

Socijalna podrška iz perspektive roditelja njegovatelja

Šneperger, Karla

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:416639>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-15**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Karla Šneperger

SOCIJALNA PODRŠKA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA
NJEGOVATELJA

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Karla Šneperger

SOCIJALNA PODRŠKA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA
NJEGOVATELJA

DIPLOMSKI RAD

Mentorica: Izv.prof.dr.sc. Marina Milić Babić

Zagreb, 2022.

Sadržaj:

1.UVOD	5
Djeca s teškoćama u razvoju	2
Socijalna podrška	4
Zakonski okvir statusa roditelja njegovatelja.....	10
2. CILJ ISTRAŽIVANJA	15
3. METODA.....	15
3.1. UZORAK	16
3.2. POSTUPAK	19
3.3. OBRADA PODATAKA.....	19
3.4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA.....	20
4. METODOLOŠKA OGRANIČENJA I PREPORUKE ZA DALJNJA ISTRAŽIVANJA	42
5.ZAKLJUČAK	43
6.POPIS TABLICA	46
7.POPIS SLIKA	47
8. LITERATURA:	48

Socijalna podrška iz perspektive roditelja njegovatelja

Sažetak:

Ovaj radi se bavi socijalnom podrškom roditelja njegovatelja, točnije koju vrstu socijalne podrške primaju i iz kojih izvora. Status roditelja njegovatelja je pravo iz Zakona o socijalnoj skrbi Republike Hrvatske. Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u doživljaj i iskustvo socijalne podrške roditelja njegovatelja. Rad se temelji na kvalitativnom istraživanju provedenom s roditeljima njegovateljima iz svih dijelova Hrvatske (N=17). Rezultati istraživanja opisuju doživljaj roditeljske uloge roditelja njegovatelja, navodi socijalnu podršku koju dobivaju, iskustvo s primljenom socijalnom podrškom za vrijeme pandemije COVID-19 te ističe njihove prijedloge za poboljšanje statusa.

Ključne riječi: roditelji njegovatelji, socijalna podrška, djeca s teškoćama u razvoju

Social support from parents caregivers perspective

Abstract:

This paper is dealing with social support of parents caregivers, that is, type of social support that they are getting and from what sources. In Croatian Social welfare Law Parent caregiver status is a legal right. The purpose of this study is to gain insight into the experience of parents caregivers regarding social support. In this thesis a qualitative research was conducted on parents caregivers from every part of Croatia (N=7). The results of this research describe experiences of parental role of parents caregivers, statements of social support that they are getting, experiences with obtained social support during the COVID-19 virus pandemic and emphasize their proposals for improving the status.

Key words: parent caregivers, social support, children with disabilities

Ja, Karla Šneperger pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristio/-la drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Karla Šneperger

1.UVOD

Roditeljstvo je želja mnogih osoba, a uz tu želju javlja se i ona za zdravim djetetom. Roditeljstvo se može smatrati procesom koji zahtijeva svakodnevni angažman roditelja zbog kompleksnosti razvojnog procesa, heterogenih karakteristika djeteta i kontinuiranih zahtjeva skrbničke uloge roditelja (Crnić i Acevedo, 1995., prema Milić Babić 2012.). Ono podrazumijeva niz procesa koji se sastoje od zadataka,

uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje roditelji ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom te je s obzirom na to roditeljstvo dinamičan i uzajamni socijalni proces (Klarin, 2006., prema Šiško, 2019.). Ono je određeno raznim obilježjima kao što su osobnost oca i majke, socioekonomski status te dostupnost ljudi i institucija koje pružaju razne vrste podrške roditeljima (Pernar, 2010., prema Rašan, Car, Ivšac Pavliša, 2017.). Za razliku od tradicionalnih istraživanja roditeljstva, sa svrhom identificiranja mogućih povoljnih i nepovoljnih utjecaja roditelja na dijete i njegove razvojne rezultate, suvremena istraživanja uzimaju u obzir važnost međusobnog utjecaja djeteta, roditelja i šire socijalne okoline (Bronfenbrenner, 1979., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003.).

Djeca s teškoćama u razvoju

Većina je djece bez zdravstvenih teškoća ili se one javljaju s malom ili nikakvom potrebom za intervencijom specijaliziranih službi (Raina i sur. 2005., prema Milić Babić 2012.). S druge strane postoje djeca s različitim zdravstvenim teškoćama koje zahtijevaju zdravstvenu skrb i njegu te dodatnu njegu od svojih obitelji, a naročito roditelja (Milić Babić, 2012.). U okviru Zakona o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22., čl.5., st.10.) dijete s teškoćama u razvoju je dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno – jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost. Djeca s teškoćama u razvoju su djeca čije sposobnosti u međudjelovanju s čimbenicima iz okoline ograničavaju njihovo puno, učinkovito i ravnopravno sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (Zakon o Registru osoba s invaliditetom, NN 63/22.). Državni pedagoški standard taksativno navodi djecu s teškoćama u razvoju: djeca s oštećenjem vida, djeca s oštećenjem sluha, djeca s poremećajem govorno-glasovne komunikacije, djeca s promjenama osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom, djeca s poremećajima u ponašanju, djeca s motoričkim oštećenjima, djeca sniženih intelektualnih sposobnosti, djeca s autizmom, djeca s višestrukim teškoćama, djeca sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i slično) (NN 63/2008., čl.4., st.2.). Osoba s invaliditetom

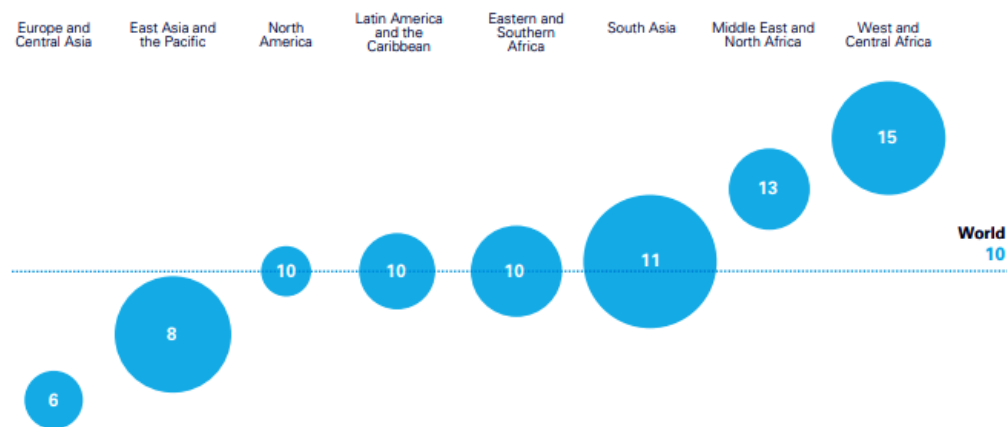
je osoba s dugotrajnim tjelesnim, mentalnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjima koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (NN 18/22., čl.15., st.11.). U Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (NN 6/2007.) navedeno je kako je invaliditet koncept koji se još uvijek razvija te da invaliditet nastaje kao rezultat međudjelovanja osoba s oštećenjima i prepreka koje proizlaze iz stajališta njihove okoline te iz prepreka koje postoje u okolišu, a koje onemogućuju njihovo puno i djelotvorno sudjelovanje u društvu na izjednačenoj osnovi s drugim ljudima. Procjenjuje se da se od dvije milijarde djece u svijetu, otprilike 200 milijuna djece rađa s nekim oblikom invaliditeta ili su onesposobljena tijekom djetinjstva. U prosjeku 10% djece u cijelom svijetu ima neki oblik teškoće u razvoju (Pećnik, 2013., prema Kosić i Žilić, 2022.). Hrvatsko javno zdravstvo je 2019. godine objavilo podatke da je u Republici Hrvatskoj rođen 28 451 dječak i 16 883 djevojčice s nekim oblikom teškoće u razvoju što čini ukupno 9% djece s teškoćama u razvoju u cijeloj državi (Prava i usluge za osobe s invaliditetom iz sustava socijalne skrbi, prema Kosić i Žilić, 2022.). Pogledom na Sliku 1.1. uočavamo kako Europa od svih kontinenata ima najmanji postotak djece s teškoćama u razvoju, 6%, što Hrvatsku stavlja iznad europskog prosjeka po broju djece s teškoćama u razvoju.

Slika 1.1.

Postotak djece s teškoćama u razvoju po kontinentima

Nearly 240 million children have disabilities – 1 in 10 of all children worldwide

FIGURE 1.1 Percentage of children aged 0 to 17 years with disabilities



Note: The size of the circles reflects the number of children with disabilities in the respective regions.

Izvor: Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities, UNICEF, 2021.

Socijalna podrška

Socijalna podrška je konstrukt za koji postoje razne definicije. Jednu od širih definicija su ponudili Cohen i suradnici (1985., prema Humpcey 1998.) određujući socijalnu podršku kao resurse koje pružaju druge osobe. Ona se naziva i informacijama koje osobu navodi da vjeruje da zbrinuta i voljena, cijenjena i vrijedna i da pripada mreži veza i međusobnih dužnosti (Cobb, 1976., prema Sarason i Sarason 1985.). Socijalna podrška se definira i kao percepcija ili iskustvo osobe da ju druge osobe vole i brinu se o njoj, da je cijenjena i vrijedna i da je dio socijalne mreže međusobne pomoći i obaveza (Wills, 1991., prema Taylor 2011.). Autori najčešće klasificiraju socijalnu podršku u 5 vrsta: emocionalna, informacijska, instrumentalna, podrška u vidu poštovanja te mreža podrške (Sarason 1994., prema Umayyah 2018.).

- Emocionalna podrška obuhvaća empatiju, brigu ili zabrinutost usmjerenu prema drugoj osobi (Sarason, 2002., prema Milić Babić 2019.).

- Informacijska podrška je pomoć u definiranju, razumijevanju i nošenju s problematičnim događajima. Ona uključuje savjete, upute, sugestije o tome kako osoba djeluje (Cohen i Wills, 1985.).
- Instrumentalna ili praktična podrška podrazumijeva pružanje financijske pomoći, materijalnih resursa i potrebnih usluga (Cohen i Wills, 1985., prema Bastasić 2008.). Ona može biti odlazak u nabavku, vožnja na dogovorene sastanke, kuhanje, čišćenje ili plaćanje računa (Berkman i sur., 2000.).
- Pod podrškom u vidu poštovanja podrazumijeva se pozitivan odnos, ohrabrenje, slaganje s idejama i osjećajima osobe te pozitivnu usporedbu pojedinca s drugima u okruženju (Sarafino, 2002., prema Milić Babić, 2019.).
- Mreža podrške pojedincu osigurava osjećaj pripadnosti grupi ljudi s kojima dijeli zajedničke aktivnosti i interese (Sarafino, 2002., prema Milić Babić, 2019.).

Iako se vrste podrške mogu konceptualno razlučiti, u prirodnom okruženju one obično nisu nezavisne. Na primjer, postoji vjerojatnost da osobe koje imaju više socijalnih veza imaju i veći pristup instrumentalnoj pomoći i višu razinu samopouzdanja (Cohen i Wills, 1985.).

Cohen i Wills (1985.) su iznijeli dvojni model socijalne podrške. Kako navode autori, s jedne strane postoji model direktnog učinka socijalne podrške prema kojem socijalna podrška djeluje pozitivno na zdravlje neovisno o stresnim situacijama. S druge strane nalazi se model zaštite odnosno ublaživača stresa („*buffering*“) prema kojemu socijalna podrška djeluje tako da neutralizira štetne učinke intenzivnih stresora. Također, ona služi kao dodatan izvor energije u nošenju s problemima i pridonosi njihovom konstruktivnom rješavanju. Socijalna podrška služi kao zaštitni čimbenik u roditeljskoj dobrobiti i može obuhvaćati podršku bračnog partnera, grupe za potporu, susjeda, prijatelja, profesionalaca, baka i djedova (Mirfin-Veitch i sur. 1997., prema Milić Babić 2019.). Što se tiče efekata socijalne podrške na pojedinca, oni mogu biti pozitivni, kada otklanjanju ili kompenziraju efekte stresa, negativni - kada naglašavaju efekte stresa i dvostruki, oni koji pomažu u suočavanju sa stresnim događajima, ali istovremeno izazivaju nastanak novih (Janković, 2008. prema Leutar i Oršulić 2015.).

Socijalnu podršku možemo razlikovati i po izvorima koju pružaju. Neki autori razlikuju neformalnu od formalne podrške pa je tako neformalna podrška opisana

kao ona koja je pružena od strane obitelji i prijatelja, za razliku od formalne koja je pružena od strane profesionalaca (Duvdevany i Abboud 2003. prema Tetreault i sur. 2012.). Ova podjela je fokusirana na izvor podrške umjesto na njenu narav. Obitelj može dobivati podršku od rodbine i prijatelja, zdravstvenih djelatnika (liječnika i terapeuta), prosvjetnih i odgojnih djelatnika (učitelja i odgajatelja), nevladinih organizacija, Crkve, socijalne službe, predstavnika lokalne i područne regionalne vlasti te predstavnika državne vlasti i druge (Leutar i Štambuk, 2007.). Državne institucije obvezne su pružiti socijalnu zaštitu obitelji te predstavljaju formalni sustav podrške (Pećnik i Raboteg-Šarić, 2004.). Neki autori udruge smatraju „poluformalnim“ izvorima podrške. U raznim udrugama podršku pružaju roditelji volonteri, koji su i sami iskusili teškoće te drugim roditeljima, članovima udruge stvaraju okruženje s osjećajem razumijevanja, jednakosti i zajedništva (Pećnik i Pribela Hodap, 2013.). U istraživanju koje je provela Raguž (2016.), roditelji djece s teškoćama u razvoju su najzadovoljniji podrškom stručnjaka iz udruge, vrtića i škole te se njima najčešće obraćaju. Postoji novi fenomen u pružanju socijalne podrške, a to su roditeljski internetski forumi – mjesta na kojima korisnici interneta razmjenjuju mišljenja i komentare. Tamo se roditelji grupiraju u virtualne zajednice s jednakim vrijednostima i stajalištima gdje uspostavljaju i razvijaju odnose te su im na raspolaganju podrška, informacije i znanja od drugih članova. Međutim, još nije dovoljno istraženo kako suvremene komunikacijske prakse utječu na socijalnu mrežu podrške roditeljima (Sarkadi i Bremberg, 2005., prema Pećnik i Pribela Hodap, 2013.).

