djeteta.

Termin otpornost koristi se za djecu koja postižu pozitivne rezultate unatoč riziku (Fraser i sur. 1999). Kao zaštitni faktor za dijete navodi se pozitivan odnos roditelj – dijete jer pomaže da se ono osjeća sigurno kao i vođeno od strane roditelja u kognitivnom i socijalnom razvoju. Isto tako podržavajuća je obitelj zaštitni faktor jer pruža model za osnaživanje vještina za rješavanje problema, motivaciju, akademski uspjeh, kao i kasnije socioekonomske mogućnosti. Osim toga školski uspjeh i dobri odnosi s vršnjacima štite djecu od socijalnih i zdravstvenih problema (Fraser i sur. 1999). U nastavku rada bit će prikazani rezultati istraživanja koji se odnose na perspektivu djece i roditelja s obzirom na specifičnosti odrastanja, odnosno roditeljstva i invaliditeta te iskustva stručnjaka iz obrazovnog sustava, sustava socijalne skrbi i organizacija civilnog društva sa svrhom da se produbi razumijevanje ovog fenomena iz različitih perspektiva.

## METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

### Cilj i istraživačka pitanja

Cilj ovog istraživanja je opisati iskustva odrastanja djece u obitelji gdje je roditelj osoba s invaliditetom, iskustva roditeljstva osoba s invaliditetom te iskustva stručnjaka u radu s roditeljima s invaliditetom i njihovom djecom.

Istraživačka pitanja na koja se ovim istraživanjem želi dobiti odgovor jesu:

1. Kakva su iskustva odrastanja djece čiji su roditelji osobe s invaliditetom?
2. Kakva su iskustva roditeljstva osoba s invaliditetom?

3. Kakva su iskustva stručnjaka koji rade s roditeljima s invaliditetom i njihovom djecom?

### Sudionici istraživanja

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 19 sudionika, od toga 7 roditelja (6 majki i jedan otac) u dobi od 35 do 51 godinu. Riječ je o osobama s različitim vrstama tjelesnog oštećenja (multipla skleroza, naglušnost, paraplegija, tetraplegija, dječja paraliza). Nadalje u istraživanje je bilo uključeno i njihovo sedmero djece (5 dječaka i 2 djevojčice) u dobi od 14 do 17 godina te pet stručnjakinja iz sustava socijalne skrbi, obrazovnog sustava i civilnog društva. Izbor sudionika temeljio se na kriterijima tzv. iskustvene ekspertnosti, odnosno posjedovanja osobnih iskustava vezanih uz istraživani fenomen (Hodge 2005) te na spremnosti za sudjelovanje u istraživanju.

Nakon inicijalnog kontakta upućenog jedanest roditelja i njihovoj djeci preko udruge Mladi pomagači<sup>2</sup> u kojima je detaljno pojašnjena svrha i cilj provedbe istraživanja, javilo se sedmero sudionika (sedmero roditelja i sedmero njihove djece) od kojih je potom zatražen pristanak za sudjelovanje u intervjuima. Ovakav pristup odabiru sudionika predstavlja ujedno i metodološko ograničenje s obzirom na umanjenu mogućnost uopćavanja rezultata. Naime svi roditelji i njihova djeca upoznati su s radom navedene udruge što upućuje na njihovu povezanost i osviještenost vezano uz primanje i davanje podrške. Kako je riječ o zapravo vrlo teško dostupnoj populaciji, s obzirom na to da ne postoji baza podataka ni o roditeljima s invaliditetom ni o njihovoj malodobnoj djeci, odlučili smo se za ovaj način odabira sudionika imajući u vidu njihovu prethodnu “selekciranost”.

Poziv za sudjelovanje upućen je i stručnjacima, odnosno stručnjakinjama koje su imale dugogodišnje profesionalno iskustvo u radu s osobama s invaliditetom u okviru različitih sustava. Sve pozvane sudionice odazvale su se u terminu zakazanom za održavanje fokusne grupe. Intervjue je provodila jedna od autorica istraživanja, dok su fokusnu grupu provele dvije autorice.

2 Udruga Mladi pomagači djeluje od veljače 2016. godine u Karlovcu. Osnovana je s ciljem pružanja podrške djeci i mladima do 18 godina starosti koji u obitelji imaju iskustvo invaliditeta, teške bolesti ili mentalne bolesti i koji članu obitelji pružaju emocionalnu ili praktičnu pomoć u svakodnevnom životu.

## Metode i način provedbe istraživanja

Provedeno je istraživanje koje se temeljilo na kvalitativnoj metodi prikupljanja i analize podataka.

Za potrebe prikupljanja podataka u ovom istraživanju korišteni su intervjui za djecu i roditelje te fokusna grupa za stručnjake kako bi se stekao dublji uvid u njihova iskustva i omogućilo razumijevanje svakodnevnih izazova s kojima se ove obitelji susreću. Stručnjacima su predstavljene preliminarni rezultati istraživanja provedenih s djecom i roditeljima kako bi mogli dati svoj osvrt i komentirati iz vizure vlastitih profesionalnih iskustava. Mišljenje stručnjaka ima specifičan značaj za razumijevanje ovog fenomena, s obzirom da stručnjaci predstavljaju vezu između pojedinih sustava i korisnika (djece i roditelja) s kojima su u neposrednom kontaktu. S tom su svrhom razgovori s njima vođeni u okviru fokusne grupe, a ne putem pojedinačnih intervjua.

Postupak provedbe istraživanja osmišljen je i proveden u skladu s etičkim načelima istraživanja: svim sudionicima istraživanja detaljno su obrazloženi svrha i cilj provedbe te su upoznati s etičkim aspektima provedbe istraživanja. Sudionicima je zajamčena povjerljivost i anonimnost s obzirom na prikaz rezultata te šifrirano označavanje izjava sudionika. Svi su sudionici dali usmeni informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju. Također je zatražena pismena suglasnost roditelja o sudjelovanju djece u istraživanju.

Intervjui su snimani diktafonom uz pismeni pristanak sudionika. Snimke intervjua poslone su sudionicima na uvid te su nakon prijepisa izbrisane, a po završetku pisanja ovog rada uništeni će biti i transkripti. Razgovori sa sudionicima vođeni su prema predlošku koji je obuhvaćao tri cjeline. Svaka cjelina odnosila se na jednu skupinu sudionika. Pitanja za roditelje odnosila su se na teškoće u roditeljstvu koje su povezane s invaliditetom: načine suočavanja s teškoćama i podršku; raspodjelu kućanskih poslova; brigu vezanu uz obitelj i djecu; organizaciju podrške obiteljima gdje je roditelj osoba s invaliditetom. Pitanja za djecu odnosila su se na teškoće s kojima se susreću djeca, a povezana su s invaliditetom roditelja: raspodjelu kućanskih poslova u obitelji; brigu vezanu uz obitelj; podršku u teškoćama; organizaciju podrške

obiteljima gdje je roditelj osoba s invaliditetom. Posljednja skupina pitanja odnosila se na stručnjake i obuhvaćala je pitanja vezana za iskustva rada s roditeljima s invaliditetom i njihovim potrebama: dostupnost podrške ovim obiteljima kroz ustanovu/udrugu u kojoj su zaposleni; potrebe djece roditelja s invaliditetom/kroničnim bolestima i podršku koja im je kroz njihove ustanove/udruge dostupna; na vlastitu ulogu u pružanju podrške ovim obiteljima.

## Analiza podataka

Podaci prikupljeni u intervjuiima i fokusnim grupama obrađeni su kvalitativnom metodom analize okvira (*framework analysis*) koja je primjerena kada postoje unaprijed definirana istraživačka pitanja čije je svrha deskripcija i interpretacija određenih problema u nekom specifičnom okruženju, kao u ovom slučaju, iskustva odrastanja i roditeljstva u obitelji gdje je roditelj osoba s invaliditetom (Lacey i Luff 2009). Tijekom analize prolazilo se kroz pet faza: upoznavanje s građom, postavljanje preliminarnog tematskog okvira, kodiranje, povezivanje jedinica analize u pojmove te utvrđivanje hijerarhijskog odnosa pojmova i interpretacija (Ritchie i Spencer 1994, Braun i Clark 2006). Rezultati su prikazani prema temama koje su potkrijepljene citatima iz razgovora sa sudionicima.

## REZULTATI ISTRAŽIVANJA

### Iskustva roditeljstva osoba s invaliditetom

Rezultati su grupirani prema sljedećim temama:

Tablica 1. Svakodnevni izazovi roditelja s invaliditetom

Tema: Svakodnevni izazovi roditelja s invaliditetom	
Kategorije	Pojmovi
• Teškoće u zadovoljavanju svakodnevnih djetetovih potreba	• Teškoće obavljanja fizičkih aspekata brige za dijete • Neprilagođenost službi i neosvijještenost djelatnika
• Zabrinutosti i strahovi roditelja za budućnost djece	• Briga za obrazovanje i zapošljavanje djece • Strah od posljedica roditeljeva invaliditeta za djetetovu budućnost
• Ostvarena i potrebna podrška	• Podrška u brizi za dijete • Podrška u obavljanju svakodnevnih aktivnosti

