

BAKE I DJEDOVI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I OSOBA S INVALIDITETOM

MARKO BULJEVAC¹

¹Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu, kontakt: mbuljevac@pravo.hr

Primljeno: 18.12.2018.

Prihvaćeno: 4.6.2019.

Pregledni rad

UDK: 376-056.36+376-056.26

316.362.1-055.53-055.63

<https://doi.org/10.31299/hrri.55.1.4>

Sažetak: Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom predstavljaju važan izvor podrške obiteljima s invaliditetom. Cilj je ovog rada predstaviti, sumirati i problematizirati znanstvene spoznaje o oblicima podrške koju bake i djedovi pružaju obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, ali i formalnu podršku koja je njima potrebna. Oni pružaju različite oblike emocionalne, instrumentalne, informacijske i praktične podrške, a rezultat pružanje iste jest da oni sami imaju potrebe za informacijskom i emocionalnom podrškom. Stoga se može zaključiti kako su bake i djedovi važni izvori neformalne podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, dok oni sami često ostaju nevidljivi i zaboravljeni korisnici formalne podrške jer njihove potrebe ostaju nezadovoljene.

Cljučne riječi: bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, neformalna podrška, formalna podrška, potrebe članova obitelji osoba s invaliditetom

UVOD

Različiti oblici neformalne i formalne podrške osiguravaju zadovoljenje osnovnih životnih potreba i utječu na poboljšanje kvalitete života članova obitelji. Ukoliko je kod djeteta utvrđen teži invaliditet, potreba za podrškom s vremenom postaje veća. Podršku roditelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u većini slučajeva traže u osobama iz neposredne okoline, među kojima su bake i djedovi. Emocionalni odnos predstavlja temelj pružanja podrške kada se radi o neformalnoj podršci. Na samom početku poželjno je objasniti koncept socijalne podrške. Sladović Franz i Mujkanović (2003) navode kako je socijalna podrška neophodna u procesu psihosocijalnog razvoja djeteta i svakodnevnom funkcioniranju odrasle osobe.

Formalni izvori podrške uključuju sve resurse u zajednici koje osiguravaju pravne ili fizičke osobe, a koje za rad stječu naknade. Neformalni izvori podrške odnose se na osobe iz neposredne okoline pojedinca koji podršku traži i koje s njim nemaju odnos stručnjak-korisnik. Neformalnu podršku pružaju članovi obitelji, prijatelji, rodbina, susjedi i sl.

(Leutar, Štambuk i Rusac, 2007). Podrška namijenjena obiteljima s invaliditetom grupira se u informacijsku, emocionalnu ili praktičnu (Redmond i Richardson, 2003). Cohen i Wills (1985) navode nekoliko osnovnih vrsta socijalne podrške: podršku samopoštovanju, informacijsku podršku, podršku "druženjem" i instrumentalnu podršku.

Emocionalna podrška jača samopoštovanje, instrumentalna služi rješavanju zadataka kroz praktičnu pomoć, informacijska uključuje informacije i savjete, dok podrška druženjem provođenje aktivnosti slobodnog vremena (Sladović Franz i Mujkanović, 2003). Većina osoba orijentirana je na neposredno dostupne resurse koji uključuju njihovu okolinu utemeljenu na manjem broju formalnih, a većem broju neformalnih odnosa. Formalna podrška u većini slučajeva nastupa kada potrebe osobe s invaliditetom ne mogu biti zadovoljene kroz sustav neformalne podrške jer osobi trebaju usluge i podrška stručnjaka. Formalna i neformalna podrška povezane su s nekoliko indikatora kvalitete života (Walden, Pistrang i Joyce, 2000). Izvori neformalne podrške često nemaju dovoljno znanja i vještina vezanih za očekivanu podršku,

pa potrebe osoba ostaju nezadovoljene. Oslanjanje samo na neformalne izvore podrške može rezultirati nemogućnošću unapređenja kvalitete života obitelji osoba s invaliditetom.

Neformalna podrška motivirana je osobnim motivima pružatelja, ovisi o vrsti i težini invaliditeta osobe i mogućnostima pružanja te se manifestira kroz emocionalnu, informacijsku, praktičnu, financijsku i drugu podršku (García, Prieto-Flores i Rosenberg, 2008). Potreba za određenom podrškom određena je i dobi osobe s invaliditetom, spolom, materijalnim i socijalnim statusom obitelji, ali i dostupnošću podrške u zajednici. Ukoliko obitelj nema pristup informacijama o formalnoj podršci, oslanjat će se isključivo na poznate resurse, dakle neformalne izvore podrške. Upravo su bake i djedovi najočekivaniji i glavni izvori neformalne podrške.

