

Sustav socijalne skrbi iz perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju

JOSIPA GOVIĆ*
MARKO BULJEVAC
Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
Zagreb, Hrvatska

Prethodno priopćenje
UDK: 364.65-053.2-055.52
doi: 10.3935/rsp.v29i2.1778
Primljeno: studeni 2020.

Cilj istraživanja je dobiti uvid u perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju o pravima i uslugama unutar sustava socijalne skrbi. U kvalitativnom istraživanju sudjelovalo je 13 sudionika s područja cijele Hrvatske. Rezultati istraživanja ukazuju na pozitivne i negativne aspekte vezane uz ostvarivanje prava i usluga u sustavu socijalne skrbi iz perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju. Sustav socijalne skrbi, kao sustav formalne podrške, obiteljima djece s teškoćama u razvoju (ne)pruža različite oblike emocionalne, informacijske i praktične podrške. Pozitivni aspekti ukazuju na profesionalnost socijalnih radnika, poboljšanje kvalitete života i ostvarivanje različitih prava i usluga, dok negativni na nedostatke i probleme vezane uz rad centra za socijalnu skrb i jedinstvenog tijela vještačenja, pravne izvore i ostvarivanje prava.

Ključne riječi: sustav socijalne skrbi, roditelji djece s teškoćama u razvoju, prava u sustavu socijalne skrbi, usluge u sustavu socijalne skrbi.

UVOD

Sustav socijalne skrbi predstavlja sustav formalne podrške namijenjen obiteljima djece s teškoćama u razvoju u kojemu im ustanove, udruge, pravne i fizičke osobe osiguravaju i pružaju različite naknade i usluge (Leutar i Buljevac, 2020.). Ovaj sustav djeluje kada potrebe djece s teškoćama u razvoju ne mogu biti zadovoljene kroz sustav neformalne podrške jer im trebaju usluge i podrška stručnjaka, ali i određena financijska sredstva koja mogu ostvariti priznavanjem prava (Lima, 2006.). Formalna podrška nami-

jenjena članovima obitelji djece s teškoćama u razvoju najčešće podrazumijeva informacijsku, emocionalnu i praktičnu podršku (Redmond i Richardson, 2003.). Istraživanja o iskustvima roditelja djece s teškoćama sa sustavom formalne podrške uglavnom su o pojedinačnim pravima i uslugama, ne obuhvaćajući cjelokupni sustav socijalne skrbi.

U istraživanjima o iskustvima sa sustavom formalne podrške roditelji djece s teškoćama u razvoju nude različite perspektive. Rezultati pokazuju da roditelji često navode neostvarivanje prava na pri-

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

stup informacijama o pravima i uslugama namijenjenih obiteljima djece s teškoćama u razvoju zbog izostanka informacija od stručnjaka i dobivanja netočnih informacija (Knox 2010.; Resch i sur., 2010.; Lancaster, 2012.; Milić Babić i sur., 2013.; Smith i sur., 2015.), nesenzibiliziranost stručnjaka za potrebe i probleme s kojima se obitelji djece s teškoćama u razvoju susreću (Weeks i sur., 2009.; Davys i sur., 2010.; Hubert, 2010.), izostanak podrške i pomoći (Werner i sur., 2009.; Laklija i sur., 2016.), osuđivanje od stručnjaka (James, 2013.) te da roditelji procjenjuju sustav socijalne skrbi nepouzdanim (Griffith i sur., 2011.).

Istraživanje Heiman (2002.) pokazuje da je 93,5% roditelja djece s teškoćama u razvoju koristilo usluge savjetovanja, a samo 6,5% ispitanika usluge specijaliziranih izvora podrške, dok je u istraživanju White i Hastings (2004.) 58% ispitanika izjavilo da je nadležni socijalni radnik bio u terenskom izvidu u njihovom domu. Roditelji navode da financijske teškoće s kojima se susreću rezultiraju nemogućnošću korištenja usluga sustava formalne podrške (Resch i sur., 2010.), procjenjuju da bi stručnjaci trebali omogućiti razvoj roditeljskih snaga i sposobnosti za traženje i pristup servisima podrške (osnaživanje), pomoći im u izgradnji snažnije mreže podrške (Bailey i sur., 2006.) te ukazuju na dugotrajno čekanje na pružanje usluga sustava formalne podrške, nepristupačnost ustanova socijalne skrbi i nepostojanje programa u mjestu prebivališta djeteta (Lancaster, 2012.). Floyd i Gallagher (1997.) upozoravaju da na mogućnost da roditelji djece s teškoćama u razvoju ostvare podršku sustava formalne podrške utječu vrsta invaliditeta djeteta, ponašajni problemi djeteta, dob djeteta i status obitelji u društvu.

Komparirajući sustave socijalne skrbi u Hrvatskoj, Velikoj Britaniji, Sloveni-

ji i Švedskoj, Gović (2019.) zaključuje da je hrvatski sustav socijalne skrbi manje opsežan u pogledu dostupnih prava i usluga te da je postupak ostvarivanja prava otežan. U hrvatskim istraživanjima s roditeljima djece s teškoćama u razvoju sudionici navode nepravovremeno informiranje o pravima, neadekvatnu organizaciju rada koja se manifestira kroz nekoordiniranost usluga, preopterećenost stručnjaka poslom i sporom administracijom, izostanak stručnosti i nedostupnost, lošu suradnju socijalnih radnika s drugim stručnjacima, neujednačenost u kriterijima dodjele prava i probleme s administracijom (Milić Babić i sur., 2013.). Navode i nezadovoljstvo profesionalnošću tima za vještačenje (Milić Babić i sur., 2017.), da se obraćaju zaposlenicima centara za socijalnu skrb kao posljednjem izvoru formalne podrške (Leutar i Oršulić, 2015.), ali i da socijalni radnici zaposleni u centrima za socijalnu skrb pružaju punu, pravovremenu i odgovarajuću emocionalnu, informacijsku i praktičnu podršku (Milić Babić i sur., 2013., 2017.; Čagalj i sur., 2018.). Stoga se ovo istraživanje, kao i većina kvalitativnih istraživanja, temelji na socijalnom konstruktivizmu, budući da se istražuju perspektive sudionika, to jest osobna iskustva sudionika istraživanja o temi istraživanja.

Navedena istraživanja mogu se povezati sa spoznajama da je potrebno izbjeći zadovoljenje minimalnih standarda vezanih uz formalnu podršku djeci s teškoćama u razvoju (Unicef, 2013.), da je pristup servisima podrške povezan s osjećajem dobrobiti djeteta (White i Hastings, 2004.), ali i da sustav formalne podrške mora biti dostupniji i korisniji obiteljima djece s teškoćama u razvoju jer, ukoliko se podrška osigurava samo na neformalnoj razini, dolazi do snižavanja kvalitete života svih članova obitelji djeteta s teškoćama u razvoju (Walden i sur., 2000.).

