



Kako zaposleni roditelji djece s teškoćama u razvoju usklađuju zahtjeve radne i obiteljske uloge? Kvalitativno istraživanje

DOI: 10.5613/rzs.53.1.3
UDK 364-47-055.52:159.922.76
364.65-055.52-053.2-056.2/3
Izvorni znanstveni rad
Primljeno: 14. 7. 2022.

Jelena OMBLA  <https://orcid.org/0000-0002-3416-6303>

Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Hrvatska
jlevac@unizd.hr

Ana SLIŠKOVIĆ  <https://orcid.org/0000-0002-5621-648X>

Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Hrvatska
aslavic@unizd.hr

Matilda NIKOLIĆ IVANIŠEVIĆ  <https://orcid.org/0000-0001-8473-1035>

Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Hrvatska
mnikolic@unizd.hr

Ana ŠIMUNIĆ  <https://orcid.org/0000-0003-0476-8415>

Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Hrvatska
asimunic@unizd.hr

Marija LJUBIČIĆ  <https://orcid.org/0000-0001-6200-0426>

Odjel za zdravstvene studije, Sveučilište u Zadru, Hrvatska
mljubicic@unizd.hr

SAŽETAK

Roditelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s brojnim izazovima i stresorima koji se mogu negativno odraziti na njihovu dobrobit. Jedna od relativno zanemarenih tema, osobito u nacionalnim okvirima, jest otežana mogućnost usklađivanja zahtjeva radne i obiteljske uloge te skupine roditelja. Stoga je cilj ovog rada bio dobiti dublji uvid u čimbenike koji imaju potencijalno važnu ulogu u objašnjenju dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju u RH; preciznije, identificirati čimbenike koji promoviraju i/ili ometaju usklađivanje radnog i obiteljskog života te skupine roditelja. U istraživanju temeljenom na dubinskim intervjuima sudjelovalo je ukupno 25 zaposlenih roditelja (15 majki i 10 očeva) djece s različitim vrstama i stupnjevima teškoća u razvoju.

Zahvaljujemo svim pojedincima koji su pomogli u oglašavanju poziva na sudjelovanje u istraživanju. Posebna zahvala svim roditeljima koji su bili sudionici istraživanja.

Većina sudionika (N=23) ima jedno dijete, dok dvoje sudionika ima dvoje djece s objektivno dijagnosticiranim teškoćama u razvoju. Većina sudionika (N=21) provedenog istraživanja zaposlena je na puno radno vrijeme. Podatci su analizirani tematskom analizom. Rezultati su ukazali na četiri skupine čimbenika: društvene, organizacijske, obiteljske i osobne, koji, iz perspektive sudionika istraživanja, olakšavaju i/ili otežavaju usklađivanje radne i obiteljske uloge. S obzirom na to da je dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju snažno oblikovana specifičnim društvenim kontekstom, što otežava poopćavanje rezultata te tematike dobivene u različitim zemljama, rezultati istraživanja provedenog u RH imaju važan teorijski doprinos. Identifikacija i opis relevantnih čimbenika koji omogućuju usklađivanje radne i obiteljske uloge te tako oblikuju dobrobit te skupine roditelja pružaju snažno polazište za kvantitativna istraživanja u tom području. Uz spomenuto rad pruža niz praktičnih implikacija usmjerenih unapređenju dobrobiti te skupine roditelja.

Ključne riječi: radna i obiteljska uloga, roditelji djece s teškoćama u razvoju, dobrobit

UVOD

Roditelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se sa specifičnim zahtjevima roditeljske uloge, kako emocionalnim, tako i fizičkim, kognitivnim i financijskim (Gothwal, Bharani i Reddy, 2015; Goudie i dr., 2014; McCann, Bull i Winzenberg, 2012; Raina i dr., 2005). Specifični i visoki zahtjevi roditeljske uloge, prema nalazima brojnih istraživanja (Ali i dr., 2021; Benjak, Vuletić Mavrinac i Pavić Šimetin, 2009; Di Giulio, Philipov i Jaschinski, 2014; Hung i dr., 2010; Marquis, McGrail i Hayes, 2019; Murphy i dr., 2007; Scherer, Verhey i Kuper, 2019; Smith i Grzywacz, 2014), mogu se negativno odraziti na njihovu dobrobit i zdravlje, što oblikuje i zdravstvene ishode njihove djece, zbog čega se ta skupina opisuje kao ranjiva. Tematika dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju ispitivana je i u našoj zemlji, no kad je riječ o čimbenicima iz radne domene na populaciji zaposlenih roditelja, koji se povezuju s njihovom dobrobiti, može se zaključiti da takvih istraživanja nedostaje (v. pregled istraživanja kod Slišković i dr., 2022).

Rezultati stranih istraživanja u ovom području ukazuju da ta skupina roditelja doživljava teškoće u usklađivanju radne i obiteljske uloge; velik broj majki djece s teškoćama ne radi zbog prevelikih zahtjeva roditeljske uloge (Di Giulio i dr., 2014; Lemmon, 2015), a zaposleni roditelji djece s teškoćama teže održavaju ravnotežu radnog i obiteljskog života (Brown i Clark, 2017; Stewart, 2013). Ipak, treba naglasiti i to da odnos zaposlenosti te skupine roditelja i dobrobiti nije jednoznačan – za neke roditelje djece s teškoćama zaposlenost može, zbog svih funkcija koje rad ima (financije, psihološko značenje posla), imati zaštitnu ulogu za dobrobiti (Morris, 2014; Gérain i Zech, 2019; Warfield, 2005), ali za druge može predstavljati dodat-

ne izvore stresa (Brown i Clark, 2017). Istraživanja također ukazuju da je dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju oblikovana brojnim čimbenicima te da mogućnost integriranja radne uloge u živote ove skupine roditelja kao i održavanje ravnoteže u različitim životnim ulogama ovisi o osobnim, obiteljskim, organizacijskim i društvenim resursima (Brennan i dr., 2016; Brown i Clark, 2017). Dodatno, integracija radnih i obiteljskih zahtjeva izravno ovisi o podudarnosti resursa u zajednici i specifičnih zahtjeva koje skrb o djetetu s teškoćama u razvoju postavlja pred obitelj (Brennan, Rosenzweig i Malsch, 2020).

Temeljem rezultata dosadašnjih istraživanja te obuhvaćajući određene teorijske pristupe, Stewart, Stutz i Lile (2018) predlažu model koji pruža uvid u čimbenike razvoja obiteljske skrbi, odnosno skrbi prema ovisnom članu obitelji. Model predstavlja integraciju pet teorijskih pristupa koji nude relevantna pojašnjenja u području razvoja obiteljske skrbi: Teorije životnog tijeka (*Life course theory*; Elder, 1998), Modela obiteljske prilagodbe na kroničnu bolest (*The model of family adjustment to chronic illness*; Rolland, 1993), Teorije ekoloških sustava (*Ecological systems theory*; Bronfenbrenner, 1989), Teorije stigme (*Stigma theory*; Goffman, 1963) i Socijalnog modela teškoće (*Social model of disability*; Oliver, 1996; Pledger, 2003). Model autorice Stewart i suradnika (2018) predstavljen je kao kontinuum ovisnosti o obiteljskoj skrbi, koji kreće od tipičnih zahtjeva skrbi prema izuzetnim zahtjevima skrbi kakvi su evidentirani u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. Prema spomenutom modelu neke osobne odrednice (poput spola i dobi) i šire socijalne odrednice (poput kulturalnih normi) povećavaju vjerojatnost da će se osoba angažirati u skrbi o ovisnom članu obitelji.

Istraživanja sustavno potvrđuju kako je za mlađe žene vjerojatnije da će preuzeti rodno očekivanu ulogu skrbnika u obitelji, neovisno o značajnoj promjeni sociološke pozicije žene u društvu te porastu ekonomske moći žena angažmanom u svijetu rada (Lewis, Kagan i Heaton, 2000; Siambombe, Mutasa i Isaac, 2020). Unatoč suvremenom zahtjevu egalitarnosti u odnosu zaposlenih majki i očeva (Parchomiuk, 2021), za majke djece s teškoćama u razvoju tradicionalni stereotip o "nezamjenjivoj majčinskoj skrbi" još je uvijek dominantan zahtjev koji dolazi od strane društva (Sheran i Todd, 2000). Zahtjeve skrbi o djeci s teškoćama u razvoju stoga uglavnom preuzimaju majke što se očituje i u podacima o većim stopama nezaposlenosti majki ili općenito duljim periodima nezaposlenosti u odnosu na očeve (Seltzer i dr., 2001).

Međukulturalna istraživanja otkrivaju kako je negativno prelijevanje obiteljskih obveza na funkcioniranje u okviru radne uloge prisutnije u individualističkim kulturama, u odnosu na kolektivističke gdje je uslijed veće međuzavisnosti skrb o djeci ipak raspoređena među više članova obitelji (Masuda i dr., 2012). Uz spomenute osobne i šire kontekstualne odrednice ovisnosti o obiteljskoj skrbi, kod zaposlenih

roditelja djece s teškoćama u razvoju značajnu ulogu pri integraciji zahtjeva različitih životnih uloga imaju i karakteristike radne organizacije. U prvom redu politika upravljanja radnom organizacijom koja omogućuje fleksibilnost u vremenu i mjestu rada (Rosenzweig i dr., 2002; Brennan i dr., 2007; Brennan i dr., 2016), a zatim i stupanj emocionalne i instrumentalne potpore od strane nadređenih i kolega (Freedman, Litchfield i Warfield, 1995; Rosenzweig i dr., 2010). Pritom kultura radne organizacije koja pruža osjećaj slobode da se spomenuti benefiti prakticiraju, neovisno o radnom sektoru ili mjestu zaposlenosti, olakšava roditeljima pri balansiranju zahtjeva na poslu u onim trenucima kad zahtjevi obiteljske skrbi postaju dodatno naglašeni (npr. pogoršanje zdravstvenog stanja djeteta, odlasci na liječničke kontrole, rehabilitacijske tretmane, i sl.) (Brennan i dr., 2020).