ULOGA BAKA I DJEDOVA U OBITELJIMA

Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate i Lehman (1997) navode da 70% stanovnika razvijenih država svijeta postaju bake i djedovi tijekom životnog razdoblja te da su u prosjeku 25 godina u toj ulozi (Ben Shlomo i Taubman- Ben-Ari, 2016). Navedena im uloga postaje središnja uloga u životu, društvo ih doživljava kao uzore roditeljima, kao osobe koje daju savjete, pokazuju brigu i pružaju podršku, ali i uče djecu o prošlosti obitelji (Seligman i sur., 1997). Schilmoeller i Baranowski (1998) smatraju da dobrobit djeteta od rođenja ovisi o podršci dostupnoj i pruženoj roditeljima. Nije isto imaju li roditelji podršku osoba s kojima imaju kvalitetne emocionalne odnose ili ju dobivaju isključivo od osoba koje za pružanje iste dobivaju određenu financijsku naknadu. Bake i djedovi predstavljaju važan izvor podrške jer posjeduju vrijeme, financijske resurse, prethodno iskustvo odgoja, određeno životno iskustvo, zainteresiranost i motiviranost za pružanje podrške, ali i emocionalnu povezanost s unučadi i njihovim roditeljima.

McCluskey i McCluskey (2000) smatraju da bake i djedovi pružaju osjećaj sigurnosti, zaštićenosti, ljubavi i obiteljske povijesti, stvaraju posebne veze, potiču razvoj unučadi, a roditeljima osiguravaju vrijeme za odmor i korisne informacije vezane za dijete. Neugarten i Einstein (1964, prema Ben

Slomo i Taubam-Ben-Ari, 2016) definiraju pet stilova baka i djedova: formalni stil gdje je jasna podjela uloga između baka i djedova te roditelja, stil tražitelja zabave, stil surogata, stil izvora obiteljske mudrosti i stil distancirane figure. Navedeni stilovi dovode do zaključka da, ukoliko su bake i djedovi uključeni u život obitelji svoje djece i unučadi, tada im se najčešće isprepliću uloge tražitelja zabave, surogata i izvora obiteljske mudrosti. Zanimljivo je kako se u navedenoj podjeli ne navodi uloga baka i djedova kao izvora financijske podrške, uloga koja im je u suvremenom svijetu sve češće nametnuta i očekivana.

Suočavanje baka i djedova s teškoćama u razvoju ili invaliditetom unučadi

Bake i djedovi mogu se naći u emocionalno zahtjevnoj situaciji kada se utvrde teškoće u razvoju unučadi (Schilmoeller i Baranowski, 1998). Neovisno o vremenu spoznaja da su kod unučadi prisutne teškoće u razvoju/invaliditet rezultira različitim načinima suočavanja s njom: osjećajem anksioznosti i zabrinutosti za unučad, poimanjem unuka obiteljskim teretom (Seligman i sur., 1997), osjećajem šoka, tuge, prestrašenosti, povrijeđenosti i bijesa, osporavanjem teškoća u razvoju (Sandler, 1998; Schilmoeller i Baranowski, 1998), nepripremljenošću i povrijeđenošću (Findler, 2016a), a mogu osjetiti i dvostruku bol: bol zbog unučadi kao i bol zbog vlastita djeteta jer je postalo roditelj djeteta s teškoćama u razvoju (Seligman i sur., 1997). George (1988) navodi da nerazumijevanje pojma teškoća u razvoju rezultira njihovim neprihvatanjem uključivanja djeteta u programe rane intervencije. Prema Mirfin-Veitch, Bray i Watson (1997) oni mogu prihvatiti činjenicu da dijete ima teškoće u razvoju i prije nego dobiju informacije o tome kako će one utjecati na život djeteta, što je prisutno kod baka i djedova koji navode bezuvjetnu ljubav kao vrijednost obitelji.

Zbog čega dolazi do navedenih reakcija na utvrđivanje teškoća u razvoju? Bake i djedovi neposredno su uključeni, u većini slučajeva, u život obitelji unučadi s teškoćama u razvoju. Navedeno je osobito prisutno u djetetovim prvim godinama života. Opisane reakcije mogu se povezati s maloprije navedenim ulogama u obiteljima baka i djedova, ali i kulturološkim kontekstom u kojem

su bake i djedovi odrasli i u kojem žive. U doba njihova djetinjstva i mladosti invaliditet je bio smatran nečim puno "težim i tragičnijim" nego danas. Na djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom gledalo se isključivo kao na žrtve, teret i nesretne ljude s neizvjesnim sudbinama. Jedno od objašnjenja može biti i izostanak iskustva i kontakata s osobama s invaliditetom, kao i izostanak informacija o invaliditetu djeteta.

VRSTE I OBLICI PODRŠKE KOJU PRUŽAJU BAKE I DJEDOVI OBITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I OSOBA S INVALIDITETOM

Ponekad može doći do izostanka podrške baka i djedova (Lam i MacKanzie, 2002; Hubert, 2010) što se može temeljiti na njihovoj nezainteresiranosti, neznanju, stanju šoka zbog utvrđenih teškoća u razvoju unučadi, ali i odbijanju kontakata s unučadi s teškoćama u razvoju i obitelji zbog okrivljavanja roditelja djeteta s teškoćama u razvoju. Majke očeva djece s teškoćama u razvoju ponekad okrivljavaju svoje snahe zbog teškoća u razvoju unučadi (Ahmed, Bryant, Ahmed, Jafri i Raashid, 2013; Buljevac, 2014; Seligman i sur., 1997) i odbijaju im pružiti podršku. Tada kod majki dolazi do istovremenog suočavanja s dva emocionalno zahtjevna izazova: prihvaćanja činjenice da su kod djeteta utvrđene teškoće u razvoju i da će mu biti potrebno osigurati formalnu podršku, ali i spoznaje da bake i djedovi ne žele pružiti podršku. Rezultati istraživanja također pokazuju da će do izostanka podrške doći ukoliko bake i djedovi ne prihvate činjenicu da su kod unučadi utvrđene teškoće u razvoju (Mirfin-Veitch i sur., 1997).