*Tema: Svakodnevni izazovi roditelja s invaliditetom*

*Teškoće u zadovoljavanju svakodnevnih djetetovih potreba*

Teškoće u zadovoljavanju svakodnevnih djetetovih potreba očituju se kroz neposrednu svakodnevnu brigu za dijete odnosno teškoće u obavljanju fizičkih aspekata brige za dijete. Poteškoće u svakodnevnoj skrbi za tek rođeno dijete jedna majka izražava ovako: “...ona fizička briga kad te dijete najviše treba, onaj period je u biti bio najgori... pripremala sam si termosicu s vrućom vodom pored kreveta sve što mi je trebalo, i onda bi to ono mučkali kad se probudio, baš ono kad je bio mali, kad se budio svaka tri četiri sata, ali to jednostavno nije funkcioniralo. Ti toliko toga moraš pripremiti blizu sebe, a ja ne mogu iskočiti iz kreveta na kolica ono polupospan, mislim da bi završili na podu svi.” (R4), dok druga majka navodi poteškoće na koje je naišla kad su djeca bila nešto starija: “Zbog mog zdravstvenog stanja jer mi je bilo teško trčati za njima, teško mi se bilo sagnuti, držati za ruke pa su rano u hodalicu i rano su prohodali.” (R1). Jedna majka navodi poteškoće prilikom kupanja i presvlačenja djeteta radi kojih je obitelj prilagodila majci, korisnici invalidskih kolica, stol za presvlačenje i kadu: “...moj smo jedan stari stol obložili spužvom i onaj skaj kako inače jesu...ona, ona za presvlačenje djeteta. Tako da bi ja mogla zač ispod toga stola da mi nije nekako ili sa strane ili da se moram naginjati naprijed. Znači radili smo neke svoje prilagodbe i što se tiče kadice za kupanje. Napravili smo isto tako stalak, zavarili za plastičnu kadu da stavimo da ja mogu isto tako prići lakše do te kade jer to kad je dijete mokro, to stvarno moraš biti oprezan.” (R4). Slično iskustvo ima majka koja navodi potrebu za pronalaženjem drugih načina da skrb o djetetu prilagodi svojim mogućnostima: “...da ne možeš dijete podići, moraš naći drugačije načine nego zdravi...”. (R5). Slične rezultate u intervjuima s majkama koje imaju tjelesni invaliditet dobila je i Shpigelman (2015) u kojem su majke navodile poteškoće prilikom kupanja, presvlačenja djeteta i uključenosti u aktivnosti s djetetom izvan kuće. Poteškoće u neposrednoj skrbi o djetetu, kao i kod Shpigelman, očituju se u uključenosti majki u aktivnosti s djecom zbog teškoća u mobilnosti. Tako jedna majka navodi kako je svome djetetu

mogla omogućiti bavljenje sportskim aktivnostima koje se održavaju na njoj pristupačnom mjestu: “...sve sportske aktivnosti, bilo šta u školi sam mu dozvolila da izabere nešto što mu je blizu, što može sam otići, a ne gdje ga treba voziti, gdje treba otići po njega, dolaziti po njega, gdje većina roditelja vozi djecu na treninge pa ih vraća. Ja sam njega ograničila u tom smislu da je nešto što je tu blizu, da može otići i obaviti bez prijevoza.” (R5). Majka s multiplom sklerozom navodi situaciju gdje zbog bolesti više ne sudjeluje u provođenju slobodnog vremena sa svojom djecom: “...da ne spominjem to da se nekad ne mogu prosto igrati, zabavljati sa svojom djecom u onoj mjeri kako bih ja htjela. Više ne mogu ni šetati, otići u šoping sa curama jer me to zamara. Bolest mi uskraćuje puno toga...” (R7), ali isto tako poteškoće u ispunjavanju svoje roditeljske uloge: “Nisam u stanju odgovoriti na alarm u pravom trenutku, a treba se ustati i djecu buditi za školu i biti savjestan i odgovoran roditelj... da vam ne pričam, ne navodim situacije raznorazne i razno gdje kuda morate biti roditelj djeteta, a niste to u stanju.” (R7). Altschuler i Dale (1999) u svome su istraživanju s roditeljima koji su oboljeli od multiple skleroze dobili slična iskustva gdje se majke osjećaju kao neadekvatni roditelji jer zbog bolesti ne mogu u potpunosti ispunjavati roditeljske dužnosti. U takvim slučajevima, smatraju autori istraživanja, potrebna je podrška stručnjaka u okviru zdravstvenog sustava kako bi se roditelje educiralo o tijeku bolesti i posljedicama koje bolest može imati za obavljanje svakodnevnih aktivnosti vezanih za roditeljstvo. Pod tim vidom važno je istaknuti pravovremenost kao jedno od ključnih obilježja osiguravanja podrške u roditeljstvu.

Teškoće u zadovoljavanju osnovnih djetetovih potreba očituju se i u nepristupačnosti službi i neosviještenosti djelatnika gdje jedna majka korisnica invalidskih kolica opisuje iskustvo s medicinskom hitnom pomoći: “Kad sam išla na hitnu s njim, kad je ruku slomio, hitna nije htjela povesti mene, nego samo njega, onda su mene naknadno zvali da ja trebam doći pa sam onda išla taksijem u bolnicu jer opet treba pristanak roditelja.” (R5). S neosviještenosti djelatnika jedna majka se susrela prilikom obavljanja roditeljske dužnosti vezane za školovanje djeteta: “...škola je prilagođena, ima lift i ima

sve. *Ja sam išla na upis i onda samo njegov razred stave u učionicu na katu bez lifta. Mislim propust škole i društva koji ne razmišlja na taj način. Samo je ta jedna učionica koja je nepristupačna i baš su njegov razred stavili u učionicu.*” (R5). Stalker i sur. (2011) naglašavaju važnost edukacije školskog osoblja o pravima osoba s invaliditetom radi aktivnog uključivanja roditelja s invaliditetom u školovanje svoje djece. Osobe s invaliditetom i dalje se u Hrvatskoj suočavaju s problemom arhitektonske prilagodbe: *“...ako ga vodiš doktoru ako je nepristupačno, moraš nekoga drugoga tražiti da ti pomogne, gdje nema lifta, gdje nema...gdje nije pristupačno.”* (R5). Kako je prethodno navedeno majke s invaliditetom nailaze na poteškoće u zadovoljavanju osnovnih djetetovih potreba, stoga je jedna majka očekivala veću osviještenost djelatnice patronažne službe za njezine potrebe kao roditelja, no potrebnu podršku nije dobila te svoje iskustvo iskazuje sljedećim riječima: *“Znači, kada mi je dolazila sestra doma za maloga i...bilo mi je zanimljivo kada je došla prvi put... Njezine riječi su bile, ja to nikad neću zaboravit; vidim ja da tebi mama pomaže, ne moram ja više dolazit. I ona stvarno nikad više nije došla...fali ta nekakva podrška.”* (R4).

#### Zabrinutosti i strahovi roditelja za budućnost djece

Briga za budućnost djece vezana za razvojne specifičnosti djeteta kod roditelja se očituje u brigama za obrazovanje i zapošljavanje djece: *“Zabrinjava me kako će i hoće dobiti posao.”* (R1) i *“...evo najviše me brine...sad je mlađi sin završio trogodišnju šumarsku. Posao njegov...”* (R3), kao i brigu za to s kim se dijete druži: *“U kakvo će društvo upast, sad kreće u srednju školu, kako će se tamo snaći. Hoće li izabrat loše društvo ili dobro društvo.”* (R5).

Roditelji s invaliditetom izražavaju strah od toga da će njihov invaliditet imati posljedice na djetetovu budućnost. Roditelji izražavaju strah vezan za genetsko nasljeđe bolesti: *“...uvijek gledam da to može biti genetski pa nekako ono, ne bih htjela da, da oni završe tako.”* (R2). Slične nalaze dobili su i Walsh-Gallagher i sur. (2012) istraživanjem s trudnim majkama s invaliditetom u Irskoj koje su navodile strah da njihova

djeca ne naslijede bolesti i invaliditet koje one imaju. No najviše majki navodilo je zabrinutost zbog mogućeg pogoršanja zdravstvenog stanja i strah od prevelikog oslanjanja na podršku i pomoć djece u budućnosti: *“...zabrinjava me da ne daj Bože, ja se teže razbolim i da im ne budem teret. Da imaju svoj život, da mogu imati svoje obitelji, da nemaju mene na teretu nekakvom.”* (R1), *“...da na njih to previše ne djeluje. Da ta moja bolest, da gledam da ih što manje s tim opterećujem... ne daj Bože da ja baš ne mogu na noge ili da, da završim u kolicima...”* (R2) i *“...generalno me brine najviše moje buduće stanje i hoću li još toliko izdržat da se njih troje osamostale da... da oni postanu svoji ljudi. A da im mogu biti u bilo kojem pogledu pomoć i podrška kao roditelj, a ne teret i briga na leđima.”* (R7). Roditelji se brinu i za osjećaje djece koji su povezani s iskustvom invaliditeta roditelja. Tako majka s multiplom sklerozom navodi situaciju kada su djeca u školi ismijavala njezinu kćer zbog invaliditeta njezine majke: *“...dogodila se situacija u školi kćerku su...saznali su da sam ja bolesna, onda su djeca... djeca ne razumiju, onda su malo je, s tim nekakvim riječima su je podbadali, kao jel tvoja mama može hodati, kao je li u kolicima...pa je došla plaćući kući... bilo joj je žao, bilo joj je žao što je to tako ispalo. Što su djeca tako reagirala. Em su nju em su kao mamu vrijeđali.”* (R2). Crabtree i Warner (1999. prema Dearden i Becker 2004) smatraju kako ogovaranje, nazivanje pogrđnim imenima, ismijavanje u školi koje je povezano s obiteljskim okolnostima u kojima djeca osoba s invaliditetom žive dodatno pridonose doživljavanju teškoća u školovanju i školskom okruženju. Jedna samohrana majka ovako izražava svoju zabrinutost: *“...da ja vidim je li on u dubini pati, zbog toga što nema oca i što mu je mama osoba s invaliditetom jer on ima u sebi možda nešto što on ne ispoljava.”* (R5). Majka s multiplom sklerozom izražava zabrinutost da posljedice njezine bolesti imaju utjecaj na povećan strah djeteta za njezino zdravlje: *“...hodamo, ja krenem šljapkat, onda šepat, onda se primim za dijete, dijete je u strahu. Naravno svoju paniku i strah prenesem na dijete i tu sam, tu sam već pala...mislim sebi emocionalno jako... mislim da ne postoji više ni jedan javni wc, tipa kafića i toga, koga nisam upoznala zahvaljujući problemima s mokrenjem... mogu mislit kako*

djeca reagiraju i koliko njih to zapravo ostavlja s velikim upitnikom, koliko zabrinjava i opterećuje.” (R7). Istraživanje Yahav i sur. (2005) koje su proveli s djecom osoba s multiplom sklerozom navode kako u usporedbi s djecom čiji roditelji nemaju ovu dijagnozu, djeca oboljelih roditelja iskazuju više osjećaja straha i anksioznosti. Ovi nalazi ukazuju na važnost osiguravanja psihološke podrške djeci i roditeljima kako bi imali priliku govoriti o emocionalnom opterećenju koje bolest donosi u obitelj te mogućim načinima nošenja s ovim poteškoćama.