Zahtjevi obiteljske skrbi prema djeci s teškoćama u razvoju podrazumijevaju i potrebnu podršku od strane društvene zajednice. To se ponajprije odnosi na potrebu za organiziranom medicinskom (rehabilitacijskom) i odgojno-obrazovnom skrbi izvan doma, ako je potrebno s obzirom na teškoće i poseban prijevoz, inkluzivne politike u praksi, osnivanje tzv. centara za "odmor od skrbi" te financijske potpore (Stewart i dr., 2018). Spomenuti društveni resursi također su u funkciji podržavanja uspješne integracije radne i obiteljske uloge zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju. Prepoznavanje potrebnih resursa, dostupnost i njihovo učinkovito korištenje unutar društvene zajednice temelji su razvoja društvenog kapitala (Štulhofer, 2003), što je osobito značajno za funkcioniranje svih osjetljivih skupina u društvu.

S obzirom na navedeno, dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj nameće se kao relevantna istraživačka tema. Stoga je cilj ovog rada bio dobiti dublji uvid u čimbenike koji imaju potencijalno važnu ulogu u objašnjenju dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju u RH. Preciznije, temeljno istraživačko pitanje bilo je identificirati čimbenike koji promoviraju i/ili ometaju usklađivanje radnog i obiteljskog života te skupine roditelja. Usprkos postojanju širega teorijskog okvira u dosadašnjim spoznajama o dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju, u ovom je deskriptivnom istraživanju, s obzirom na novost istraživačke teme u nacionalnim okvirima, korišten kvalitativni metodološki pristup (Slišković i Burić, 2020), odnosno otvorena eksploracijska metodologija bez postavljanja prethodnih polaznih hipoteza (Howitt, 2010; Sullivan, Gibson i Riley, 2012; Willig, 2008). Proces istraživanja vođen je postpozitivističkom paradigmom kritičkog realizma koja u osnovi pretpostavlja postojanje objektivne stvarnosti, pri čemu su istraživači svjesni metodoloških izazova i ograničenja u istraživanju kompleksnih društvenih tema. Drugim riječima, ističe se kritičnost prema mogućnosti zahvaćanja "jedne istine" ili "realnosti" jer svaki pojedinac ima svoje jedinstveno iskustvo, a ovo se istraživanje upravo temelji na osobnim, detaljnim iskazima su-

dionika kao osnovnom izvoru podataka. Pritom je u istraživanju korišten induktivni pristup s ciljem da obrasci značenja proiziđu iz dobivenih podataka, a ne prethodnih teorijskih koncepata.

METODA

Sudionici

U dubinskim je intervjuima sudjelovao *namjerni* uzorak od 25 *zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju* iz Republike Hrvatske. Uz dva osnovna uvjeta za ulazak u uzorak u pogledu sociodemografskih karakteristika sudionika po kojima je uzorak bio homogen: 1) da je roditelj maloljetnog djeteta s objektivno dijagnosticiranom teškoćom u razvoju i 2) da je formalno zaposlen/a, u planiranju karakteristika sudionika korištena je strategija *maksimalne varijacije*. Preciznije, vodilo se računa da sudionici predstavljaju što heterogeniju skupinu u pogledu karakteristika njihova djeteta/djece s teškoćama, ali i ostalih relevantnih sociodemografskih i radnih karakteristika. Svrha planiranja tih karakteristika bila je potencijalno obuhvatiti što širi raspon različitih iskustava pripadnika ciljane skupine, no konačna struktura uzorka, prikazana u Tablici 1, ovisila je i o pristancima na sudjelovanje u intervjuima (tako je vidljivo primjerice da je najveći broj sudionika iz Zadra). S druge strane varijacija ostalih relevantnih karakteristika sudionika zadovoljavajuća je te omogućuje uvid u širok raspon doživljaja i iskustava te skupine roditelja. Treba napomenuti da je u samoj provedbi istraživanja korištena *saturacijska točka* (Howitt, 2010) kao kriterij ukupne veličine uzorka. Iako je riječ o subjektivnom kriteriju, pokazao se korisnim u određivanju točke u kojoj daljnje prikupljanje podataka ne donosi novine.

Tablica 1. Struktura uzorka zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju (N=25)

spol	15 žena; 10 muškaraca
dob	raspon: 30-55 godina, $M=41.76$, $SD=5.50$
mjesto boravišta	Zadar (N=13); Zagreb (N=2); Solin (N=1); Split (N=1); Ogulin(N=1); Blato (N=1); Duće (N=1); Osijek (N=1); Metković (N=1); Žrnovnica (N=1); Tkon (N=1); Trogir (N=1)
razina obrazovanja	srednja škola (N=6); preddiplomska razina (N=8); diplomatska razina (N=6); poslijediplomska razina (N=5)
bračni status	u braku (N=23); rastavljen/a ili razveden/a (N=2)
ukupan broj djece	raspon: 1-6, $M=2.48$, $SD=1.29$ jedno dijete (N=5); dvoje djece (N=11); troje djece (N=4); četvero djece (N=3); petero djece (N=1); šestero djece (N=1)
broj djece s teškoćama u razvoju	jedno dijete (N=23); dvoje djece (N=2)
dob djece s teškoćama u razvoju	raspon: od 1 do 17 godina; $M=9.48$, $SD=4.51$
spol djece s teškoćama u razvoju	muški (N=19); ženski (N=8)
vrsta teškoće / oštećenja djece prema Nalazu tijela vještačenja	višestruke teškoće (N=16); poremećaji iz autističnog spektra (N=6); poremećaj glasa, jezika i govora (N=2); tjelesno oštećenje (N=1); intelektualne teškoće (N=1); kronične bolesti kod djece (N=1)
stupanj teškoće/oštećenja djece prema Nalazu tijela vještačenje	4 ° - teški invaliditet (N=19); 3 ° - teži invaliditet (N=2); 2 ° - djelomičan utjecaj na funkcionalnu sposobnost (N=5); 1 ° - nema utjecaj na funkcionalnu sposobnost (N=1)
ugovor o radu	rad na neodređeno vrijeme (N=23); rad na određeno vrijeme (N=1); samozaposlenje (N=1)
oblik zaposlenosti	puno radno vrijeme (N=21); nepuno radno vrijeme (N=4)
radni sektor	javni / državni sektoru (N=11); privatni (N=14)
radno mjesto	odgojitelj predškolske djece (N=3); referent za računovodstvo (N=3); nastavnik (N=2); medicinska sestra (N=2); trgovac (N=2); vjeroučitelj (N=1); voditelj prodaje (N=1); komercijalist (N=1); ekonomski službenik (N=1); viši analitičar (N=1); inženjer za razvoj softvera (N=1); programski menadžer (N=1); domar/portir (N=1); zaštitar (N=1); pomoćni kuhar (N=1); prevoditelj (N=1); novinar (N=1)
zaposlenost partnera	da (N=19); ne (N=4)

Postupak

Istraživanje je prethodno odobreno od strane Etičkog povjerenstva Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru. Poziv za sudjelovanjem u istraživanju oglašen je putem osobnih i organizacijskih kontakata i društvenih mreža, a dalje se širio prema potencijalnim sudionicima metodom snježne grude. Zainteresirani za sudjelovanje u intervjuu pristupom poveznici na Google obrascu ispunili su *anketu* u kojoj su naveli svoje e-mail adrese i/ili telefonske brojeve te dali svoje osnovne sociodemografske podatke.

Nakon inicijalnih kontakata s potencijalnim sudionicima u kojima su detaljno informirani o cilju i načinu provedbe istraživanja te o etičkim načelima provedbe istraživanja, pristupilo se dogovoru o načinu provedbe i terminu *dubinskih intervjua*. Geografski bližim sudionicima ponuđena je mogućnost susreta uživo ili videopoziva putem Zoom aplikacije, s obzirom na njihovu preferencije i aktualnu epidemiološku situaciju vezanu za preventivne mjere protiv COVID19 pandemije, dok je geografski udaljenijim sudionicima ponuđen videopoziv. U konačnici je s polovinom sudionika intervju proveden uživo, dok je s drugom polovinom intervju proveden videopozivom. Intervjui su provedeni tijekom rujna i listopada 2021. godine te je u intervjuiranju sudjelovalo pet istraživačica psihologinja, pri čemu su *osnovna pitanja* koja su postavljena svim sudionicima bila zasnovana na prethodno kreiranom vodiču. Ta je struktura dubinskog intervjua – *polustrukturirani dubinski intervju* – postavljena kako bi se prikupljenim podacima temeljenima na odgovorima na osnovna pitanja uspjelo odgovoriti na istraživački cilj, ali ujedno omogućilo i postavljanje dodatnih pitanja i potpitanja temeljenih na prethodnim odgovorima sudionika i time osiguralo potpuniji uvid u osobnu perspektivu sudionika. Set ključnih pitanja bio je vezan za izazove koje ta skupina roditelja doživljava prilikom usklađivanja radne i obiteljske/privatne uloge, percipirane ishode na dobrobit te čimbenike koji roditeljima olakšavaju i/ili otežavaju usklađivanje različitih uloga. Intervjui su prosječno trajali sat vremena te su, uz pristanak sudionika, snimani. Prije početka intervjua svakom je sudioniku dodatno objašnjen cilj istraživanja, istraživački postupak kao i dobrovoljnost sudjelovanja u istraživanju i obveza zaštite identiteta i povjerljivosti podataka, nakon čega su sudionici usmeno izražavali informirani pristanak.

Analiza podataka

Analizi podataka prethodila je transkripcija svih audiosnimki intervjua u tekstualni oblik. U analizi podataka korišten je *NVivo* softver, pri čemu je praćeno šest osnovnih koraka analize tematske analize (Braun i Clarke, 2006), koja se pokazala iznimno korisnom u istraživanjima dobrobiti različitih populacija (Braun i Clark, 2014).

U analizi je korišten induktivni pristup s ciljem da tematske kategorije proizađu iz dobivenih podataka, a ne iz prethodnih teorijskih koncepata. No iz refleksije cjelokupnoga istraživačkog procesa jasno je da su dobiveni podatci nedvojbeno dijelom odraz i ranijih konceptualizacija istraživača koji su postavili istraživački cilj i kreirali osnovna pitanja na koja su sudionici odgovarali. Prethodno obrazovanje i iskustvo istraživača u području društvene znanosti psihologije, kao i činjenica da istraživački tim većinski čine zaposlene majke osobno zainteresirane za tematiku, zasigurno je dijelom oblikovalo i razvoj tematskih kategorija. Stoga istraživački i osobni interes za tematiku, uz kontinuirano posredno iskustvo sa stručnjacima te obiteljskim i prijateljskim kontaktima s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, dijelom su uvjetovali polaznu perspektivu od koje je istraživački tim krenuo, no jednako tako i smjer u kojem se odvijao proces analize podataka. Refleksivnost prema samom istraživačkom postupku i podacima, s obzirom na prethodno spomenute karakteristike, obuhvatila je sve faze provedenog istraživanja, od formulacije istraživačkog pitanja, preko prikupljanja i analize podataka, do izvođenja konačnih zaključaka.