Sandler (1998) upozorava da bake i djedovi ponekad ne mogu biti izvori podrške jer je i njima potrebna podrška zbog procesa tugovanja, smatraju da nemaju znanja i vještine za pružanje podrške, ali i zbog društvene uloge djeda. U rezultatima istraživanja Katz i Kessel (2002) bake i djedovi izjavili su da im roditelji njihove unučadi nisu pružili dovoljno informacija o teškoćama u razvoju djeteta ili pak slobodu uključivanja u svakodnevnu rutinu obitelji. Lee i Gardner (2010) smatraju da ukoliko bake i djedovi odbace unučad s teškoćama u razvoju, njihovi negativni stavovi mogu utjecati i na ostale članove obitelji. U istraživanju Woodbridge, Buys

i Miller (2011) utvrđeno je da bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju sebe smatraju medijatorima između uže i šire obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. Force, Botsford, Pisano i Holbert (2000) proveli su istraživanje u kojem je sudjelovalo 130 baka i djedova djece s teškoćama i bez teškoća u razvoju i zaključili su kako ne postoje razlike u njihovu poimanju unučadi temeljem invaliditeta. Oni pružaju jednaku ljubav unucima neovisno o teškoćama u razvoju, što pridonosi emocionalnoj dobrobiti roditelja (Green, 2001).

Primarni doprinos baka i djedova u obiteljima djece s teškoćama u razvoju jesu instrumentalna i emocionalna podrška (Hillman, 2007; Sandler, 1998; Findler, 2016a; Hornby i Ashworth, 1994). Emocionalna podrška ogleda se u bezuvjetnom prihvaćanju unučadi s teškoćama u razvoju, sudjelovanju u donošenju odluka i davanju savjeta o unuku s teškoćama u razvoju, ohrabrivanju svoje djece, slušanju, empatiji te verbalnom i neverbalnom iskazivanju ljubavi (poljupci i zagrljaji) (Katz i Kessel, 2002; Schilmoeller i Baranowski, 1998; Mirfin-Veitch i sur., 1997; Findler, 2016a; Heller, Hsieh i Rowitz, 2000). Instrumentalna podrška ogleda se u pomoći pri medicinskoj njezi, obavljanju kućanskih poslova, čuvanju djeteta, igranju s djetetom, osiguravanju prijevoza, suradnji s pružateljima usluga kad roditelji nisu u mogućnosti, pomaganju djeci da svladaju vještine potrebne za skrb o unuku s teškoćama u razvoju (Katz i Kessel, 2002; Sandler, 1998; Findler, 2016a; Schilmoeller i Baranowski, 1998; Mirfin-Veitch i sur., 1997), dok se financijska podrška ostvaruje kroz kupovanje poklona, odjeće i igraćaka (Sandler, 1998; Findler, 2016b; Schilmoeller i Baranowski, 1998; Mirfin-Veitch i sur., 1997).

Findler (2016b) navodi da se važnost emocionalne podrške koju pružaju bake i djedovi ogleda u tome što je instrumentalnu moguću dobiti i od osoba s kojima ne postoje bliski odnosi. Instrumentalna podrška zahtjeva razumijevanje kompleksnosti invaliditeta i pružanja tretmana do u detalje (Findler, 2016a). Bake i djedovi mogu pridonijeti prilagodbi obitelji djeteta s teškoćama u razvoju na nekoliko razina kao što su emocionalna prilagodba (mentalno zdravlje), odnos između roditelja, roditeljsko funkcioniranje i mogu unaprijediti komunikaciju s drugim članovima obitelji (Findler,

2016b). U svojem istraživanju Katz i Kessel (2002) navode da bake i djedovi potiču djetetov emocionalni i kognitivni razvoj te pružaju neophodnu njegu, dok roditeljima djece s teškoćama u razvoju pružaju emocionalnu i instrumentalnu podršku.

Findler (2016a) smatra da vrijeme i energija koje ulože bake i djedovi mogu rezultirati osjećajem zapostavljenosti kod njihove djece i druge unučadi bez teškoća u razvoju te da su bake češće uključene u brigu o unučadi s teškoćama u razvoju. Istraživanje Janicki, McCallion, Grant-Griffin i Kolomer (2001) s bakama i djedovima koji su primarni njegovatelji unucima s teškoćama u razvoju pokazuje kako im skrb o njima postaje središnja uloga u životu, njihova svakodnevica biva obilježena nesigurnošću jer nemaju pristup odgovarajućim izvorima formalne i neformalne podrške, postaju primarni izvori podrške i brige, javlja se zabrinutost za budućnost unučadi te postaju opterećeni vlastitim starenjem i odrastanjem unučadi. Navedeno se može povezati s promišljanjima Hillman (2007) o tome kako je neophodno u istraživanjima se baviti bakama i djedovima koji su primarni njegovatelji unučadi s autizmom jer se svakodnevno susreću sa zahtjevima i stresorima. Ostaje i dalje nedovoljno istraženo što je s bakama i djedovima koji nisu formalni skrbnici, dakle nisu prepoznati u sustavu formalne podrške.