#### *Ostvarena i potrebna podrška*

Podršku u roditeljstvu najčešće pruža neformalna mreža i to najčešće roditelji majki s invaliditetom i njihovi partneri što potvrđuje i istraživanje Olsen i Clarke (2003). No percepcija socijalne podrške i njezine adekvatnosti ima značajniju ulogu u reagiranju osobe na stresnu situaciju nego što je stvarno dostupna ili pružena podrška (Barrera i Ainlay 1983, Sarason i sur. 1983, Robins i Block 1989, Parker i sur. 1990, Watt i sur. 1990, Vaux i sur. 1986. prema Živčić-Bećirević 1995/96). Tako majka koja je korisnica invalidskih kolica kao izvor podrške u roditeljstvu navodi svoju majku koja joj je pomagala u osnovnoj skrbi za dijete: “Mama, mama, najviše mama. Muž je radio od jutra do navečer i sigurno nije mogao biti tu tijekom dana, tako da je stvarno mama prva bila... jednostavno još jedan par ruku koji ti je pomogao da to sve pripremiš, od ne znam te pelene, bočice, da to ide jedno za drugim, a ne da se dijete dere duplo više nego što treba. Pa onda kad su bili ti grčevi, kad ga je trebalo nosat...pa ja tu nemam baš ravnotežu, tu ga je trebalo malo više držat. I naravno noćne šihite ona je znala preuzet.” (R4). Dok ostali roditelji navode svoje partnere: “...nego je do njegove tri godine tata bio živ i onda ga je on kupao, presvlačio i te neke stvari koje ja nisam mogla dok je baš bio skroz mali. I dok je prohodavao onda je njegov tata bio živ i to radio.” (R5). i “...uključen je naravno u odgoj djece i sve šta se nama događa u njegovom odsustvu. Informiran o svemu, na vrijeme. I kažem, da zaškripi, i zatrebam savjet koga ću zvati... i da se loše osjećam on će se stvoriti kroz sat, dva... on mi je najveća pomoć i podrška

ka zapravo u cijeloj priči.” (R7). Jedna majka se oslanjala i na pomoć službi tako da je pomoć u roditeljskoj ulozi dobila i od vlastitog osobnog asistenta: “...imala osobnog asistenta pa je isto vodio ga i odvodio iz vrtića, u školu prvi razred dok je trebalo ići.” (R5).

U svakodnevnim izazovima koji su povezani s invaliditetom neki se roditelji oslanjaju na vlastite resurse ne obraćajući se nikome za pomoć te nadajući se da će biti bolje: “Uglavnom nikome. Stisnem zube i vozim dalje. Uglavnom nikome. To je ovako najiskrenije. Popijem tabletu za bolove, legnem jedno pola sata, sat i nastaviš dalje.” (R1), i “A stalno sama sebe isto ubjeđujem hoće se nekako, bit će bolje, krenut će to...” (R3) te razmišljajući o nabavci pomagala: “Počela sam razmišljati o tome da si kupim štap za samopomoć u momentima kada više nisam u stanju hodati, da prosto pokušam si pomoć da ne moram ovisiti i plašiti nikoga.” (R7).

No neki roditelji s invaliditetom podršku u kretanju i mobilnosti vide u djeci, pa tako majke s dijagnozom multiple skleroze kažu: “Kćer više sa mnom, recimo vodi me pod ruku kad idem u šetnju.” (R2). ili im djeca pružaju podršku kada partner nije dostupan: “Djeca, djeca su tu. Oni su isto ono, njegova desna ruka, kad njega nema onda su oni tu... vode me, mada to tako nije prečesto, ali dogodi se situacija. Da ne bi pala, onda su oni tu. Da mi treba nešto donijet ili...” (R2). Jedna majka izražava pritisak i nelagodu zbog potrebe da joj maloljetna kćer pomaže u kretanju: “...ja i kćer ovaj hodamo ulicom, ja se moram primit za nju i krenemo se šalim sad na račun toga, a obe osjećamo pritisak i nelagodu.” (R7).

Roditelji s invaliditetom kao područje u kojem im je potrebna podrška ističu i kućanske poslove. Ovakvu podršku najčešće pružaju partneri: “...kad idemo nekam u šoping, nabava, to sve idemo zajedno.” (R2), ali i šira obitelj, “...svekrva, ona dosta radi, ja upadnem koliko mogu, ako ne mogu, sad sam se počela navikavati da se sjednem, da ne pretjerujem jer vidim da mi nije dobro.” (R2).

Podršku u obavljanju kućanskih poslova majci, korisnici invalidskih kolica, pružaju i djeca te se najčešće radi o pospremanju stana i odlasku u nabavku i ljekarnu: “Usisavanje cijelog stana, to

je ono mislim po potrebi... trgovina, znači svakodnevno, kruh, mlijeko, to je njegovo i pa šta ja znam, ako meni treba nešto otići u ljekarnu obaviti..." (R4). Majke s multiplom sklerozom navode sličnu podršku djece: "Ako nešto treba, djeca uskoče... u čišćenju, pospremanju, nešto što je meni malo teže, tu su oni... ako nešto zahtijeva hod nekakav dalje" (R2), te se zbog nedostatka podrške od strane drugih članova obitelji oslanjaju na djecu "... hoću neću, moram tražiti pomoć sastrane, a tu su samo djeca...znači od bliže obitelji nemam nikog u okolini... Muž je prezaposlen i odsutan preko tjedna, tako da nas četvero smo prepušteni sami sebi to jest meni i MS-u... pomažu prvenstveno u tim odlascima u nabavke i pomoći tog tipa, otići do ljekarne pa do doktora, ovo ono...obavit te sitnice umjesto mene... i ako je to potrebno cure će u svakom trenutku pospremiti šta god da treba, pomoći, okačiti veš, ili napraviti tako nešto." (R7). Dearden i Becker (2004) potvrđuju u svojem istraživanju da majke s tjelesnim invaliditetom u nedostatku podrške partnera ili ostalih članova obitelji koriste podršku djece u kućanskim poslovima. No pokazalo se da do veće uključenosti djece dolazi i u slučajevima kada drugi roditelj radi puno radno vrijeme, te dijete preuzima ove odgovornosti u njegovoj odsutnosti (Department of Education 2016) što se pokazalo i u ovom istraživanju. Od ostalih osoba koje im pomažu, roditelji navode asistenticu: "Imam asistenticu, ona opere prozore i ovo što ja ne mogu, neke generalke...u nabavku ide sa mnom..." (R5), te partnera, "...bilo je par situacija da ja ujutro kad si dam injekciju se ne mogu dignuti, ne mogu na toalet, u kupaonu. Onda me je vodio. Vodio me u kupaonu da se otuširam, da se osvježim, da se dobijem malo" (R2), ili vlastite roditelje: "...s roditeljima sam razgovarao, ako nešto slučajno zapne, ako treba novca pa onda nemam se kome obratiti pa se najbolje obratim roditeljima, šta je opet, blizu mene su i tako... i djeci daju za školu." (R6).

Emocionalnu podršku roditelji s invaliditetom uglavnom pronalaze u partnerima: "... Mi međusobno jedan drugog tješimo kad je loše, onda si razgovaramo." (R3) "Muž...Šta god da se dogodi prvo njega zovem." (R4) i: "Uglavnom muž... i kad fizički nije tu, postoji telefonska komunikacija, tako da mi je on u svakom slučaju podrška, odgovor na

mnoga pitanja, pomoć u mnogim nedoumicama..." (R7). Djeca također pružaju roditeljima ohrabrenje što jedna majka opisuje na sljedeći način: "Oni kad bi ja ono, svega mi je dosta sve onako, ništa... ajd mama, smiri se, bit će sve u redu. Već ćeš ti to nekako... oni mene tješili, ti ćeš to mama, ti to možeš i... ti si jaka." (R3). Jedna majka podršku pronalazi u članovima udruge te ročniku kojeg joj osigurava udruga: "Meni je udruga dosta pomogla. Ročnika sam imala preko udruge i dosta ovako, ja sam s njima često, i više na prijateljskoj bazi nego na službenoj. Osobe iz udruge su mi dosta pomogle u dosta stvari." (R5).

Prema Raboteg-Šarić i sur. (2003) te Raboteg-Šarić i Pećnik (2006) socijalna podrška označava ponašanje socijalne okoline, koje pridonosi emocionalnoj dobrobiti primatelja i koje olakšava suočavanje sa stresom i obnašanje socijalnih uloga. Iz navoda sudionika vidimo koliku važnost za njih ima stvarno primljena podrška, ali i očekivanja da će im, ukoliko zatreba, podrška biti dostupna što općenito povećava roditeljsku dobrobit, potiče bolje obiteljsko funkcioniranje i interakcije između članova obitelji.

## Iskustva odrastanja djece roditelja s invaliditetom

Tablica 2. Iskustva djece

Tema: Iskustva djece	
Kategorije	Pojmovi
• Teškoće s kojima se suočavaju djeca	• Sukobi u obitelji • Strah od pogoršanja bolesti
• Doživljaj obitelji i očekivanja od budućnosti	• Normalizacija specifičnosti vezanih uz invaliditet roditelja • Obilježja pružanja pomoći roditelju • Očekivanja od budućnosti
• Obilježja podrške djeci	• Izvori podrške djeci • Učinkovitost podrške

Tema: Iskustva djece

*Teškoće s kojima se suočavaju djeca*

Najveće teškoće djeci predstavljaju neizvjesnost koju donose obiteljski sukobi: "...nekad se mama i tata ne slažu oko nečega pa se posvađaju



pa me to dosta zabrine... brine me da će ostati dugo posvađani, da će se na kraju...rastati..." (D7) i/ili kombinacija sukoba i ranjivosti roditelja s invaliditetom, što može predstavljati dodatni strah za oboljelog roditelja: "...tata i i mama se često svađaju pa se brinem da je neće udariti pošto je ono, slabija ona, da se neće njoj nešto dogoditi..." (D1). Drugi razlog straha kod djece jest strah od pogoršanja zdravstvenog stanja roditelja s invaliditetom. Tako dječak čija majka ima multiplu sklerozu izjavljuje kako je o zabrinutosti za majčino zdravstveno stanje razgovarao s njom: "Bojim se da joj se ne pogorša. Jesam...pričao sam s mamom...rekla je da se ne brinem." (D2). Bjorgvinsdottir i Halldorsdottir (2014) u svome su istraživanju s djecom roditelja s dijagnozom multiple skleroze došli do uvida da djeca doživljavaju strah i anksioznost zbog nepredvidljivosti bolesti i načina na koji pogoršanje može utjecati na život obitelji. Brigu za buduće zdravstveno stanje roditelja potvrđuje i istraživanje Cree (2003) gdje više od polovice ispitanika izražava zabrinutost za budućnost roditelja.