U analizi su sudjelovale dvije istraživačice koje su u prvoj fazi analize nezavisno prolazile kroz izvorne podatke te ih analizirale (generiranje inicijalnih kodova i tematskih kategorija). Pritom su se, vodeći se deskriptivnim ciljem istraživanja, u kodiranju fokusirale na semantičko značenje, dok su se u razvoju tematskih kategorija dijelom odmaknule od čistoga semantičkog značenja prema interpretativnom, odnosno latentnom značenju. Istraživačice su se kontinuirano sastajale kako bi postigle konsenzus vezan za sva neslaganja u analitičkom postupku te kako bi preispitale utjecaj vlastite epistemološke pozicije i osobnog iskustva na analitički proces. Konačno razvijene tematske kategorije tako su validirane kroz iterativni proces čitanja izvornih podataka, analize i opetovanog čitanja izvornih podataka te rasprava i refleksije istraživačica, pri čemu je glavni cilj refleksije bilo međusobno preispitivanje istraživačica proizlaze li određene teme iz samih podataka. Pritom su se istraživačice vodile ambicijom da teme ponajprije trebaju dobro reflektirati izvorne podatke te da nalazi postignu što veći stupanj *sudioničke valjanosti*.

REZULTATI

Analiza podataka pokazala je da se prikupljeni podatci mogu najbolje opisati kroz relevantne čimbenike iz četiriju širokih domena. To su: 1) *društvena domena* – čimbenici koji proizlaze iz društvenog konteksta; 2) *organizacijska domena* – čimbenici vezani za radnu organizaciju u kojoj je roditelj zaposlen; 3) *obiteljska domena* – čimbenici vezani za obiteljsku strukturu uključujući članove uže i šire obitelji te 4) *osobna domena* – individualni čimbenici. Daljnji tekst donosi detaljan pregled identificiranih čimbenika koji zaposlenim roditeljima djece s teškoćama u razvoju **pomažu** i/ili **otežavaju** usklađivanje zahtjeva radne i obiteljske uloge te tako iz, perspektive roditelja, oblikuju njihovu dobrobit. Svaki od čimbenika praćen je odabranim citatima, pri čemu njihov prikaz ima funkciju tzv. “opipljivosti” (Small i McCrory, 2022), odnosno u funkciji je razumijevanja specifičnosti perspektiva sudionika istraživanja.

1. Društveni čimbenici

1.1. Doživljaj prihvaćanja djeteta s teškoćama u društvenoj zajednici vs. neinformiranost, nerazumijevanje i negativni stavovi društvene okoline

Prvi čimbenik koji se može identificirati iz odgovora sudionika distalni je čimbenik u usklađivanju zahtjeva radne i obiteljske uloge, ali nametnuo se kao vrlo važan. Iako je po odgovorima sudionika doživljaj prihvaćenosti i svijest u društvu o djeci s teškoćama veća u odnosu na prošlost (citat: “...svijest o tome sve veća i da tu Hrvatska prati nekakav trend svjetski. Mislim da ja stvarno nisam nikad naišao na negativno iskustvo.”), ipak velik broj roditelja naglašava da je društvo nedovoljno informirano i da ih nitko ne razumije osim onih koji su u istoj ili sličnoj životnoj situaciji. Primjeri citata:

Ja se ispričavam, ali on ima autizam, ne razumije Vas – To je ko da sam rekla, u najmanju ruku, da je zarazan.

Društvo očekuje od vas da ste vi onaj jadan roditelj, očajan roditelj, vi ste ona majka požrtvovna koja više se ne smije smijati jer ima bolesno dijete. Ma...smijem se tri puta više, iskreno da vam kažem, nego prije. Jer nam je tak lakše, jer smo svi odmah bolje, to dijete je bolje.

Jako je teško objasniti ljudima šta sve ima i ja uvijek volim reći to je sasvim jedan paralelni svijet. To je paralelni svijet koji mi živimo, a zdravi ljudi koji nemaju doticaja nekakvog profesionalnog, oni misle da to ne postoji. Odnosno postoji tamo nekad bude neko skupljanje na televiziji i to je to...

1.2. Ostvarivanje prava vs. teškoće pri ostvarivanju prava

U okviru društvene domene velik broj odgovora roditelja vezan je za ostvarivanje prava. Pritom su od prava djeteta s teškoćama koja im pomažu roditelji najviše isticali: boravak djeteta s teškoćama u školi ili vrtiću, pravo na asistenta, organizirani prijevoz do škole, financijske naknade, zdravstvenu skrb i nastavu od kuće. U pogledu ostvarenosti roditeljskih prava roditelji su istaknuli pravo na pola radnog vremena, produljeni roditeljski dopust i mjeru roditelj-njegovatelj koju ostvaruje njihov supružnik.

S druge strane, roditelji su istaknuli niz teškoća na koje nailaze u pokušajima ostvarivanja prava iz različitih kategorija; prava na zdravstvenu skrb, socijalnih, odgojno-obrazovnih te radnih prava. Primjerice, isticali su teškoće u *“dobivanju asistenta”*, *“dokazivanju statusa u sustavu za socijalnu skrb”* i sl. Prema njihovim opisima teškoće u ostvarivanja prava proizlaze iz nekoliko odrednica: nedostatan sustav informiranja o pravima (informacije se dobivaju sporadičnim umjesto službenim kanalima), nepotrebna birokracija (izloženost roditelja i djece opetovanim vještačenjima kod nepromjenjivih dijagnoza), inertnost sustava – gdje roditelji doslovno moraju *“voditi bitke”*; upoznati se sami s pripadajućim pravima, biti uporni, asertivni, *“dosadni i glasni”*. Pritom velik problem za roditelje predstavlja i centralizacija, odnosno činjenica da u svom mjestu boravišta ne mogu ostvariti određena prava te za velik broj potrebnih usluga moraju putovati u Zagreb. U tom su kontekstu roditelja isticali i niz prava, koja su po njima potrebna, ali ostaju neprepoznata u okvirima hrvatskog zakonodavstva i prakse. Roditelji tako ističu vezanost mnogih prava na zdravstvenu skrb za dob djeteta (neopravdano se čeka s rehabilitacijom jer dijete nije napunilo određenu dob ili skrb izostaje jer je dijete preraslo određenu dob) i neusklađenost radnog vremena roditelja sa slobodnim vremenom djeteta s teškoćama (kod roditelja koji ostvaruju pravo na rad na pola radnog vremena. Naime usklađenost s djetetovim boravkom u školi ili vrtiću na razini je preporuke pa se u praksi događa da je roditelj na poslu dok je dijete kući). U kontekstu nedovoljno prepoznatih prava roditelji su govorili i o općenito nedovoljnoj zbrinutosti djece s teškoćama u razvoju koja umnogome otežava ispunjavanje radnih zahtjeva, pravo na pomoć u kući koje je u razvijenijim zemljama dostupno i pravo na psihološku podršku roditeljima. Istaknuli su i nedovoljne poticaje zapošljavanja te skupine roditelja, nedovoljne mjere vezane za radna prava roditelja kod duljih bolovanja te na koncu i problematiku ukidanja svih prava kod smrti djeteta s teškoćama.

Iz perspektive sudionika istraživanja, teškoće u ostvarivanju socijalnih prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji velikim dijelom proizlaze iz *nedovoljnog izdvajanje države prema djeci s teškoćama u razvoju*, a koja po odgovorima

nekim od sudionika proizlaze iz *nedovoljne brige za djecu i roditelje općenito*. Primjeri citata:

Nemate financija. Nemate ništa. Što ćete vi živjeti od dvije tisuće kuna što dobivate od djeteta, a to ide za terapiju njemu ili za hranu....

Pa evo ja mislim da društvo općenito jako malo iako deklarativno vodi brigu o djeci, zapravo ne vodi toliko brigu o obiteljima i ne vodi brigu o nekakvoj demografiji, odnosno o zaposlenim roditeljima tako da je to prvenstveno, a onda po meni vuče i to s tim djecu s posebnim potrebama.

1.3. Stručnjaci u okviru zdravstvenog, odgojno-obrazovnog i sustava socijalne skrbi vs. manjak kompetentnih i osjetljivih stručnjaka

Roditelji su istaknuli različita pozitivna i negativna iskustva u relaciji s relevantnim stručnjacima s kojima dolaze u kontakt skrbeći za dijete s teškoćama u razvoju. Primjeri citata koji ukazuju na pozitivna iskustva:

...fizikalnu terapiju. One su pune razumijevanja. One kada se njemu ne radi, one izvuku iz njega maksimalno i doktori su tu pristupačni stvarno, oni razumiju problematiku nas dole na otoku i učinit će sve da izađu u susret.

Imala je prekrasnu učiteljicu do četvrtog razreda. Stvarno joj je bila kao mama i to je veliki plus. Kad učitelj razumije i prihvaća dijete onakvo kakvo je.

Pritom se kao posebna tema istaknula prednost inkluzije; primjer citata:

Po meni, najbolja stvar koja se može dogoditi djeci s poteškoćama je družba i kolektiv zdrave djece, za njihovu dobrobit u bilo kakvom okruženju. To je trenutno mom djetetu zakinjuto jer ona intelektualno ne može naučiti čitati i pisati, ali može naučiti štošta drugih stvari, evo.

S druge strane mnogi su odgovori ukazivali na manjak kompetentnih i osjetljivih stručnjaka u javnom sektoru; primjeri citata:

Dovedeš ga na neku terapiju kod logopeda di ti oni kažu: "Mi Vam ne možemo ništa raditi s njim, on neće da sudjeluje.". Pa što ću ja s njim, ne znam ja raditi s njim? Mislim to je kao neka stručna služba i trebali bi oni... to smo dobili preko uputnica... stručna osoba i ona kaže da oni ne mogu s njim. To vas toliko ubija u pojam da... što da Vam kažem?

I onda dođem ženskici i donesem i kažem ovo vam je šifra, ovo je pomagalo koje mi treba a ona meni kaže; "A ne, to ne postoji u našem, to ne postoji." Kako ne bi postojalo? Veli ona "di ste vi to pročitali?" Na vašoj web stranici imate pravilnik objavljen, javno objavljen. "Ahaa joj", mora ona to pročitati. Ženo božja pa ti tamo radiš. Veoma naporno, kužite evo to je recimo frustrirajuće.