Findler (2016a) upozorava da distanciranje baka i djedova od svakodnevne brige o unuku s teškoćama u razvoju rezultira osjećajem gubitka kod njih samih te kako često poimaju svoju ulogu kao kritičan izvor podrške. Koliko je navedeno poželjno, ostaje upitno. Budući da nekim bakama i djedovima njihova uloga postaje središnji dio identiteta, upitno je ostaju li njihove druge potrebe i želje zadovoljene. Bake i djedovi mogu u smislu društvenih odnosa "platiti određenu cijenu". Prema Findler (2014) podrška prijatelja može biti manja kod baka i djedova djece s intelektualnim teškoćama negoli kod baka i djedova djece bez teškoća u razvoju. Oni koji su se intenzivno uključili u pružanje podrške unučadi s teškoćama u razvoju navode da im je teško održavati društvene odnose, osjećaju nelagodu u društvu svojih prijatelja, osobito ukoliko razgovor s prijateljima krene u smjeru o uspjesima unučadi bez teškoća u razvoju, pa često puta izbjegavaju druženja, počinju graditi dublje

i intimnije odnose te sužavati socijalne mreže jer shvaćaju tko su im prijatelji, dok istovremeno odbacuju karijerne mogućnosti (Findler, 2016a).

Rezultati istraživanja pokazuju kako je traženje podrške od vlastitih roditelja najviše povezano s roditeljskim osjećajem dobrobiti (White i Hastings, 2004; Katz i Kessel, 2002; Lee i Gardner, 2010) jer je veća emocionalna podrška baka i djedova povezana s nižom depresivnošću majki djece s teškoćama u razvoju (Heller i sur., 2000). Očevi djece s teškoćama u razvoju uključuju se u odgoj u većoj mjeri ukoliko su njihovi roditelji podržavajući, majke lakše prihvaćaju teškoće u razvoju djeteta ukoliko imaju podršku suprugovih roditelja (Weisbren, 1980, prema Seligman i sur., 1997), dok podrška baka rezultira smanjenjem stresa kod očeva (Trute, 2003). Nadalje utvrđeno je da su podrška i konfliktnost baka i djedova, kao i njihovo neslaganje s majkama, prediktori stresa majki (Hastings, Thomas i Delwiche, 2002; Trute, Worthington i Hiebert-Murphy, 2008). U istraživanju Lee i Gardner (2015) utvrđeno je da su upravo bake i djedovi značajan izvor stresa kod majki djece s teškoćama u razvoju ukoliko ne prihvaćaju da su kod djeteta utvrđene teškoće u razvoju, ukoliko nameću svoja mišljenja majkama o tome kakvo je obrazovanje djetetu neophodno te kada izražavaju žaljenje zbog teškoća u razvoju unučadi pred unucima i drugim osobama. Može se zaključiti kako emocionalna podrška baka i djedova pridonosi boljem emocionalnom stanju roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Findler (2016c) je provela istraživanje sa socijalnim radnicima i nastavnicima o njihovim perspektivama vezanim za bake i djedove djece s teškoćama u razvoju, u kojem su dobiveni sljedeći rezultati: bake se procjenjuju kao drugi najvažniji izvor neformalne podrške (nakon supružnika), procjenjuju da je značajnija i važnija za oba roditelja podrška majčinih roditelja, najmanje značajnom procjenjuju podršku djedova po ocu, dok kao probleme ističu minimalnu instrumentalnu podršku baka i djedova, njihovu indiferentnost, nepoticajan odnos, izostanak znanja o brizi o unucima s teškoćama u razvoju, pretjerano uključivanje u život nuklearne obitelji (kritiziranje odnosa roditelja, okrivljavanje roditelja za invaliditet djeteta, udruživanje s jednim roditeljem protiv drugog), negativne

stavove prema unuku s teškoćama u razvoju, prena-glašen zaštitnički odnos i razočaranje roditelja pru-ženom emocionalnom podrškom. Većina socijalnih radnika smatra da je premalo odgovarajućeg uklju-čivanja baka i djedova u intervencije namijenjene obiteljima s djetetom s teškoćama u razvoju, kao i to da je mogućnost stupanja u kontakt s drugim čla-novima obitelji određena roditeljskim pristankom.

Što utječe na pružanje podrške baka i djedova djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom?

Podrška koju bake i djedovi pružaju djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom određena je različitim čimbenicima. Na prvom mjestu to je odnos između roditelja djece s teško-ćama u razvoju te baka i djedova (Lee i Gardner, 2010; Findler, 2016a; Mirfin-Veitch i sur., 1997; Schilmoeller i Baranowski, 1998). Rezultati istraži-vanja pokazuju da pozitivni odnosi koji su postojali prije utvrđivanja teškoća u razvoju djeteta između roditelja i baka i djedova imaju pozitivnu pove-zanost s količinom podrške koju bake i djedovi pružaju nakon što su teškoće u razvoju kod dje-teta utvrđene te pridonose pozitivnim obiteljskim interakcijama (Mirfin-Veitch, Bray i Watson, 1996, 1997; Nybo i sur., 1998; Katz i Kessel, 2002). Istraživanjem Schilmoeller i Baranowski (1998) utvrđeno je da su *čimbenici* koji najviše utječu na pruženu podršku emocionalna privrženost unučadi s teškoćama u razvoju i emocionalna privrženost vlastitoj djeci koji su roditelji. Od važnosti je i činjenica jesu li bake i djedovi djeteta s teškoćama u razvoju roditelji majke ili oca (Noy i Taubman – Ben-Ari, 2016; Hillman, 2007) jer bake i djedo-vi po majci pružaju podršku češće (Katz i Kessel, 2002; Hastings i sur., 2002), kao i to da je majka-ma podrška njihovih majki od iznimne važnosti (Scelza, 2011).