Upravo izostanak sustava formalne podrške može rezultirati da djeca s teškoćama u razvoju postanu previše ovisna o članovima svojih obitelji.

Temeljem Zakona o socijalnoj skrbi (NN, 157/2013., 152/2014., 99/2015., 52/2016., 16/2017., 130/2017., 98/2019., 64/2020.), članovi obitelji djece s teškoćama u razvoju mogu ostvariti različita prava i usluge u sustavu socijalne skrbi, poput naknada za osobne potrebe korisnika smještaja, troškove prijevoza, troškove u vezi s obrazovanjem, jednokratne novčane naknade, naknadu do zaposlenja, osobnu invalidninu, doplatu za pomoć i njegu, status roditelja njegovatelja, savjetovanje, psihosocijalnu podršku, ranu intervenciju, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja, boravak i smještaj. Navedena prava i usluge osiguravaju se tisućama djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj. Prema podacima u 2020. godini, 113 djece s teškoćama u razvoju ostvarilo je naknadu do zaposlenja, njih 870 ranu intervenciju, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja 263, 733 djece s teškoćama u razvoju koristila su uslugu boravka, 3 416 djece s teškoćama u razvoju doplatu za pomoć i njegu, dok 3 538 djece s teškoćama u razvoju osobnu invalidninu (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021.).

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj kvalitativnog istraživanja bio je dobiti uvid u perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju o ostvarivanju prava i usluga u sustavu socijalne skrbi.

Definirana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koji su pozitivni aspekti sustava socijalne skrbi vezani uz ostvarivanje prava i usluga?

2. Koji su negativni aspekti sustava socijalne skrbi vezani uz ostvarivanje prava i usluga?

METODA

Uzorak

Uzorak istraživanja je namjerni, gdje se do sudionika istraživanja došlo metodom snježne grude. Kriteriji odabira sudionika istraživanja bili su da su procijenjeni dobrim informatorima, da su roditelji najmanje jednog djeteta s teškoćama u razvoju i da su korisnici prava i/ili usluga unutar sustava socijalne skrbi sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi. U istraživanju je sudjelovalo 13 sudionika, 11 sudionica i 2 sudionika. Prosječna starost sudionika iznosila je 40,9 godina. Najstariji sudionik rođen je 1967. godine, a najmlađi 1986. godine. Prosječna starost sudionica je 40,6 godina, a sudionika 42,5 godina. Sudionici žive u Šibeniku, Zagrebu, Vrpolju, Županji, Dubrovniku, Sisku, Raslini, Osijeku, Zaboku i Županji. Pet sudionika postiglo je srednju stručnu spremu, troje više stručnu spremu te pet sudionika visoku stručnu spremu. Sedam sudionika je zaposleno, jedan samozaposlen i jedan nezaposlen. Šestero sudionika procjenjuje da je materijalni status ispod prosjeka, šestero prosječnima dok jedan iznadprosječnim. Ukupno devet sudionika navodi da živi u vlastitom stanu/kući, dvoje živi u zajedničkom kućanstvu s roditeljima, jedan je podstanar, dok se jedan nije izjasnio. Deset sudionika je u braku, dvoje razvedeno i jedan neudana/neoženjen. Prosječan broj članova kućanstva je 4,3. Najveći broj članova kućanstva je 5, a najmanji 3. Prosječan broj djece u kućanstvu iznosi 2,46, s time da je najveći broj djece u kućanstvu 4, a najmanji 1. Prosječna dob djece s teškoćama u razvoju je 10,5 godina. Najstarije dijete s teškoćama u razvoju rođeno je 2001. godine, a najmlađe

2017. godine. Kod jednog djeteta utvrđene su intelektualne teškoće, kod sedmero djece tjelesna oštećenja, poremećaji glasa, jezika i govora kod dvoje, a kronične bolesti kod troje djece. Roditeljski dopust trenutno koristi dvoje sudionika, dok ga je troje koristilo. Sudionici i njihova djeca ostvaruju sljedeća prava i usluge unutar sustava socijalne skrbi: osobnu invalidninu (N=13), jednokratnu naknadu (N=4), status roditelja njegovatelja (N=5), doplatu za pomoć i njegu (N=1), savjetovanje i pomaganje (N=4), pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja (N=3), boravak (N=3), prvu socijalnu uslugu (N=4), ranu intervenciju (N=3) i psihosocijalnu podršku (N=6).

Postupak provedbe istraživanja

Istraživanje je provedeno od 9.3.2020. do 10.4.2020. godine metodom polustrukturiranog intervjua. Dio intervjua proveden je licem u lice (N=2), a dio *online* ili telefonskim putem (N=11) zbog pandemije COVID-19. Nakon što bi potencijalni sudionici pristali na sudjelovanje u istraživanju, poslani su im poziv i informirani pristanak koji je sadržavao cilj i svrhu istraživanja, podatke i kontakte istraživača, listu sa sociodemografskim pitanjima, informacije o snimanju intervjua, istraživački protokol, poziv za sudjelovanjem u istraživanju, listu i opis prava i usluga namijenjenih roditeljima djece s teškoćama u razvoju te prilog s etičkim aspektima istraživanja. Sudionici su sami birali vrijeme i način provedbe intervjua. Intervjui su u prosjeku trajali 40-ak minuta. Protokol intervjua sastojao se od 14 pitanja koja su se odnosila na sociodemografska obilježja sudionika (pitana na početku intervjua) te 8 pitanja otvorenog tipa koja su sadržavala dodatnih 22 potpitanja ukoliko se željelo dobiti dublji uvid u opisana iskustva sudionika. U istraživanju su primijenjeni sljedeći etički aspekti: upoznavanje sudionika s ciljem i svrhom

istraživanja, mogućnost neodgovaranja na pitanja, pravo na odustajanje od istraživanja u bilo kojem trenutku, pravo na autorizaciju transkripta, povjerljivost i anonimizacija podataka, čuvanje dobivenih podataka i pristup dobivenim podacima, briga o sudionicima tijekom i poslije provedbe istraživanja te upoznavanje s rezultatima istraživanja.