#### *Doživljaj obitelji i očekivanja od budućnosti*

Djeca na svoju obitelj uglavnom ne gledaju na način da ističu invaliditet već smatraju da je njihova obitelj kao i svaka druga: "Pa nije nikakva velika prepreka, isto funkcioniramo kao i svaka druga obitelj. Nismo puno drugačiji... mama sve može raditi samo ne može hodati, a to nije nešto što jako smeta tu." (D4) "Svi nas smatraju normalnom obitelji, nitko nas ne odvaja, normalna obitelj." (D6) i: "Ja ni ne osjetim da je ona osoba s invaliditetom. Sve je normalno." (D3). Kavanaugh i sur. (2014) u svome su istraživanju dobili rezultate koji pokazuju da djeca osoba s invaliditetom žele da ih drugi smatraju normalnom obitelji i to vide kao oblik emocionalne podrške koja im je potrebna. Jedna djevojčica čija je majka oboljela od multiple skleroze invaliditet gleda kao nešto nepromjenjivo i svoju ulogu vidi u pomoći i podršci majci: "...moraju prihvatiti tu činjenicu jer je to tako, i to ne mogu promijeniti i mogu se odnositi, mislim moraju se odnositi kao da je sve u redu i pokušavati pomoć koliko god mogu da bi sve bilo bolje." (D7). Smyth (2011) u istraživanju provedenom s djecom osoba s invaliditetom ukazuje na

to da djeca koja obavljaju po vrsti i učestalosti više kućanskih zadataka nego što u prosjeku obavljaju njihovi vršnjaci, takav oblik odgovornosti smatraju normalnim.

Također djeca uviđaju potrebu za podrškom roditelju s invaliditetom. O tome kakvu će vrstu podrške djeca pružati ovisi o vrsti invaliditeta i bolesti. No isto tako podrška djeteta ovisi o dostupnosti podrške drugih ukućana ili službi kao i sama osjetljivost djeteta na potrebe roditelja. Dijete čija je majka korisnica invalidskih kolica podršku majci opisuje ovako: "Kada idemo van s autom onda trebam kolica spremiti i onda izvaditi kada dođemo, kada negdje idemo pomoć mami da pređe preko toga..." (D4). Dijete čiji je otac gluha osoba smatra da ocu nedostaje više komunikacije s obitelji: "...moram paziti kako razgovaram s njim, da me čuje i to. Samo komunikacija... jer nekako osjećam da mu je potrebna ta komunikacija pošto je stalno na poslu pa nije s obitelji, više vremena provodi s radnicima nego sa svojom obitelji" (D6). Dijete majke s multiplom sklerozom opisuje svoju podršku u obavljanju kućanskih poslova: "...nekad se zna opteretiti više nego bi trebala pa drugi dan bude dosta umorna i... onda joj mi pomognemo koliko možemo oko toga... ako treba otići u nekakvu nabavku, ako treba nekakve račune platiti, ako treba nešto doma napraviti i tako" (D7). Istraživanje Yahav i sur. (2005) ukazuje na to da djeca roditelja s multiplom sklerozom osjećaju veći stupanj dužnosti, odgovornosti i zabrinutosti za svoje roditelje te se posebno brinu da roditelji zbog bolesti više neće biti u mogućnosti brinuti se za kućanstvo.

Kada djeca govore o svojoj budućnosti ona se uglavnom odnosi na želje i planove vezane za školovanje i zapošljavanje te u tom kontekstu ne spominju roditeljev invaliditet: "...da završim školu i napravim prekvalifikacije za vatrogasca." (D2), "...namjeravam tehničku, elektrotehničar, nakon toga što ne shvaćaju svi ozbiljno, vojni fakultet..." (D4), "...sljedeću godinu ću onda upisati u Zagrebu za web dizajnera i onda ću poslije nakon mature ići na faks..." (D6), "...prvo želim završiti srednju, onda bih kao htjela ići na tečaj za turističkog vodiča. Onda kad bih si malo zaradila novaca htjela bih naći stan svoj, odseliti se, ne znam, sad nemam neke velike

planove” (D1), “...htjela bih upisati medicinsku školu...” (D7) i za zaposlenje: “...mislim se zaposlit to jest tražit posao. Pa onda ako bude sreće se zaposlit i to je to i onda sve više napredovat u tom poslu koji budem radio” (D3). Specifičnosti očekivanja od budućnosti izražene su u ovom slučaju jedino u jednoroditeljskoj obitelji gdje dijete očekuje da će nastaviti biti podrška majci “...za par godina, da idem u školu, da treniram. Da pomazem mami što treba.” (D5), što je u skladu s nekim drugim inozemnim iskustvima (Department of Education 2016) koja ukazuju na to da je veći postotak djece njegovatelja roditelja u jednoroditeljskim obiteljima.

#### Obilježja podrške djeci

Podršku u poteškoćama i brigama djeci najčešće pružaju roditelji i prijatelji kroz razgovor: “Imam par prijatelja s kojima si govorimo sve pa tako...” (D5) i “...najbolja prijateljica i najbolji prijatelj...” (D1), “...imam prijatelje, pričam s mamom” (D6) i “S mamom i s prijateljicom... daju mi neki savjet ili nešto naprave za mene da me usreći ili tako nešto” (D7).

Većina djece izjavljuje kako se osjećaju bolje nakon razgovora s majkom i prijateljima: “...bolje, uvijek bude bolje kada se otvoriš...” (D5), “...lakše mi je jer znam da sam nekom rekla” (D7), “...opustim se, zato što ona zna kako je to i neće mi nikad reć, a znam to je život, pusti sad to, nego će baš razgovarati sa mnom da se opustim...” (D1). Slično kao i u ovom israživanju Kavanaugh i sur. (2014) u svome su istraživanju s djecom osoba s invaliditetom došli do rezultata da djeca vide podršku kao učinkovitu kada razgovaraju s prijateljima koji razumiju kako se osjećaju i što prolaze te koji im pružaju emocionalnu podršku. Podršku smatraju neučinkovitom ako ne dožive razumijevanje te ako imaju strah da će time ugroziti odnos s prijateljima: “...sa tim najboljim prijateljem osjećam se kao da sam ga povrijedila i da se moram ispričavati za sve to jer na njega sam to sve istresla” (D1). U okviru ovih nalaza posebnu pozornost treba posvetiti osnaživanju i razvoju otpornosti ove skupine djece i mladih te stvaranju tzv. “sigurne mreže” kako u svojoj potrebi za konkretnom i emocionalnom podrškom ne bi ostali sami te kako bi imali i “rezervu” (Wheal 2005).

### 3.3. Iskustva stručnjaka koji rade s roditeljima s invaliditetom

Tablica 3. Iskustva stručnjaka koji rade s roditeljima s invaliditetom

Tema: Iskustva stručnjaka	
Kategorije	Pojmovi
• Specifičnosti roditeljstva	• Specifični oblici pomoći s obzirom na vrstu invaliditeta i neka obilježja obitelji • Stavovi okoline • Strahovi roditelja za dijete
• Specifičnosti odrastanja djece	• Prilagodba djeteta na zdravstveno stanje roditelja • Doživljaj srama (u školi, pred vršnjacima, vidljivost invaliditeta) • Nevidljivost djece u različitim sustavima

#### Tema: Iskustva stručnjaka

##### Specifičnosti roditeljstva

Kategorija specifičnosti roditeljstva osoba s invaliditetom, kako ih vide stručnjaci, zastupljena je kroz pojmove: specifični oblici pomoći s obzirom na vrstu invaliditeta i neka obilježja obitelji (kao što su struktura obitelji te dob djeteta i njegove razvojne potrebe); stavovi okoline te strahovi roditelja za dijete.

Specifičnosti tjelesnog oštećenja i vrste invaliditeta i s tim povezane teškoće roditelja stručnjaci iskazuju kroz sljedeće izjave: “... to sve zavisi o vrsti invaliditeta. Jer nekako nije isto ...evo ima multiplu sklerozu, ali opet je drugačije, pretpostavljam, kad je ona trudnica, kad je to dijete nosila, rodila...drugačije okolina doživljava i gleda, nego onu kojoj su potrebne već tada bile štace i koja je zapravo imala iskrivljenu kičmu od toga svega (1), “da, to ovisi o vrsti invaliditeta...da je to stvarno jako, jako različito od vrste invaliditeta. Ja se sjećam jednog dečka iz škole koji je imao gluhe roditelje. On je bio normalnog sluha i on je bio upravo ovo dijete što je kolegica spomenula, izuzetno zrelo za svoju dob...” (3), “...imala je operacije na kičmi i tako... ima probleme jer je nepokretna i poslije operacije i mjesec, dva bila...ima dva mala dečkića koja idu u osnovnu školu (2).

S obzirom na strukturu obitelji stručnjaci procjenjuju da je najteže roditeljima u jednoroditeljskim obiteljima: *“najteže roditeljima koji su samohrani odnosno jednoroditeljske obitelji ... Jer ako u obitelji imate drugog roditelja tko djetetu može pomoći onda je tu i financijski i fizički, kako god, već puno lakše i djeci. ...jer ponekad dođe do toga da hoćeš nećeš se zamijene uloge jel. Pa onda djeca moraju brinuti, brižni su kao da su mama ili tata svojoj mami, svome tati ako su sami”*(1). S obzirom na dob djeteta i njegove potrebe, stručnjaci navode potrebe roditelja za specifičnim oblicima pomoći kao što su fizička pomoć, pomoć u omogućavanju mobilnosti, financijska pomoć: *“A... ono što se tiče sa strane djeteta to opet sad zavisi kad je mali ili kad je već odrastao, drugačije je... Ono što joj je trebalo je potpora svake vrste, od financijske, od bliže do čisto fizičke i u trudnoći i pogotovo kad je rodila i kad imaš to dijete, to je s njene točke gledišta jel, ona je dijete dojila, ali opet netko je morao donijeti u njoj u krilo i odnijeti...* (1), *“položila je vozački, i dan danas vozi, ali u početku, prvih tih godina onda nije mogla voziti jer nije imala auto, prilagođeni auto, trebalo je skupiti novce i tako dalje... kada bismo to mogli financijski nekakim beneficijama, ne znam, onda bi to olakšalo u svakom slučaju život.”*(1).