Sljedeći je čimbenik upućenost baka i djedo-va u teškoće u razvoju ili invaliditet unučadi, što uključuje i pristup informacijama (Lee i Gardner, 2010; Katz i Kessel, 2002). Ponekad bake i dje-dovi nemaju dovoljno informacija o teškoćama u razvoju unučadi (Katz i Kessel, 2002), s tim da majčini roditelji imaju veća znanja o teškoćama u razvoju djeteta negoli oni s očeve strane (Seligman i sur., 1997). Navedeno se može objasniti većom

uključenošću majčinih roditelja u skrb o djetetu. Ostali čimbenici koji utječu na pružanje podrške jesu blizina njihova mjesta stanovanja unučadi s teškoćama u razvoju (Lee i Gardner, 2010; Findler, 2016a; Schilmoeller i Baranowski, 1998; Seligman i sur., 1997), vrsta i težina invaliditeta unučadi (Lee i Gardner, 2010), dob unučadi (Lee i Gardner, 2010), bračni status roditelja unučadi s teškoćama u razvoju (Lee i Gardner, 2010), zdravstveno stanje baka i djedova (Findler, 2016b), njihove financij-ske mogućnosti (Findler, 2016b), ali i postignuti stupanj obrazovanja baka i djedova (Schilmoeller i Baranowski, 1998).

Dob i spol baka i djedova također su od va-žnosti. Djedovi su izjavili da im treba više vreme-na kako bi pružili podršku, uključili se i spoznali smisao vezan uz njihov novi status u obitelji, sta-tus pružatelja podrške (Noy i Taubman – Ben-Ari, 2016; Findler, 2016a; Schilmoeller i Baranowski, 1998). Prema Findler (2016a) spol utječe na tri načina: spol bake i djeda, spol unučadi s teškoćama u razvoju te jesu li bake i djedovi roditelji majke ili oca. Iz navedenih spoznaja može se zaključiti kako upravo sociodemografska obilježja utječu na oblik i mogućnost pružanja podrške.

Formalna podrška namijenjena bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom

Uz izuzetno mali broj istraživanja o bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, još je manji broj radova koji dono-se spoznaje koje se tiču baka i djedova kao kori-snika sustava formalne podrške. Osim što bake i djedovi predstavljaju važan izvor informacija u vezi s obiteljima djece s teškoćama u razvoju, oni mogu postati “partneri” stručnjacima u osigura-nju unapređenja kvalitete života obitelji osoba s invaliditetom. Kako navode Heller i sur. (2000) od izuzetne je važnosti uključiti bake i djedove u rasprave i intervencije namijenjene obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Nedvojbeno je kako je upravo njima nužna podrška sustava formalne podrške. Temeljem iznesenih spoznaja o načinima suočavanja sa spoznajama vezanim uz teškoće u razvoju unučadi, te načinima i oblicima pružanja podrške, može se zaključiti kako sustav formalne podrške puno puta ne odgovara na njihove potrebe

koje su donekle prepoznate, ali uvelike zanemarene i neispunjene.

Seligman i sur. (1997) smatraju da bi stručnjaci koji rade s obiteljima osoba s invaliditetom trebali uzimati u obzir međugeneracijske odnose u obitelji, te kako je važno bakama i djedovima osigurati grupe podrške u kojima mogu dobiti informacije o invaliditetu unučadi, ali i mjesto gdje mogu slobodno iskazati sve svoje emocije vezane uz brigu o unučadi s invaliditetom. Sandler (1998) navodi nekoliko oblika pružanja formalne podrške koju bi trebalo osigurati bakama i djedovima:

1. osigurati im savjetovanja za njihovu mobilizaciju kao izvor podrške;
2. omogućiti im pristup programima stručne emocionalne podrške (npr. grupe podrške);
3. osigurati im pristup nužnim informacijama kako bi razumjeli potrebe svoje unučadi s teškoćama u razvoju te bili poveznica u planiranju realnih ciljeva u vezi s njima;
4. osigurati im edukacije i treninge kako bi mogli pružati praktičnu pomoć ukoliko dijete s teškoćama u razvoju ima određene zdravstvene poteškoće;
5. organizirati im radionice i edukacije koje mogu unaprijediti komunikaciju između baka i djedova i roditelja, što može pridonijeti rasvjetljavanju potreba i očekivanja od podrške (roditelji mogu jasnije zatražiti podršku kada im je potrebna, ali i zatražiti autonomnost u donošenju odluka vezanih uz dijete);
6. provoditi istraživanja o potrebama i očekivanjima baka i djedova.