Loyd i Abdin (1985., prema Kosić i Žilić, 2022.) ističu kako roditelji djece koja imaju kronične tjelesne ili psihičke teškoće doživljavaju visoku razinu stresa. Taj stres može biti povezan sa zdravljem djeteta, prirodom odgovornosti njegovatelja, izvorima financija te dostupnim uslugama (Murphy i sur. 2006. prema Tetreault i sur. 2012.). Generatori stresa kod tih roditelja su: povećane potrebe za informacijama, zbog činjenice da je dijete drugačije pa tragaju za informacijama o dijagnozi i dugoročnim ishodima te imaju nove obveze vezano uz terapije i poticanje, mijenjaju se obiteljske interakcije i dolazi do ograničavanja roditeljske uloge, nastaju nove financijske potrebe te roditelji postaju nesigurni, dolazi do obiteljske krize gdje se roditelji pitaju hoće li moći to izdržati (Guralnik, 2005.,

prema Ljubešić 2013.). Također, roditelji djece s teškoćama osim što doživljavaju veću razinu stresa, imaju i više izazova njegovatelja kao što su zdravstveni problemi, veći osjećaj ograničenja i više razine roditeljske depresije nego roditelji djece bez teškoća u razvoju (Quin i Paul 1985., prema Heiman 2002.). Ove se obitelji suočavaju sa smanjenim mogućnostima zaposlenja, većim financijskim izdacima te problemom prijevoza (Tetreault i sur. 2012.).

Istraživanja pokazuju kako su kod roditelja djece s teškoćama u razvoju visoke razine stresa posljedica nedostatnog sustava podrške (Paster, Brandwein, Walsh, 2009., prema Rašan, Car, Ivšac Pavliša, 2017.). Nadalje, Sepa i sur. (2004., prema Milić Babić 2010.) su otkrili kako majke koje nemaju adekvatnu socijalnu podršku iskazuju znatno veći stupanj roditeljskog stresa, u odnosu na majke koje su zadovoljne podrškom koju primaju iz formalnih i neformalnih izvora. Socijalna podrška pruža značajnu stabilnost kroz vrijeme i okolnosti (Sarason i Sarason 2009.). Također, ona se može konceptualizirati kao zaštitni činitelj za roditeljsku dobrobit i može obuhvaćati podršku bračnog partnera, grupe za potporu, susjeda, prijatelja, profesionalaca i/ili bake i djedova (Mirfin-Veitch i sur. 1997., prema Leutar i Oršulić 2015.). Socijalna podrška pridonosi dobrobiti osobi koja ju prima, na način da štiti od akutnog i kroničnog stresa (Pećnik i Raboteg-Šarić, 2004.). Brojna istraživanja pokazuju kako su osobe s bračnim drugovima, prijateljima i članovima obitelji koji pružaju psihološke i materijalne resurse boljeg zdravlja od osoba s manje podržavajućih socijalnih kontakata (Broadhead i sur., 1983., prema Cohen i Wills, 1985.). U prilagodbi roditelja na invaliditet djeteta, zaštitni čimbenici su razumijevanje i podrška okoline, kvaliteta profesionalne brige i korištenje efikasnijih strategija nošenja sa stresom (Denona i Batinić, 2002., prema Leutar i Štambuk, 2007.). Thompson (2005., prema Raguz 2016.) navodi kako socijalna podrška pruža materijalne i/ili međuljudske resurse koji su vrijedni primatelju.

Upravo se sustavom podrške bavi ovaj rad i to kod specifične populacije – roditelja njegovatelja. Pravo na status roditelja njegovatelja priznaje se roditelju djeteta s teškoćama u razvoju ili osobe s invaliditetom koji ispunjava uvjete propisane Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.). Godišnjem statističkom izvješću 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 iz 2021. godine, roditelja njegovatelja ima 4747 (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2021.). Pogledom na tablicu u nastavku, možemo primjetiti kako postoji trend rasta broja roditelja njegovatelja kroz godine.

Tablica 1.1 Broj roditelja njegovatelja kroz razdoblje od 2017. do 2019. godine

1. KORISNICI I PRAVA U SOCIJALNOJ SKRBI			
1-1. BROJ KORISNIKA I PRAVA U SOCIJALNOJ SKRBI U REPUBLICI HRVATSKOJ			
U RAZDOBLJU 2017. - 2019. (materijalni oblici skrbi)			
<i>DRŽAVNA SOCIJALNA SKRB</i>			
VRSTA PRAVA*	2017.	2018.	2019.
Status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja	4.241	4.509	4.733

Izvor: 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 2021. godini

Tablica 1.1. Prikaz broja osoba s invaliditetom prema spolu, županijama prebivališta te dobnim skupinama na dan 01.09.2022.

Tablica 1. Prikaz broja osoba s invaliditetom prema spolu, županijama prebivališta te dobnim skupinama

ŽUPANIJA PREBIVALIŠTA	Dobne skupine						Ukupno
	0 - 19		20 - 64		65+		
	m	ž	m	ž	m	ž	
BJELOVARSKO-BILOGORSKA	1.121	666	5.206	3.426	3.827	4.452	18.698
BRODSKO-POSAVSKA	1.110	749	6.981	3.213	4.652	3.690	20.395
DUBROVAČKO-NERETVANSKA	958	599	3.995	2.260	3.200	2.716	13.728
GRAD ZAGREB	9.951	6.130	24.339	20.401	22.044	28.621	111.486
ISTARSKA	1.454	794	5.064	4.091	4.872	4.761	21.036
KARLOVAČKA	1.356	839	5.050	2.922	4.063	4.422	18.652
KOPRIVNIČKO-KRIŽEVAČKA	1.577	923	4.661	3.356	3.220	3.697	17.434
KRAPINSKO-ZAGORSKA	1.443	920	5.741	4.349	5.254	5.410	23.117
LIČKO-SENJSKA	299	180	2.207	1.005	1.965	1.527	7.183
MEDIMURSKA	1.445	1.047	3.978	3.575	2.793	2.773	15.611
OSJEČKO-BARANJSKA	2.543	1.685	13.598	8.004	8.630	7.986	42.446
POŽEŠKO-SLAVONSKA	525	387	3.775	2.093	2.945	2.503	12.228
PRIMORSKO-GORANSKA	2.294	1.329	6.799	5.639	7.816	9.042	32.919
SISAČKO-MOSLAVAČKA	2.060	1.415	7.517	4.110	6.450	5.551	27.103
SPLITSKO-DALMATINSKA	4.769	3.172	19.525	11.120	16.498	16.686	71.770
ŠIBENSKO-KNINSKA	904	549	5.164	2.629	5.512	5.277	20.035
VARAŽDINSKA	1.731	1.110	6.351	5.035	5.319	6.158	25.704
VIROVITIČKO-PODRAVSKA	704	477	3.990	2.227	2.719	2.491	12.608
VUKOVARSKO-SRIJEMSKA	1.194	803	7.613	3.720	5.287	3.989	22.606
ZADARSKA	1.548	833	6.134	2.957	5.485	4.214	21.171
ZAGREBAČKA	3.717	2.312	10.562	7.772	9.164	8.582	42.109
Nespecificirano	207	124	5.560	1.197	15.115	3.777	25.980
Ukupno	42.910	27.043	163.810	105.101	146.830	138.325	624.019

Napomena:

1. obrada podataka moguća je i po petogodišnjim dobnim skupinama

2. nespecificirano – županija prebivališta nije navedena ili mjesto prebivališta nije u službenom šifrniku naselja

Izvor: Izvješće o osobama s invaliditetom, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.

Na dan 01.09.2022. godine, u Republici Hrvatskoj je bilo ukupno 624 019 osobe s invaliditetom, od toga 353 550 muške, a 270 469 ženske osobe te tako čine 16% hrvatskog stanovništva. Ako usporedimo s prošlogodišnjih 14,4% (Izvješće o osobama s invaliditetom, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.), primjećuje se očigledan rast broja osoba s invaliditetom. Najviše se osoba s invaliditetom s prebivalištem u Gradu Zagrebu i Splitsko - dalmatinskoj županiji. Usporedimo li broj osoba s invaliditetom s ukupnim brojem stanovništva županije, dolazimo do podatka da je najveći udio osoba s invaliditetom u Šibensko-kninskoj županiji, dok je najveća prevalencija djece s teškoćama u razvoju u Sisačko - moslavačkoj županiji (Izvješće o osobama s invaliditetom, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.).

Zakonski okvir statusa roditelja njegovatelja

Status roditelja njegovatelja pravo je iz Sustava socijalne skrbi, a prema članku 61. Zakona o socijalnoj skrbi, ono se priznaje

„za negu djeteta s teškoćama u razvoju ili osobi s invaliditetom koja je potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe jer joj je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične njege izvođenjem medicinsko – tehničkih zahvata za koje je prema preporuci liječnika roditelj njegovatelj osposobljen, koja je u potpunosti nepokretna i uz pomoć pomagala, koja ima više vrsta oštećenja četvrtog stupnja (tjelesnih, mentalnih, intelektualnih ili osjetilnih) zbog kojih je potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba“ (Zakon o socijalnoj skrbi. NN, 18/22.,46/22.,119/22. čl.61.).

Postoje uvjeti koje roditelj mora ispunjavati kako bi mu se priznalo pravo na status roditelja njegovatelja. Mora biti punoljetan, imati poslovnu sposobnost i psihofizičke sposobnosti za pružanje potrebne njege i pomoći, ne smije biti lišen roditeljske skrbi te mora živjeti u kućanstvu s djetetom s teškoćama ili osobom s invaliditetom i imati prebivalište na istoj adresi (Zakon o socijalnoj skrbi. NN, 18/22.,46/22.,119/22, čl.62., st.1.). Također, prvo na status roditelja njegovatelja će se priznati ako djetetu s teškoćama u razvoju ili osobi s invaliditetom nije priznato pravo na uslugu smještaja ili organiziranog stanovanja osim u slučaju osiguranja smještaja žrtve obiteljskog nasilja, ako dijete s teškoćama ili osoba s invaliditetom nije korisnik usluge cjelodnevnog boravka, ako roditelji ne koriste roditeljski ili posvojiteljski dopust za isto dijete, ako roditelju nije izrečena mjera za zaštitu prava i dobrobiti djeteta, ako roditelj nema sklopljen ugovor o doživotnom ili dosmrtnom uzdržavanju ili je pokrenut postupak za raskid, utvrđenje ništetnosti ili poništaj ugovora (Zakon o socijalnoj skrbi. NN, 18/22.,46/22.,119/22., st.4.). U slučaju ako u obitelji postoji dvoje ili više djece s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom, pravo na status roditelja njegovatelja može se priznati i jednom i drugom roditelju (Zakon o socijalnoj skrbi. NN, 18/22.,46/22.,119/22., čl.62., st.2.) Bračnom ili izvanbračnom drugu roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, životnom ili neformalnom životnom partneru roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, srodniku u ravnoj lozi i srodniku u pobočnoj lozi zaključno do drugog stupnja srodstva, koji ispunjavaju uvjete propisane Zakonom

o socijalnoj skrbi, može se priznati pravo na status roditelja njegovatelja ako dijete s teškoćama u razvoju nema roditelje, ako dijete ne živi s njim ili zbog psihofizičkog stanja nisu u mogućnosti pružiti mu potrebnu njegu. Naknada roditelju njegovatelju iznosi 800% osnovice te ima prava iz mirovinskog osiguranja, obveznog zdravstvenog osiguranja i prava za vrijeme nezaposlenosti kao nezaposlena osoba (Zakon o socijalnoj skrbi. NN, 18/22.,46/22.,119/22., čl.65., st.1.). U slučaju da roditelj samostalno neguje dvoje ili više djece s teškoćama ili osoba s invaliditetom, ima pravo na naknadu u iznosu od 1200% osnovice (Zakon o socijalnoj skrbi. NN, 18/22.,46/22.,119/22., čl.65., st.3.) Također, roditelj njegovatelj ima pravo na četiri tjedna odmora godišnje, za koje vrijeme se djetetu s teškoćama ili osobi s invaliditetom može priznati pravo na uslugu smještaja te roditelj zadržava pravo na naknadu. Smještaj u tim slučajevima mogu pružiti državni i nedržavni domovi, druge pravne osobe koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi, centri za pružanje usluga u zajednici, fizičke osobe koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi (obiteljski domovi) ili udomiteljske obitelji (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 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 2021. godini).