Obrada podataka

U obradi podataka korištena je tematska analiza koja se kao metoda obrade podataka sastoji od upoznavanja s podacima kroz opetovano čitanje i bilježenje inicijalnih ideja, kreiranje inicijalnih kodova, grupiranje kodova u zajedničke teme, provjeravanje kreiranih tema, definiranje i imenovanje završnih tema te pisanja izvješća (Braun i Clarke, 2006.). Tijekom analize primijenjene su teorijska triangulacija i triangulacija istraživača. Uz svaku temu i kategoriju navedeni su najilustrativniji citati napisani u dijalektalnom izričaju s ciljem očuvanja autentičnosti izjava.

REZULTATI

Rezultati istraživanja pružaju perspektive roditelja djece s teškoćama o razvoju o pozitivnim i negativnim aspektima sustava socijalne skrbi vezanim uz ostvarivanje prava i usluga.

Tablica 1.

Perspektive sudionika o pozitivnim aspektima sustava socijalne skrbi vezanim uz ostvarivanje prava i usluga

TEMA	KATEGORIJA
Poboljšanje kvalitete života članova obitelji	Mogućnost ostvarivanja slobodnog vremena Financijsko rasterećenje Ostanak s djetetom kod kuće Napredak djeteta
Profesionalnost zaposlenika sustava socijalne skrbi	Odgovarajuća komunikacija stručnjaka Pravodobna realizacija prava i usluga Koodiniranje provedbe postupka ostvarivanja prava Informiranje o pravima i uslugama Proaktivnost socijalnih radnika
Ostvarivanje prava iz drugih sustava formalne podrške	Ostvarivanje prava iz mirovinskog osiguranja Ostvarivanje prava iz zdravstvenog sustava Ostvarivanje povlastica u unutarnjem putničkom prometu i znaka pristupačnosti

Sudionici navode **poboljšanje kvalitete života članova obitelji** kroz mogućnost ostvarivanja slobodnog vremena (*»Moje slobodno vrijeme, dok je on adekvatno smješten, a zadovoljan sa smještajem... moje slobodno vrijeme za ostatak obaveza i obitelj. Tu su mi te neke stvari... najvažnije... da je on smješten, zadovoljan i da je obrazovan sa svojim mogućnostima, a meni ostaje ostatak za... Za život. (1)«*), **financijsko rasterećenje** (*»Ovi novci za koje si mislija da ti u prvi mah ne tribaju, pomognu ti da osiguraš djetetu bolju prehranu, suplemente, vitamine, ortopedske cipele... (2)«*); *»S financijske strane nam je strašno puno pomoglo... ja nisam takve novce mogo zaraditi za liječenje (11)«*), **ostanak s djetetom kod kuće** (*»Pozitivno smatram da je dobar ostanak s djetetom s teškoćama u kući gdje se roditelj može zaista dati u smislu da bude terapeut svome djetetu.. (4)«*); *»Ja sam kod kuće s njim i ne moram ići raditi. (5)«*), te **napredak djeteta** (*»Zadovoljstvo pa i napredak njegov, njegov intelektualni napredak... Sve je to u okvirima djeteta s već umjerenom do težom... oštećenjima... ali on jako jako još napreduje (1)«*).

Pozitivan aspekt je i **profesionalnost zaposlenika sustava socijalne skrbi** koji se ogleda kroz **odgovarajuću komunika-**

ciju stručnjaka (*»Apsolutno sam bila zadovoljna komunikacijom stručnih osoba... nikad me niko nije odbija, kad god san došla, našli su vrijeme za mene. Tu su moja iskustva... evo... ja mislin da se mnogi roditelji ne bi složili s menon... ali moja iskustva su takva. (1)«*), **pravodobnu realizaciju prava i usluga** (*»Dobiva se naknada od dana podnošenja zahtjeva... znači, ako smo mi dobili rješenje nakon 6 mjeseci, svi zaostatci su isplaćeni... (6)«*); *»Moram reći s obzirom na hrvatsku birokraciju sve skupa to je sve relativno brzo išlo, odnosno ovo rješenje centra za socijalnu skrb je još došlo možda, recimo, mjesec dana kasnije, ali evo, recimo, unutar dva mjeseca je sve bilo gotovo i riješeno. (13)«*), **koodiniranje provedbe postupka ostvarivanja prava** (*»Ono što, recimo, mogu kao izrazito pozitivnu stvar naglasit... znači ako trebaju nekakav dokument iz neke druge institucije, to rade po službenoj dužnosti pa to mogu vidjeti kao neku super stvar gdje... gdje mi je centar za socijalnu skrb zbilja olakšao da ja u toj cijeloj situaciji s birokracijom ne moram nanašat sve te papire koje ne znam evo ne znam čeme zbilja služe (5)«*), **informiranje o pravima i uslugama** (*»Čak i za ovu mlađu curicu, rekla mi je da ima astmu i za nju mi je rekla da mogu tražiti*

invalidninu pa evo predala san papire i sad čekam... (12)«) i **proaktivnost socijalnih radnika** (»Kad se radila humanitarna akcija, mene su iz centra nazvali i pitali da li treba za XXX napraviti tu humanitarnu akciju u smislu... jer, recimo, lokalno kad se radi humanitarna akcija kontaktira se centar za socijalnu skrb pa pitaju tko je obitelj koja je u potrebi... očito misle na nas... (5)«).

Posljednja tema vezana uz pozitivne aspekte ostvarivanja prava i usluga u sustavu socijalne skrbi je **ostvarivanje prava iz drugih sustava formalne podrške**, poput **ostvarivanja prava iz mirovinskog osiguranja** (»Sigurno je da danas- sutra... a... imati mogućnost da ću ostvariti neku mirovinu... da nije postojao status njegovatelja, ja bi svakako morala dati otkaz... morala bi biti nezaposlena

osoba i kao takva sigurno je da ne bi mogla imati mirovinu... prema tome, ja da nisam išla na produženi porodiljni kako se to tada zvalo, a poslije na status roditelja njegovatelja, sigurno ne bi mogla ostvariti sutra mogućnost za mirovinu. (4)«), **ostvarivanje prava iz zdravstvenog sustava** (»...u jednu ruku nam ide zdravstveno... (9)«; »Boravak u bolnici da supruga može biti s djetetom i u toplicama. (11)«), **te ostvarivanje povlastica u unutarnjem putničkom prometu i znaka pristupačnosti** (»Za tu osobnu invalidninu, odnosno za to vještačenje gdje je YY izvještačen možete dobiti druga prava... znači zbog parkinga, zbog putovanja, trajekta i tako nekih stvari... tako da to rješenje od socijalne skrbi nam omogućuje neka druga prava koje ostvarujemo... jer svi vas pitaju to rješenje (6)«).

Tablica 2.