Lee i Gardner (2010) smatraju da bake i djedovi ne dobivaju podršku koju bi trebali imati, što se može promijeniti na način da im se osigura pristup informacijama o teškoćama u razvoju unučadi, unapređenjem komunikacije između njih i roditelja te formiranjem grupa podrške i radionica temeljem perspektiva članova obitelji uključenih u njih. Poželjno je osigurati podršku kroz grupe podrške, što predstavlja zaštitni čimbenik za bake i djedove koji se moraju suočavati sa zdravstvenom skrbi o unuku s teškoćama u razvoju ili njegovim problemima u ponašanju (Gerard i sur., 2006). Rezultati istraživanja Schilmoeller i Baranowski (1998) isto tako pokazuju da su veću podršku pružali bake i

djedovi osoba s invaliditetom koji su bili uključenu u grupe podrške.

Hillman (2007) navodi sljedeće potrebe bake i djedova djece s autizmom:

1. potrebe za obrazovanjem kroz program koji će pomoći bakama i djedovima istražiti i (re) definirati njihove uloge baka i djedova djeteta s autizmom;
2. potrebe za svježim informacijama o uzrocima i tretmanima vezanim uz autizam djeteta;
3. ovladavanje konkretnim vještinama u vezi s komunikacijom i rješavanjem sukoba s njihovom odraslom djecom koja su roditelji djeteta s autizmom;
4. poželjno je da se povežu s dostupnim osobama ili *online*-grupama podrške;
5. poželjno je da se uključe u dugoročno planiranje obiteljskog života;
6. poželjno je da se uključe u zagovaranje prava svoje unučadi;
7. potrebno im je osigurati pomoć pri korištenju telekomunikacijskih tehnologija;
8. oni koji su skrbnici trebaju edukaciju o programima i pomoći koje mogu dobiti.

Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju navode promjene u prioritetima i duhovnosti, zbog čega prolaze krizu vrijednosti (Findler, 2016a). Stoga im je potrebno osigurati emocionalnu i psihosocijalnu podršku. Prema Noy i Findler (2016) bake koje odgajaju unuča ili se brinu o unučetu s teškoćama u razvoju navode potrebu za specifičnim informacijama i vodstvom u nošenju s izazovima. Ciljevi programa namijenjenih bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju jesu:

1. razmjena iskustava s drugim bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju;
2. osiguranje emocionalne podrške, razgovora i analiziranja osjećaja;
3. stjecanje znanja vezanih uz invaliditet unučadi te pristup informacijama o dostupnim uslugama i organizacijama;
4. poboljšanje odnosa s nuklearnom obitelji, postavljanje realističnijih očekivanja, uspostavljanje podjele uloga;
5. usvajanje vještina vezanih uz specifične razvojne potrebe unučadi (Findler, 2016c).

Schilmoeller i Baranowski (1998) ističu da grupe podrške osiguravaju bakama i djedovima kontakt sa stručnjacima koji posjeduju znanja i vještine vezane uz teškoće u razvoju/invaliditet unučadi, kao i povezivanje s drugim bakama i djedovima. Mirfin-Veitch i sur. (1997) navode da stručnjaci koji rade s roditeljima tijekom utvrđivanja invaliditeta djeteta trebaju biti svjesni značenja međugeneracijskih odnosa u obiteljima jer im informacije o tome mogu pomoći pri uključivanju baka i djedova u donošenje odluka, ukoliko je to prihvatljivo i korisno roditeljima.

ZAKLJUČAK

Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom predstavljaju gotovo uvijek prisutan izvor neformalne podrške obiteljima osoba s invaliditetom. Neovisno o čimbenicima koji na to utječu, od kojih su neki dob, spol, blizina mjesta stanovanja, znanje o teškoćama u razvoju i invaliditetu i postignuti stupanj obrazovanja, oni će, ukoliko imaju bliske odnose s roditeljima unučadi, pružati podršku. Podrška će biti određena i njihovim poimanjem teškoća u razvoju djeteta, ali i načinima njihova suočavanja s tim saznanjima. Odnos roditelja i baka i djedova zapravo predstavlja osnovni temelj pružanja podrške. Rezultati istraživanja pokazuju da bake i djedovi gotovo uvijek pružaju emocionalnu podršku, a u većini slučajeva pružaju i instrumentalnu, praktičnu, informacijsku te financijsku podršku roditeljima i unučadi s teškoćama u razvoju. Može se zaključiti kako upravo emocionalna podrška baka i djedova ponajviše osigurava zaštitu mentalnog zdravlja roditelja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Temeljem rezultata kvalitativnih i kvantitativnih istraživanja predstavljenih u ovom radu o podršci koju bake i djedovi pružaju obiteljima s invaliditetom može se zaključiti kako je nužno provoditi daljnja istraživanja u vezi s njima. Bake i djedovi kao sudionici istraživanja mogu dati informacije o podršci koju pružaju, ali i podršci koja je njima potrebna. Njihova očitovanja mogu pomoći u prepoznavanju i utvrđivanju njihovih potreba, izazova i problema s kojima se kao pružatelji podrške susreću, ali i potreba i izazova s kojima se susreću obitelji osoba s invaliditetom. Navedeno može predstavljati temelj različitih programa podrške,