Tablica 1.2. Broj osoba koje su koristile usluge smještaja i od strane kojeg pružatelja usluge u 2021. godini

Redni broj	PRAVA U SOCIJALNOJ SKRBI	Broj korisnika (osoba)
8.1.4.	PRIVREMENI SMJEŠTAJ U DRUGIM SLUČAJEVIMA (ukupno a) do	268
a)	DIJETE SMJEŠTENI RADI KORIŠTENJA ODMORA NJEGOVOG RODITELJA NJEGOVATELJA, ODNOSNO NJEGOVATELJA (ukupno)	103
	državni dom	4
	ndržavni dom	3
	druga pravna osoba koja obavlja djelatnost socijalne skrbi	1
	centar za pružanje usluga u zajednici	0
	fizička osoba koja obavlja djelatnost socijalne skrbi (obiteljski dom)	5
	udomiteljska obitelj	90
b)	ODRASLA OSOBA SMJEŠTENI RADI KORIŠTENJA ODMORA NJEGOVOG RODITELJA NJEGOVATELJA (ukupno)	1
	državni dom	1
	ndržavni dom	0
	druga pravna osoba koja obavlja djelatnost socijalne skrbi	0
	centar za pružanje usluga u zajednici	0
	fizička osoba koja obavlja djelatnost socijalne skrbi (obiteljski dom)	0
	udomiteljska obitelj	0
c)	DIJETE SMJEŠTENI ZBOG PRIVREMENE NESPOSOBNOSTI ZA PRUŽANJE NJEGE ZBOG BOLESTI RODITELJA NJEGOVATELJA, ODNOSNO NJEGOVATELJA (ukupno)	2
	državni dom	0
	ndržavni dom	0
	druga pravna osoba koja obavlja djelatnost socijalne skrbi	0
	centar za pružanje usluga u zajednici	0
	fizička osoba koja obavlja djelatnost socijalne skrbi (obiteljski dom)	2
	udomiteljska obitelj	0

Izvor: 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 2021. godini

U Tablici 1.2 je vidljivo kako samo 6% roditelja njegovatelja koristi uslugu privremenog smještaja radi korištenja odmora, a kada se odlučuju za njega, većinom odabiru dijete smjestiti u udomiteljsku obitelj. Razlozi mogu biti razni, od nepovjerenja u sustav, do oslanjanja na izvore neformalne podrške prije posezanja za formalnom.

U Tablici 1.3 taksativno s navedena sva prava iz socijalne skrbi na koje roditelji njegovatelji i njihova djeca imaju prava.

Tablica 1.3. Prava djece s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima iz sustava socijalne skrbi

Prava djece s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima iz sustava socijalne skrbi		
Naknade u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima	Osobna invalidnina	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.50., čl.51., čl.52., čl.53., čl.54.
	Doplatak za pomoć i njegu	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.55., čl.56., čl.57., čl.58., čl.59., čl.60.
	Status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.61., čl.62., čl.63., čl.64., čl.65., čl.66., čl.67., čl.68., čl.69.
	Naknada za ugroženog kupca energenata	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.43.
	Naknada za osobne potrebe	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.44.
	Naknada za pogrebne troškove	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.47.
	Naknada za redovito studiranje	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.)
Usluge za djecu s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima iz sustava socijalne skrbi	Prva socijalna usluga	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl. 79.
	Usluga sveobuhvatne procjene i planiranja	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.80.
	Savjetovanje	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.81.
	Stručna procjena	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.82
	Psihosocijalno savjetovanje	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.83., čl.84
	Socijalno mentorstvo	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.85., čl.86.
	Psihosocijalni tretman radi prevencije nasilničkog ponašanja	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22., 119/22.) čl.89., čl.90.

Psihosocijalna podrška	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22.,119/22.) čl.91., čl.92., čl.93., čl.94., čl.95., čl.96.
Rana razvojna podrška	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22.,119/22.) čl.97., čl.98.
Pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22.,119/22.) čl.99.
Boravak	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22.,119/22.) čl.104., čl.105.
Organizirano stanovanje	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22.,119/22.) čl.106., čl.107., čl.108.
Smještaj	Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22., 46/22.,119/22.) čl.109., čl.110., čl.111., čl.112.,čl.113., čl.114., čl.115., čl.116.

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj je ovog istraživanja dobiti uvid u doživljaj i iskustvo socijalne podrške roditelja njegovatelja.

Sukladno tomu, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako roditelji njegovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu?
2. Kakva su iskustva roditelja njegovatelja s primljenom podrškom?
3. Koji su prijedlozi roditelja njegovatelja za poboljšanje njihovog statusa?

3. METODA

Kako bi se ostvario cilj istraživanja, podaci su obrađeni kvalitativnom metodom obrade podataka i to tematskom analizom. Kvalitativna metoda je odabrana s obzirom da nam ona pomaže u povećanju našeg razumijevanja problema te njome istraživač kvalitativnog istraživanja želi prikupiti građu o viđenju samih aktera „iznutra“ (Milas, 2005.). Podaci su bili prikupljeni metodom polustrukturiranog intervjua čija je svrha utvrditi perspektive sudionika u vezi s iskustvom koje se odnosi na temu istraživanja (McIntosh i Morse, 2015.). U polustrukturiranom intervjuu istraživač ima mogućnost usmjeravanja razgovora na probleme koje smatra važnim u odnosu na predmet istraživanja (Brinkmann, 2013.). Oblik intervjua koji se koristio u prikupljanju podataka bio je kombinacija intervjua putem računalom posredovane komunikacije i telefonskog intervjua. Koji je od ta dva oblika intervjua bio korišten ovisio je o trenutnim mogućnostima sudionika i ispitivača, njihovoj internetskoj vezi, opremljenošću potrebnim fizičkim i digitalnim alatima te slobodnom izboru. Nijedan intervju nije proveden uživo zbog epidemiološke situacije uzrokovane virusom COVID-19 te zbog geografske udaljenosti. Intervjui putem računalom posredovane komunikacije bili su provedeni putem *Google Meet* platforme, *Facebook* video poziva, a određeni broj intervjua je proveden i uz pomoć mobilne aplikacije *WhatsApp*, usluge video poziva. Svim sudionicima su bili poslana su dva dokumenta. Pozivno je pismo objašnjavalo svrhu, važnost i opis istraživanja, motivaciju za odabir teme te način

odabira sudionika. U suglasnosti za istraživanje se jamčila anonimnost sudionicima, opisivao način provedbe istraživanja i svrha snimanja intervjua te je ponuđen kontakt istraživačice kako bi se potencijalni sudionici mogli javiti za sudjelovanje ili postaviti pitanje. Također, određeno je i mjesto za potpis sudionika kojim se slažu s načinom provedbe intervjua, ali unatoč čemu su mogli u bilo kojem trenutku odustati od intervjua ili odbiti odgovoriti na neko od pitanja, što se nije dogodilo. Jedan ispitanik se zanimao za rezultate istraživanja te mu je obećano slanje gotovog rada putem elektroničke pošte.

3.1. UZORAK

U istraživanju je sudjelovalo 17 sudionika osoba sa statusom roditelja njegovatelja, od kojih je 15 žena i 2 muškarca. Raspon godina ispitanika se kretao između 35 i 63 godine, s prosječnom dobi od 42 godine. Najstarije dijete roditelja njegovatelja koji je sudjelovao u istraživanju imalo je 41 godinu, a najmlađe 4 godine. Ispitanici se razlikuju i po duljini trajanja statusa. Ispitanik koji je zadnji dobio status od datuma provedbe intervjua ima status roditelja njegovatelja 3 mjeseca, dok osoba s najdužim statusom taj status ostvaruje 15 godina.

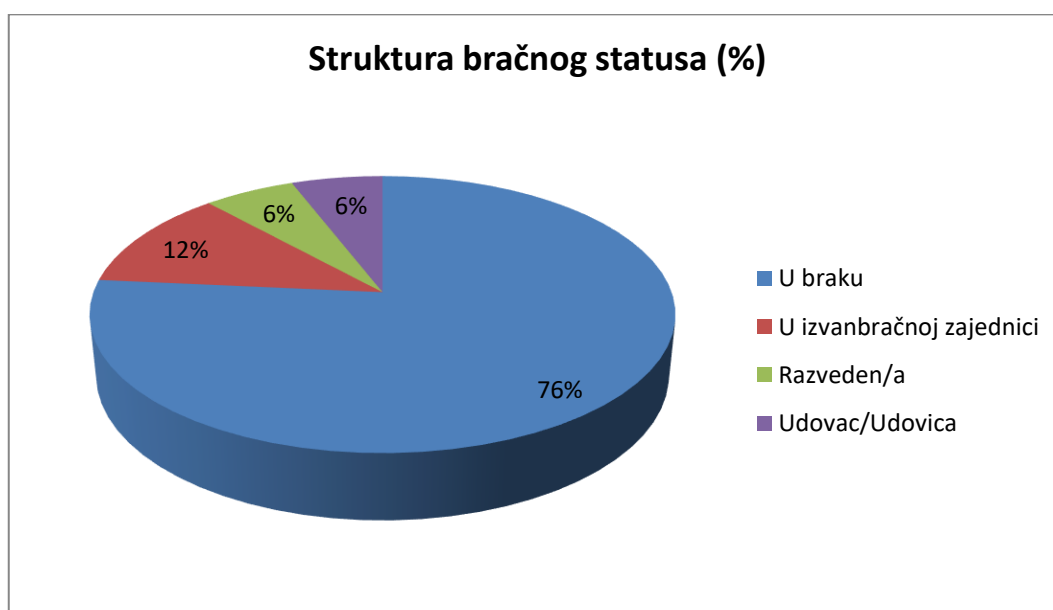
Šifra ispitanika	Dob roditelja (u godinama)	Dob djeteta (u godinama)	Duljina trajanja statusa (u godinama)
I1	46	21	13
I2	63	41	7
I3	38	9	5
I4	52	27	15
I5	36	6	0.3
I6	42	18	10
I7	36	9	1
I8	43	17	9
I9	39	4	3
I10	42	9	5
I11	40	11	3
I12	44	8	3
I13	35	4	2
I14	35	10	3

I15	38	9	2
I16	50	12	4
I17	38	8	0.3
Prosjek (u godinama)	42.18	13.12	5.04

Najviše ispitanika (N=5) živi u Gradu Zagrebu u vrijeme provedbe istraživanja, dok najmanje (N=1) živi u Zagrebačkoj županiji te gradovima Sisku i Vinkovcima.

Teritorijalna rasprostranjenost ispitanika	
Grad Zagreb	5
Čakovec	4
Međimurska županija	3
Split	2
Zagrebačka županija	1
Vinkovci	1
Sisak	1

Što se tiče strukture bračnog statusa, 13 ispitanika je u braku, 2 u izvanbračnoj zajednici, 1 ispitanik je razveden, a 1 udovac.



Uzorak je bio namjerni s obzirom da je populacija odabrana sukladno specifičnom istraživačkom cilju. Takvom metodom uzorkovanja uzorak se odabire prema prijašnjim spoznajama o populaciji te se prilagođava prosudbi istraživača ili svrsi istraživanja (Milas, 2009.). Kao što je spomenuto, u istraživanju je sudjelovalo 17 roditelja njegovatelja. Iako je planirani uzorak bio nešto veći, stalo se s provođenjem intervjua kada je došlo do teorijskog zasićenja, odnosno kada su se odgovori počeli ponavljati te se nije više dolazilo do novih i značajnih informacija (Strauss i Corbin, 1990., prema Milas, 2009.). Jedini uvjet za sudjelovanje u istraživanju bilo je ostvarivanje prava statusa roditelja njegovatelja. Ispitanici su bili prikupljeni na više načina. Neki od ispitanika su bili prikupljeni tehnikom „snježne grude”, odnosno drugi ispitanici su ih predložili kao prikladne sudionike. Primjena ove tehnike temelji se na početnom odabiru uskog kruga ljudi potrebnih karakteristika koji upućuju istraživača na druge osobe koje bi mogao intervjuirati te tako sami šire uzorak (Milas, 2009.). Takvih je ispitanika troje (N=3) i oni su prvi ispitanici koji su sudjelovali u istraživanju. Kada se tehnikom „snježne grude“ više nije dolazilo do novih kontakata, postavljen je post s pozivom na istraživanje u Facebook grupu „PODRŠKA roditeljima njegovateljima i njegovateljima“ na koji se javilo 8 roditelja, ali je na kraju u istraživanju sudjelovalo njih četvero (N=4) zbog odustajanja. Treća skupina ispitanika je bila kontaktirana od strane njihovog socijalnog radnika iz nadležnog Centra za socijalnu skrb. Centrima su bili poslani pozivi putem elektroničke pošte s upitom da socijalni radnici koji rade na Odjelu djece, mladih i obitelj kontaktiraju korisnike sa statusom roditelja njegovatelja. Centri za socijalnu skrb koju su bili kontaktirani su: Zagreb, Split, Čakovec, Pula, a pozivu su se odazvala dva Centra za socijalnu skrb: Čakovec i Split. Socijalni radnici su kontaktirali korisnike i objasnili im svrhu istraživanja. Potom su napravili popis korisnika koji su pristali na istraživanje. Svi korisnici s popisa su potom bili kontaktirani od strane istraživačice. Centar za socijalnu skrb Čakovec je poslao popis od 10 kontakata roditelja njegovatelja koji su voljni sudjelovati u istraživanju, no zbog osipanja ispitanika, u istraživanju je sudjelovalo sedmero sudionika (N=7). Centar za socijalnu skrb Split je poslao 5 kontakata, ali je zbog osipanja sudionika u istraživanju sudjelovalo njih dvoje (N=2). Ispitanicima su pozivi i suglasnosti za istraživanje bile poslane putem elektroničke pošte ili neke druge platforme, a sve u dogovoru sa sudionikom. Također, kontaktirano je desetak udruga

koji se bave djecom s teškoćama u razvoju, njihovim roditeljima, roditeljima njegovateljima i njegovateljima. Dvije udruge su odbile sudjelovati dok ostale nisu odgovorile na poziv.