Stručnjaci prepoznaju i manjak savjetodavnog rada, pravovremenog informiranja te kontinuirane podrške roditeljima s invaliditetom i kroničnim bolestima, već od trenutka kada se odlučuju na roditeljstvo: *“...trenutak kad netko od osoba s invaliditetom odluči da želi biti roditelj i da se želi nositi sa svim onim što roditeljstvo nosi svima nama koji to daleko lakše možemo ovaj to učiniti. Mislim da tu, u tom trenutku, njemu fali možda ovog savjetodavnog i usmjeravanja i informacija, možda čak u onom trenutku u rodilištu, kada se to desi* (1). S vrstom invaliditeta usko su povezane reakcije i stavovi okoline prema roditeljstvu osoba s invaliditetom: *“ a šta će tu invalid, šta će sad invalidu i dijete i tako te stvari* (1)”, *“...pa su se i bližnji, znate ono, okomili na nju ... da šta ju ne urazumimo...”* (1) te *“...drugačije okolina doživljava i gleda, nego što je recimo XY kojoj su potrebne već tada bile štake i koja je zapravo imala iskrivljenu kičmu od toga svega, i imala je ugrađenu zlatnu šipku...”* (1).

Stručnjaci prepoznaju i roditeljske strahove te potrebe roditelja da zaštite dijete od mogućih posljedica stresa povezanih s njihovim oboljenjem ili invaliditetom: *“...ne bi htjela opteretiti svoje cure, ovo treće dijete, dobro on je manji, ne bi htjela opteretiti svoju djecu jer su i one prestrašene, naravno odjednom mama zove, mama ne može se vratiti doma i to sve”* (1) *“da djecu što više raste-reti, da njima taj neko strah još više ne nanese”*(1) te *“...što više pokušavam držati taj balans, da je ne preopteretim i da ona nije u strahu, ono svaki tren kad vidi da meni ono možda nekad nije dobro pa ona odmah poskoči, mamica ajde sjedni, ja ću to, ja ću to...tako da upravo to, ne dolazi do toga... ali kažem jako je zrela što se tiče tih nekih stvari, neki put se ja sama začudim, o Bože koja mi pitanja postavlja, ne znam što bih odgovorila ono, ostanem totalno bez teksta”*(2).

Strahove roditelja prepoznaju i nastavnici te shvaćaju da je za razgovor o tome potrebno povjerenje: *“Shvatiš opterećenost koju on nosi sa sobom ipak, a često se to manifestira pogotovo ako dijete recimo nije tako uspješno u školi... ili taj roditelj zna dosta strepit nad uspjehom djeteta ili tako nešto, ili kao da ga još nešto kao muči, ali normalno treba dosta vremena da se on otvori, da on to sam kaže, jer se isto boji da ne bi netko to dalje rekao...”* (4).

#### *Specifičnosti odrastanja djece*

Druga kategorija odnosi se na specifičnosti odrastanja djece čiji su roditelji osobe s invaliditetom ili kroničnim oboljenjem, a zastupljena je kroz sljedeće pojmove: prilagodba djeteta, doživljaj srama te problem nevidljivosti djece u različitim sustavima (obrazovnom, socijalne skrbi, zdravstvenom).

Prilagodba djeteta na zdravstveno stanje i mogućnosti roditelja mogu se opisati kroz sljedeće izjave stručnjaka koji opisuje situaciju u obitelji nakon majčine operacije, kada je bila gotovo nepokretna te su se o njoj brinuli sinovi koji su pohađali osnovnu školu: *“Ne da ona ne brine, da me ne bi krivo shvatili, naprosto ne može...ona će reći recimo, tu ti je to, tu je ovo, uputiti ga, dati savjet, dovuče se ponekad do nečega, ali ne može... dakle oni se brinu da se i njoj posloži i na tanjuru done-su, tako dakle to je još najteže...”* (1) ili primjer

djevojčice koja je budno pratila promjene majčinog zdravlja: “...što se tiče toga i uvijek je znala primjerice kad mami nije bilo dobro, mama legne, ona u kupaonu smoči ručnik pod hladnu vodu i samo pljus mami na glavu kao mama da te glava ne boli, da te lakše prođe...” (5).

Nadalje slijede primjeri kada je roditeljima bila neophodna fizička pomoć djece: “Ona je došla u trgovinu, tržnicu, obavila mislim kupovinu sa vrećicama, ona se više ne može vratit doma...noge otkazuju... žena si ne može pomoć...i onda telefon, zove svoju djecu, ove dvije starije...mislim jedna je osmi, druga je šesti razred, onda one zajedno su došle na tržnicu, svaka uzme vrećicu i mamu pod ruku i polako doma.” (5). ili pak pomoć u komunikaciji s vanjskim svijetom, kao u slučaju dječaka koji je imao gluhe roditelje: “On se fantastično nosio s tim i bio je jako dobar učenik, naučio znakovni jezik, on se sa svojim roditeljima jako dobro snalazio i bio je potpora tamo gdje oni nisu zbog svog nedostatka nešto mogli.” (1). Posebno bismo istaknuli vid prilagodbe djeteta jasličke dobi na ograničenu mobilnost majke: “Ali, s dvije godine on je uz nju, oni su išli u šetnju sami, on je lijepo uz nju hodao. Mirno, nikad se nije dogodilo da je on po cesti pobjegao jer je duboko shvaćao da ona ne može za njim, ali bila je ona strpljiva i s puno ljubavi... i on je uvijek išao mirno, kad je rekla XY stani, on je stao s dvije godine” (1).

Kao negativnu stranu ovih iskustava stručnjaci ističu kako su kod djece znali primjećivati osjećaj srama zbog doživljaja različitosti što je dobro ilustrirano sljedećim izjavama: “A onda oni kriju, ne žele da mama dođe na roditeljski, nego neka onda dođe tata, ili neka ne dođe tata, nego dođe mama ali si zamislite taj osjećaj gdje dolazi mama koja je na dvije štace...” (1), “...to sigurno ostavlja nekakav trag. Od nekog srama, preopterećenosti bilo kako bilo, ali naprosto nisi prosječan, nisi redovan, nemaš mamu i tatu koji su OK, s obje ruke, obje noge ili ne znam zdravo, kako to... i jasno, čim si nešto drugačiji. Zamislite dijete ili djevojčicu od četrnaest ili petnaest godina kojoj je mama lako mentalno retardirana koja je možda topla osoba i dobro funkcionira, ali ipak je i prepoznaje se ili nešto... to mora negdje ostavljati trag” (1), te: “Djeca imaju sram, imaju nekakvu neugodu pogotovo ako je, ono drugačiji invaliditet, kad tebi

mama hoda sa štakama ili kad izvrće se ili kad mama ima multiplu, ali ovako divno izgleda... A vršnjaci znaju biti tek tako zločesti i okrutni...” (3).

Uz to je povezan i doživljaj stigme radi obraćanja za pomoć centru za socijalnu skrb. Stoga stručnjaci smatraju da bi škola bila primjerenije mjesto za pružanje podrške: “Tako bi se moglo riješiti i u samoj školi nekako, ili psiholog ili socijalni radnik... mislim kad ideš u centar, onda po kazni ideš u centar. Centar je ipak nekakva institucija... nije represivna, ali nismo baš ni popularni jel. I to je, mislim ideš u centar... Stigma je to...” (2). Vezano uz “ostavljanje traga”, kako je to definirala jedna od sudionica, stručnjaci prepoznaju i neke dugoročnije učinke roditeljeva zdravstvenog stanja na kasniji životni put djeteta u smislu odabira budućeg zanimanja i definiranja profesionalnih interesa: “...puno te djece u životu se usmjeri u obrazovanje ili rad što je vezano za neku vrstu pomoći ili tako, to je evo pričala kolegica, koja... ili je logoped, nešto tako, neki defektolog... ona je upravo išla u to zanimanje jer su njeni roditelji oboje gluhi, imali su problema i cijeli život se zapravo sporazumijevaju tako...” (1).

Kao poteškoću koja iz perspektive stručnjaka obilježava odrastanje ove skupine djece sudionice navode i svojevrsnu nevidljivost ove djece u različitim sustavima. Slijedi primjer izjave koja ističe ovaj problem u obrazovnom sustavu: “A što se tiče te podrške stručne službe u školi s obzirom na toliku nekakvu kompleksnost ...često stručni suradnici nekako i ne uspijevaju uočiti... ne znam u kojem bi uopće dijelu ova djeca kao mladi pomagači zapravo i njihovi roditelji došli na red. Evo, to mi se tako čini da je gotovo to nekako nemoguće da dođe na red to uopće...” (4), te: “Pedagog rješava nažalost poslove koje ravnatelj bi morao isto jednim velikim dijelom raditi. Tako da se vrlo malo stigne baviti djecom” (3). Osim toga ukoliko je riječ o invaliditetu ili bolesti roditelja koja nije naoko vidljiva, nastavnicima često ostaju neupućeni u specifičnosti konteksta u kojem dijete odrasta: “U školi, bar, ako nema osoba neki vidljivi invaliditet, u vidu nekakvih bolesti...roditelji to taj. I u biti, učitelji to saznaju ovako iz zgrade, preko nekog ne znam poznanika, pa učenika, pa znaš da taj i taj roditelj ima... zapravo ne želiš to čuti na taj način, učitelju bi bilo lakše razumjeti dijete da zna da taj roditelj ima neku bolest ili neku poteškoću, onda bi

*lakše oni razumjeli dijete. Ovako sve izgleda često kao da je sve u redu i sad ono, sve je u redu i kao šta sad tu ima... ali ne znaš zapravo da dijete ima neku važnu ulogu u obitelji i da ima dosta dodatnih zadataka za koje ti uopće ne znaš da ih on ima” (4). Slična su iskustva i u sustavu socijalne skrbi gdje stručnjaci u fokusu imaju roditelje kao osobe s invaliditetom, dok djeca i njihove potrebe ostaju u drugom planu: “...djeca čiji su roditelji osobe s invaliditetom, nisu u nikakvom našem ajmo tako nazvati, fokusu interesa jel, dok zbog nečeg drugog ne završe u centru za socijalnu skrb... Mi se bavimo roditeljima, bavimo se osobama s invaliditetom, a vrlo često, u devedeset i devet posto slučajeva, dijete nije nekakav problem i nema nekakve posebne potrebe, a mi ni ne znamo da to dijete tamo negdje postoji” (2).*

Neupućenost stručnjaka u ove poteškoće, pogotovo kada je riječ o invaliditetu roditelja koji naoko nije vidljiv, dijelom je povezana i s činjenicom da sustavi (obrazovni, zdravstveni, socijalni) nisu međusobno povezani te da ne postoji kontinuitet praćenja i podrške za ovu skupinu djece te je tim važnije ukazati na potrebu za osiguranjem podrške i pomoći kako bi ova djeca mogla nesmetano ostvarivati svoje potencijale.