1.4. Raspoloživost zdravstvene i odgojno-obrazovne skrbi za dijete s teškoćama u privatnom sektoru vs. cijena usluga u privatnom sektoru

Velik broj roditelja ističe da velik dio zdravstvene i rehabilitacijske, ali i odgojno-obrazovne skrbi ostvaruju u privatnom sektoru gdje većinom pronalaze stručnost i razumijevanje, primjeri citata:

*...to idemo privatno u Zagreb na *, tamo rade najbolji stručnjaci i specijalisti u tom području. I kad oni meni kažu tako i tako, objasne mi ljudski što piše na nalazu, lijepo, imaju odnos kao da smo ravnopravni što se tiče stupnja obrazovanja...imaju takav otvoreni pristup prema pacijentima, ja to ne sumnjam ništa u njih.*

...s tom poteškoćom koju naše dijete ima jako je važno da je on dobar sa svojim terapeutom, da njega terapeut razumije, da razumije njegove poteškoće i da može vidjeti i njegove talente i njegove mane, tako da kažem. A s terapeutkinjom u sustavu to nismo uspjeli, ali smo našli privatno terapeuta s kojim se jako dobro razumije.

Pritom je istaknuta i visoka cijena usluga, primjer citata:

I onda je on godinu dana skoro išao samo na privatne terapije gdje je meni cijela plaća išla samo na njegove privatne terapije jer jedna terapija je dvjesto kuna, bilo koja. Znači četiri puta tjedno, i ako ide na neurofeedback to vam je sedamsto kuna; plus logoped ekstra, plus defektolog. Senzorna je u biti najjeftinija – 150 kn....

1.5. Podrška iz različitih izvora vs. nedostatak podrške

U usklađivanju zahtjeva različitih uloga koje roditelji imaju od presudne je važnosti *podrška*. Iz odgovora roditelja identificirani su različiti oblici podrške; *informativna* (dobivanje informacija o različitim aspektima roditeljstva djece s teškoćama u razvoju), *emocionalna* (razumijevanje i utjeha) te *instrumentalna* (konkretna pomoć), kao i različiti izvori podrške: *prijatelji, drugi roditelji djece s teškoćama, udruge, lokalna zajednica*.

Primjer citata:

...najviše su mi u početku pomogle zapravo društvene mreže. Znači Facebook br. 1. Tamo što sam saznala informacija ne bi valjda u tri života saznala da sam okolo hodala po šalterima. Definitivno te grupe mama, roditelja zapravo neuro-rizične djece s oštećenjima...

Iz odgovora nekih sudionika jasno je vidljiv i doživljaj nedostatka podrške:

Samo znam da mi je bilo jako teško, da nikad nisam imala podršku, otkad sam dobila blizance više nas nitko nije zvao u goste niti je nama itko dolazio u goste.

2. Organizacijski čimbenici

2.1. Politika radne organizacije prema roditeljima: podržavajuća vs. nepodržavajuća

Mogućnost usklađivanja radne i obiteljske uloge umnogome ovisi o suportivnosti politike radne organizacije prema roditeljima, odnosno rukovoditeljima radne organizacije i neposrednim nadređenima. S obzirom na istraživanu problematiku, očito je da su sudionici istraživanja zaposleni u radnim organizacijama u kojima uglavnom uspijevaju postići sklad svojih životnih uloga te su uglavnom zadovoljni poslom, primjer citata:

*...Praktički dva dana prije sam se dogovorio sa šefom da ću uzeti slobodan dan u utorak. Sad smo ukrali sat vremena za ovako nešto, smatram da je vrijedno. Nadoknadit ću ja tu sat vremena ili večeras ili ne znam... Jednom tjedno * ima mogućnost plivanja na bazenu, ali termin je u tri popodne, što je još uvijek u radno vrijeme. To sam na neki način prilagodio, razgovarao sa šefom. Nadoknadim to u neko vrijeme - može bit večeras, možda je bilo sinoć, ali danas ću evo dva i pol sata kliznut s posla da bi * stigao na bazen u tri... U drugu stranu firma i materijalno pomaže ovakvu situaciju, tako da i tu imam još jedan vid, ne znam... recimo 20 000 kn bruto firma izdvaja za roditelje djece s posebnim smetnjama u razvoju. To dođe 10-11 tisuća kuna neto jednom godišnje, ali to je tisuću kuna mjesečno faktički, kad podijelite.*

S druge strane roditelji su izvijestili i o negativnim iskustvima (uglavnom s prošlih radnih mjesta), ali i o problemima u usklađivanju radnog vremena na sadašnjem radnom mjestu. Primjer citata:

...(nadređeni) odlučuje kao neka se iziđe u susret ako se može. I onda... Ne shvati se da se može, a nekada se i može...ali točno nekad nemam snage te rasporede gledati, pa mozgati, pa dva sata prelijevati iz jednog u drugi... umorite se od toga. Zato kažem, kada bi bilo u zakonu negdje da se to uskladi... Jer ja ne vidim smisao mojih četiri sata ako ja moje dijete cijeli dan ne vidim. Znači, ako ja odem raditi u dva, u jedan i dvadeset kada ona dođe iz škole, i dođem oko šest i po, ona je već i umorna i gotova i nema više ni vježbi ni... Mogu vidjeti je li završila domaći i je li spremna za sutra, ali ništa drugo.

2.2. Fleksibilnost radnog vremena i smjena te mogućnost rada od kuće vs. nefleksibilnost

Odgovori sudionika upućuju da je najistaknutiji čimbenik unutar te domene mogućnost fleksibilnosti u radu; primjer citata:

*...fleksibilno radno vrijeme. Fleksibilno radno vrijeme ne znači baš da vi svih osam sati možete odraditi bilo kada, ali na neki način vam datira da radite od devet do tri, a hoćete li od sedam do tri, ili od devet do pet, ili ako se dogovorite sa rukovoditeljem ili ako to može biti od deset do šest (pogotovo ako je to iznimno neki slučaj), to mi strahovito omogućava da odem na izlet sa * školom ili da obavim nešto s * i učestale njegove preglede, neki sastanak u školi i takve stvari. Kad znate da ne morate raditi od osam do četiri, kad to može bit i od devet i od deset pa ćeš nadoknadit i tako.*

Treba istaknuti da fleksibilnost radnog vremena, kao i spominjana mogućnost rada od kuće, ovisi o vrsti posla i radne organizacije i u nekim je to radnim organizacijama teško ili nemoguće postići. Primjer citata:

Problem je s nama koji radimo četiri sata, što nismo u smjenama, što se nemamo s kim mijenjati za smjenu kada nam nešto iskrсне jer nismo u smjeni s nikim... ne mogu ja sad kao moje kolegice, ti meni danas odradi pa ću ja tebi kad mi bude slobodan dan. Ja radim svih pet dana i jedino ako nešto trebam...

Također treba istaknuti i to da fleksibilnost radnog vremena može imati svoje negativne strane (narušavanje kvalitete obiteljskog i privatnog života zbog "nošenja posla kući").

2.3. Podrška kolega vs. nedostatak podrške i razumijevanja kolega

(Ne)dostupnost podrške kolega zorno ilustriraju sljedeća dva primjera citata:

I moje kolegice s kojima sam u grupi stvarno su ono toliko krasne da ono, nemam stvarno što reć. Ono od svakog i potpora i razumijevanje i sve i kad trebam ići na bolovanje, ajde riješi sve. Tako da mislim stvarno sve pozitivno što se tiče mojih kolegica i nekako je to uvijek nekako nađemo rješenje...

Ma imaju one razumijevanja, sve to divno, bajno krasno, ali ne diraj se u moju smjenu. Ja ću ti pomoć ako ti treba, ali ne diraj se u moju smjenu. Nemoj me zvat da dođem odradit tvoju smjenu. Eto tako. Nisu one meni nikad ništa ružno rekly, niti ne mogu reći, nismo imali nekih velikih trzavica, ali odma postavile se okej ti imaš dijete, ali reci ti nama unaprijed kako bi se trebale, nemoj nas zvat u smjenu. Eto tako je. Al one mene mogu zvat u smjenu, kad zakaže, to se ne računa.

2.4. Niski vs. visoki zahtjevi radne uloge

S obzirom na razlike među poslovima u vidu *zahtjevnosti radne uloge*, odgovori sudionika očekivano upućuju na to da mogućnost usklađivanja radne i obiteljske uloge ovisi o zahtjevima određenog radnog mjesta. Primjeri citata:

...Ali ovdje se više čovjek može opustiti i ne mora se toliko ni pripremati za te niže razrede, mislim to je gradivo koje imaš u malom prstu...

...moj posao koji se sastoji od dežurstava i od puno prekovremenih sati i puno izostanaka iz kuće i od obiteljskog života. To je otežavajući čimbenik.

2.5. Dostatna primanja vs. neadekvatna i niska primanja

Imajući u vidu visoke financijske zahtjeve roditeljstva djece s teškoćama u razvoju, *primanja*, odnosno visina i adekvatnost plaće važan je čimbenik koji oblikuje dobrobit te skupine roditelja. Primjer citata:

Financije rješavaju sve. Kad imamo novaca, možeš sve imat, možeš imat ženu koja će pomoć, radnika na farmi, ako nemaš financija, ne možeš ništa uskladit.... Ali ako možeš radit, omogući djetetu da mu bude lakše, pa i da tu jednu plaću što imaš sa strane, da mu omogućiš toplice, izlazak, da mu bilo što, jer znamo svi, ako ne radiš nisu to neka primanja velika...

2.6. Autonomija u radu vs. nedostatak autonomije

Mogućnost autonomije u radu istaknula se, očekivano, kao osobito važan čimbenik. Zaposlenici koji imaju kontrolu nad tim što i kako raditi, svakako u većoj mjeri mogu usklađivati obiteljske obveze i roditeljske zahtjeve, te su općenito zadovoljniji i poslom i životom. Primjer citata:

...U našoj trenutnoj situaciji puno mi pomaže što sam sama svoj gazda... ne znam kako bi koordinirala da moram radit u timu ili kolektivu... većem, manjem... ovako mi je puno bolje. Za dijete je isto sigurno lakše... mi možemo ić u terapeuta u terminu u devet ujutro, ne moramo kad je najveća gužva...