3.2. POSTUPAK

Istraživanje je provedeno od strane jedne istraživačice. Podaci su prikupljeni od lipnja 2021. do ožujka 2022. godine. Intervjui su vođeni individualno. Provodili su se na platformama za komuniciranje na daljinu *Google Meet*, *Facebook video poziv* i *WhatsApp video poziv*, dok je manji dio proveden putem telefonskog poziva. Intervjui su bili snimani za potrebe transkribiranja istih, što je bilo objašnjeno sudionicima. Sudionici su, iako su potpisali suglasnost, dali svoje odobrenje za snimanje i usmenim putem prije početka provođenja intervjua. Snimke su nakon transkribiranja obrisane. Imena sudionika i članova njihovih obitelji su tijekom transkribiranja promijenjena. Na ovaj način poštovao se Etički kodeks te se sudionicima sačuvala anonimnost. Protokol istraživanja se sastojao od dva dijela. Prvim su se dijelom prikupljali sociodemografski podaci, dok je drugi dio protokola bio orijentiran na socijalnu podršku.

3.3. OBRADA PODATAKA

Dobiveni podaci obrađeni su tematskom analizom koja istraživaču omogućava da vidi i napravi smisao kolektivnog ili dijeljenog mišljenja i iskustava. Ona se koristi za identificiranje, analiziranje i prikazivanje tema iz podataka (Braun i Clarke, 2012.). Prvi korak postupka tematske analize je upoznavanje dobivene građe te je iz tog razloga napravljen transkript. Kada su kodovi generirani, definiraju se teme koje odgovaraju na istraživačka pitanja.

3.4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

Rezultati su prikazani kroz tematska područja koja su formirana temeljem postavljenih istraživačkih pitanja: 1) Kako roditelji negovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu? 2) Kakva su iskustva roditelja negovatelja s primljenom podrškom? 3) Koji su prijedlozi roditelja negovatelja za poboljšanje njihovog statusa?

Kako roditelji negovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu?

Tablica 5.1. Kako roditelji negovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu?

Tema: Kako roditelji negovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu?	
Kategorija	Kodovi
Doživljaj roditeljstva	Manjak vremena za sebe
	Doživljaj podređenosti vlastitog života potrebama djeteta
	Osjećaj vezanosti za dijete
Izazovi s kojima se suočavaju roditelji negovatelji	Izazovi u svakodnevnoj brizi za dijete
	Financijska opterećenost
	Izostanak psihološke podrške

	Izostanak zdravstvenih usluga za dijete u lokalnoj zajednici
Doživljaj kvalitete života	Subjektivna percepcija dobre kvalitete života
	Subjektivna percepcija loše kvalitete života

Prva tematska cjelina se odnosi na to kako roditelji njegovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu. Roditelji su svoj doživljaj roditeljstva opisivali kroz manjak vremena za sebe, izostankom psihološke podrške te financijskim opterećenjem.

Kada su opisivali svoj doživljaj roditeljstva, roditelji su uglavnom prvo isticali **manjak vremena za sebe:**

„Nemamo vremena za sebe, često za brak, za prijatelje, za bilo kakve svoje hobije. To ne postoji.“ (I10)

„Nigdje ne idem, samo liječniku i nazad.“ (I3)

„Pa ja imam potrebe nekad bit sama, znači nekad imat' svoje vrijeme.“ (I1)

Roditelji njegovatelji ističu nedostatak vremena za sebe kao nešto što im uvelike obilježava njihov doživljaj roditeljstva. To je u skladu s rezultatima istraživanja koja su pokazala da roditelji djece s teškoćama u razvoju često uopće ne raspolažu svojim slobodnim vremenom jer svaki trenutak posvećuju djetetu (Lučić, Brkljačić, Kaliterna Lipovčan 2017., prema Tomaš 2020.). Obitelji djece s teškoćama posvećuju više vremena svojoj djeci nego obitelji djece uobičajenog razvoja što im ostavlja manje vremena za socijalizaciju i zabavne aktivnosti (Barnett Boyce, 1995., prema Sanders i Morgan, 1997., prema Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017.).

Roditelji njegovatelji **doživljavaju kao da im je cijeli život podređen potrebama djeteta:**

„...nemam ja nešto sad tu, znači ja sam podređena njoj. Znači ja moram se njoj posvetit' sto posto, a sad ja, gdje sam....“ (I3)

„...Znači moram se gledat' isključivo u toj poziciji da sam isključivo roditelj njegovatelj, nema tu više ne znam, snova.... znači tu sam gdje jesam...“ (I1)

„Čim čujete da dijete ima bilo kakvu dijagnozu, mijenja se apsolutno sve. Znači kompletno cijeli život se mora podrediti, manje-više ne postojite više vi nego postoji samo briga za dijete.“ (I14)

Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju se suočavaju s normalnim pritiscima i tenzijama obiteljskog života i, dodatno s prilagodbom na prisutnost djeteta s teškoćama. Takve obitelji obično imaju potrebu za pomoći u reorganiziranju svog života prema pozitivnoj adaptaciji (Werth i Oseroff, 1987., prema Heiman 2002.).

Roditelji njegovatelji osjećaju doživljavaju **osjećaj vezanosti za svoje dijete** zbog velike brige za njega:

„...ja sam na vježbama s njom... i kući... mi smo stalno zajedno. Tako da treba nekad mozak da malo i ja... da maknem se ili ona da bude u nekoj ustanovi da ja stignem evo veša ima, suđa ima, svega ima! Sve čeka, sve je na čekanju“ (I3)

„...baš sam vezana za njega i nemam uopće svoj život i nemam nekako, nikako mogućnost da se ja odvojim od njega, ja ja živim svoj život, da se nekad posvetim samoj sebi, u principu.“ (I7)

„...mislim da je dobro i za zdravlje nas roditelja i isto tako djeteta, jer biti 24 sata stalno jedno s drugim, to stvarno zna biti jako naporno, nekad pucaš po šavovima.“ (I1)

Ove izjave roditelja slažu se s nalazima istraživanja koji navode kako roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju veći osjećaj ograničenja (Quine i Paul, 1995., prema Heiman i Berger 2007.). Također, ti roditelji često odustaju od planiranih aktivnosti, na primjer hobija kako bi zadovoljili potrebe djeteta (Taanila, Järvelin, Kokkonen, 1999., prema Milić Babić 2012.).

Za **izazove**, roditelji navode kako su oni **svakodnevni** te ističu:

Nama vam je izazov manje-više sve zato kaj mi ne znamo sekundu po sekundu kaj bu se dešavalo. Nama je nekad jednostavno izazov ići u šetnju, kaj je drugim ljudima normalno, ili recimo ići u dućan nekad svi skupa...Znači bilo kam ići... mi nikad ne znamo kak' bu on reagirao. Mi nemremo ni skupa kak' familija ići na neki rođendan

jer njemu općenito smeta i glasna glazba, muzika, sensorika mu je jako problem.”
(I14)

Izazovi su svakodnevni. Ti nikad ne znaš, od kad se probudiš, šta ćete dočekat taj dan. Doslovno ne znate dal će se dijete probudit' i kakva će bit danas situacija.“ (I6)

Kao neformalni njegovatelji, roditelji pružaju dugotrajnu skrb koja često iziskuje natprosječne fizičke, emocionalne, socijalne i financijske resurse. Uz odgovornost za fizičku skrb o svome djetetu, oni moraju koordinirati brojne i višedimenzionalne medicinske, edukacijske i razvojne intervencije dok balansiraju ostale potrebe obitelji (Silver i sur., 1998., prema Murphy i sur., 2007.).

Ono što im utječe na doživljaj roditeljstva je i **financijska opterećenost**:

„Mislim to što dobijemo od države nije dovoljno niti za njezine potrebe.“ (I4)

„Definitivno se tu radi o nebrigi države o nama. To su djeca koja imaju veliku potrebu za razno raznim vježbama, a te vježbe kod nas plaćamo iz vlastitog džepa. Znači u principu nama svima fali novac, ako me razumijete. Moje dijete mjesečno troši oko 5 tisuća kuna na razno razne vježbe. A moja primanja su 4 tisuće. Ako me razumijete što ja želim reći, to što ja dobijem nije dovoljno nije dovoljno niti za to dijete, a gdje sam ja u toj priči?“ (I9)

„Cijene terapija, one idu u nebo. To su terapije od 45 minuta, osim ovih terapija koje nam sufinancira Centar, nama su potrebne još i druge, kojima su cijene stvarno, stvarno visoke. Recimo cijena od 370 kuna za 45 minuta je često nedostižna roditeljima, a djeci potrebna.“ (I10)

Izjave roditelja njegovatelja su u skladu rezultatima istraživanja koja su potvrdila kako je trošak podizanja djeteta s teškoćama u razvoju otprilike tri puta veći od troška podizanja djeteta urednog razvoja (Jarbrink, Fombonne i Knapp, 2003., prema Luther, Canham i Cureton, 2005.). Lošije materijalne prilike mogu biti povezane s povećanom potrebom roditelja za socijalnom podrškom iz svoje neposredne okoline (Moe, 1999., prema Milić Babić, 2012.).

Također, roditelji su često isticali **izostanak psihološke podrške**:

„Da bar imaš neku psihološku pomoć, da ti možeš otić' ne znam, s nekim pričat' jer mi smo zatvoreni, mi smo doslovce zatvoreni doma.“ (I1)

„Ne, ne trebam socijalnu pomoć, trebam psihološku pomoć, trebam da se osjećam k'o čovjek, da me netko pita: »Gle, jesi ti dobro? Jel' tvoje dijete dobro?«“ (I7)

“Mislim da svaka majka koja ima teško bolesno dijete ima potrebu za psihološkom pomoći, pogotovo kad dođu ti trenuci kada dijete ne spava, kada se dijete bori s epileptičnim napadajima, kad je u nekoj rizičnoj, teškoj situaciji, periodu, nekad zna tako naić', naravno da mi je teško, raspadam se u tim trenucima, ali nažalost ne postoji netko kome se možete obratit'.” (I6)

Više roditelja u istraživanju je istaknulo kako imaju veliku potrebu za psihološkom podrškom. Važnost je psihološke podrške u procesu saznanja dijagnoze i u periodima razvojnih prekretnica (Jabery i sur. 2014., prema Mihić i sur. 2016.) te u jačanju roditeljskih vještina, razvijanja strategija suočavanja sa stresom i slično (Žegarac i sur.2014, prema Mihić i sur.2016.). Stres podizanja djeteta s teškoćama u razvoju može dovesti do depresije kod roditelja, pogotovo majkama Rousey, Best i Blancher, 1992., prema Little, 2002., prema Luther, Canham i Cureton, 2005.). Na roditelje pozitivno utječe savjetovanje i grupe podrške roditelja kako bi se nosili sa stresom i umanjili ga (Luther, Canham i Cureton, 2005.).

Roditelji naglašavaju **izostanak usluga u lokalnoj zajednici**, pogotovo roditelji iz manjih mjesta te potrebu za odlaskom u Zagreb ili drugi veliki grad kako bi dijete ostvarilo pravo iz zdravstvene zaštite:

„Mi u Vinkovcima nemamo nažalost ništa za nju.“ (I3)

„Izazov je takav da vi imate na području Varaždinske i Međimurske županije jednog neuropedijatra.... Ona treba dječjeg ortopeda, njega ovdje nema. Nema ga Čakovec, nema ga Varaždin. Znači, Šalata nam je jedina.“ (I9)

Svaki roditelj u ovom istraživanju pridonio je sa svojom autentičnom perspektivom iz svoje lokalne zajednice, s obzirom da su ispitanici iz gotovo svih krajeva Hrvatske. Iskustva su različita za roditelje iz većih gradova od onih iz manjih mjesta. Svi roditelji koji nisu iz Zagreba barem su jednom u njega putovali zbog medicinskih zahvata, pregleda ili terapija. Navode kako nemaju dostatne usluge u svojoj lokalnoj zajednici te zbog njih putuju u veće gradove, a najčešće u Zagreb. Osim vremena, takav pothvat

iziskuje i organizaciju prijevoza što može predstavljati izazov za roditelje koji su naveli da nemaju osobni automobil i te im je potrebna podrška u tom smislu. Decentralizaciju usluga ističe Europska agencija za razvoj obrazovanja za posebne potrebe, a kako bi se osiguralo bolje poznavanje okruženja u kojem dijete živi, s naglaskom na pružanje jednake kakvoće usluga, unatoč zemljopisnim razlikama te osluškivanje potreba djeteta i obitelji kroz informiranje i suradnju stručnjaka s obitelji u donošenju odluka i provedbi programa (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005., prema Matijaš i sur., 2014., prema Repalust 2014.). Autori iz Srbije navode kako se brojne usluge podrške usmjerene obiteljima djece s teškoćama u razvoju realiziraju putem projektnih aktivnosti raznih udruga, što znači da nisu trajnog karaktera i uglavnom su dostupne samo obiteljima u većim gradovima (Mihčić i sur. 2016.). Može se zaključiti kako je stanje slično i u Republici Hrvatskoj. Pojedini roditelji imaju **pozitivan subjektivni dojam kvalitete života**:

„Kvalitetom života sam zadovoljna zato jer smo s vremenom, ja sam sebe presložila. Neke stvari koje su mi možda prije 10 godina bile jako važne mi trenutno uopće nisu važne. I stvari gledam na potpuno drugačiji način. Počastimo se, odemo suprug i ja zajedno na kavu, odemo se prošetati sami nekad, ali ne mogu to očekivati da se dogodi svaki tjedan. Niti mi ne pada na pamet. Jer imali smo djecu da budu s nama, i ako idemo - idemo svi, a ne da se odvajamo ili nešto. Tako da onda, ja se zezam, cure pospremimo spavat' i onda nakon što počistim stan i sve, imam pola sata do sat vremena prije nego se onesvijestim, da si uzmem nešto, pročitam knjigu ili si pogledam neku seriju. I onda jednostavno da si presložiš dan, pogledaš što nas čeka sutra ili nešto. Jednostavno učiti uživati u malim stvarima, po meni.“ (I11)

„Imam poprilično kvalitetan život zato što imam stabilan brak i supruga uz sebe.“ (I15)

Unatoč povećanim izazovima, mnogi se roditelji djece s teškoćama u razvoju uspješno nose i pokazuju visoku razinu zadovoljstva svojim životima (Trute i Hauch, 1988., prema Turnbull i Turnbull, 1997., prema Aimbinder 1998.). Neki članovi obitelji izjavljuju da je dijete s teškoćama u razvoju promijenilo njihove živote u pozitivnom smislu, primjerice dajući im novu perspektivu na ono što je važno u životu i pružajući osjećaj značenja i svrhe koji je možda prije nedostajao (Turnbull i sur. 1986., prema Bailey i sur. 2007.).