## **PREPORUKE SUDIONIKA ZA UNAPREĐENJE PODRŠKE**

### **Preporuke roditelja**

Roditelji s invaliditetom smatraju kako je potrebno rasteretiti obitelj kao isključivi izvor podrške: “...Na početku znači da, da...ti nisu roditelji, oni koji će ti morati pomagati” (R4) te potaknuti poslodavce u zapošljavanju osoba s invaliditetom: “...mene kad netko vidi da šepam, recimo poslodavac. On se boji mene primit na posao jer bi mogla biti na bolovanju ili već ne znam zbog čega... trebalo bi osvijestiti i ljude i zakon promijeniti da osobe s invaliditetom su isto sposobne, da isto mogu obavljati puno poslova, ne mogu sve ovisi o bolesti, ali da puno poslova možemo obavljati...” (R1). Roditelji predlažu podršku i u okviru civilnog društva, odnosno udruga za djecu i roditelje: “Pod zajedničkim rješenjem nekakva recimo ili udruga za roditelje i za djecu... da se zajedno, zajednički ti roditelji i djeca druže” (R3).

Osim toga roditelji su općenito davali i preporuke za podizanjem razine svijesti i informiranjem javnosti o potrebama osoba s invaliditetom: “Trebalo bi više televizija, novine... Medija, televizije, sve što se gleda, čita. Sve, sve” (R2). Također smatraju da je potrebno educirati školsko osoblje, ali i djecu u školi o invaliditetu “...možda bi trebala održati nekakva predavanja, stručne skupove za one djelatnike u školama i vrtićima i za svu djecu” (R4). Pravovremeno i fokusirano informiranje te razumijevanje dobivenih informacija smatraju važnim za ostvarenje svojih prava: “...najbitnije su informacije. Da ljudi dođu na vrijeme do informacija i da znaju šta i gdje mogu ostvariti, a to je u današnje vrijeme teško doći do informacija jer se zakoni često mijenjaju i mnogi tumače zakon na svoj način i nikad ne znaš na čemu si” (R5).

Daljnje preporuke roditelja odnose se na dostupnost psihološke pomoći “...jer roditelj koji je bolestan u skrbi djece bi trebalo više neke psihološke pomoći jer puno djece je, bez obzira je li to roditelj namjerno ili nenamjerno... puno djece je opterećeno bolešću svojih roditelja. Psihološki, fizički, djeca ih zadirkuju, društvo ih isto zadirkuje i gleda, joj kakva ti je mama ili tata... mislim da bi trebalo više psihološke pomoći djeci koja imaju bolesne roditelje” (R1), te općenito na raspoložive stručnjake koji bi s djecom razgovarali o mogućim poteškoćama i brigama vezanim uz bolest roditelja: “...možda bi im bila potrebna psihološka pomoć... da ima neku podršku da zna da nije sam isto tako, da ima nekoga... možda podršku od stručnjaka u školi. Da razgovaraju ti psiholozi... da se malo posvete toj djeci da više radi s njima i možda bi postigli i bolje rezultate da se imaju negdje otvoriti” (R5).

U informiranju i osvještavanju o pravima osoba s invaliditetom, prema roditeljima, ključnu ulogu ima škola: “...znači škola bi trebala biti ta prva koja će kompletnu tu djecu tamo educirati...” (R4), “...da se dođe do njih, da oni možda dođu do više informacija koje im ja nisam u stanju dati ili možda koje ja ne bih podijelila sa njima” (R7).

### **Preporuke djece**

Na sadržajnoj razini djeca ističu potrebu za podrškom na sličan način kao i roditelji, kao razgovore o poteškoćama u obitelji, no umjesto psi-

hološke podrške u školama, oni fokus stavljaju na udruge: “...možda bi im trebao netko za razgovor ako im je teško... Možda u udruzi nekoj i tako nešto. Ako se netko ne može nositi sa problemima u obitelji...” (D7). Promišljanja djece su da podrška ne mora nužno dolaziti od strane stručnjaka već od druge djece sa sličnim iskustvima te kroz neke druge aktivnosti kao što je na primjer sport: “Pa kada bi postojala isto ovakva udruga (misli na udrugu gluhih i nagluhih, opaska autora) kada bi sport nekakav bio, kada bi se svi okupili onda bi možda mogao razgovarati s njima o tome jer ovako u mojoj okolini nitko od prijatelja nema takav slučaj s invaliditetom kao ja” (D6).

### Preporuke stručnjaka

Preporuke stručnjaka odnose se prije svega na kvalitetniju podršku u različitim sustavima. Tako se dio preporuka odnosi na aktivnosti koje treba poduzeti u školskoj sredini, od onih načelnih: “...ali to dovodi do toga da je potreban senzibilitet i rad na senzibilizaciji i učenika i nastavnika i roditelja.”(3) do nekih vrlo konkretnih: “Može se za svaki blagdan recimo ili neki praznik, neki dio godine koji se obilježava u vrtiću i školi, tako dalje pa i općenito ovako jer to se radi s malom djecom u osnovnoj školi pa ne znam imate tjedan obitelji, pa tjedan mobilnosti... to je prilika da se onda u školi progovori ne samo o osobama s invaliditetom nego i općenito jel da postoje obitelji raznorazne (obitelji)” (1).

Dio preporuka odnosi se na prepoznavanje važnosti rada udruga koje imaju svojevrzne prednosti u odnosu na institucije u smislu prevencije stigmatizacije korisnika i njihovih obitelji: “Mislim da puno znače ovakve udruge koje rade, različite vrste udruga gdje pogotovo ako nisu isključivo, nisu samo da se bave (osobama s invaliditetom)... neki dio područja da se bavi obrazovanjem ili nekakvim slobodnim aktivnostima i tako dalje, a usput imaju neku savjetodavnu, imaju tu djecu, okupljaju tu populaciju. Pa s njima ne znam sportske udruge gdje kroz na taj način različita druženja, ne znam...”(1).

Od konkretnih prijedloga nadalje stručnjaci ističu neke metodičke koji se odnose na načine i pristupe u radu s djecom i mladima: “...u nekakvim

osnovnoškolskim uzrastima mogućnost nekakvih radionica igranja uloga gdje bi se možda, ali svi uključili pa mijenjali uloge različitih situacija, znači da ne bi bilo posebno izdvajanje ovakvih jer onda bi svatko bio u određenoj ulozi kako se ponašat...(3) te: “Imate obitelji koje su jednoroditeljske, da postoje obitelji ovakve, da postoje obitelji s invaliditetom, pa se onda različite stavke uvode, od igranja uloga, takvih vrsta takve drame, do nekakvih edukacija ako su i stariji, ne znam, netko može tipa to sve ovisi”(1). “Parlaonica za veće.” (3); “...mislim djeca uče raspravljati i diskutirati, ali mislim ovo sad kako ste vi to rekli, to je jako dobro, uklopiti”(4). “Ta igra uloga te prisili da ti obučeš tuđe cipele i počneš mao razmišljat o nekim stvarima”(3) te: “Grupe za samopomoći ili nešto, za osnaživanje kako bi se to već nazvalo...” (3).

Na razini konkretnih mjera stručnjaci nadalje predlažu da se djeci osigura svojevrсни “odmor od suživota s roditeljima” kako bi mogli predahnuti od svakodnevnih brige o roditelju i stresu. No važan preduvjet za ovakvu mjeru jest da roditelj bude zbrinut kako bi se dijete moglo opustiti, znajući da roditelj nije ostavljen sam. O tome govore sljedeće izjave: “Djeca koja imaju takve roditelje s invaliditetom, jel koji su malo opterećeni čak ne mogu odmah na neki način dati odgovor kako, ali trebalo bi omogućiti kako ono kažu da napune baterije, jel da se oni mogu onda negdje uključiti u aktivnosti više.” (1); “Tako je, to je sve stres...možda ga češće poslati negdje...”(3); “Pa možda recimo, najobičnije, recimo mi imamo kroz subvencije kroz program socijalni ljetovanje djece na moru... radi se nažalost, pošto je socijalni program, gledamo kriterije samo, ali recimo takvi nekakvi primjeri iz škole, vode djecu na ljetovanje u odmarališta kao što Karlovac ima u Selcu, puno djece ide, to ima određenu cijenu i tako... možda bi jedan kriterij mogao biti za takvu djecu da mogu ići ili češće, ne znam, uz mali novac, ovako... čisto kažem pružiti nekakvu šansu da se odmore, druže, igraju da budu bezbrižni” (1); “Ali, onda bi trebalo roditelje zbrinuti u međuvremenu, čak bi bilo lijepo da možda budu i zajedno negdje, a da isto roditeljima asistenciju, podršku. Kao dijete zna, e taj sad brine za mog roditelja” (4); “Onda je to, da se dijete može opustiti. A ne opet bit u grču i razmišljat OK, sad

*sam tu na moru, a kako mi je mama, je li netko s njom, to onda, trebalo bi do kraja napraviti...*” (5).

Nadalje stručnjaci vide da bi značajna bila i odgovarajuća pomoć u kući počevši od nabave kućanskih aparata koji bi olakšali svakodnevnicu ovakvih obitelji: *“...krenite od običnih, najobičnijih stvari, koliko bi puno pomoglo, da imaju recimo perilicu suđa u kući... ali skupa je za takve, jer najčešće ti ljudi imaju vrlo malo novaca jer ne rade, dobivaju nekakvu invalidninu i ne znam što”* (1); uvođenja tekuće vode u domaćinstva: *“...mi još imamo strahovito puno ljudi koji nemaju vodu u kući...”* (1) te konkretne fizičke pomoći u održavanju kućanstva: *“...može se platiti osoba, pomoć u kući... jednom tjedno, dvaput tjedno zavisno od invaliditeta, zavisno od broja članova obitelji, gdje je naporno ili ako može da si plati, platit će sve, ali da ima pravo na to, da se osigura... Recimo imaju zdravstvenu njegu, ali pomoć u kući ne mogu dobiti, jedino ako plate jel. I onda kad im osiguramo da samo jedan sat, ili dva sata u tjednu netko dođe pa pegla, opere prozore”* (1).