3. Obiteljski čimbenici

3.1. Zahtjevnost roditeljstva djeteta s teškoćom u razvoju

Roditelji djece s teškoćama u razvoju opisuju *zahtjevnost roditeljstva* kao salijentnu odrednicu svoje životne situacije koja se reflektira na sve životne domene, pa tako i na radnu te je čimbenik koji nema “svoga pomažućeg opozita”. Bez obzira na vrstu i stupanj teškoće u toj se skupini roditelja ističe veliki angažman roditelja u rehabilitaciji djece (roditelji su većinu vremena u ulozi terapeuta), što se reflektira u neprestanim obvezama (citirano: “*umijeće nemogućeg*”) te potencijalno vodi kroničnom manjku vremena za sebe i osobne potrebe (citirano: “*izgubila sam se kao osoba u svemu tome*”). U tom kontekstu roditelji također ističu stalnu brigu za dijete koja je veća kad su odvojeni od djece (npr. dok su na poslu). Dio roditelja ističe i dvojbe oko rađanja još djece koje se razmatraju u vrlo specifičnom kontekstu.

3.2. Dijagnoza i stupanj funkcioniranja djeteta s teškoćama: pozitivne vs. negativne promjene u funkciji vremena

Roditelji prepoznaju djetetovo stanje u odnosu na dijagnozu kao olakotni čimbenik onda kad se stupanj uspješnog funkcioniranja odražava u djetetovoj samostalnosti i/ili uspjehu u određenoj životnoj domeni ili nadilazi očekivanja s obzirom na dijagnozu i kad roditeljski zahtjevi u funkciji vremena/odrastanja postaju lakši. Primjeri citata:

*Ja sam sretna kada vidim da ona nešto novo može. Kada vidim da je ona meni super i u školi. Kada mi jedan dan dođe i kaže “E, znaš mama, ja ću upisati to i to, ja ću ići u * srednju školu, ja ću...”, onda mi taj dan pokrpi ove dane kada sam onako zamišljena i ljuta...*

*Nama je lakše s obzirom da je * sve bolje. Njena bolest je progresivna ali evo ona sad stagnira, znači stvarno se vidi boljitak i onda je lakše s njom....znači vi prije nju niste mogli staviti u auto i otići, ne znam, obaviti nešto. Evo išla sam neki dan gledati komode i išla sam s njom, stavila je u kolica lijepo i nas dvije ženske smo birale komodu što recimo prije dvije godine je bilo nezamislivo. Ona jednostavno nije bila sposobna za to, tako da evo takve nekakve stvari su ipak lakše.*

S druge se strane specifičnosti određenih dijagnoza prepoznaju kao otežavajući čimbenici te protok vremena i odrastanje djeteta roditeljima donosi nove izazove. Neki su roditelji istaknuli da im je teže što je dijete starije; s jedne strane jer se gubi nada, a s druge strane jer je društvo manje sklono prihvatiti odstupajuća ponašanja kod starije djece u odnosu na mlađu. Primjer citata:

...on hoće u park i on ima 12 godina i dosta je velik, kao ja skoro, metar i 65 i onda mi ga je nekako čudno vidjeti u parku i onda nekad poželim da je mali pa da će se to manje vidjeti. Nije da meni smeta što je on autist nego njemu je nekako lakše, on će se lakše uklopiti, on će, iako napravi neku scenu vani, kod manje djece to je tolerantnije, a kod veće... mislim... ... u biti, u pogledu shvati što mu osoba hoće reći. To zgražanje njega još više frustrira.

3.3. Međusobna podrška partnera vs. nedostatak podrške partnera

Svi su roditelji istaknuli značenje međusobne podrške partnera, pri čemu se percepcija zajedništva i međusobnog razumijevanja ističe kao značajan pozitivni resurs, a percepcija nedostatne podrške partnera ili odsustvo partnera iz života s djetetom kao otežavajući čimbenik. Primjeri citata:

... uzajamna podrška gdje jedno drugo podržavate. Nije dijete samo moje, ni samo moga muža, to je naše zajedničko dijete, naša zajednička briga, naša zajednička ljubav. Sve je to, uz podršku supruga, on meni, ja njemu, u svemu što radim, ja mislim da se apsolutno sve može. Nama je to, kažem Vam, začinilo brak, uz tu veliku borbu koju mi s njom vodimo, to je bila borba za preživljavanje zbilja.

...suprug je počeo se udaljavati od nas, bježat u drugu sobu, bježat u vikendicu, bježati na posao... Jednostavno se počeo umjesto da je pomagao više uključivao se, on je počeo bježati.

3.4. Uspješna organizacija obveza unutra obitelji vs. visoki organizacijski zahtjevi

Roditeljstvo djeteta s teškoćama podrazumijeva visoke zahtjeve organizacije obveza unutra obitelji (citat: "Joj, bolje da ne vidite taj kalendar..."). Velik dio roditelja isticao je svoje rasporede i posvećenost uspješnoj organizaciji obveza unutar obitelji danima unaprijed. Ovdje je od presudne važnosti adekvatna raspodjela zadaća između roditelja. Kad su sve ili većina obveza na jednom roditelju, to se prepoznaje kao čimbenik koji ometa uspješno balansiranje između obitelji i posla; primjer citata:

Kad vraćam film onda samu sebe pitam "kako sam ja to sve uspjela" jer na primjer bila je faza kad mi je troje djece išlo u vrtić, blizanci i ova mlađa kćer, išli su u objekt u kojem sam ja radila, znači ja sam u 5 i po se budila, dizala jedno dijete, drugo dijete, treće, onda sam prvo kćer i jednog blizanca spuštala u auto pa se vratila po drugog blizanca i torbu, sve smjestila u auto da bi u 6 i po bila na

poslu nasmijana i naravno na raspolaganju roditeljima koje ne smiju zanimati ni moje poteškoće ni moj umor, ni ništa. To mi je recimo bio teži dio.

3.5. Zdravlje i samostalnost ostale djece u obitelji vs. težina odrastanja uz brata/sestru s teškoćom u razvoju

Kad roditelji uz dijete s teškoćama u razvoju imaju i dijete/djecu urednog razvoja, ta se činjenica uzima kao olakotna okolnost koja im olakšava balansiranje obveza iz različitih uloga; primjer citata: *“ali evo Bog dao još troje djece i jednostavno imaš dalje volju za životom.”*

Ipak, dio roditelja smatra kako se nisu mogli dovoljno posvetiti ostaloj djeci u obitelji te se suočavaju s osjećajima krivnje. U tom se kontekstu, uz *pozitivne efekte izazovne obiteljske situacije na samostalnost ostale djece* (primjer: *“...ona je upravo zbog te situacije u obitelji dosta brzo sazrela. I sve kuži i osjeća te probleme tako da, ona je, dosta je, može sama o sebi brinut.”*), ističe i *težina odrastanja uz brata/sestru s teškoćama u razvoju*. Primjer citata:

*Nažalost, u jednom trenutku pate i druga djeca bez obzira što mi ne bi to željeli. Ja imam sad dijete u pubertetu koje sad sigurno razmišlja kako su nama * i manji dječak važniji od nje. Trudimo se, ali baš se trudimo onako da pokušamo i njoj udovoljiti, ali džaba, ona će se uvijek osjećati zapostavljeno... nesvjesno se to dogodi jer puno vremena iziskuju. Recimo, nama za hranjenje je godina-ma trebalo sjediti na podu i po sat vremena davati na žlicu jesti. To kad dijete ti drugo gleda, onda misli da ti samo oko tog djeteta radiš, oko nje ne, ali tako je kako je.*

3.6. Podrška šire obitelji vs. nedostupnost podrške šire obitelji

Dio roditelja istaknuo je značenje *podrške šire obitelji* (vlastitih i/ili supružnikovih roditelja, braće i sestara), odnosno izazovnost životne situacije i organizacije obiteljskih i radnih obveza u kojoj je podrška šire obitelji nedostupna. Neki roditelji, uz brigu o djetetom s teškoćama u razvoju, pritom još skrbe i o starijim i/ili bolesnim članovima svoje šire obitelji.

Primjeri citata:

Definitivno mi pomaže podrška roditelja. Ne znan kojim ričima bi to u biti uopće opisa. Znači, od prvog dana, od rođenja, bez obzira jesu li problemi... Nismo možda ni znali da će ovakvi bit problemi, mama je šta god triba, i otac podrška stvarno ono...Eto, to...to mi je najveći oslonac.

*Neizvedivo je. Moji roditelji su u *... Znači ja sam se udala i preselila u * tako da moje strane obitelji praktički nema ni u kakvom smislu. A suprugova strana, roditelji su stariji roditelji i dapače, već su sada jako bolesni tako da se sad mi za njih još dodatno brinemo, a ne da oni nama uspijevaju pomoći.*

4. Osobni čimbenici

4.1. Pomažuće vs. otežavajuće karakteristike ličnosti i načini suočavanja

Od *karakteristika ličnosti* koje im pomažu/otežavaju u svakodnevnom balansiranju obveza unutar obitelji i posla, roditelji kao vlastite “vrline” navode: optimizam, emocionalnu stabilnost, strpljivost, borbenost i organiziranost, dok kao vlastite “mane” prepoznaju: manjak strpljenja, perfekcionizam i sklonost prekomjernom razmišljanju.

Iz odgovora roditelja uočljivi su različiti *načini suočavanja* sa zahtjevima obveza i životne situacije. Većina navodi kako im pomaže i najmanji odmak od svakodnevice, kao što je odlazak na kavu sami ili s društvom, dok se dio roditelja opušta kroz sport i rekreaciju. Dio se roditelja suočava s problemima “*hladne glave*”; nastoje se distancirati od emocija te prepoznaju vlastitu borbenost i ustrajnost kao ono što im pomaže na tom putu. Nekim roditeljima pomažu određene strategije razmišljanja, ponajprije prihvaćanje životnih okolnosti, mirenje s poteškoćama i percepcija da ima obitelji s težim sudbinama (tzv. silazne usporedbe).

Primjer citata:

Mislim, prva stvar je prihvaćanje, što mi je prije bilo teško. Kad prihvatiš da je to tako, nekako to ide lakše. Problem ne nestaje, dapače, ako mene pitate njegovo stanje ne ide nešto nabolje, ali ne ide nagore. Izmiri se čovjek s tim da, čim ne ide nagore, da je dobro.