S druge strane, ima roditelja koji imaju **negativan subjektivan dojam kvalitete života**:

„Nula da. Što se tiče pomoći nula, a kvaliteta stavit ćemo 2 baš da ne budemo..ono jako... moja kvaliteta je znači nenaspavanost...“ (I3)

Od početka 21. stoljeća jača zanimanje istraživača za ispitivanjem kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju na koju utječe trend zadržavanje djeteta s teškoćama u svojoj obitelji, decentralizacijom usluge rehabilitacije i drugih usluga te integracijom djece s teškoćama u redovne škole (Cvitković i sur. 2013.). U istraživanju o kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju rezultati su ukazali na niže zadovoljstvo kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju (Leung i Li-Tsang, 2003. prema Šiško, 2019.).

Kakva su iskustva roditelja njegovatelja s primljenom podrškom?

Tablica Prikaz iskustva roditelja njegovatelja s primljenom podrškom

Tema: Iskustva roditelja njegovatelja s primljenom podrškom	
Kategorija	Kodovi
Iskustva roditelja njegovatelja s primljenom emocionalnom podrškom	Iskustvo manjka emocionalne podrške
	Bračni i izvanbračni drugovi kao izvori emocionalne podrške
	Djeca s teškoćama u razvoju kao izvori emocionalne podrške
Iskustva roditelja njegovatelja s primljenom informacijskom podrškom	Nedostatak informacijske podrške
	Udruge kao izvor informacijske podrške
	Društvene mreže kao izvor informacijske podrške

Iskustva roditelja negovatelja s primljenom instrumentalnom podrškom	Nedovoljna instrumentalna podrška
	Partneri i članovi obitelji kao izvor praktične podrške
	Sustav socijalne skrbi kao izvor instrumentalne podrške
	Sustav zdravstvene skrbi kao izvor instrumentalne podrške
	Sustav obrazovanja kao izvor instrumentalne podrške
Iskustva roditelja negovatelja s primljenom podrškom u vidu poštovanja	Nedostatak podrške u vidu poštovanja od strane sustava socijalne skrbi
	Manjak razumijevanja od strane društva
Iskustva roditelja negovatelja s mrežom podrške	Iskustvo sužavanja socijalne mreže
	Udruge kao mreže podrške
Iskustva roditelja negovatelja s primljenom podrškom za vrijeme pandemije virusa COVID-19	Izostanak socijalne podrške od strane sustava za vrijeme trajanja pandemije virusa COVID-19

Druga tematska cjelina odnosi se na iskustva roditelja negovatelja s primljenom socijalnom podrškom. Tematska cjelina se dijeli s obzirom na pet vrsta socijalne podrške te podrškom za vrijeme pandemije virusa COVID-19.

Roditelji negovatelji priznaju kako se susreću s **manjkom emocionalne podrške**:

„Znači nema nikog, ako nešto poželim, odem u wc, sjednem, isplačem se i 'ajmo dalje, al' nemam vremena zapravo ni plakat', jednostavno to je to... S tim se živi.“ (I13)

„Ne znam uopće kako ljudi funkcioniraju, koji nemaju nikoga. Pa ti izgoriš nakon nekog vremena. Još pogotovo kad se dogodi bolest ili nešto, i ti trebaš više snage, i kad to prođe i ti se trebaš oporaviti. Trebaš nekoga da ti pomogne.“ (I10)

Ove izjave pokazuju kako se roditelji njegovatelji nekad ne primaju emocionalnu podršku ni iz neformalnih ni iz formalnih izvora. Ako znamo da socijalna podrška blagotvorno djeluje na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju, možemo zaključiti kako je nedostatak iste ugrožavajući čimbenik. U istraživanju Leutar i Štambuk (2007.) došlo se do rezultata kako članove obitelji osoba s invaliditetom prati zabrinutost, napetost te emocionalna istrošenost.

Kao **izvore emocionalne podrške**, roditelji njegovatelji prvenstveno vide svoje **bračne i izvanbračne partnere**:

„Jedno drugom smo najveća podrška, on meni kad ja padnem, ja njemu kad on pada. Teško je s takvim djetetom.“ (I9)

„...suprug naravno, mi smo jedno drugome, kad skupa živimo i sve to prolazimo, mislim da smo mi najveća podrška jedno drugome.“ (I14)

„...suprug. On je, znači, jako dobro to sve prihvatio, znači njega na prvom mjestu.“ (I1)

Brojna su istraživanja pokazala da podrška od strane bračnog druga ili zadovoljstvo svojim brakom su povezana s manjim razinama stresa roditelja djece s teškoćama u razvoju (Kazak i Marvin, 1984., prema White i Hastings, 2004.). U istraživanju Leutar i Štambuk (2007.) roditelji su naveli kako snagu za nošenje sa životnim problemima najčešće pronalaze u potpori supružnika. Podrška bračnog druga smatra se važnim faktorom u adaptaciji i majki i očeva (Renty i Roeyers, 2006.).

Roditelji navode i svoje **dijete s teškoćama u razvoju kao izvor emocionalne podrške**:

„...malenu, i ona je moja jako velika emocionalna podrška, ja nju jako puno volim, bez obzira na sve.“ (I9)

Razna istraživanja (Boyd, 2002., Gouin i sur., 2016., Herman i Thompson 1995., prema Drogomyretska, Fox i Colbert 2020.) su pokazala kako neformalna podrška (kao npr. od obitelji, prijatelja itd.) može biti djelotvornija u zaštiti od povišene razine roditeljskog stresa od formalne, profesionalne podrške. Istraživanje provedeno u Hrvatskoj je pokazalo kako su partneri prvi izvori emocionalne i moralne podrške, a nakon njih slijede njihovi roditelji, braća i sestre, djeca i prijatelji (Raguž, 2016). Također, podrška članova šire obitelji, pogotovo bake i djeda, roditeljima može pomoći u nošenju sa zahtjevima djeteta s intelektualnim teškoćama (Hastings, 1997 prema White i Hastings, 2004.).

Roditelji su istaknuli veliki **nedostatak informacijske podrške**:

„Al' da ih se obavijesti, ako imaš nešto za pravo, »imate novčanu pomoć pravo, imate ovo, ono«, nitko to neće da kaže, nego to mora svatko sam saznat' od nekoga kako je on dobia pa onda vi, je li. Eto to mene jedino smeta.“ (I16)

„Ali meni treba netko da me nešto nauči. Jer ne znam ni ja nekad nju dignuti...“ (I3)

„E to je nama najgore, kad ti ne znaš šta trebaš.“ (I8)

Nedostatak informacijske podrške roditelji prvenstveno vide u ne dobivanju informacija u vezi ostvarivanja prava te pri samom ophođenju s djetetom s obzirom na njihove specifične medicinske zahtjeve.

Razne **udruge** koje rade s djecom teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima su navedene **kao izvor informacijske podrške** od strane roditelja:

„U udruzi smo dobili informacije o pravima koje imamo i to smo riješili u Centru.“ (I10)

Osim primanja podrške u smislu nade, roditelji isto tako skupljaju informacije o različitim strategijama intervencija za svoje dijete (Heiman i Berger, 2008.).

Roditelji ističu i **društvene mreže** kao mjesto koje im služi **kao izvor informacija**:

„S jedne strane, te grupe na Facebooku gdje su ostali roditelji koji koriste dopust za negu djeteta, koriste ovo, ono, onda ne trebaš toliko istraživati, jer realno nemam ni vremena. Onda tamo nešto proguglam i nađem odgovor ili pitam pa mi pomognu.“ (I10)

„...to sve znači ako se sami ne informiramo, ja sam u onoj grupi „Građanska inicijativa – pomozimo djeci s invaliditetom“ na Facebook-u, tako da... oni se bore u Ministarstvu...“ (I16)

Društvene mreže možemo smatrati dijelom neformalne podrške roditelja njegovatelja. Roditelji u grupama na Facebooku razmjenjuju iskustva o svim sferama života roditelja njegovatelja, od ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi, preko iskustva s raznim liječnicima koji rade s njihovom djecom, do toga je li im je naknada uplaćena ili nije. U istraživanju Pećnik i Pribela- Hodap (2013.) roditelji navode roditeljske internetske forume kao mjesto gdje bi potražili pomoć. Podrška, informacije i znanja koja su tako dostupna roditeljima, mijenjaju svijest i stajalište pojedinca, pružajući mu uvid u nove informacije o pozitivnim praksama u roditeljstvu. Roditeljski forumi i portali o roditeljstvu su relativno noviji fenomen u socijalnoj podršci roditelja i još nije dovoljno istraženo kako suvremene komunikacijske prakse mijenjaju mrežu socijalne podrške roditeljima.

Roditelji njegovatelji navode kako imaju **nedovoljnu instrumentalnu podršku**:

„Ja bi bila sretna da sam u pojedinim momentima imala ženu koja će mi pričuvati njega.“ (I4)

„Mislim to što dobijemo od države nije dovoljno niti za njezine potrebe.“ (I6)

„Počevši od sebe, mi živimo sami, suprug radi smjene 12-24-12-48 sati. Znači u slučaju da on radi, ne može dobiti slobodno, ja sam evo sad imala koronu, nema tko voditi dijete u školu, nema tko biti s njim nego je muž morao uzeti godišnji kad sam ja bila bolesna. Nema mogućnosti da netko pričuva dijete na sat, dva, tri.“ (I10)

Nedostatak instrumentalne podrške se ogleda u potrebi za osobom koja bi pomogla roditeljima oko brige o djetetu te financijskom podrškom. U istraživanju koje su proveli Marcenko i Meyers (1991.) na 89 majki djece s teškoćama u razvoju, dobiveni

rezultati su pokazali kako više 62% majki nikada nisu primile pomoć u kućanskim poslovima, a 60% nemaju nikad ili jako rijetko imaju osobu koja im pričuva dijete s teškoćama u razvoju. Razlog ovomu može ležati u suženoj socijalnoj mreži gdje roditelji njegovatelji nemaju osobu u svojoj okolini koja bi im pomogla u brizi za dijete i u kućanstvu te financijskoj nemogućnosti da plate osobu za te poslove.

Kada govore o **izvorima praktične podrške**, roditelji njegovatelji na prvom mjestu ističu svoje bračne i izvanbračne partnere i **ostale članove svoje obitelji**:

„Kad žena dođe, onda čuva je ona pa otiđem ja do dućana, nije problem. Ona radi, ja sam na statusu, je li. Tako nekako da se mi izmjenjujemo, praktički. Ona dođe s posla, prihvati nju i onda ja idem obavljat' ovo, ona dok radi.. znate kako to ide.“ (I16)

„Moja majka ponekad zna doći ovdje pa ja odem do dućana ili tako nešto, kad bi mi trebalo nešto. Ili pošaljem djedu, mom ocu, poruku, trebam mi to i to, ako ideš u dućan kupi pa mi ostavi.“ (I12)

„Da nemam stariju djecu koja mi uskaču, ja ne bih mogla otić' ni do liječnika.“ (I6)

Ove izjave pokazuju kako roditelji njegovatelji i kao prvi izvor praktične podrške navode bračne i izvanbračne drugove, ali i svoju djecu urednog razvoja te svoj roditelje. U istraživanjima o ulogama djedova i baka u obiteljima u kojima su unuci s teškoćama u razvoju, pokazalo se kako bake i djedovi imaju značajnu ulogu u pružanju praktične, financijske, emocionalne i afektivne podrške (Michell, 2007., prema Lee i Gardner, 2010., prema Gregov 2021.).

Roditelji njegovatelji vide **sustav socijalne skrbi kao izvor instrumentalne podrške**:

„Kaj god sam trebala, sve mi je socijalna radnica riješila i bez problema i taj roditelj njegovatelj, sve je to išlo onak, stvarno nisam imala nikakve probleme.“ (I17)

Ovo je u skladu s nekoliko istraživanja koja su pokazala da roditelji pokazuju želju za uslugama profesionalne podrške te da ovise o takvim uslugama (Taanila, 2002., prema Canary, 2008.). Sustav socijalne skrbi je sustav formalne podrške namijenjen obiteljima djece s teškoćama u razvoju u kojemu ustanove, udruge, pravne i fizičke

osobe osiguravaju i pružaju naknade i usluge (Leutar i Buljevac, 2020., prema Gović i Buljevac, 2022.). 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 i određena financijska sredstva koja mogu ostvariti putem priznavanja prava (Lima, 2006., prema Gović i Buljevac, 2022.).