usluga i intervencija koje je sustav formalne podrške dužan osigurati obiteljima osoba s invaliditetom, ali i bakama i djedovima unučadi s invaliditetom. Ne treba zaboraviti kako su upravo i perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju, kao i stručnjaka, vrlo važne u osmišljanju programa podrške za bake i djedove djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Rezultati kvalitativnih i kvantitativnih istraživanja o perspektivama baka i djedova djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom mogu služiti i kao temelj sveobuhvatnih procjena potreba članova obitelji djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Malobrojna istraživanja dovode do zaključka kako se i dalje u međunarodnoj stručnoj i znanstvenoj literaturi ne posvećuje dovoljno pažnje bakama i djedovima kao izvorima neformalne podrške obiteljima osoba s invaliditetom. Osobito je poželjno provoditi nacionalna istraživanja jer se na taj način može dobiti uvid u socijalne i kulturne odrednice i specifičnosti pružanja skrbi djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom.

Rezultati istraživanja pokazuju da bi bakama i djedovima sustav formalne podrške trebao pružiti pravovremene i točne informacije o teškoćama u razvoju/invaliditetu unučadi, organizirati programe edukacije o tome kako da pružaju podršku unučadi, ali i osigurati im emocionalnu podršku. Emocionalna podrška može se osigurati kroz različite grupe pomoći ili samopomoći, ali i grupe podrške. Edukacijama i grupama podrške može se bakama i djedovima omogućiti sudjelovanje u različitim programima koji se odnose na zadovoljenje njihovih potreba proizašlih iz skrbi o unučadi s teškoćama u razvoju. Navedenim se osigurava održavanje ili unapređenje kvalitete života baka i djedova, ali i obitelji osoba s invaliditetom. Sustav formalne podrške trebao bi sustavnije početi prepoznavati njihove potrebe te raditi na izgradnji partnerskih odnosa s njima jer kroz partnerski odnos stručnjaci zaposleni u sustavu formalne podrške mogu dobiti vrijedne informacije o obitelji osoba s invaliditetom. Prilikom kreiranja programa formalne podrške potrebno je voditi računa da podrška bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom bude maksimalno individualizirana te da se primjenjuje holistički pristup.

Svjetska zdravstvena organizacija (2011) navodi da formalna podrška neformalnim njegovateljima, u ovom slučaju bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, rezultira neovisnošću i sudjelovanjem osoba s invaliditetom te članova njihovih obitelji u ekonomskim i socijalnim aktivnostima zajednice i unapređuje njihovu kvalitetu života. Može se zaključiti da sustav formalne podrške prepoznaje bake i djedove djece s teškoćama u razvoju kao izvore neformalne podrške, ali da su oni i dalje često nevidljivi

i zaboravljeni korisnici sustava formalne podrške. Njihove potrebe proizašle iz pružanja podrške ostaju uvelike nezadovoljene. Budući da kvaliteta neformalne podrške ovisi i o pruženoj formalnoj podršci, navedeno je potrebno mijenjati.

Rad je napisan u okviru znanstvenoistraživačkog projekta “Socijalna politika i socijalni rad u Republici Hrvatskoj” Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

LITERATURA

- Ahmed, S., Bryant, L. D., Ahmed, M., Jafri, H., Raashid, Y. (2013). Experiences of parents with a child with down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *Journal of community genetics*, 4 (1), 107–114.
- Buljevac, M. (2014). Stigma intelektualnih teškoća. Perspektive članova obitelji. (Doktorska disertacija). Zagreb: Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.
- Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310–358.
- Findler, L. (2014). The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 32–48. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.32>
- Findler, L. (2016a). Being a Grandparent of a Child with a Disability. U: L. Findler i O. Taubman – Ben-Ari (ur.), *Grandparents of Children with Disabilities*. (str. 39–67) Cham: Springer.
- Findler, L. (2016b). Grandparents of Children with Disabilities — The Parents' Perspective. U: L. Findler i O. Taubman – Ben-Ari (ur.), *Grandparents of Children with Disabilities* (str. 69–85). Cham: Springer
- Findler, L. (2016c). A Long Way to Go — From Awareness to Practice. U: L. Findler i O. Taubman – Ben-Ari (ur.), *Grandparents of Children with Disabilities* (str. 97–107). Cham: Springer
- Force, L. T., Botsford, A., Pisano, P. A., Holbert, A. (2000). Grandparents raising children with and without a developmental disability. Preliminary comparisons. *Journal Of Gerontological Social Work*, 33 (4), 5–21. https://doi.org/10.1300/J083v33n04_02
- Garcia, J. R., Prieto-Flores, M. E., Rosenberg, M. W. (2008). Health services use by older people with disabilities in Spain. Do formal and informal care matter?. *Ageing & Society*, 28 (7), 959–978. <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007381>
- George, J. D. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation*, 26, 369–375.
- Gerard, J. M., Landry-Meyer, L., Roe, J. G. (2006). Grandparents raising grandchildren. The role of social support in coping with caregiving challenges. *International Journal of Aging and Human Development*, 62, 359–383. DOI:10.2190/3796-DMB2-546Q-Y4AQ
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands. Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *The International Journal of Aging & Human Development*, 53, 11–33. <https://doi.org/10.2190/Q7M2-LE06-JLJDL-GNWF>
- Hastings, R. P., Thomas, H., Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (1), 97–104.
- Heller, T., Hsieh, K., Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (4), 23–34. https://doi.org/10.1300/J083v33n04_03
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism. A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33 (6), 513–527. <https://doi.org/10.1080/03601270701328425>
- Hornby, G., Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3, 403–412.
- Hubert, J. (2010). 'My heart is always where he is'. Perspectives of mothers of young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour living at home. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 (3), 216–224. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00658.x>
- Janicki, M. P., McCallion, P., Grant-Griffin, L., Kolomer, S. R. (2000). Grandparent caregivers I. Characteristics of the grandparents and the children with disabilities for whom they care. *Journal of Gerontological social work*, 33 (3), 35–55. https://doi.org/10.1300/J083v33n03_03