Perspektive sudionika o negativnim aspektima sustava socijalne skrbi vezanim uz ostvarivanje prava i usluga

TEMA	KATEGORIJA
Nedostaci vezani uz rad centra za socijalnu skrb	Prostorna neprilagođenost centra za socijalnu skrb Nedostatno vrijeme za korisnike Učestalo mijenjanje nadležnog socijalnog radnika Izostanak informiranja korisnika o promjeni nadležnog socijalnog radnika Opterećenost socijalnih radnika administracijom Manjak zaposlenih socijalnih radnika
Neprofesionalno postupanje socijalnih radnika	Izostanak terenskih izvida Neinformiranje korisnika o pravima i uslugama Neizvršavanja radnih zadataka Izostanak samoinicijativnosti socijalnih radnika Izostanak komunikacije Nepoznavanje korisnika
Problemi vezani uz ostvarivanje prava i usluga	Centralizacija usluga Suženi kapaciteti pružatelja usluga Dugotrajan postupak rješavanja zahtjeva o pravu
Nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja	Nepriznavanje dokumentacije zdravstvenih ustanova Opetovane revizije unatoč trajnom pravu na korištenje prava i usluga Opetovano vještačenje s istom dokumentacijom zbog ostvarivanja različitih prava i usluga Dugotrajan postupak vještačenje
Pravni izvori	Obaveza utvrđivanja imovinskog stanja korisnika Nerealiziranje zakonom propisanih prava i usluga Kolizija prava Nedostatne novčane naknade Neindividualizirani pristup

Sudionici navode **nedostatke veza- ne uz rad centra za socijalnu skrb** poput **prostorne neprilagodivosti** (»Nema rampe, nema lifta, znači ne može osoba doći u kancelariju kod socijalne radnice. (2)«; »Zove se na vještačenje osobe s invaliditetom, a prostori su nepristupačni. (5)«), **nedostatnog vremena za korisnike** (»Primarno se odnosi na hrvatsku birokraciju, na način da vam glavni ured, odnosno glavna zgrada centra za socijalnu skrb u Grad C radi sa strankama od 8 do 10... (13)«), **učestalog mijenjanja nadležnog socijalnog radnika** (»Nama su promijenili sedam-osam socijalnih radnica. (8)«; »U tih 11 godina mislin da smo promijenili četiri, pet, šest ne znam... zašto mijenjaju socijalne radnice... (12)«) i **izostanka informiranja korisnika o promjeni nadležnog socijalnog radnika** (»Ne obavijeste zbog preraspodjele razno raznih poslova... ne obavijeste vas da van se prominila socijalna radnica... Niko te nije obavijesti pa bar papirićen, dopison, pozivon... (9)«). Negativnim aspektom utvrđena su i obilježja radnih mjesta socijalnih radnika poput njihove **opterećenosti administracijom** (»... svakom od njih je dato toliko administracije da oni ne izlaze iz kancelarije... (4)«; »Puno previše opterećen s administracijom. (5)«) i **manjak zaposlenih socijalnih radnika** (»Zamiran sustavu jer nema dovoljno socijalnih radnika. (1)«; »Socijalni radnici tribali bi ih biti veći broj... ona kad dobije veliki broj korisnika ne može pružiti nikakvu uslugu... (2)«).

Dio sudionika naveo je **neprofesionalno postupanje socijalnih radnika**. Socijalni radnici ne dolaze u dom korisnika, što predstavlja **izostanak terenskih izviđa socijalnih radnika** (»Nisam imala niti jedan posjet i to mi je najveća zamjerka sustavu, ne socijalnu radniku. Našem djetetu može biti bilo kako... i zbog same mene da mi se ukaže na nešto da dođe socijalni

radnik i kaže čujte ne možete vi to i to s djetetom i socijalni radnik će po djetetu zaključiti kako je njemu zaista. (1)«; Meni je prvi put u kuću općenito... socijalni radnik ušao prošle godine u ljeto, znači 2019. u ljeto... što vam zapravo govori da se u sve te godine nitko nije uvjerio u kakvim uvjetima živimo... da li trebam kakvu pomoć... (5)«). Sudionici su doživjeli i **neinformiranje o pravima i uslugama** (»I nema šanse da će van reći čak i koja su van prava većinom je ovo... kad san išla da se žalim... ona je u startu rekla ne moraš da se žališ neće ti to pomoći... to isto pristup za socijalnog radnika ne bi treba biti... (3)«; »... ali većinom je sve bilo sazna majka na internetu. Od centra za socijalnu skrb ja nisam... a ja sam samohrana majka. Niko mi nije rekao da imam pravo i na produženje i doplatak... nitko ništa iz socijalnog centra... (7)«), **neizvršavanja radnih zadataka** (»Socijalna radnica je 3 mjeseca zaboravila poslati dopis u Centar za odgoj i obrazovanje XX, pa su me onda maltretirali toliko da sam morala ići tri puta potpisivati da ja odustajem od te usluge. Ja nisam odustajala neg mi oni nisu mogli je više pružiti. Znači, maltretirale su me da dolazim potpisivat tri-četiri puta da odustajem od usluge jer su one zaboravile poštu poslati. (8)«) te **izostanak samoinicijativnosti socijalnih radnika** (»S obzirom da rade na takvom poslu i bave se, oni bi ipak trebali malo... ne znam, proučavat, malo se informirat više, malo se više zanimat, malo više razgovarat s tim roditeljima, malo više priupitat šta bi mijenjali... a ovako nit je on mene ikad pito kako je meni nit je njega briga u biti kako je meni... (3)«; »Socijalne radnice stvarno su ok i uvijek su na usluzi, ali nisu proaktivne. One će odgovoriti, sve će napraviti što ih tražim, nema problema, ali nikad neće ponuditi nešto samostalno, nema proaktivnosti. (6)«). Nedostacima su utvrđeni i **izostanak komunikacije** (»...ja ću vam

sada iskreno reći da ja ne znam tko je socijalni radnik mome djetetu... eto... 17 godina ga nisam vidjela niti čula niti me je itko od njih ikada kontaktirao... (4)«; »Općenito je premalo komunikacije između nas i centra za socijalnu skrb. (6)« i **nepoznavanje korisnika** (»Veliki je problem da socijalne radnice jednostavno zbog vrimena ne upoznaju osobu o kojoj se radi. Znači, moja je 'čer 100 postotni invalid i u nijednom trenutku nijedna socijalna radnica nije moje dite nije upoznala. I to je, prema meni, jako veliki problem jer u stvari ti moš pričat priče, doktor može pisat šta oče, a ti ne upoznaš u stvari, osobu koju ti imaš u dokumentima, stvarnu osobu kojoj ti pišeš rješenje (9)«).