Također, i **sustav zdravstva** igra važnu ulogu **kao izvor instrumentalne podrške roditeljima njegovateljima:**

„Moram i to, sad ćete vi mislit' da sam ja neki optimist, ali imamo ma super je! Pedijatar je prva liga. Naš sin iako ima 9 godina, on je još u pedijatra. Jer eto, on ga pozna dobro i tako, on nekad zadrži i duže djecu kod sebe, pogotovo djecu koja imaju problema. Sve najbolje! Imamo najboljeg mogućeg pedijatra na svijetu. On živi nekoliko kuća od nas u našoj ulici i čak bi nekad došao I. prelegdati doma, onako da za vrijeme gripe ne mora dolaziti, pokupiti još nešto po ambulantomama. Ja vam se stvarno nemam na šta potužit'.“ (I15)

„Inače kad je dite u pitanju, ono kad bi bili išli na hitnu ili u bolnicu, nemaš tamo stvarno preko reda, sredi se sve odma', kad se vidi da je dijete s posebnim potrebama, bez problema odma' sve, nisam ima' nikakvih ni u koroni ono da me netko zastajkiva', čak usred one pandemije kad su bile ispražnjene bolnice, operirala je treći krajnik, angine je vadila. Šta se toga tiče, neman šta reć'. Ali zdravstvo ka' zdravstvo znate i sami da je...nije baš...“ (I16)

O kvaliteti zdravstvenih usluga ovise opće zdravstveno stanje, razvoj i dobrobit djeteta. Djeca s teškoćama u razvoju imaju češće kontakte sa zdravstvenim djelatnicima od djece urednog razvoja. Nezadovoljavajuća dostupnost zdravstvenih radnika, nefleksibilnost funkcioniranja zdravstvenih ustanova i neadekvatan odnos zdravstvenih radnika mogu uzrokovati znatno teže dolaženje do zadovoljavajuće zdravstvene pomoći djece s teškoćama u razvoju i njihovih roditelja (Filej i sur. 2009., prema Cazin, Cindrić i Pišćenec, 2014.). U odnosu zdravstvenih radnika prema roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju, potrebna je strpljiva i konkretna komunikacija bez nejasnih termina, dvoznačnosti i sarkazma (Baraban, Mandić, Majdandžić, 2004., prema Cazin, Cindrić i Pišćenec, 2014.).

I sustav obrazovanja roditeljima njegovateljima služi kao vrijedan **izvor instrumentalne podrške**:

„Moram samo naglasit' da su asistenti isto odigrali dosta dobru ulogu jer su pomagali, tako da imamo pozitivna iskustva iz osnovne i srednje škole.“ (I1)

„...dok smo došli u dječji vrtić Z., tu nam je odmah, ja sam zvala telefonski, čisto da pitam. Ja sam rekla da je to dijete s posebnim potrebama, da je to autizam u pitanju, čisto ono dal' uopće možemo doći ili ne, da bezveze dijete ne mučimo, ona je rekla da kak' bi to bio problem, da tu uopće nema nikakvog problema, da naravno da možemo doći. Em su nam pomogli naći asistenta, bez problema, dozvolili su nam sve. Ja sam čak mogla donositi hranu, ma sve! On si je i igračku mogao donijeti. Ja sam njemu slagala različite materijale kaj on treba i stvarno nikad nije bilo problema za dogovoriti ništa.“ (I14)

Prosvjetni radnici bi trebali pružiti pomoć djetetu i dobro poznavati prirodu njegove bolesti (Leutar i Štambuk, 2007.). U okviru obrazovanja, stručnjaci bi trebali osiguravati roditeljima ideju o školskim ciljevima, roditeljevu uključenost u planiranje i donošenju odluka, poštivajući njihovo znanje kao njegovatelja i podržavajući nade za njihovo dijete (Nachshen i Minnes, 2005., prema Čagran, Schmidt i Brown, 2011.).

Roditelji njegovatelji navode kako se susreću s **nedostatkom podrške u vidu poštovanja od strane sustava socijalne skrbi**:

„Mi smo njoj kao broj. Nije ona ni potrudila se nikad ni da nas nazove, da pita za nju, dal' nam šta treba. Kad smo jednom tražili psihološku pomoć jer meni nije bilo dobro, čisto malo da me neš... »a pa nije ni meni isto i ja imam... kao da je meni lako, 'ko vas je tjer'o da radate djecu.“ (I3)

„Jel vjerujete socijalnu radnicu sam vidjela do sada dva puta. Nisu ni došli da vide gdje živimo. Eto preselili smo se. Znači nisu ni došli da vide u kakvim stambenim uvjetima živi taj moj sin.“ (I4)

Uloga podrške of formalnih izvora kao što su stručnjaci i pružatelji usluga je manje jasna. Pojedina istraživanja su otkrila nepomažuće odnose s pružateljima usluga. Roditelji od stručnjaka očekuju empatičnost, razumijevanje, suradnju, komunikativnost te spremnost da odgovore na sva postavljena pitanja (Strauss i sur., 1995., prema Blaži i Kolarić, 2015., prema Vlah, Ferić i Raguz, 2019.). Urbanc (1999., prema Leutar i Štambuk, 2007.) navodi kako je uloga socijalnih radnika u životu osobe s invaliditetom i njene obitelji informiranje o pravima, savjetovanje, podučavanje, pružanje podrške i dr., međutim, u svakodnevnoj praksi se događa da oni ne provode dovoljno vremena obavljajući terenski posao (zbog neodgovarajuće organizacije, posla, administrativne preopterećenosti i sličnog). Osobito neslaganje s pružateljima oko nemogućnosti pružanja individualizirane usluge, može pogoršati roditeljski stres (Lloyd-Bostock, 1976., prema White i Hastings, 2004.) Nezadovoljstvo socijalnom podrškom od strane socijalne skrbi su kao rezultat istraživanja dobile i Leutar i Štambuk još 2007. godine te je žalosno primijetiti kako se 15 godina kasnije situacija nije popravila.

Roditelji njegovatelji se svakodnevno suočavaju s **manjkom razumijevanja od strane društva:**

„Zapravo nitko ne razumije šta znači imati dijete s poteškoćama koje znači ne može se obuč', ne može..znači ja, ona mene treba sto posto, a sad ja ću se snaći. Svi te onako gledaju „a dobro je je, ona sjedi kući, prima novac“, nitko ne zna kako je meni...“ (I3)

„...nikad to ne možete shvatiti jednostavno dok ne probate. Ja sam hodala na poslu po kućama, vježbala djecu s cerebralnom, vježbala sve i svašta, ali nikad nisam razumjela te mame ali sad je evo druga situacija. Sad bih možda neke stvari više razumjela i možda im bila veća podrška.“ (I13)

“Meni je najveći izazov okolina...koja vas jako boli jer danas ima ljudi kojima će on zasmetat' ako je glasan na igralištu jer se vanka igrao. Ljudi jednostavno ne shvaćaju da ta djeca nekad viču, kriču. jednostavno kaov da se ne žele ni potruditi' ni shvatit' u biti što je autizam.” (I15)

Ovi dobiveni rezultati su u skladu s rezultatima istraživanja Leutar i Štambuk (2007.) u kojem su dokazale kako je podrška izvan obitelji nedostatna te bi društvo trebalo imati više obzira prema osobama s invaliditetom i problemima s kojima se nose njihove obitelji.

Kada govore o mrežama podrške, roditelji njegovatelji ističu **sužavanje mreže podrške**:

„Ne postoje više za mene prijatelji, ja ih više nemam.“ (I2)

„Jednostavno više nema tog širokog kruga prijatelja. Jednostavno vi se povučete u svoj svijet i toliko morate se svaki dan davat' svome djetetu da nemate vremena više održavat' ta prijateljstva.“ (I15)

„...prijatelji su se više maknuli od toga, nas. Kak' je vrijeme išlo, tak' sve manje i manje prijatelja imamo...“ (I17)

Sudionici ovoj istraživanja su isticali kako im se rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju postupno sužavala socijalna mreža čime se smanjuje i broj izvora podrške. Prema “teoriji praćenja” socijalna mreža okružuje i prati osobu kroz život, pružajući joj osjećaj sigurnosti kroz osiguravanje razmjene potpore i resursa, slično kao teorija ublaživača stresa („*buffering*“) socijalne podrške (Dembo i sur. 2022.).

Roditelji vide **udruge kao svoje mreže podrške**:

„A od udruga, ja sam vam dugi niz godina bila aktivna u Udruzi osoba s invaliditetom Sisačko-moslavačke županije. Tako da ja imam širok...veliki krug poznatih, neću reć' poznatih, imam veliki krug roditelja koji se mi između sebe podržavamo, razumijemo se, pa taj naš život nekako sarkastično živimo (smijeh). Podržavamo jedni druge, svačiji uspjeh je naš uspjeh.“ (I4)

Postoje razne udruge u Hrvatskoj koje okupljaju roditelje njegovatelje i roditelje djece s teškoćama u razvoju. Roditelji u ovom istraživanju naveli kako se suočavaju s nerazumijevanjem od strane društva, ali i njihovih prijašnjih prijatelja, što je dovelo do sužavanja socijalne mreže. Logično je zaključiti kako baš ove udruge mogu roditeljima njegovateljima služiti kao mreže podrške jer okupljaju osobe koje su u istoj

ili sličnoj situaciji te se zapravo najbolje razumiju. U istraživanju provedenom od strane Leutar i Oršulić (2015.) udruge su viđene kao mjesto koje se donekle koristi kao izvor podrške, ali u osrednjem opsegu, češće od drugih izvora formalne podrške, ali manje od vlastite obitelji. Kumar (1999., prema Leutar i Štambuk, 2007.) smatra da bi nevladine organizacije u pružanju podrške trebale pomoći roditeljima u sagledavanju cjelokupne situacije kroz edukaciju i interakciju. Aktivnost obitelji je od ključne važnosti da se osigura kvaliteta življenja koju zaslužuju osobe s invaliditetom i njihove obitelji.

Kada opisuju svoja iskustva s primljenom podrškom za vrijeme pandemija virusa COVID-19, roditelji njegovatelji navode **izostanak socijalne podrške od strane sustava za vrijeme trajanja pandemije virusa COVID-19:**

„...kad je bio totalni lockdown, mislim katastrofa! Ti moraš bit' učitelj njoj, moraš bit' učitelj ovim velikima, moraš bit' odgajatelj malima, mislim strašno! To je bilo strašno, a nitko da bi te pit'o, da bi nazv'o, da bi vidio: „e jeste dobro? Jeste živi?“ Mislim od strane onih kojih su trebali nazvat'. Ja po mom mišljenju je da je Centar za socijalnu skrb tu baš imao velike propuste, ja mislim da je to njihov dio kolača koji su trebali odradit', a nisu odradili.“ (I6)

U vrijeme kada je bila proglašena karantena, roditelji su se našli u nekim novim ulogama. Odjednom su, uz sve svakodnevne izazove, morali obavljati i poslove učitelja i asistenata u nastavi te terapeuta, što je mnogima to bio prvi put u tim ulogama. Neka djeca s teškoćama mogu doživjeti bihevioralnu regresiju i razne probleme zbog nemogućnosti pristupa svakodnevnom školovanju, rehabilitacijskim tretmanima i drugim intervencijama. Roditelji trebaju preuzimati različite poslove, uključujući roditeljstvo, obrazovanje, rehabilitaciju, treninge što može povećati roditeljski stres i uzrokovati duševne probleme (Chen i sur. 2020.). Također, istaknuli su kako je to prouzročilo i pomutnju i zbunjenost kod njihove djece. Nekim je roditeljima karantena i socijalno distanciranje teško palo te su im svakodnevni izazovi bili još teži dok su drugi već bili navikli na nošenje maski i izbjegavanje prenošenja virusa i bakterija zbog zdravstvenog stanja svog djeteta. Stres roditelja djece s teškoćama je povezan sa strahom od infekcija i zaraza (Halfon, 2012., prema Matijaš, Bulić i Filipaj, 2021.). Neki su roditelji naveli kako su djeca za vrijeme pandemije normalno išla na potrebne

terapije dok su drugi istaknuli kako je obavljanje istih bilo obustavljeno. Za vrijeme pandemije, rehabilitacijske usluge i posebni tretmani se ne pružaju u punom opsegu, predlaže se smanjeni broj terapeuta i djece, a neke ustanove čak ukidaju određene usluge (Matijaš, Bulić i Filipaj, 2021.). Kao izvore podrške u ovom izazovnom periodu, roditelji navode bračne i izvanbračne partnere i svoje roditelje. Neki roditelji koji ne žive u istom kućanstvu sa svojim ili partnerovim roditeljima nisu imali podršku od njih zbog straha od ugrožavanja njihovog zdravlja, a roditelji koji su samci ističu kako nisu imali nikakvu socijalnu podršku.

Prijedlozi roditelja njegovatelja za poboljšanje statusa

Tablica 5.5 Koji su prijedlozi roditelja njegovatelja za poboljšanje njihovog statusa?