Zanimljivo je što, uza svu posvećenost organizaciji na svakodnevnoj razini, neki roditelji ističu kako ne mogu i ne žele razmišljati puno unaprijed jer prepoznaju kako bi takva razmišljanja, zbog nemogućnosti kontrole onoga što budućnost nosi, mogla donijeti jedino dodatani emocionalni nemir (primjer: “*ne znam što sutra nosi, što nosi sljedeći mjesec, što nosi sljedeća godina. Onda razmišljat tako daleko... može vas frustrirat, može vas onemogućit da danas date maksimum. Jer ne kažem da je najbolja stvar mislit danas za sutra, ali ja imam isplaniran ovaj tjedan.*”).

Maladaptivni načini suočavanja mogu se prepoznati kod dijela roditelja koji pripisuju odgovornost za poteškoće svog djeteta sebi te osjećaju krivicu. Izostanak mirenja s činjenicom da dijete ima teškoće u razvoju neke roditelje ostavlja u nesa-

vladivom osjećaju tuge (primjer: *“nema u meni one istinske prave radosti...”*). Neki se roditelji nadalje povlače od društva jer smatraju da ih prijatelji ne mogu razumjeti (primjer: *“Nekako se pred drugim ljudima zatvaram. Više nemam vremena, nema-mo vremena otić na kavu s nekim prijateljem. Onda nekako, počeo sam ignorirati prijatelje, počeo sam odbacivati.”*).

Na kraju, kao jedna konstantna briga uočena kod većeg broja roditelja ističe se razmišljanje o tome tko će skrbiti o djetetu kad roditelja više ne bude (primjer: *“E, skrb za dijete kad mi umremo. To je ono kao Damoklov mač, isto ti visi nad glavom, to je ono baš veliko opterećenje koje, mislim nije to stalno opterećenje, ali postoji. Što ako se nekome od nas nešto dogodi, da postanemo nemoćni i tako dalje, kakve su te institucije i tako dalje.”*).

4.2. Važnost obiteljske uloge

Treba istaknuti da je iz odgovora roditelja na pitanja o usklađivanju zahtjeva obiteljske i radne uloge uočljivo da su svi sudionici istraživanja isticali *važnost obiteljske uloge*, odnosno svoju ulogu roditelja stavljali su na prvo mjesto u životu. Uočeni obrazac rangiranja prioriteta – roditeljska, a tek potom radna uloga vidljiv je kod gotovo svih sudionika i iz perspektive roditelja je čimbenik koji ih vodi kroz zahtjeve usklađivanja uloga. Pritom su na osobit način opisivali posebnu povezanost s djetetom/djecom s teškoćama u razvoju. Primjer citata:

To su djeca koja se posebno vole. I onda to treba gledati s druge strane. Da nije to sve tako crno u životu. Da mu treba dati posebnu ljubav, posebni tretman, posebno sve i boriti se za to dijete.

4.3. Percepcija psihološkog značenja posla vs. zahtjevnost usklađivanja uloga

Roditelji su, nadalje, uz značenje koje posao ima za materijalni status obitelji, isticali *psihološko značenje posla*. Posao su opisivali kao nešto što je *“samo za njih”*, gdje se osjećaju *“vrijednima”* i gdje na koncu pronalaze odmak od obiteljskih prilika. Primjeri citata:

Sve onda pati kad mama pati. Stvarno nije dobro da sam provodila cijelo vrijeme kući. Imam osjećaj kao da nemaš zašto niti da se potruđiš da izgledaš na išta, niti da se brineš o sebi. To jednostavno nije išlo. Tako da jako mi je bitno da odrađujem taj dio i zbog financijske situacije jer i taj dio je bitan, ali više ovaj psihički di osjećaš neku vrijednost i nešto što je za tebe, a ne samo da su djeca i da je... problem koji je...

Moj posao je meni odmor bez obzira i što je i odgovoran i težak, to je meni skroz drugačije od onog što ja imam kući.

Navedeno ipak ne umanjuje visoke *zahtjeve usklađivanja uloga* kod te skupine roditelja. Velik dio roditelja osjeća se *“rastrgano”* zahtjevima obiteljske i radne uloge (citat: *“Imam osjećaj da sam rastegnuto jako i onda znate, kad ste skroz nategnuti do krajnjih granica, gdje god da taknete boli. Tako i to – meni je dan rascjepkan, raskomadano, rastegnuto cijeli i pokušajte mi bilo nešto gdje ugurat mene boli.”*). Neki roditelji osjećaju krivnju zbog posla pa smatraju da ne ulažu dovoljno u obiteljskoj domeni (primjer: *“Jednostavno, danas je takva situacija da s posla kad se vratiš triba ti jedno sigurno uru-dvi vremena da dođeš sebi...Samo od sebe je to stresno, zna se to nekad prinit kući, pa možda, eto, neman za nju vremena dovoljno, strpljenja koliko bi tja, to je s te strane mi je krivo.”*), dok je kod nekih obratno i osjećaju krivnju zbog obitelji i smatraju kako ne mogu pružiti dovoljno na poslu (primjer: *“profesionalnu ulogu odrađujem onoliko koliko najbolje mogu, iako pretpostavljam da bi, da nije ove situacije kako je, puno bolje mogao napraviti i puno više dati za taj dio života.”*).

4.4. Postraumatski rast vs. psihofizički ishodi stresa

Na osobnoj razini događaju se i određene promjene koje su roditelji u svom iskazu povezali s roditeljstvom djeteta/djece s teškoćama u razvoju. Neki roditelji ističu određene promjene na psihofizičkom planu koje sami povezuju sa stresom prozrokovanim životnim okolnostima. Tako su prepoznati sljedeći *psihofizički ishodi stresa*: porast tjelesne težine, konstantan umor i iscrpljenost te emocionalna nestabilnost. Sve navedeno još više umanjuje osobne resurse potrebne za suočavanje sa zahtjevima različitih životnih uloga.

Dio roditelja osjeća pak da se s rađanjem djeteta s teškoćama u razvoju i njihovim suočavanjem vremenom promijenio i njihov svjetonazor, ali da su se promijenili i oni sami u pozitivnom smislu – više cijene male stvari u životu, ne opterećuju se svakodnevnim brigama i stresorima, smatraju da uspješnije reguliraju emocije i sl. Spomenute se promjene mogu opisati kao *posttraumatski rast* (Zhang i dr., 2015) koji se opaža kao pozitivna promjena u osobnosti pojedinca nakon suočavanja s određenim životnim događanjima koja imaju obilježja traume. To se prepoznaje kao osobni resurs koji pozitivno pridonosi usklađivanju zahtjeva različitih životnih uloga i pozitivno djeluje na dobrobit i zdravlje. Primjer citata:

Mislim da je ovo u biti nekakav rast jer da nemaš ovako teške probleme, možda ne bi uspio ni sebe izgraditi u nekakvu osobu kakvu smatraš da jesi. Tako da ja mislim da, koliko god je teško i zahtjevno i sve, to se na kraju isplati jer u tom procesu rasteš kao roditelj i kao osoba. Mislim da je to najbolja nagrada.

RASPRAVA

Usklađivanje zahtjeva radne i obiteljske uloge kod roditelja djece s teškoćama u razvoju dinamičan je i trajan, kontinuiran proces što ga oblikuju neprestane reakcije pojedinca na individualne i kontekstualne resurse kojima raspolaže (Rosenzweig i dr., 2008). Stoga valja imati na umu kako tek kompletan uvid u složenu ekologiju čimbenika relevantnih za taj proces može ponuditi približno sigurne zaključke o stupnju funkcionalne usklađenosti različitih životnih uloga (Moen, Kelly i Huang, 2008; Stewart i dr., 2018). U skladu s tim, ovim se istraživanjem nastojalo identificirati čimbenike relevantne za dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju, upravo u kontekstu usklađivanja zahtjeva radne, obiteljske i privatne uloge.

U okviru društvenih čimbenika, roditelji ističu osviještenost društvene zajednice kao startnu poziciju, važnu za njih same i njihovu djecu, pri čemu jasno prepoznaju kako nerazumijevanje specifičnosti života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju utječe na različite domene funkcioniranja njihovih obitelji. Budući da stigmatizacija koja dolazi od strane društva ometa integraciju tih obitelji u zajednicu (Byrne, 2001; Corrigan i dr., 2003), potreba za pozitivnim promjenama u samoj svijesti građana prepoznata je kao važan preduvjet osiguravanja prilike roditeljima, kao i djeci, da aktivno i angažirano djeluju u zajednici i da pritom prilagođeno funkcioniraju unutar pojedinih životnih uloga. Nadalje problematika ostvarivanja prava obitelji djece s teškoćama u razvoju izravno je povezana s nedovoljno osviještenim reakcijama društva, pri čemu postojeća prava i skrb koja iz njih proizlazi nisu adekvatni, jednako dostupni za sve i predstavljaju dodatan financijski teret obiteljima, što se spominje i u stranoj literaturi (npr. Brennan i dr., 2003). Domena društvene zajednice također zahtijeva dodatno informiranje, ali i educiranje stručnjaka, što je još jedan problem prepoznat i izvan granica RH (Rosenzweig, Brennan i Ogilvie, 2002), a koji bi trebao biti rješiv implementacijom sadržaja vezanih uz realna životna iskustva obitelji djece s teškoćama u razvoju u obrazovne programe određene zemlje.

Čimbenici radne organizacije koje zaposleni roditelji u RH ističu kao bitne za samu integraciju obveza radne i obiteljske uloge, prepoznati su u nizu dosadašnjih istraživanja ove tematike, na što upućuje i pregled 54 znanstvena istraživanja autorica Brown i Clark (2017). Najistaknutijim resursom što bi ga radna organizacija trebala osigurati za roditelje djece s teškoćama u razvoju može se smatrati fleksibilnost rada i smjena. Pritom bi upravo stručnjaci za upravljanje ljudskim resursima trebali biti oni dionici organizacijske kulture koji će prepoznati i osvijestiti upravljačke strukture o načinu organizacije rada kod tih obitelji. Politika radne organizacije koja prepoznaje izazove skrbi o djeci s teškoćama u razvoju te adekvatno podržava roditelje otvorenom komunikacijom oko obiteljskih potreba koje ponekad interferiraju s poslovnim, uz podršku autonomiji u radu, prepoznati su kao sljedeći resursi

koje roditelji visoko vrednuju unutar svoje radne uloge. Fleksibilnost rješenja u različitim domenama sučelja rada i obitelji opća je preporuka kad je riječ o obiteljima djece s teškoćama u razvoju (Brennan i dr., 2016; Emlen, 2010; Rosenzweig i Brennan, 2009). I unutar radne domene, novčana primanja kao i podrška bliskih kolega ističu se kao važni čimbenici, što je izravno vezano uz pojačanje financijskih i svih ostalih zahtjeva s kojima se suočavaju obitelji koje skrbe o ovisnom članu (Raina i dr., 2004; Billen, Sams i Nordquist, 2022).