Potrebu za poboljšanjem kvalitete života roditelja i djece stručnjaci vide i na području prijevoza: *“Prijevoz je bolna točka za osobe s invaliditetom, onda su oni slobodniji, treba im omogućiti da budu slobodni...”* (3); *“I onda su djeca slobodnija jer roditelj se preveze, a opet su za to potrebni novci, bilo iz proračuna... trebalo bi društvo biti osjetljivije pa više novaca odvojiti za ranjive skupine”* (1).

Stručnjaci navode i potrebu za kontinuiranim timskim radom: *“Neki stručni tim ili, u svakom slučaju bi trebao biti liječnik... (5) Da, i psiholog... (5), (3) Medicinska sestra... (1) možemo tu još staviti i socijalnog radnika... (1) Ali, ovo što bih ja stavila svakako u tu neku grupu, tu nekakvu mogućnost, to je netko tko već jest roditelj jer ona će reći toj mlađoj curi, gledajte pa ja to imam već deset godina, petnaest, imam dijete...”* (1) te potrebu za boljom kadrovskom ekipiranošću u školama, o čemu je već bilo riječi vezano uz problem nevidljivosti djece, ali i većim brojem zaposlenih stručnih djelatnika u sustavu socijalne skrbi: *“Da imamo još jednog zaposlenog, dvije osobe, ja bih barem jednom tjedno bila na terenu. Teren je majka, to svim socijalnim radnicima kažem, teren je majka... dakle da idete u dom ili više vremena u svom uredu za ljude*

*da ih saslušate. Dakle treba ti još ljudi jer ja naprosto ne mogu, jednostavno fizički ne mogu”* (1).

I na kraju valja spomenuti i preporuke stručnjaka koje se odnose na promjenu vrijednosne orijentacije u profesionalnom pomažućem kontekstu, ali i šire, u kontekstu javnih politika: *“I onda socijalna skrb vam se mjeri po pojedinačnim slučajevima zlouporabe... ima zlouporabe, ali ne možemo mi to sada generalizirati i sad su svi koji imaju socijalnu pomoć, koji dobiju troškove za ogrjev, svi su oni i zloupotrebljavaju oni i zapiju to svi. Mislim to je jedna tako ružna slika nažalost u zadnje vrijeme”* (3); *“Mi moramo biti glasnjiji... Znači djecu odgojiti u smislu da, odnosno, puno raditi s njima i ne samo kod invaliditeta, nego i inače...”* (1). Vrijednosti na kojima treba temeljiti odnos prema osobama s invaliditetom istaknute su i kroz sljedeće izjave stručnjaka: *“On ima mamu sa dvije štake, ali to je njegova mama, gledat će je li dobro peče kolače ili ne peče, je li ljubazna kad on nazove na telefon ili je neugodna, hoće li puno pričati ili zahtijevati od njega ... (1); “Tako je, vrednovat njegove dobre stvari. To je ono što je bitno”* (3).

Ono što je zajedničko ovim skupinama pod vidom preporuka odnosi se na osiguranje ne samo konkretnih i pravovremenih vidova podrške (u kući, u školi, u lokalnoj zajednici), u sklopu formalnih sustava kao što su obrazovni, sustav socijalne skrbi, zdravstveni već i na udruge civilnog sektora te resurse koji bi djelovali preventivno i obuhvaćali širu, populaciju, a ne samo osobe s invaliditetom i njihove obitelji (informiranje, podizanje razine svijesti neposrednog okruženja i šire javnosti). Sve tri skupine osvrnule su se na potrebu suzbijanja različitih vidova stigmatizacije te promišljanja vrijednosnog i paradigmatškog okvira u kojem se odvija pružanje pomoći osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima.

Iz prikaza dobivenih rezultata vidimo da su temelji profesionalnih vrijednosti, kao i osvještenost stručnjaka u tom pogledu vrlo jasni (Leutar i sur. 2008; Dobrotić i Laklija 2012, Cree 2003; Thomas i sur. 2003). Međutim osim nedostatka stručnog kadra kapaciteta za pružanje konkretnih prilagođenih usluga (prijevoza, pomoći u kući, planiranog odmora za djecu, savjetodavnog i preventivnog rada s obiteljima itd), problemi se očituju i

u tome što su neki aktualni oblici pomoći još uvijek temeljeni na paradigmi medicinskog modela, a ne modela građanskih prava, što jasno ocrtava sljedeća izjava: *“Problem će biti sve dotle dok ljudi, pa većina ljudi, ne shvati da mi ništa ne trebamo pružati osobama s invaliditetom. To je njihovo pravo, kako si netko uopće može zamisliti da mi nekome nešto omogućavamo ako napravimo rubnike da netko može proć...”* (1).

## ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Unatoč određenim metodološkim ograničenjima koja se odnose na namjerni uzorak, mali broj sudionika, njihovu neravnomjernu zastupljenost s obzirom na spol te istraživačke pozicije autorica, što je moglo utjecati na interpretaciju podataka, dobiveni rezultati su većinom u skladu s istraživanjima provedenim na ovu temu.

Djeca osoba s invaliditetom svoju obitelj ne gledaju kroz prizmu invaliditeta roditelja već smatraju da je njihova obitelj kao i svaka druga. Ipak, iz istraživanja je vidljivo kako se ova skupina djece suočava s nekim specifičnim teškoćama unutar obitelji. Strah od obiteljskih sukoba, iako može biti prisutan u svakoj obitelji, za ovu skupinu djece može predstavljati i dodatni strah za oboljelog roditelja zbog njegovog invaliditeta i ranjivosti. Osjećaj zabrinutosti za zdravstveno stanje roditelja izražen je kod djece čiji roditelji imaju kroničnu bolest s nepredvidivim ili progresivnim tijekom (poput multiple skleroze). Kao i djeca, ovu zabrinutost dijele i njihovi roditelji, koji osjećaju dodatni strah od prevelikog oslanjanja na podršku i pomoć djece. Iz istraživanja je vidljivo kako djeca mogu prepoznati potrebe roditelja s invaliditetom te da zbog toga obavljaju kućanske poslove koje roditelji zbog svog invaliditeta ponekad ne mogu (odlazak u nabavu, pranje posuđa, čišćenje). Djeca pomažu roditeljima i prilikom kretanja. To vide i njihovi roditelji te ih često nazivaju i svojom desnom rukom, posebice u slučajevima kada partner nije dostupan kao podrška ili se radi o jednoroditeljskoj obitelji. Upravo djeca iz jednoroditeljskih obitelji sebe u budućnosti vide i dalje kao podršku roditelju s invaliditetom. U tom kontekstu stručnjaci prepoznaju preopterećenost djece samohranih roditelja kao povećani rizik u takvim obiteljima. Iako sva djeca u istraživanju imaju planove vezane za

daljnje školovanje, potrebe roditelja, uslijed nedostatka drugih izvora pomoći, mogu biti u sukobu s obrazovnim potrebama djece. Istraživanje koje su proveli Frank i sur. (1995) pokazuje kako obveze u brizi za kućanstvo i roditelje s invaliditetom uzrokuju nedostatak vremena za školske obveze i utječu na školski uspjeh. Roditelji i stručnjaci u ovome istraživanju prepoznaju problem vršnjačkog nasilja u školama koje uključuje ismijavanje i nazivanje pogrđnim imenima zbog invaliditeta roditelja, što kod djece izaziva sram i može uvelike otežati prilagodbu djeteta u školi.

Stručnjaci navode kako se potrebe roditelja za podrškom mijenjaju s dobi djeteta. Tako se teškoće roditelja kada je u pitanju rana dob djece očituju u obavljanju fizičkih aspekata brige za dijete zbog poteškoća u mobilnosti (kao što je presvlačenje, kupanje i hranjenje tek rođenog djeteta). U takvim okolnostima najčešće se oslanjaju na podršku partnera i vlastitih roditelja, s obzirom na to da imaju iskustvo neprilagođenosti nadležnih službi i djelatnika te nisu u mogućnosti koristiti univerzalne usluge (npr. u zdravstvu). Stručnjaci smatraju kako usluge trebaju biti usmjerene na podršku roditeljima već od trenutka kada se odlučuju na roditeljstvo. Isto tako nevidljivost djece osoba s invaliditetom u različitim sustavima iz perspektive stručnjaka predstavlja poteškoću za razvoj podrške ovoj skupini djece. Stoga njihove preporuke idu u smjeru kvalitetnije podrške djeci u različitim sustavima, ponajprije u obrazovnom sustavu te u smjeru senzibilizacije učenika i djelatnika za potrebe djece i roditelja. S istim se slažu i roditelji s invaliditetom, koji smatraju da je potrebno educirati djecu i djelatnike škola i vrtića o različitim vrstama invaliditeta i potrebama koje iz specifičnosti određenog invaliditeta proizlaze. Roditelji, djeca i stručnjaci u ovom istraživanju smatraju kako je potrebno djeci roditelja s invaliditetom pružiti psihološku podršku u prilagodbi na bolest roditelja. Smatraju da je važnije da se podrška pruža u udrugama i školama za koje stručnjaci navode da imaju prednosti u odnosu na institucije radi učinkovitije prevencije stigmatizacije ove skupine djece i njihovih roditelja. Konkretni prijedlozi za podršku djeci idu u smjeru sveobuhvatnih radionica namijenjenih svoj školskoj djeci. Stručnjaci predlažu i grupe za podršku koje bi okupljale djecu roditelja s invaliditetom.



Stručnjaci predlažu i svojevrzni “odmor” za djecu koja brinu o svojim roditeljima, za što je nužan preduvjet da roditelji u to vrijeme imaju podršku u obliku zdravstvene njege i pomoći u kući, ovisno o potrebama. Nadalje stručnjaci, kao i roditelji, smatraju da je za roditelje s invaliditetom potrebno osigurati i praktičnu pomoć kako bi se rasteretila obitelj kao najčešće jedini izvor podrške. Stručnjaci podršku vide na području konkretne fizičke pomoći u kućanstvu, ali i roditeljstvu, na način da se oprema za djecu prilagodi osobama s invaliditetom te da podrška postojećih službi, poput one patронаžne, bude usmjerena na specifične potrebe ovih roditelja.