Tema: Prijedlozi roditelja njegovatelja za poboljšanje statusa	
Kategorija	Kodovi
Uređenje statusa roditelja njegovatelja	Mogućnost zadržavanja statusa roditelja njegovatelja uz zapošljavanje
	Organizirana pomoć u kući
	Organiziran dnevni boravak za djecu s teškoćama i osobe s invaliditetom

Institucijske promjene	Zapošljavanje više stručnog kadra
	Veća pokrivenost usluga uputnicom Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje
	Bolja komunikacija među sustavima socijalne skrbi, zdravstva, školstva i mirovinskog sustava

Treće istraživačko pitanje se usmjerilo na prijedloge roditelja njegovatelja za poboljšanje statusa. Prijedlozi su se odnosili na uređenje samog statusa te na institucijske promjene. Kada su govorili o uređenju statusa, roditelji su isticali kako bi voljeli da postoji **mogućnost da se zaposle, uz zadržavanje statusa roditelja njegovatelja:**

„Ja bi bila čak opet sretnija da imam tu mogućnost izaći radit' četiri sata po zakonu, a ne ili jedno ili drugo. Tih četiri sata zbog mog psihičkog tog nekog normalnog stanja. Jer za tih 4 sata dijete bi bilo ili u vrtiću ili u školi ili u nekom poludnevnom boravku, a ja bih se opet osjećala... izašla bi malo iz tih svojih okvira, imala bi neki drugi život van svojih 4 zida.“ (I4)

„Meni trenutno jako fali posao. Fali ti taj odlazak na posao, fale ti prijatelji, jer više-manje ti se život pretvori u rutinu. Svaki dan je jedno te isto, doktori, kućanski poslovi, tako da.. Mislim da sam prije imala kvalitetniji radni vijek, životni vijek, nego sad, ali eto... Što možemo.“ (I13)

„Mi nismo lijeni, ja bih rado išla raditi, ja imam 12 godina radnog staža.“ (I9)

Spomenuli su mogućnost zapošljavanja na pola radnog vremena i mjere poslodavcima za poticanje njihovog zapošljavanja. Ističu kako bi to pozitivno utjecalo na njihovo mentalno zdravlje, širenje socijalne mreže te bi plaćali porez i imali pravo dići kredit. Osjećali bi se ravnopravno. U istraživanju Erickson Warfield (2001.) potvrđeno je kako zaposlenje, iako može djelovati i kao stresor i kao ublaživač stresa majkama djece

s teškoćama u razvoju, dok u istraživanju Stefanidis i Vasilis (2021.) uključenost u radnu okolinu pozitivno utječe na dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Ono što im je trenutno potrebno, neovisno o njihovom zaposljenju je **pomoć u kući**:
„Možda bi trebala biti pomoć i u kući, ali stručna pomoć bi to trebala biti. Jer to su sve djeca kojoj se moraju raditi nekakvi zahvati ili nešto, to bi morale biti medicinske sestre koje znaju rukovati s takvim pacijentima. Recimo, ja trebam ići obaviti nekakav pregled negdje, muž stalno radi, a njemu treba napraviti dijalizu. I sad tu je problem, ta organizacija. To bi bilo super kad bi netko mogao uskočiti i njemu odraditi to, da bude dva sata s njim i da mu to može pomoći.“ (I8)

„Da bi bilo idealno kad bi mi mogle dobiti kao što je onaj program Zaželi, jednu osobu, ne mora ona meni doći svaki dan, jedanput-dvaput na tjedan, dva-tri sata, da ti pomogne oko nekih kućanskih poslova, koje ti jednostavno ne da nećeš, nego ne stigneš. To bi bilo super. A jednostavno to sve platiti iz vlastitog džepa ne možeš.“ (I9)

Roditelji navode kako nemaju kamo s djetetom dok oni moraju obavljati neke obaveze kao što je odlazak liječniku. Također, ovdje se istaknula perspektiva roditelja koji već imaju djecu u pubertetu ili su odrasla, koji navode kako sve teže prenose, presvlače ili okreću djecu koja su sve veća, a oni s godinama sve slabiji. Roditelji koji su samci ovdje nemaju nikakvu podršku, a ni drugi dok su im partneri na poslu. Smatraju da bi ta pomoć trebala biti medicinska sestra ili tehničar koji bi im pomogao u izvođenju medicinsko - tehničkih zahvata.

S obzirom da bi zapošljavanje roditelja njegovatelja podrazumijevalo njihovo izbivanje iz kuće, predlažu organizirani **dnevni boravak za djecu s teškoćama i osobe s invaliditetom** gdje bi njihova djeca mogla provoditi vrijeme dok nisu u školi, a nema ih tko čuvati:

„Znači kad bi bilo ili poludnevni boravak ili puno više rehabilitacije. Da naši klinici bez problema uđu u vrtiće i škole i da nam se ne gleda onih pola sata zbog statusa vamo – tamo, da bi onda i roditelji bili prisiljeni radit' barem tih 4 sata... Jer s jedne strane status je dvosjekli mač.“ (I2)

„Pa evo ja smatram da bi svaki grad u Hrvatskoj trebao imati neki poludnevni boravak gdje bi naša djeca mogla otići makar biti negdje dva – tri sata da ja u miru odem doktoru.“ (I4)

Ostvarivanjem statusa roditelja njegovatelja, roditelji djece s teškoćama u razvoju se “obvezuju” na provođenje 24 sata sa svojim djetetom. Roditelji u istraživanju ističu potrebu za mogućnosti odvođenja djeteta na dnevni ili poludnevni boravak kako bi mogli obaviti svakodnevne obaveze kao što su odlazak u nabavku ili kod liječnika. Navode i dobrobit koju bi boravak s drugom djecom i rad sa stručnjacima imao na njihovu djecu.

Pod institucijske promjene roditelji predlažu zapošljavanje više stručnog kadra, više terapija i usluga na uputnicu i bolju komunikaciju među sustavima. Kao dio rješenja problema, roditelji predlažu i **zapošljavanje više stručnog kadra** koji bi radio s njima i njihovom djecom:

„Znači ako je potreba za logopedima, defektolozima, socijalnim radnicima, učiteljima, fizioterapeutima, to znači da država treba školovati taj kadar, a mi ćemo ga opet kroz porez i prirez plaćat' ako radimo.“ (I4)

„I kad bi vas bilo više da možete to sve... da vam nije posao ispunjavanje tih papira“ (I5)

„Više stručnjaka, zadržat' naše stručnjake i naše cure koje su studirale u državi, dat' im dobra radna mjesta, plaće.“ (I15)

Roditelji imaju iskustva sa stalnim promjenama socijalnih radnika u centrima za socijalnu skrb, dugo čekanje na pregled ili uslugu zbog nedostatka medicinskih i rehabilitacijskih radnika (terapeuta, logopeda) te nedovoljno pomoćnika u nastavi. Predlažu zapošljavanja stručnih radnika. Roditelji kao teškoće u sustavu vide izostanak pravovremene podrške i informiranja, neprofesionalnost i organizacijske teškoće (Vlah, Ferić i Raguz, 2019.). Ovaj podatak se poklapa s rezultatima istraživanja provedena u Hrvatskoj koja su pokazala kako u sustavu socijalne skrbi postoji manjak socijalnih radnika koji se oni ne mogu kvalitetno posvetiti brojnim korisnicima te su opterećeni administracijom (Družić Ljubotina i Friščić, 2014.; Moštak Skupnjak, 2012., prema Gović i Buljevac, 2022.).

Roditelji ističu važnost **veće pokrivenosti usluga Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje**, odnosno predlažu da se **proširi popis usluga i terapija** koje bi njihova djeca mogli ostvarivati **preko uputnice**:

„Znači financijski omogućit' s obzirom da kroz samu rehabilitaciju toga je toliko malo i onda ste prinuđeni plaćat' privatno.” (I4)

„ Pa definitivno da im daju terapiju. Ali pod tim razumijevam rehabilitaciju, to im je najpotrebnije, to je njihov jedini život... mislim to je njihov stil života, tako oni žive. Oni neće, jednostavno to dijete neće nikad završit' školu, nikad nije išlo u vrtić, nikad neće radit' i jedino što njega održava na životu, daje mu kvalitetu života je rehabilitacija.“ (I7)

„...preko bolnice, što smo mogli dobiti na uputnicu, to nije bilo dostatno za dijete s poteškoćama. Kad su djeca s poteškoćama u pitanju onda treba više terapija, intenzivnije terapije, koje naš sustav zdravstva nema.“ (I10)

Potreba za financijskom podrškom roditelja njegovatelja vezana je uz cijene terapija i pomagala koja njihova djeca koriste. Roditelji ističu kako ono što dobiju preko uputnice nije dovoljno za razvoj njihove djece te da su čekanja preduga. Također, cijene posebnih i individualno prilagođenih pomagala nekad dostižu cijene manjeg osobnog automobila, a kada uzmemo u obzir činjenicu da djeca rastu i svakih par godina moraju mijenjati pomagala, vidimo nesrazmjer u potrebama i financijskoj podršci koju roditelji njegovatelji dobivaju.

Roditelji ističu važnost **povezivanja sustava socijalne skrbi, zdravstva, školstva, mirovinskog sustava**:

„Da se nekako liječnik koji liječi dijete poveže sa socijalnim radnikom pa da mu odmah u naprijed pošalje papire.“ (I3)

„Ja mislim da bi to sve ustvari trebalo biti povezano. I zdravstvo i socijalna skrb i školstvo, da bi to sve trebalo biti timski napravljeno. Kad dobiješ dijete i dijete dobije dijagnozu, da ne moraš obilaziti sto vrata, tražiti ovo vještačenje, ono vještačenje, pa čekat' rješenje.. Da to automatizmom nekim ide. Imaš dijagnozu, ideš na CZSS ili automatski da se, kad doktor upiše dijagnozu, to sve poveže i da ti izlistaju 'imaš pravo na to i to, možeš ići tu i tu'. Mislim da bi to trebalo na takav način napraviti.

Jer ovako ima jako puno, a ti sa djetetom koje je u takvom stanju ne možeš baš, opet trebaš podršku okolo da bi sve te papire sakupio, kopirao pa slao, nosio...“ (I4)

„Tako da je sveukupna informacija koja je potrebna roditelju, da ne ide od županije, recimo kao što sam morao ići za dozvolu za znak pristupačnosti rješavati na županiju, pa onda preko udruge roditelja pa onda preko Centra za socijalnu skrb, pa onda na mirovinsko za jednu stvar, na zdravstveno za drugu stvar. To je sve raštrkano na sve strane.“ (I12)

Komunikacija među sustavima je također nešto što, prema roditeljima njegovateljima, treba popraviti. Tvrde kako bi stručni radnici u centrima za socijalnu skrb, zdravstvu i školstvu trebali biti sustavno povezani i međusobno si pružati informacije kako bi roditeljima mogli pružiti najbolju moguću podršku. Ova (ne)koordiniranost sustava i stručnjaka istaknuta je i u ranijim istraživanjima (Rogulić, 2010., Bećirević Dowling, 2012. prema Gović i Buljevac, 2022.).

4. METODOLOŠKA OGRANIČENJA I PREPORUKE ZA DALJNJA ISTRAŽIVANJA

Ograničenja istraživanja vidljiva su načinu prikupljanja podataka, koji je bio online ili telefonski. To je u trenutku provođenja istraživanja bila najoptimalnija opcija s obzirom na epidemiološku situaciju u državi i ugroženošću djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Bilo bi zanimljivo provesti fokus grupe s ovom populacijom u kojima bi roditelji mogli podijeliti svoja vrlo različita iskustva s podrškom. Roditelji koji su pristali sudjelovati u istraživanju vjerojatno imaju intenzivnija iskustva koja su htjeli podijeliti i spremniji su na iznošenje svojih iskustava i mišljenja. Roditelji koje su bili kontaktirani preko socijalnih radnika u centrima za socijalnu skrb vjerojatno imaju bolji odnos i zadovoljniji su s podrškom iz sustava socijalne skrbi te su zato i pristali sudjelovati, dok su se roditelji koji nemaju povjerenje u sustav i profesionalce vjerojatno oglušili na poziv. Zato je bilo korisno prikupiti ispitanike i iz drugih izvora. Roditelji njegovatelji koji su sudjelovali u istraživanju su bili heterogeni u bračnom statusu, odnosno veći broj njih je u bračnoj zajednici, nakon toga u izvanbračnoj zajednici, samci su ili udovci. Korisno bi bilo usporediti perspektivu podrške roditelja u bračnoj ili izvanbračnoj zajednici s onima koji su samci ili udovci s obzirom na

važnost podrške od bračnog ili izvanbračnog partnera, a što su i sami roditelji spomenuli u intervjuima. Ovo istraživanje je provedeno na malom uzorku i kao kvalitativno istraživanje nema za cilj uopćavanje rezultata na cijelu populaciju. Međutim, dobivena su vrijedna saznanja o iskustvima specifične populacije koja nam pomažu u razumijevanju njihove perspektive. S obzirom na to, postavljaju se nova pitanja koja bi valjalo ispitati kvantitativnim istraživanjima. Na primjer, bilo bi od značajnog interesa provesti kvantitativno istraživanje koje bi usporedilo perspektivu podrške iz formalnih izvora roditelja koji imaju status duži niz godina i oni koji su tek nedavno ostvarili status roditelja njegovatelja. Preporuke za daljnja istraživanja glase da se ova skupina što više istražuje kako bi se poboljšala kvaliteta života roditelja njegovatelja, ali i kako bi se podigla kvaliteta usluga socijalne skrbi. Iako ovaj status postoji od 2007. godine, ne postoje istraživanja koja se bave ovom interesnom skupinom.