Obiteljski i osobni čimbenici odnose se na resurse koji su najbliži pojedincu i zapravo su rezultat složene interakcije obilježja uže socijalne sredine i individualnih karakteristika. Zdrava komunikacija među partnerima, doživljaj podrške partnera, obitelji i prijatelja, zahtjevnost roditeljstva i karakteristike djeteta s odstupajućom razvojnom putanjom u kombinaciji s osobnim snagama (poput adaptivnih karakteristika ličnosti, načina suočavanja i percepcija) čine jednadžbu koja upućuje na optimalne preduvjete usklađivanja zahtjeva različitih životnih uloga. Osnaživanje obitelji djece s teškoćama u razvoju koje se kao intervencija tipično usmjerava upravo na spomenute čimbenike omogućuje roditeljima da uspješnije balansiraju između zahtjeva posla i obitelji (Warfield, 2005). Pri samom oblikovanju intervjcijskih programa osobito se značajnim mehanizmom ističe uključivanje roditelja u planiranje i donošenje odluka poštujući pritom upravo njihova osobna iskustva skrbi o djetetu s teškoćama u razvoju (Nachshen i Minnes, 2005). Suvremena poimanja rane intervencije promatraju se upravo unutar obiteljskog konteksta (McCharty i Guerin, 2022; Movahedazarhoulig, 2021) vodeći se premisom prema kojoj su roditelji oni dionici socijalnog konteksta koji najbolje poznaju svoje dijete te oni koji na koncu donose sve važne odluke vezane uz dijete i ostaju konstanta u djetetovu životu, dok se stručnjaci promatraju kao pružatelji potrebnih usluga čija je prisutnost u djetetovu životu privremena.

Buduća istraživanja te tematike svakako bi trebala voditi računa o integrativnom pristupu ispitivanoj tematici, dok upravo rezultati ovog istraživanja upućuju na četiri široke, sveobuhvatne, kategorije čimbenika relevantnih u pitanju usklađivanja obveza radne i obiteljske uloge kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Činjenica da dijete ima teškoće ujedno znači pojačane zahtjeve i potrebe cijele obitelji, osobito zaposlenih roditelja koji nastoje "pomiriti" obveze unutar i između uloga koje obnašaju (Brennan i dr., 2020; Porterfield, 2002; Stewart, 2013; Stewart i dr., 2018). Stoga se ispravnim čini identificirane čimbenike nazvati upravo resursima, koje pojedinac u kontekstu svog života ima ili nema na raspolaganju, ili pak prepoznaje da nisu dovoljno prisutni i/ili kvalitetni. Nadalje prepoznavanje resursa koje zaposleni roditelji djece s teškoćama u razvoju prepoznaju bitnim unutar konteksta Republike Hrvatske osobito je važan preduvjet oblikovanja i mogućih poboljšanja socijalnih politika unutar određene države, stoga su rezultati ovog istraživanja i u

funkciji podizanja društvene svijesti o istaknutoj problematici, što je prvi korak u implementaciji promjena.

Ograničenja istraživanja

Na kraju valja istaknuti kako se rezultati provedenog istraživanja trebaju promatrati u odnosu na ispitivani uzorak roditelja djece s teškoćama. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljne naravi pa je utemeljeno pretpostaviti kako je struktura samog uzorka mogla dovesti do veće ili manje zastupljenosti određenih tema. Iako se kvalitativna istraživanja uvijek oslanjaju na neprobabilističke uzorke, s obzirom na to da teže dubljem opisu a ne uopćavanju, te iako je u dobivenom uzorku sudionika postignuta visoka heterogenost s obzirom na relevantne karakteristike populacije zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju (s iznimkom mjesta stanovanja), uzorak visokomotiviranih roditelja vrlo je vjerojatno pristran prema ispitivanoj temi. Dodatno ograničenje istraživanja jest nedostatak komparativnih analiza između sudionika različitih sociodemografskih karakteristika (npr. rodne razlike, razlike s obzirom na radno mjesto/sector). Bez obzira na to što je u populaciji roditelja djece s teškoćama u razvoju moguće očekivati razlike s obzirom na navedene karakteristike (npr. Sheran i Todd, 2000), one u dobivenom uzorku nisu uočene, što je vjerojatno pokazatelj prethodno spomenute pristranosti sudionika prema istraživačkoj temi. Uz navedeno primarni cilj ovog istraživanja bio je identificirati opće čimbenike koji imaju bitnu ulogu u usklađivanju radnih i obiteljskih zahtjeva roditelja djece s teškoćama u razvoju, što je i postignuto. Primjerice, bez obzira na to radi li se o majci ili ocu te neovisno o radnom mjestu, fleksibilnost radnog vremena iznimno je vrednovana u ovoj specifičnoj populaciji roditelja. Nadalje, intervjuirani očevi primarnom vrednuju obiteljsku ulogu u odnosu na radnu, jednako kao i majke, što pokazuje da naš uzorak čine roditelji koji su visoko angažirani u skrbi za dijete. S obzirom na spomenuta ograničenja, dobivene rezultate, njihovu teorijsku poopćivost, kao i moguće implikacije koje proizlaze iz njih, treba promatrati s dozom opreza kao sržnim segmentom svakog znanstveno-istraživačkog procesa.

ZAKLJUČAK

Provedeno je istraživanje ponudilo dublji uvid u relevantne društvene, obiteljske, radne i osobne čimbenike koji pomažu, odnosno otežavaju usklađivanje zahtjeva radne i obiteljske uloge roditelja djece s teškoćama u razvoju. Time je pružena empirijska osnova budućim kvantitativnim istraživanjima na tom području. Konačno, uz teorijske, provedeno istraživanje ima i važne praktične implikacije u pogledu planiranja i provedbe adekvatnih intervencija usmjerenih promoviranju usklađivanja zahtjeva različitih životnih uloga.

FINANCIJSKA POTPORA

Istraživanje je provedeno u sklopu institucionalnoga sveučilišnog projekta “Dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju” (IP.01.2021.16) što ga je financiralo Sveučilište u Zadru.

SUKOB INTERESA

Autori izjavljuju da nema sukoba interesa.

ETIČKO ODOBRENJE

Istraživanje je dobilo suglasnost Etičkog povjerenstva Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru.

PRISTUP PODATCIMA I TRANSPARENTNOST

Podatci i analitički materijali dostupni na upit autoricama.

LITERATURA


- Ali U, Bharuchi V, Ali NG i Jafri SK (2021). Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities Using WHOQoL BREF During COVID-19 Pandemic, *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2: 708657. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.708657>
- Benjak T, Vuletić Mavrinac G i Pavić Šimetin I (2009). Comparative Study on Selfperceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Nondisabled Children in Croatia, *Croatian Medical Journal*, 50 (4): 403–409. <https://doi.org/10.3325/cmj.2009.50.403>
- Billen RM, Sams J i Nordquist VM (2022). A Conceptual Model of Parenting Children With Disabilities, *Journal of Family Studies*. Elektronička objava teksta prije tiska, 17.lipnja. <https://doi.org/10.1080/13229400.2022.2085617>
- Braun V i Clarke V (2006). Using Thematic Analysis in Psychology, *Qualitative research in psychology*, 3 (2): 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun V i Clarke V (2014). What can “Thematic Analysis” Offer Health and Wellbeing Researchers?, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9 (1): 26152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Brennan EM, Bradley JR, Ama S i Cawood N (2003). *Setting the Pace: Model Inclusive Child Care Centers Serving Families of Children With Emotional or Behavioral Challenges*. Portland OR: Portland State University
- Brennan EM, Rosenzweig JM, Ogilvie AM, Wuest L i Shindo AA (2007). Employed Parents of Children With Mental Health Disorders: Achieving Work- Family fit, Flexibility, and Role Quality, *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 88 (1): 115–123. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3598>
- Brennan EM, Rosenzweig JM, Jivanjee P i Stewart L M (2016). Challenges and Supports for Employed Parents of Children and Youth With Special Needs. U: Allen TD i Eby LT (ur.). *Oxford Handbook of Work and Family*. Oxford: Oxford University Press, 165-181. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199337538.013.14>
- Brennan EM, Rosenzweig JM i Malsch AM (2020). Parents of Children With Disabilities and Work-Life Challenges. <https://wfm.org/wp-content/uploads/2020/11/Disabilities-and-Work-Life-Challenges-Sellmaier-et-al..pdf> (20.10.2022.)
- Bronfenbrenner U (1989). Ecological Systems Theory. U: Vasta R (ur.). *Annals of Child Development*. JAI Press, 187–249.
- Brown TJ i Clark C (2017). Employed Parents of Children With Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review, *Child & Youth Care Forum*, 46 (6): 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Byrne P (2001). Psychiatric Stigma, *British Journal of Psychiatry*, 178 (3): 281–284. <https://doi.org/10.1192/bjp.178.3.281>
- Corrigan P, Markowitz FE, Watson A, Rowan D i Kubiak MA (2003). An Attributional Model of Public Discrimination Towards Persons With Mental Illness, *Journal of Health and Social Behavior*, 44 (2): 162-179. <https://doi.org/10.2307/1519806>
- Di Giulio P, Philipov D i Jaschinski I (2014). Families With Disabled Children in Different European Countries. *Families and Societies Working Paper Series—Changing Families and Sustainable Societies: Policy Contexts and Diversity Over the Life Course and Across Generations*, 23. <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf> (24.06.2022.)