Sljedeća tema vezana uz negativne aspekte odnosi se na **probleme vezane uz ostvarivanje prava i usluga**, poput **centralizacije usluga** (»Nemaš mogućnost svih tih usluga ka šta imaš u Zagrebu... (2)«; »Nekako nam se sve centraliziralo sad prema Zagreb. Nema usluge na našem području. (5)«, **suženih kapaciteta pružatelja usluga** (»Rana intervencija je jako dobra stvar i ža mi je šta malo dice može ostvariti to jer oni imaju jako male kapacitete kod nas u Centru XZ i jedina su ustanova koja to može u stvari pružiti. (9)«) te **dugotrajnosti postupka rješavanja zahtjeva o pravu** (»Sve dugo vrlo traje... vi ispod godine dana ne možete apsolutno ništa računati. (8)«; »...nakon što smo podnijeli zahtjev dosta dugo smo čekali na samo rješenje (10)«).

Negativnim aspektom utvrđeno je i **nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja zbog nepriznavanja dokumentacije zdravstvenih ustanova** (»Nisu priznavali nalaze iz jedne bolnice... Jedan Grad X i Grad Y ne priznaju nalaze iz VXY bolnice! To kad sam čula ja sam se skoro opalila smijati... da će oni donijet neko svoje mišljenje koje nema veze s tim i da oni neće ni gledat te nalaze... (3)«; »Onda

sam priložila iz specijalne bolnice papire i nalaze i onda odjednom oni ne priznaju papire od tamo i morate ići kod njihovih vještaka... (8)«, **opetovanih revizija unatoč trajnom pravu na korištenju prava i usluga** (»Ima trajno pravo na status i onda me oni normalno zovu jednom godišnje na reviziju... mislim, čemu ta revizija? (3)«), **opetovanog vještačenja s istom dokumentacijom zbog ostvarivanja različitih prava i usluga** (»Mi sada dobivamo da neka djeca idu po dva puta u godini na vještačenje, što je suludo. Pred iste ljude, ista djeca idu dva puta na vještačenje. Zašto? (4)«; »Ti tri puta moraš proći vještačenje... sa potpuno iston papirologijon. (9)«) te **dugotrajnog postupka vještačenje** (»To je predugo... 18 mjeseci se čekalo... kad smo podnašali, sve smo napravili kako su rekli i čekali smo 18 mjeseci na vještačenje i onda se čeko odgovor još 6 mjeseci... znači, praktički dvije godine smo čekali na odobrenje ili odbijanje (11)«; »Dugotrajan postupak s obzirom da se traži puno nalaza s obzirom da ne smiju biti stariji od 6 mjeseci. (7)«).

Sudionici smatraju da su nedostaci vezani i uz **prave izvore** koji definiraju prava i usluge, poput **obaveze utvrđivanja imovinskog stanja korisnika** (»Nas se jednako gleda kao one koji traže zajamčenu minimalnu naknadu... mi smo tu zbog invaliditeta... zato sam ja protiv da se gleda tipa ako otac radi i imaju dva auta... normalno da imate dva auta jer vi s djetetom u kolicima ne možete ući u javni prijevoz... barem ako ste izvan Zagreba. Znači, morate imati još jedno auto da biste mogli dijete voditi na razno razne terapije i okolo... znači, ne gleda se način života koji je proizašao iz invaliditeta, nego se gleda samo financijski dio. (5)«, **nerealiziranja zakonom propisanih prava i usluga** (»Ti si ima papirnato, ali nisi ima di to ostvariti. (2)«; »Evo mi u Grad Q do prije godinu dana nismo uopće imali ranu

intervenciju. Nije to ni prava rana intervencija koja bi trebala biti jer rana intervencija je ona koja ide po terenu i radi s djecom... međutim, to ne postoji. Sve ovo što ste vi meni sad lijepo nabrojali, to vam sve stoji na papiru, ali u praksi ne postoji. Psihosocijalna pomoć ne postoji, pomoć u kući ne postoji. (4)«), **kolizije prava** (»Ja s tim statusom nemam nikakve pogodnosti jer se to računa kao radni odnos... prije sam mogla dobiti za drva, knjige od grada... Jer sam ja u radnom odnosu s centrom za socijalnu skrb za 2 500,00 kuna... (3)«).

Osim navedenih, dio sudionika upozorava na **nedostatne novčane naknade** (»Ta naknada za roditelja njegovatelj je smišna... vriđa. (1); Ta djeca trebaju živjeti... mislim, nije da ja sad nekog omlađavam, ali to je premalo, realno... premalo, ne pokriva puno toga i sad i ti lijekovi... nadoplata 200 kuna mjesečno... a di su tu vitamini?... pa kupuj ono na privatno. Tu troškova mali milijun... (3)«; »Ja sam prije 10 godina imala plaću 5 000 kuna... a za sve ovo vrijeme ja ostvarujem naknadu od upola manje... međutim, nije mi pomoglo u kontekstu gdje sam ja zapravo morala se odreći posla koji je bio puno bolje plaćen i uzet naknadu koja mi nije dostatna za život. (5)«) te **neindividualizirani pristup** (»Tu mi taj zakon o statusu roditelja njegovatelja, odnosno šta on traži, mi je nejasan i strašno me to ljuti jer se ne prilazi osobi individualno, nego se sve stavilo u nekakav paket. Taj paket, aaa... puno nas roditelja zadovoljava na žalost, i onda dolazi ta neka stanka... roditelj pokretne osobe ne može dobiti status... (1)«).

RASPRAVA

Perspektive sudionika o pozitivnim i negativnim aspektima sustava socijalne skrbi kroz raspravu će se povezivati u

svrhu konciznosti. Kao i u ranijim istraživanjima, rezultati o poboljšanju kvalitete života članova obitelji su povezani s ostvarivanjem prava i usluga u sustavu formalne podrške (Brown i sur., 2006., 2009.; Epley i sur., 2011.), budući da je u obiteljima djece s teškoćama u razvoju prisutna narušena kvaliteta života (Furusho i sur., 2006.; Malhotra i sur., 2012.). Mogućnost ostvarivanja slobodnog vremena i ranije je prepoznata faktorom koji pozitivno djeluje na život obitelji (Singer, 2002.; Mactavish i Schlieien, 2004.), što se može povezati s rezultatima da je jedan od pozitivnih aspekata i ostanak s djetetom kod kuće, to jest ostvarivanje prava na status roditelja njegovatelja. Stoga je važno roditeljima pružiti različite usluge, poput boravka djeteta, koje će im osigurati slobodno vrijeme. Korištenje različitih usluga rezultira napretkom djeteta, što se može povezati s rezultatima kako su uključенost i aktivnija participacija u životu zajednice prediktori bolje kvalitete života djece s teškoćama u razvoju (Brown i Brown, 2003.; Hepler, 1998). Unatoč širenju mreže pružatelja usluga, hrvatski sustav socijalne skrbi je i dalje centraliziran (Šućur, 2003.; Bežovan i Zrinščak, 2001.; Puljiz i sur., 2001.), na što ukazuju rezultati i ovog i ranijih istraživanja o problemima s pristupačnošću i dostupnošću prava, usluga i njihovih pružatelja (Roguljić, 2010.; Lancaster, 2012.; Milić Babić i sur., 2017). Dugotrajnost postupka rješavanja o pravima, ali i suženi kapaciteti pružatelja usluga, u koliziji su s postavkama npr. rane intervencije s kojom se treba započeti što prije kako bi se što uspješnije otklonile ili ublažile teškoće u razvoju djeteta. Ukoliko u blizini mjesta prebivališta djeteta s teškoćama u razvoju ne postoje pružatelji usluga, tada ono ne može ostvariti prava i usluge koje mu zakonom pripadaju, što rezultira nemogućnošću rehabilitacije.