Rezultati ovog istraživanja upućuju na postojanje specifičnih teškoća s kojima se suočavaju djeca osoba s invaliditetom u odnosu na svoje vršnjake koji ne žive u ovakvim obiteljima. Rezultati također ukazuju na potrebu za podrškom ovoj skupini djece u suočavanju s poteškoćama u obitelji. Potreba za osnaživanjem ovih obitelji odnosi se i

na podršku roditeljima s invaliditetom kako bi se djeca rasteretila odgovornosti koju sada preuzimaju u nedostatku podrške od strane različitih sustava. Kako se u Hrvatskoj vrlo malo zna o iskustvima odrastanja djece roditelja s invaliditetom, potrebno je provesti istraživanje na većem uzorku kako bi se dobio uvid u broj djece koji pružaju podršku roditeljima s invaliditetom. Potrebno je također dodatno istražiti razloge preuzimanja ovakve uloge kod djece u obitelji, vrstu podrške roditelju, učestalost pružanja pomoći i utjecaj koji ovakva uloga ima na odrastanje djece s ciljem definiranja položaja ove djece u nacionalnim dokumentima.

U tom kontekstu rezultati ovog istraživanja mogu biti empirijski temelj za osmišljavanje smjernica razvoja konkretnih oblika pomoći kroz različite sustave te ciljanih oblika pripreme za roditeljstvo, a kasnije i podrške djeci i roditeljima, u svrhu osnaživanja osobnih resursa i povećanja socijalne uključenosti.

## LITERATURA

- Altschuler, J. Dale, B. (1999): On being an ill parent. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 4, 1, 23–37.
- Barnes, C. Mercer, G. (2001): The politics of disability and the struggle for change. U: Barton, L (ur): *Disability, Politics and the Struggle for Change*. (str. 11–23). London: David Fulton Publishers.
- Becker, S. (2005): Young Carers: Evidence and Messages from UK and Australian Research Paper. Review of the Australian and international literature' *Children Australia*, 31, 2, 22–29.
- Bjorgvinsdottir, K. Halldorsdottir, S. (2014): Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 38–48.
- Bogosian, A. Hadwin, J. Hankins, M. & Moss-Morris, R. (2016): Parents' expressed emotion and mood, rather than their physical disability are associated with adolescent adjustment. A longitudinal study of families with a parent with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 30, 3, 303–311.
- Braun, V. Clark, V. (2006): Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 2, 77–101.
- Bynoe, I. Oliver, M. Barnes, C. (1991): *Equal Rights For Disabled People*. London: Institute for Public Policy Research.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985): Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 2, 310–358.
- Cree, V. E. (2003): Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work*, 8, 301–309.
- De Judicibus, M. A. & McCabe, M. P. (2004): The impact of parental multiple sclerosis on the adjustment of children and adolescents. *Adolescence*, 39, 155, 551–569.
- Dearden, C. Becker, S. (2004): *Young carers in the UK: the 2004 report*. London: Carers UK.
- Department for Education (2016): *The lives of young carers in England*. London: GOV.UK, Department for Education
- Dobrotić, I. Laklija, M. (2012): Obrasci društvenosti i percepcija izvora neformalne socijalne podrške u Hrvatskoj. *Društvena istraživanja*, 21, 115, 39–58.
- Dobrotić, I. Pećnik, N. i Baran, J. (2015): *Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima*. Zagreb: RODA.
- Frank, J. (1995): *Couldn't care more: A study of Young Carers and their Needs*. London: The Children's Society.
- Fraser, M.W. Kirby, L. D. Smokowski, P.R. (2004): Risk and resilience in childhood. U M. W. Fraser (ur): *Risk and resilience in childhood: an ecological perspective*. (str. 13–66). Washington DC: NASW PRESS.
- Halder, S. i Czop, L. (2017): *Inclusion, Disability and Culture, An Ethnographic Perspective traversing Abilities and Challenges*. Cham: Springer.
- Hodge, S. (2005): Participation, discourse and power: A case study in service user involvement. *Critical Social Policy*. 25(2).
- Houck, C.D. Rodrigue, J.R. & Lobato, D. (2007): Parent-adolescent communication and psychological symptoms among adolescents with chronically ill parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 596–604.
- Hrvatski Sabor (2007): *Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN MU 06/07*.
- Hunt, P. (1998): A critical condition. U: Shakespeare, T. (ur): *Disability Reader: Social Science Perspectives*. (str.28–52). London: Continuum.
- Juul, J. (2006): *Vaše kompetentno dijete: Prema novim temeljnim vrijednostima obitelji*. Zagreb: Naklada Pelago.
- Kavanaugh, M. S. Noh, H. Studer, L. (2015): "It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, 'cause I will have an answer": exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10, 1, 12–25.

- Lacey A. and Luff D. (2007): *Qualitative Research Analysis. The NIHR RDS for the East. Midlands. Yorkshire: The Humber*
- Leutar, Z. Ogresta, J. I Milić Babić, M. (2008): *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu*
- Lisak, N. (2013): *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.*
- Olsen, R. i Clarke, H. (2003): *Parenting and disability. Bristol: The Policy Press.*
- Pakenham, K. I. i Burnsnall, S. (2007): *Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. Clinical Rehabilitation, 20, 8, 709–723.*
- Pakenham, K. I. i Cox, S. D. (2012): *The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. Psychology and Health, 27,3, 324–346.*
- Pedersen, S. Revenson, T.A. (2005): *Parental illness, family functioning, and adolescent well-being: a family ecology framework to guide research. Journal of family psychology, 19, 3, 404–419.*
- Puljiz, V. (2005): *Socijalna politika: definicije i područja. Povijest socijalne politike. Obiteljska politika. U: V. Puljiz (ur): Socijalna politika. Povijest, sustavi, pojmovnik (str. 1–198, 317–352). Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.*
- Raboteg-Šarić, Z. Pećnik, N. i Josipović, V. (2003): *Jednoroditeljske obitelji: Osobni doživljaj i stavovi okoline. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.*
- Raboteg-Šarić, Z. i Pećnik, N. (2006): *Bračni status, financijske poteškoće i socijalna podrška kao odrednice roditeljske depresivnosti i odgojnih postupaka. Društvena istraživanja, 15, 961–985.*
- Ritchie, J. i Lewis, D. (2003): *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers. London: Sage.*
- Roulstone, A. (1998): *Researching a Disability Society: The Case of Employment nad New Technology. U: Shakespeare, T. (ur): Disability Reader: Social Science Perspectives. (str.110–128). London: Continuum.*
- Sarason, B. R. Shearin, E. N. Pierce, G. R. & Sarason, I. R. (1987): *Interrelations of social support measures: theoretical and practical implications. Journal of Personality and Social Psychology, 52, 4, 813–832.*
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002): *The social model of disability: an outdated ideology? Journal 'Research in Social Science and Disability', 2, 9–28.*
- Spigelman, C-N. (2014): *How to support the needs of mothers with physical disabilities? Disability and rehabilitation, 37,11, 928–935.*
- Sieh, D. A. Meijer, M. Oort, F. J. Visser-Meily, J. M. A. Van der Leij, D. A.V. (2010): *Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. Clinical Child and Family Psychology Review, 13,4, 384–397.*
- Smyth, C. Blaxland, M. Cass, B. (2011): *'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. Journal of Youth Studies, 14 (2), 145–160.*
- Thomas, N. Stainton T. Jackson, S. Cheung, Y.W. Doubtfire, S. Webb, A. (2003): *Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers. Child and Family Social Work, 8, 35–46.*
- United Nations (2006): *Convention on the Rights of People with Disabilities. General Assembly of United Nations. New York: United Nations.*
- Urbanc, K. (2003). *Mladi njegovatelji – djeca osoba s invaliditetom. Ljetopis socijalnog rada, 10 (2), 187–196.*
- Vasta, R. Hath, M. I Miller, A. (1988): *Dječja psihologija. Zagreb: Slap.*
- Walsh-Gallagher, D, Sinclair, M. McConkey, R. (2012): *The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. Midwifery 28, 156–162.*

- Wheal, A. (2005): *The leaving care handbook*. Dorset: Russell House Publishing
- Yahav, R. Vosburgh, J. Miller, A. (2005): Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 464–468.
- Zaviršek, D. (2008): Engendering Social Work Education under State Socialism in Yugoslavia. *British Journal of Social Work*, 38, 4, 734–750.
- Zavrišek, D. (2007): Pathologized Ethnicities and Meaningful Internationalism. U: Zaviršek i sur. (ur): Ethnicity in Eastern Europe: A Challenge for Social Work *Education* (str.7–18). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Živčić-Bećirević, I. (1995/96): Konstrukcija skale percipirane socijalne podrške za djecu. Godišnjak Zavoda za Psihologiju. Rijeka: Pedagoški fakultet Sveučilišta u Rijeci, 91–98.

## PARENTING AND DISABILITY: PERSPECTIVES FROM CHILDREN, PARENTS WITH DISABILITIES AND PROFESSIONAL EXPERTS

**Abstract:** *While the right of disabled people to live independently is increasingly recognised, the parenting abilities of persons with disabilities remain poorly researched (Dobrotić et al. 2015). In Croatia, there is almost no research on children of persons with disabilities and how the needs and difficulties of parents with disabilities affect their parenting skills, the family dynamics and child-rearing (Urbanc, 2003). In international literature, the children of persons with disabilities are recognised as “young care-givers”, reflecting their often dominant role in the family. Increasing the visibility of this group of children and reflecting on their needs as well as the needs of their families can provide a basis for the development of support to this target group during their upbringing. This will be discussed in the present study. The aim of this qualitative research was to gain insights into the perspectives of children and parents on specific experiences of parenting and specifically parenting as related to the parents’ disability, as well as insights into the perspective of experts from the social welfare system, educational system and civil sector organisations who work directly with parents with disabilities and their children. Interviews were conducted with seven children in the age range of 14-17 and their parents (six mothers and one father), who had different types of bodily injury. A focus group with five experts was also conducted. The results show that parents and professionals expect more effective support from different systems (health, social, educational), such as greater financial support for parents, practical assistance immediately after childbirth and later during childhood, as well as special help in some specific situations (e.g. after surgery, rehabilitation, and hospitalisation).*

**Key words:** *parents with disabilities, young caregivers, user perspective*