- Elder G H Jr (1998). The Life Course as Developmental Theory, *Child Development*, 69 (1): 1–12. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1998.tb06128.x>
- Emlen A (2010). *Solving the Childcare and Flexibility Puzzle: How Working Parents Make the Best Feasible Choices and What that Means for Public Policy*. Boca Raton, FL: Universal Publishers
- Freedman RI, Litchfield LC i Warfield ME (1995). Balancing Work and Family: Perspectives of Parents of Children With Developmental Disabilities, *Families in Society*, 76 (8): 507–514. <https://doi.org/10.1177/104438949507600807>
- Gérain P i Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving, *Frontiers in Psychology*, 10: 1748. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Goffman E(1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ:Prentice-Hall
- Gothwal VK, Bharani S i Reddy SP (2015). Measuring Coping in Parents of Children With Disabilities: A Rasch Model Approach, *PLOS ONE*, 10(3): e0118189. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0118189>
- Goudie A, Nacisse M, Hall DE i Kuo DZ (2014). Financial and Psychological Stressors Associated With Caring for Children With Disability, *Families, Systems, and Health*, 32 (3): 280–290. <https://doi.org/10.1037/fsh0000027>
- Howitt D (2010). *Introduction to Qualitative Methods in Psychology* (2nd ed.). Harlow: Pearson Education Limited
- Hung J-W, Wu Y-H, Chiang Y-C, Wu W-C i Yeh C-H (2010). Mental Health of Parents Having Children with Physical Disabilities, *Chang Gung Medical Journal*, 33 (1): 82–91
- Lemmon M (2015). *How Young Children's Disabilities Affect Parents' Labor Force Participation and Earnings [Ocjenski rad]*. The Pennsylvania State University. https://etda.libraries.psu.edu/files/final_submissions/11318 (27.06.2022.)
- Lewis S, Kagan P i Heaton P (2000). Dual-Earner Parent with Disabled Children, *Journal of Family Issues*, 21 (8): 1031–1061. <https://doi.org/10.1177/019251300021008005>
- Masuda AD, Poelmans SAY, Allen TD, Spector PE, Lapierre LM, Cooper CL i Moreno-Velazquez I (2012). Flexible Work Arrangements Availability and Their Relationship With Work-to-Family Conflict, Job Satisfaction, and Turnover Intentions: A Comparison of Three Country Clusters, *Applied Psychology*, 61 (1): 1–29. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2011.00453.x>
- McCharty E i Guerin S (2022). Family-Centered Care in Early Intervention: A Systematic Review of the Processes and Outcomes of Family-Centered Care and Impacting Factors, *Child: Care, Health and Development*, 48 (1): 1–32. <https://doi.org/10.1111/cch.12901>
- Marquis SM, McGrail K i Hayes M (2019). Mental Health of Parents of Children With a Developmental Disability in British Columbia, Canada, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74 (2): 173–178. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-211698>
- McCann D, Bull R i Winzenberg T (2012). The Daily Patterns of Time Use for Parents of Children With Complex Needs: A Systematic Review, *Journal of Child Health Care*, 16 (1): 26–52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- Moen P, Kelly E i Huang Q (2008). Work, Family, and Life-Course Fit: Does Control Over Work Time Matter?. *Journal of Vocational Behavior*, 73 (3): 414–425. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2008.08.002>

- Morris LA (2014). The Impact of Work on the Mental Health of Parents of Children With Disabilities, *Family Relations*, 63 (1): 101–121. <https://doi.org/10.1111/fare.12050>
- Movahedazarhoulig S (2021). Parent-Implemented Interventions and Family Centered Service Delivery Approaches in Early Intervention and Early Childhood Special Education, *Early Child Development and Care*, 191 (1): 1–12. <https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1603148>
- Murphy NA, Christian B, Caplin DA i Young PC (2007). The Health of Caregivers for Children With Disabilities: Caregiver Perspectives, *Child: Care, Health and Development*, 33 (2): 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Nachshen JS i Minnes P (2005). Empowerment in Parents of School-Aged Children With and Without Developmental Disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (12): 889–904. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00721.x>
- Oliver M (1996). The Social Model in Context. U: Oliver M (ur.). *Understanding disability: From theory to practice*. London: Palgrave. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6>
- Parchomiuk M (2021). Gender Beliefs and Family Responsibilities as Predictors of Conflict and Enrichment in Parents of Children With Disabilities, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 57 (2): 1–19. <https://doi.org/10.31299/hrri.57.2.1>
- Pledger C (2003). Discourse on Disability and Rehabilitation Issues: Opportunities for Psychology, *American Psychologist*, 58 (4): 279–284. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.58.4.279>
- Porterfield SL (2002). Work Choices of Mothers in Families With Children With Disabilities, *Journal of Marriage and Family*, 64 (4): 972–981. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x>
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B i Wood E (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy, *Pediatrics*, 115 (6): e626-36. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Raina P, O'Donnell M, Schweltnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, King S, Wong M, Walter SD i Woods E (2004). Caregiving Process and Caregiver Burden: Conceptual Models to Guide Research and Practice, *BMC Pediatrics*, 4: 1. <https://doi.org/10.1186%2F1471-2431-4-1>
- Rolland J S (1993). Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. U: Walsh F (ur.). *Normal Family Processes*. New York, NY: Guilford Press, 444–473
- Rosenzweig JM, Brennan EM i Ogilvie AM (2002). Work- Family Fit: Voices of Parents of Children With Emotional and Behavioral Disorders, *Social Work*, 47 (4): 415–424. <https://doi.org/10.1093/sw/47.4.415>
- Rosenzweig JM, Brennan EM, Huffstutter KJ i Bradley JR (2008). Child Care and Employed Parents of Children With Emotional or Behavioral Disorders, *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16 (2): 78–89. <https://doi.org/10.1177/1063426607312538>
- Rosenzweig JM, Malsch AM, Brennan EM, Mills KL i Stewart LM (2010). *Children/Youth With Disabilities: Their Parents are Your Employees Training Manual and Workbook*. Portland, OR: Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health
- Scherer N, Verhey I i Kuper H (2019). Depression and Anxiety in Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis, *PLOS ONE*, 14 (7): e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

- Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Petee Y i Hong Y (2001). Life Course Impact of Parenting a Child With a Disability, *American Journal on Mental Retardation*, 106 (3): 265–286. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)
- Siambombe A, Mutasa TA i Isaac I (2020). A Cultural Understanding of the Gendered Roles of Families in Caring for Children With Disability in Binga, *African Journal of Social Work*, 10 (1): 88–92.
- Slišković A i Burić I (2020). *Znanstveno istraživanje u psihologiji: vodič za početnike*. Zadar: Sveučilište u Zadru.
- Slišković A, Tokić A, Šimunić A, Ombla J i Nikolić Ivanišević M (2022). Dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju: Pregled dosadašnjih spoznaja, smjernice za daljnja istraživanje i praktične implikacije, *Suvremena psihologija*, 25 (1): 47–69.
- Small ML i McCrory Calarco J (2022). *Qualitative Literacy: A Guide to Evaluating Ethnographic and Interview Research*. Berkeley: University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520390676>
- Smith AM i Grzywacz JG (2014). Health and Well-Being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32 (3): 303–312. <https://doi.org/10.1037/fsh0000049>
- Stewart LM (2013). Family Care Responsibilities and Employment: Exploring the Impact of Type of Family Care on Work–Family and Family–Work Conflict, *Journal of Family Issues*, 34 (1): 113–138. <https://doi.org/10.1177/0192513X12437708>
- Stewart L, Stutz H i Lile WM (2018). The Continuum of Dependent Family Care: A Theoretical Explanation and Model, *Community Work & Family*, 21 (5): 599–619. <http://doi.org/10.1080/13668803.2018.1530637>
- Sullivan C, Gibson S i Riley S (2012). *Doing your qualitative psychology project*. London: Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473914209>
- Štulhofer A (2003). Društveni kapital i njegova važnost. U: Ajduković D (ur.). *Socijalna rekonstrukcija zajednice*. Zagreb: Društvo za psihološku pomoć, 79–98
- Warfield ME (2005). Family and Work Predictors of Parenting Role Stress Among Two-Earner Families of Children with Disabilities, *Infant and Child Development*, 14 (2): 155–176. <https://doi.org/10.1002/icd.386>
- Willig C (2008). *Introducing Qualitative Research Methods in Psychology* (2nd ed.). McGraw Hill: Open University Press.
- Zhang W, Yan TT, Barriball KL, While AE i Liu XH (2015). Posttraumatic Growth in Mothers of Children With Autism: A Phenomenological Study, *Autism*, 19 (1): 29–37. <https://doi.org/10.1177/1362361313509732>

How Do Employed Parents of Children with Developmental Disabilities Balance the Demands of Work and Family Roles? Qualitative Research

Jelena OMBLA  <https://orcid.org/0000-0002-3416-6303>

Department of Psychology, University of Zadar, Croatia
jlevac@unizd.hr

Ana SLIŠKOVIĆ  <https://orcid.org/0000-0002-5621-648X>

Department of Psychology, University of Zadar, Croatia
aslavic@unizd.hr

Matilda NIKOLIĆ IVANIŠEVIĆ  <https://orcid.org/0000-0001-8473-1035>

Department of Psychology, University of Zadar, Croatia
mnikolic@unizd.hr

Ana ŠIMUNIĆ  <https://orcid.org/0000-0003-0476-8415>

Department of Psychology, University of Zadar, Croatia
asimunic@unizd.hr

Marija LJUBIČIĆ  <https://orcid.org/0000-0001-6200-0426>

Department of Health Studies, University of Zadar, Croatia
mljubicic@unizd.hr

ABSTRACT

Parents of children with developmental disabilities face numerous challenges and stressors that can negatively impact their well-being. One of the relatively neglected issues, particularly in the national context, is the difficulty of balancing the demands of work and family for this group of parents. Therefore, this paper aimed to gain a deeper insight into the factors that may be important in explaining the well-being of working parents of children with developmental disabilities in Croatia. More specifically, it aimed to identify the factors that promote and/or hinder the reconciliation of work and family life for this group of parents. A total of 25 working parents (15 mothers and 10 fathers) of children with different types and degrees of developmental disabilities participated in the research, which was based on in-depth interviews. Most participants (N=23) have one child, while two of them have two children with objectively diagnosed developmental disabilities. Most of the participants (N=21) are employed full-time. Data were analysed using thematic analysis. The results indicated four groups of factors: social, organisational, family, and individual, that facilitate and/or hinder the reconciliation of work and family roles from the perspective of study participants. Considering that the well-being of parents of children with developmental disabilities is strongly influenced by the specific social context, which makes it difficult to generalise the insights obtained

in different countries, the results of this research conducted in Croatia constitute an important theoretical contribution. The identification and description of relevant factors that enable the reconciliation of work and family roles and thus shape the well-being of this group of parents provide a strong starting point for quantitative research in this area. In addition to the above, the paper provides a number of practical implications aimed at improving the well-being of this group of parents.

Key words: work and family role, parents of children with developmental disabilities, well-being