Rezultati pokazuju kako su ostvarivanjem prava u sustavu socijalne skrbi sudi-

onici ili ostvarili ili izgubili prava u drugim sustavima formalne podrške, što se može objasniti pravnim uređenjem prema kojem određena prava kolidiraju s drugima. Na primjer, status roditelja njegovatelja omogućuje osobi ostvarivanje prava iz mirovinskog i zdravstvenog osiguranja, dok pojedino pravo prema Zakonu o socijalnoj skrbi isključuje mogućnost ostvarivanja drugog. Upravo su pravni izvori prepoznati jednim od nedostataka, gdje osim kolizije, sudionici navode nerealiziranje propisanih prava te obvezu utvrđivanja imovinskog stanja korisnika koje rezultira da dio djece s teškoćama u razvoju neće moći ostvariti određena prava i usluge zbog utvrđenih materijalnih prilika obitelji. Rezultati istraživanja Sivrić i Leutar (2010.) također ukazuju na brojne propuste i praznine u propisima kojima je uređena socijalna skrb.

Rezultati o financijskom rasterećenju, ali i nedostatnim novčanim naknadama, mogu se povezati sa spoznajama kako u obiteljima djece s teškoćama u razvoju dolazi do kontinuiranog porasta troškova života vezanih za pružanje njege i skrbi, ali i suženih mogućnosti zaposlenja i zarade njegovatelja (Pritzlaff, 2001.; Milić Babić, 2010.). Na navedeno ukazuju i rezultati ovog istraživanja o smanjenju osobnih prihoda, gdje su kao i u ranijim istraživanjima (Maul i Singer, 2009.; Scott, 2010.) majke napustile zaposlenje i posvetile se skrbi o djeci. Unicef (2013.) naglašava da sustav formalne podrške treba pružiti podršku obiteljima kako bi zadovoljile povećane troškove vezane uz teškoće u razvoju djeteta. Negativnim aspektom navedeno je i nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja koje se ogleda kroz opetovana vještačenja i revizije, nepriznavanje dokumentacije određenih zdravstvenih ustanova i dugotrajan postupak vještačenja. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2020.) također upozorava na neujedna-

čene kriterije vještačenja, neostvarivanje provođenja jednog vještačenja s izdavanjem jednog jedinstvenog nalaza i mišljenja za potrebe ostvarivanja prava u različitim resorima, nepostojanje međuresorne povezanosti, višestruko pozivanje osobe/djeteta na vještačenje u slučaju ostvarivanja više prava iz različitih tijela ili institucija, nepotrebna kontrolna vještačenja kod stanja koja su trajna ili kod kroničnih bolesti, dugotrajan postupak vještačenja, ali i izostanak individualiziranog pristupa. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (Zakon o potvrđivanju Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, MU 6/2007., 5/2008.) navodi da će države potpisnice osigurati razumnu prilagodbu individualnim potrebama osoba s invaliditetom, dok SZO (2011.) naglašava da se preferiraju usluge u kojima je pojedinac u fokusu. Perspektive sudionika ukazuju na izostanak navedenog.

Naposljetku, rezultati istraživanja ukazuju kako na profesionalnost, tako i na neprofesionalno postupanje socijalnih radnika, ali i na nedostatke u radu centra za socijalnu skrb. Pozitivnim aspektom prepoznata je profesionalnost zaposlenika sustava socijalne skrbi, dok negativnim aspektom neprofesionalno postupanje socijalnih radnika. Provedena istraživanja također pokazuju da je dio roditelja ostvario pravo na informiranje o pravima i uslugama u sustavu socijalne skrbi (Milić Babić i sur., 2013., 2017.; Čagalj i sur., 2018.), ali i da je dio roditelja doživio izostanak, nepotpuno ili netočno informiranje o pravima i uslugama (Košiček i sur., 2010.; Knox, 2010.; Resch i sur., 2010.; Lancaster, 2012.; Milić Babić i sur., 2013.; Buljevac, 2014.; Smith i sur., 2015.). U ovom istraživanju čak je šest sudionika navelo da su doživjeli ili kršenje načela informiranosti ili izostanak komunikacije. Rezul-

tati vezani uz profesionalnost, ali i neprofesionalno postupanje socijalnih radnika, mogu se povezati s profesionalnim kompetencijama socijalnih radnika koje su propisane kroz pravne izvore i dokumente, poput načela informiranosti o pravima i uslugama (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 157/2013., 152/2014., 99/2015., 52/2016., 16/2017., 130/2017., 98/2019., 64/2020., čl. 16.), dok su informiranje, umrežavanje, koordiniranje, suradnja i vođenje slučaja prepoznati dijelovima djelatnosti socijalnog rada (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN, 16/2019.; Etički kodeks socijalnih radnica i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada, 2015.). Na primjer, koordiniranje rada drugih stručnjaka unutar i izvan ustanove zaposlenja jedna je od profesionalnih kompetencija socijalnih radnika (Buljevac i sur., 2020.), na koju ukazuju i rezultati ovog istraživanja.