- Katz, S., Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perception, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric nursing*, 25, 113–128. <https://doi.org/10.1080/01460860290042530>
- Lam, L. W., Mackenzie, A. E. (2002). Coping with a child with Down syndrome. the experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative health research*, 12 (2), 223–237. <https://doi.org/10.1177/104973202129119856>
- Lee, M., Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36 (6), 467–499. <https://doi.org/10.1080/03601270903212419>
- Lee, M., Emmett Gardner, J. E. (2015). A Qualitative Inquiry of Korean Mothers' Perceptions of Grandparents' Roles and Support for Families of Children with Severe Disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61 (4), 206–221. <https://doi.org/10.1179/2047387714Y.0000000053>
- Leutar, Z., Štambuk, A., Rusac, S. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14 (3), 327–346. <https://doi.org/10.3935/rsp.v14i3.689>
- McCluskey, K., McCluskey, A. (2000). Gray matters. The power of grandparent involvement. *Reclaiming Children and Youth*, 9 (2), 111–115.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Watson, M. (1996). “They really do care”. Grandparents as informal support sources for parents of children with disabilities. *New Zealand Journal of Disability Studies*, 2, 136–148.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Watson, M. (1997). “We’re Just That Sort of Family” Intergenerational Relationships in Families Including Children With Disabilities. *Family Relations*, 305–311. <https://doi.org/10.2307/585129>
- Noy, A., Findler, L. (2016). Twice Special—Grandparents Who Raise Grandchildren with Disabilities. U: L. Findler i O. Taubman – Ben-Ari (ur.), *Grandparents of Children with Disabilities* (str. 87–95). Cham.: Springer
- Noy, A., Taubman–Ben-Ari, O. (2016). Becoming a Grandparent—On Transitions and Transformations. U: L. Findler i O. Taubman – Ben-Ari (ur.), *Grandparents of Children with Disabilities* (str. 19–37). Cham: Springer
- Nybo W. L., Scherman A., Freeman P. L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child. *American Annals of the Deaf*, 143, 260–267.
- Redmond, B., Richardson, V. (2003). Just getting on with it. Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16 (3), 205–218. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00165.x>
- Sandler, A. G. (1998). Grandparents of children with disabilities. A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (4), 350–356.
- Scelza, B. A. (2011). The place of proximity. Social support in mother-adult daughter relationships. *Human Nature*, 22 (1–2), 108–127.
- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A., Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities. Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32 (4), 293–303.
- Schilmoeller, G., Baranowski, M. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. Families in Society. *The Journal of Contemporary Social Services*, 79 (5), 465–476.
- Shlomo, S. B., Taubman–Ben-Ari, O. (2016). Grandparenthood—Grand Generativity. U: L. Findler i O. Taubman – Ben-Ari (ur.), *Grandparents of Children with Disabilities* (str. 1–18). Cham: Springer
- Sladović Franz, B., Mujkanović, Đ. (2003). Percepcija socijalne podrške djeci u dječjim domovima i u udometeljskim obiteljima. *Ljetopis socijalnog rada*, 10 (2), 161–170.
- Svjetska zdravstvena organizacija (2011). *World report on disability*. Geneve. SZO.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities. Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 84, 119–126. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.87>

- Trute, B., Worthington, C., Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities. Gender differences in parenting stress. *Families, Systems & Health*, 26 (2), 135–146. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.26.2.135>
- Walden, S., Pistrang, N., Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities. Quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13 (2), 62–76. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00002.x>
- White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>
- Woodbridge, S., Buys, L., Miller, E. (2011). ‘My grandchild has a disability’. Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal on Ageing Studies*, 25, 355–363. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.01.002>

GRANDPARENTS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND PERSONS WITH DISABILITIES

Abstract: Grandparents of children with developmental disabilities and persons with disabilities are an important source of support for families living with disabilities. The aim of this paper was to present knowledge about different types of support that grandparents of children with developmental disabilities and persons with disabilities provide to families living with disabilities, and to describe the formal support that is crucial for the grandparents. Grandparents provide different types of emotional, instrumental, informational and practical support, and in return they require informal and emotional support. The conclusion is that grandparents of children with developmental disabilities and persons with disabilities are an important source of informal support to families with disabilities, but their needs are very often unmet, making them invisible and neglected in the formal support system.

Key words: grandparents of children with developmental disabilities and persons with disabilities, formal support, informal support, needs of family members of persons with disabilities