Kao i u ranijim istraživanjima, roditelji iskazuju nezadovoljstvo vezano uz međusobnu koordiniranost različitih stručnjaka i ustanova (Roguljić, 2010.; Bećirević i Dowling, 2012.), zadovoljstvo vezano uz samoinicijativnost i dodatni trud socijalnih radnika (Bailey i sur., 2006.; Pollock Prezant i Marshak, 2006.), izostanak proaktivnosti socijalnih radnika (Buljevac, 2014.), ali i važnost terenskih izvida socijalnih radnika i njihovog poznavanja korisnika (White i Hastings, 2004.; Sivrić i Leutar, 2010.). Rezultati o nedostacima vezanim uz rad centra za socijalnu skrb ukazuju na propuste socijalne politike i sustava formalne podrške. Provedena istraživanja u Hrvatskoj pokazuju da se zbog prevelikog broja korisnika socijalni radnici ne mogu kvalitetno posvetiti korisnicima, da su opterećeni administracijom i papirologijom te da je u sustavu socijalne skrbi evidentan manjak socijalnih radnika (Družić Ljubotina i Friščić, 2014.; Mošćak Skupnjak, 2012.). Poput rezultata provedenih istraživanja (Gine i sur., 2015.;

Brown i sur., 2006.; Leutar i sur., 2007.), rezultati ovog istraživanja dovode do zaključka da je podrška sustava formalne podrške jedna od domena kvalitete života s kojima su obitelji djece s teškoćama u razvoju najnezadovoljnije. Kao ograničenja istraživanja mogu se istaknuti izostanak heterogenosti sudionika po pitanju spola, s obzirom da su u istraživanju sudjelovala samo 2 sudionika muškog spola (iako u većini istraživanja gotovo uvijek sudjeluju u većoj mjeri majke djece s teškoćama u razvoju) te da dio sudionika ima vrlo specifična iskustva s ostvarivanjem usluga propisanih Zakonom o socijalnoj skrbi.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Rezultati istraživanja pokazuju da roditelji djece s teškoćama smatraju pozitivnim aspektima u sustavu socijalne skrbi poboljšanje kvalitete života u nekim aspektima, profesionalnost zaposlenika sustava socijalne skrbi, ali i mogućnost ostvarivanja prava i usluga u drugim sustavima formalne podrške. Negativni aspekti odnose se na rad centra za socijalnu skrb, neprofesionalno postupanje socijalnih radnika, probleme vezane uz ostvarivanje prava i usluga, nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja, ali i pravne izvore kojima je uređen sustav socijalne skrbi. Sustav socijalne skrbi jedan je od osnovnih sustava formalne podrške koji provodi različite socijalne politike. Predstavlja sustav kojemu se obitelji djece s teškoćama u razvoju obraćaju za podršku i pomoć. Djeca s teškoćama u razvoju predstavljaju jednu od najzastupljenijih skupina korisnika u sustavu socijalne skrbi. Ovim istraživanjem dobio se uvid u perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju o pozitivnim i negativnim aspektima sustava socijalne skrbi, budući da se radi o istraživanju kojem je u fokusu bio isključivo sustav socijalne skrbi kao osnovni sustav formalne

podrške obiteljima osoba s invaliditetom. Ovo istraživanje pruža uvid u doživljaj i iskustva sudionika s postupcima ostvarivanju prava i usluga, kao i u njihov doživljaj zakonodavnog okvira kojim se uređuje formalna podrška obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Ovim istraživanjem dobio se i uvid u doživljaj podrške koju pružaju centri za socijalnu skrb kao prve ustanove u sustavu formalne podrške u kojima roditelji kreću u postupke ostvarivanja prava i usluga za djecu s teškoćama u razvoju. Prema rezultatima, obitelji djece s teškoćama u razvoju istovremeno doživljavaju ostvarivanje ili osporavanje različitih oblika informacijske, praktične i emocionalne podrške u sustavu socijalne skrbi. Rezultati istraživanja ukazuju da bi se sustav socijalne skrbi mogao unaprijediti kroz kontinuirano obrazovanje i senzibilizaciju zaposlenika, poboljšanje međusektorske suradnje, ali i izmjene, dopune, ali i promjene pravnih izvora kojima se uređuje djelatnost socijalne skrbi. Bilo bi poželjno u daljnjim istraživanjima dobiti detaljan uvid u perspektive zaposlenika sustava socijalne skrbi o pozitivnim i negativnim aspektima sustava socijalne skrbi, kao i provoditi istraživanja o pozitivnim i negativnim aspektima sustava socijalne skrbi u kojima će zajedno sudjelovati roditelji djece s teškoćama u razvoju i zaposlenici sustava socijalne skrbi. Za zaključiti je kako upravo svi pozitivni aspekti sustava socijalne skrbi vezani uz ostvarivanje prava i usluga rezultiraju boljom kvalitetom života, kako djece s teškoćama u razvoju, tako i članova njihovih obitelji, dok negativni aspekti sustava socijalne skrbi vezani uz ostvarivanje prava i usluga ukazuju na propuste u formalnom sustavu podrške namijenjenom obiteljima djece s teškoćama u razvoju, ali i sugestije u kojem smjeru se socijalne politike prema djeci s teškoćama u razvoju mogu unaprijediti i izmijeniti. Kako bi sustav socijalne skrbi napredo-

vao, potrebno je dobiti uvid u perspektive njegovih korisnika, pojedinaca zbog kojih on i postoji.

LITERATURA

- Bailey Jr, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., & Walker, D. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227–251. <https://doi.org/10.1177/105381510602800401>
- Bećirević, M., & Dowling, M. (2012). *Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia*. The Open Society Foundation.
- Bežovan, G., & Zrinščak, S. (2001). Mogućnosti decentralizacije u socijalnoj politici i nove uloge lokalnih vlasti. *Revija za socijalnu politiku*, 8(3), 239–258. <https://doi.org/10.3935/rsp.v8i3.197>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Brown, I., & Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
- Buljevac, M. (2014). *Stigma intelektualnih teškoća: perspektive članova obitelji* [Doktorska disertacija]. Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Buljevac, M., Opačić, A., & Podobnik, M. (2020). Profesionalne kompetencije socijalnih radnika: temelj identiteta jedne pomažuće profesije. *Ljetopis socijalnog rada*, 27(1), 31–56. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v27i1.319>
- Čagalj, D., Buljevac, M., & Leutar, Z. (2018). Being a mother of a child with Prader-Willi Syndrome: Experiences of accessing and using formal support in Croatia. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1). <http://doi.org/10.16993/sjdr.13>

- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 14*(3), 167–183. <https://doi.org/10.1177/1744629510385625>
- Družić Ljubotina, O., & Friščić, L. (2014). Profesionalni stres kod socijalnih radnika: izvori stresa i sagorijevanje na poslu. *Ljetopis socijalnog rada, 21*(1), 5–32. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v21i1.10>
- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention, 33*(3), 201–219. <https://doi.org/10.1177/1053815111425929>
- Hrvatska udruga socijalnih radnika. (2014). *Etički kodeks socijalnih radnika i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada*. Zagreb: HKSR.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family relations, 46*(4), 359–371. <https://doi.org/10.2307/585096>
- Furusho, J., Kubagawa, T., Satoh, H., Shibata, R., Nemoto, Y., Matsuzaki, K., & Watanabe, S. (2006). Study of the kid-KINDL questionnaire scores for children with developmental disorders in normal classes and their parents. *No to hattatsu. Brain and development, 38*(3), 183–186.
- Gine, C., Vilaseca, R., Gracia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simon, C., & Pinatella, D. (2013). Spanish family quality of life scales: Under and over 18 year old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 38*(2), 141–148. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324>
- Gović, J. (2019). *Radanje djeteta s teškoćama u razvoju – prava i usluge u sustavu socijalne skrbi* [Završni rad]. Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., Petalas, M., Oliver, C., Howlin, P., & Tunnicliffe, P. (2011). "You have to sit and explain it all, and explain yourself" Mothers' experiences of support services for their offspring with a rare genetic intellectual disability syndrome. *Journal of Genetic Counseling, 20*(2), 165–177. <https://doi.org/10.1007/s10897-010-9339-4>
- Hepler, J. B. (1998). Social integration of children with emotional disabilities and nonhandicapped peers in a school setting. *Early Child Development and Care, 147*(1), 99–115. <https://doi.org/10.1080/0300443981470110>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities, 14*(2), 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- 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>
- James, N. (2013). The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behaviour and/or mental health issues: What do carers say?. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(1), 6–23. <https://doi.org/10.1177/1744629512472610>
- Knox, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(1), 17–28. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00001.x>
- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., i Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45*(1), 1–14. <https://hrcak.srce.hr/44904>
- Laklija, M., Milić Babić, M., & Lazaneo, J. (2016). Social support in health care system – experiences of mothers of premature babies. *Revija za socijalnu politiku, 23*(2), 261–282. <https://doi.org/10.3935/rsp.v23i2.1275>
- Lancaster, B. (2012). *Social work services for disabled children and young people and their families: assessment and eligibility*. Edinburgh: Scotland's Commissioner for Children and Young People.
- Leutar, Z., & Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada.
- Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku, 22*(2), 153–176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
- 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>
- Lima, J. C. (2006). Caregiving. In G. L. Albrecht (Ed.), *Encyclopedia of disability* (pp. 221–224). London: Sage Publications.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: Parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(2), 123–141.

- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00502.x>
- Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 173–174.
- Maul, C. A., & Singer, G. H. S. (2009). “Just Good Different Things” Specific Accommodations Families Make to Positively Adapt to Their Children With Developmental Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(3), 155–170. <https://doi.org/10.1177/0271121408328516>
- Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva* [Doktorska disertacija]. Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Milić Babić, M., Franc, I., & Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453–480. <https://hrcak.srce.hr/118484>
- Milić Babić, M., Jović, K., & Napan, K. (2017). Iskustva majki djece s dijagnozom Williamsovog sindroma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 115–127. <https://doi.org/10.31299/hrri.53.1.9>
- Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. (2021). *Godišnje statističko izvješće o primijenjenim pravima socijalne skrbi, pravnoj zaštiti djece, mladeži, braka, obitelji i osoba lišenih poslovne sposobnosti, te zaštiti tjelesno ili mentalno oštećenih osoba u Republici Hrvatskoj u 2020. godini*. Zagreb: MROSP.
- Mošćak Skupnjak, V. (2012). *Potrebe i interesi socijalnih radnika u socijalnoj skrbi za programima prevencije profesionalnog stresa* [Magistarski rad]. Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Pollock Prezant, F., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21(1), 31–45. <https://doi.org/10.1080/09687590500373767>
- Pravobranitelj za osobe s invaliditetom. (2020). *Izvješće o radu Pravobranitelja za osobe s invaliditetom 2019*. Zagreb: POSI.
- Pritzlaff, A. (2001). *Examining the coping strategies of parents who have children with disabilities*. Wisconsin: University of Wisconsin.
- Puljiz, V., Kerovec, N., Žganec, N., Bežovan, G., Teodorović, B., Šućur, Z., & Zrinščak, S. (2001). Pravci budućeg razvitka sustava socijalne pomoći i socijalne skrbi Republike Hrvatske. *Revija za socijalnu politiku*, 8(3), 291–299. <https://doi.org/10.3935/rsp.v8i3.202>
- 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>
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139–150. <https://doi.org/10.1037/a0019473>
- Roguljić, G. (2010). *Zadovoljstvo roditelja uslugama rane intervencije u Poliklinici za rehabilitaciju osoba sa smetnjama u razvoju Split* [Specijalistički rad]. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Scott, E. K. (2010). “I feel as if i am the one who is disabled”: The emotional impact of changed employment trajectories of mothers caring for children with disabilities. *Gender & Society*, 24(5), 672–696. <https://doi.org/10.1177/0891243210382531>
- Singer, G. H. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 150–156. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030501>
- Sivrić, M., & Leutar, Z. (2010). Socijalni rad s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru. *Ljetopis socijalnog rada*, 17(2), 241–262. <https://hrcak.srce.hr/58907>
- Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents’ experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*, 18(4), 452–474. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>
- Svjetska zdravstvena organizacija. (2011). *World report on disability*. Geneva: Svjetska zdravstvena organizacija.
- Šućur, Z. (2003). Razvoj socijalne pomoći i socijalne skrbi u Hrvatskoj nakon Drugoga svjetskog rata. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 1–22. <https://doi.org/10.3935/rsp.v10i1.137>
- United Nations Children’s Fund. (2013). *Children and young people with disabilities*. New York: UNICEF.
- 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>
- Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual

- disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180–188. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x>
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501–511. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01164.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>
- Zakon o djelatnosti socijalnog rada, *Narodne novine*, br. 16/2019.
- Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine, Međunarodni ugovori*, br. 6/2007, 5/2008.
- Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, br. 157/2013, 152/2014, 99/2015, 52/2016, 16/2017, 130/2017, 98/2019, 64/2020.

Summary

SOCIAL WELFARE SYSTEM FROM PARENTS' OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES PERSPECTIVES

Josipa Gović

Marko Buljevac

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

Zagreb, Croatia

The aim of this research is to gain insight into parents' of children with developmental disabilities perspectives about rights and services in Croatian social welfare system. This qualitative research was conducted with 13 participants. The results show positive and negative aspects about the realization of rights and services in social welfare system from parents' of children with developmental disabilities perspectives. Social welfare system as formal support system provides different types of emotional, informational and practical support to families of children with developmental disabilities. The positive aspects indicate professionalism of social workers, improvement of family members' quality of life, and realization of services, while negative aspects show problems and challenges facing social welfare centers and realization of rights and services.

Key words: social welfare system, parents of children with developmental disabilities, rights in social welfare system, services in social welfare system.