5. ZAKLJUČAK

Rezultati ovog istraživanja pokazuju kako roditelji njegovatelji doživljavaju svoju roditeljsku ulogu kroz doživljaj roditeljstva, izazove s kojima se susreću te doživljajem kvalitete života. Doživljaj roditeljstva se ogleda u manjku vremena za sebe roditelja njegovatelja, osjećaja podređenosti vlastitog života potrebama djeteta te osjećaju vezanosti za dijete. Roditelji njegovatelji se brinu za djecu s posebnim razvojnim i medicinskim potrebama te su nesamostalna u obavljanju svakodnevnih zadataka zbog čega im moraju posvećivati veći dio svoga dana za zadovoljavanje osnovnih potreba. Također, potreba djeteta za čestim odlascima liječnicima i terapeutima, ostavlja roditeljima vrlo malo vremena za sebe. Sukladno s navedenim, roditelji njegovatelji osjećaju podređenost vlastitog života potrebama djeteta jer su u svrhu brige o djetetu svoje potrebe i želje stavili u drugi plan, a neki se i odrekli karijere kako bi ostvarili status roditelja njegovatelja. Već spomenuta nesamostalnost djeteta utječe na roditeljev osjećaj vezanosti za njega. Izazovi koje ističu roditelji njegovatelji su izazovi u svakodnevnoj brizi za dijete, financijsku opterećenost, izostanak psihološke podrške te izostanak zdravstvenih usluga za dijete u lokalnoj zajednici. Kako i sami

kažu, oni ne znaju kako će im dan izgledati i što se može dogoditi, a uobičajene stvari kao šetnja parkom njima može predstavljati izazov što zbog tehničkih prepreka, što zbog naravi teškoća njihove djece. Financijska opterećenost roditelja njegovatelja proizlazi iz osiguravanja skupih pomagala i terapija djetetu s teškoćama u razvoju s niskom naknadom iz sustava socijalne skrbi. S obzirom na višu razinu stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju nego roditelja djece urednog razvoja, ne čudi da roditelji njegovatelji imaju veću potrebu za psihološkom potrebom, koja nažalost nije zadovoljena. Dio sudionika koji nisu iz Zagreba ili drugog većeg grada ističu nedostatak zdravstvenih usluga za dijete i njihova centraliziranost u Zagrebu. To roditeljima predstavlja izazov u organizacijskom smislu čak i kada posjeduju osobni automobil, a često i djeca teško podnose cjelodnevna putovanja i preglede. Iskustvo roditelja s primljenom emocionalnom podrškom, roditelji koji nemaju partnera započinju s izostankom iste. Roditelji u braku i izvanbračnoj zajednici svoje partnere navode kao prve izvore socijalne podrške, dok neki navode i djecu s teškoćama. Kada govore o informacijskoj podršci, također prvo spominju kako ju nemaju dovoljno, nakon čega navode udruge i društvene mreže kao izvore. Kao i prethodne dvije, roditeljima nedostaje instrumentalna podrška. Kao neformalne izvore instrumentalne podrške navode partnere i druge članove obitelji kao što su vlastiti roditelji i djeca. Formalni izvori instrumentalne podrške roditeljima njegovateljima predstavljaju sustavi socijalne i zdravstvene skrbi te sustav obrazovanja. Podršku u vidu poštovanja vide kao izostanak poštovanja stručnjaka u sustavu socijalne skrbi i nerazumijevanje od strane društva. Za vrijeme pandemije virusa COVID-19, roditelji su iskusili manjak podrške iz sustava. Roditelji imaju svoje prijedloge za poboljšanje svog statusa, a oni se dijele na uređenje samog statusa i institucijske promjene. Roditelji njegovatelji su izrazili želju za zadržavanjem statusa uz zapošljavanje. Navode kako bi to blagotvorno utjecalo na njihovo samopouzdanje i osjećaj samoostvarenosti. Također, kako bi to bilo moguće, bila bi im potrebna organizirana pomoć u kući ili dnevni boravak. Što se tiče institucijskih promjena, roditelji ovdje vide mjesta za napredak u zapošljavanju više stručnog kadra, koji je trenutno preopterećen, većoj pokrivenosti zdravstvenih usluga uputnicom Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje što bi ih financijski rasteretilo te boljom komunikacijom među sustavima što bi im uštedjelo vrijeme. Važnost ovog istraživanja leži u još neistraženoj problematici roditelja njegovatelja

kao posebne skupine roditelja djece s teškoćama u razvoju. Dosadašnja istraživanja su uglavnom uzimala u obzir perspektivu roditelja djece s teškoćama, dok iskustva roditelja njegovatelja, sa svojim specifičnim potrebama i dalje nisu u centru interesa istraživanja. Nadalje, vidljiv je očiti trend povećanja broja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u svijetu, što predstavlja nove izazove većem broju obitelji te raznim sustavima koji rade s njima. Ovaj rad uzima u obzir iskustva roditelja koji već više godina ostvaruju status roditelja njegovatelja, kao i onih koji taj status ostvaruju tek nekoliko mjeseci. Na kraju, može se zaključiti kako postoji ogroman prostor za istraživanje iskustava i perspektive roditelja njegovatelja te kako su potrebne strukturalne promjene koje bi poboljšale kvalitetu života roditelja njegovatelja i njihov status u društvu. Osim inkluzije djece s teškoćama u razvoju, potrebno je roditeljima pomoći s podrškom u kući, većim naknadama te mogućnosti zapošljavanja i samim time njihovim samoostvarenjem.

6. POPIS TABLICA

1.Tablica 1.1 Broj roditelja njegovatelja kroz od 2017. do 2019. godine. 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 2021. Godini. Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.

2.Tablica 1.2. Prikaz broja osoba s invaliditetom prema spolu, županijama prebivališta te dobnim skupinama. Izvješće o osobama s invaliditetom, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.

3.Tablica 1.3. Broj osoba koje su koristile usluge smještaja i od strane kojeg pružatelja usluge u 2021. godini. 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 2021. Godini. Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.

7. POPIS SLIKA

Slika 1.1. Postotak djece s teškoćama u razvoju po kontinentima. Seen, Counted, Included. Using data to shed light on the well-being of children with disabilities, UNICEF, New York, 2021.

8. LITERATURA:

1. Ainbinder J.G., Blanchard, Singer G., Sullivan M.A., Powers L.K., Maquis J.G., Santelli B.A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs (1998). *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109.
2. Bailey D.B., Golden R.N., Roberts J., Ford A. (2007). Donald B. Bailey Jr.; Robert N. Golden; Jane Roberts; Amy Ford (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321–329.
3. Balić, L. (2015). Povezanost kvalitete života, socijalne podrške i depresivnosti u roditelja. Diplomski rad. Osijek. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera. Filozofski fakultet. Odsjek za psihologiju.
4. Bastasić, M. (2008). Socijalna podrška nezaposlenim osobama – longitudinalno istraživanje. Diplomski rad. Zagreb: Filozofski fakultet, Odsjek za psihologiju.
5. Berkman L.F., Glass, T., Brissette I., Seeman T.E., (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843-857.
6. Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4),208-215.
7. Braun, V. i Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. APA Handbook of Research Methods in Psychology, 2012. *American Psychological Association*. 57-71.
8. Brinkmann, S. (2013). Qualitative Interviewing. *Oxford University Press*.
9. Canary, H. (2008). Creating Supporting Connections: A Decade of Research on Support for Families of Children with Disabilities. *Health Communication* 23(5), 413-426.
10. Cazin, K., Cindrić, Ž., Pišćenec, I. (2014). Roditelji djece s poteškoćama u razvoju; stupanj zadovoljstva suradnjom sa zdravstvenim djelatnicima. *Sestrinski glasnik*, 19 (3), 178-182.

11. Chen, SQ., Chen, SD., Li, XK., Ren, J. (2020). Mental Health of Parents of Special Needs Children in China during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24).
12. Cohen, S. i Wills, T.A. (1985). Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 1985. 98(2), 310-357.
13. Cvitković, D., Žic Ralić, A. i Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(Supplement), 10-22.
14. Čagran, B., Schmidt M., Brown I., (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175.
15. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2003). Potpora roditeljstvu: Izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68.
16. Dembo, R.S., Huntington, N., Mitra, M., Abby, E.R., Lachman M.E., Mailick M.R. (2022). Social network typology and health among parents of children with developmental disabilities: Results from a national study of midlife adults. *Social Science and Medicine* 292.
17. Drogomyretska, K., Fox, R., Colbert D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 4176 – 4182.
18. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe. *Narodne novine* 63/2008.
19. Erickson Warfield, M.(2001). Employment, Parenting, and Well-Being Among Mothers of Children With Disabilities. *Mental Retardation*, 39(4), 297–309.
20. Gović J., Buljevac M., (2022.). Sustav socijalne skrbi iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija socijalne politike*, 29(2), 213-228.
21. Gregov, S. (2021). Povezanost socijalne podrške sa stresom i zadovoljstvom partnerskim odnosom roditelja djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet.

22. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 158-171.
23. Heiman, T., Berger O. (2007). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family Environment and Social Support. *Research in Developmental Disabilities*. 29(4), 289-300.
24. Hupcey, J.E. (2002). Clarifying the social support theory - research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231 - 1241.
25. Izvješće o osobama s invaliditetom, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.
26. Izvješće o osobama s invaliditetom, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.
27. Kosić, R. i Žilić, A. (2022). Kognitivno-emocionalna regulacija stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Sestrinski glasnik*, 27(1), 44-48.
28. Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija socijalne politike*, 22(2), 153-176.
29. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1),47-61.
30. Lučić, L., Brkljačić, T., Kaliterna Lipovčanin, LJ. (2017). A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(Suplement), 28-46.
31. Luther, E.H., Canham, D.L., Cureton V.Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
32. Ljubešić, M. (2013). Roditelj i dijete s teškoćama u razvoju. U: Pećnik, N. (ur.) *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*, (str. 84-97). Zagreb: Ured Unicef-a za Hrvatsku.
33. Marcenko, M.O., Meyers, J.C. (1991). Mothers of Children with Developmental Disabilities: Who Shares the Burden? *Family Relations*. 40(2), 186-190.

34. Matijaš, T., Bulić, D., Filipaj, A., (2021). Podrška na daljinu obiteljima djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije COVID-19. *Ljetopis socijalnog rada*. 28(3), 711-724.
35. Matijaš, T., Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M., (2014). Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu. *Pediatrics Croatica*, 58(4), 303-309.
36. McIntosh, M.J., Morse, J.M. (2015). Situating and Constructing Diversity in Semy-Structured Interviews. *Global Qualitative Nursing Research*, 1-12.
37. Mihić, I., Rajić, M., Krstić, T., Divljan, S., Lukić, N. (2016). “Naša priča” - Program podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju: primer dobre prakse u predškolskim ustanovama. *Specijalna edukacija i rehabilitacija (Beograd)*, 15(4), 477-498.
38. Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
39. Milić Babić, M. (2010). Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva. Doktorska disertacija. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
40. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66-75.
41. Milić Babić, M. (2019). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju (2012). *Nova prisutnost* 10(2), 207 – 223.
42. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1(6), 13-26.
43. 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.
44. Ministarstvo rada, mirovinskog 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* (datoteka s podacima). Dostupno na mrežnim stranicama Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike: <https://mrosp.gov.hr/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/4165v> (posjećeno 10.09.2022.)

45. Murphy, N.A., Christian B., Caplin, D.A., Young P.C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregivers perspectives. *Child care, health and development*. 33(2), 180-187.
46. Pećnik, N., I Pribela Hodap, S. (2013). Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta. U: Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku
47. Pećnik, N., Raboteg – Šarić, Z.(2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija socijalne politike*, 12(1), 1-21.
48. Raguz, A. (2016). Socijalna podrška i uvjerenja o traženju stručne pomoći kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Rijeka: Filozofski fakultet u Rijeci.
49. Rašan, I., Car, Ž., Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 53(2), 72-87.
50. Repalust, M. (2017). Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vezanima uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet.
51. Renty J., Roeyers H. (2006). „J. Renty; H. Roeyers (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child, care, health and development* , 32(3), 371-385.
52. Sarason, I.G. i Sarason, B.R. (1985) Social Support: Theory, Research and Application. *NATO Science Series D*, 24.
53. Sarason, I.G. i Sarason, B.R. (2009). Social Support: Mapping the Construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 113-120.
54. Stefanidis, A., Strogilos, V. (2021), Perceived organizational support and work engagement of employees with children with disabilities, *Personnel Review*, 50 (1), 186-206.
55. Stipetić Irha, J. (2019). Zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi . *Physiotherapia Croatica*, 17 (1), 129-136.
56. Šiško, J. (2019). Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Specijalistički rad. Zagreb: Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet.

57. Taylor, S.E. (2011) Social support: A Review. *The Oxford book of handbook of health psychology*. Oxford University Press. 189-214.
58. Tetreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beaupre, P., Gascon, H., Boucher, N., Carriere, M. (2012). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child and Family Social Work, 2014. 19*, 272-281.
59. Tomaš, K. (2020). Podrška pri suočavanju sa stresom roditelja djece s teškoćama. Diplomski rad. Rijeka: Učiteljski fakultet.
60. Umayyah U. (2018). Social support as a mediator between social identity and college student's stress. *Psychological Research and Intervention, 1(1)*, 32-41.
61. Vlah, N., Ferić, M., Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno - stručne pomoći. *Jahr, 10(1)*, 75-97.
62. 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.
63. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine, 6/2007*.
64. Zakon o Registru osoba s invaliditetom. *Narodne novine, 63/22*.
- 65.
66. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine, 18/22, 46/22*.
67. Zrilić, S., Jadrijević Tomas, A. (2021). Zadovoljstvo roditelja djece s teškoćama participacijom pomoćnika u nastavi. *DHS 1(14)*, 223-240.

MJERNI INSTRUMENT/PROTOKOL ZA PROVEDBU INTERVJUA

Prilog 1. Sociodemografska pitanja

1. Koliko imate godina?
2. Što ste po struci?

3. Gdje i s kime živite?
4. Kakav je Vaš bračni status? Ako da, je li Vaš/a bračni/a ili izvabračni/a partner/ica zaposlen/a?
5. Koliko imate djece?
6. Imaju li druga djeca teškoće u razvoju?

Prilog 2. Pitanja vezana za socijalnu podršku

1. Što za Vas znači biti majka/otac djeteta s teškoćama u razvoju?
2. Koje potrebe imate kao roditelj/njegovatelj?
3. Kako opisujete izazove s kojima se susrećete kao majka/otac djeteta s teškoćom u razvoju?
4. Kako opisujete svoju trenutnu kvalitetu života kao žene, majke/njegovateljice/oca/njegovatelja?
5. Kome biste se obratili u slučaju financijskih teškoća?
6. Koga smatrate najvećim izvorom emocionalne podrške u nošenju s izazovima roditeljstva?
7. Koga smatrate najvećim izvorom praktične (tzv. instrumentalne) podrške u nošenju s izazovima roditeljstva?
8. S kojim ste se izazovima susreli za vrijeme pandemije virusa COVID-19?
9. Koji su Vaši prijedlozi za poboljšanje socijalne podrške roditeljima/njegovateljima?

Prilog 3. SUGLASNOST ZA ISTRAŽIVANJE

Dragi roditelju,

Zovem se Karla Šneperger i studentica sam pete godine socijalnog rada na Sveučilištu u Zagrebu, Pravni fakultet, Studij socijalnog rada. Pod mentorstvom profesorice izv.prof.dr.sc. Marine Milić Babić pišem diplomski rad na temu *Socijalna podrška iz perspektive roditelja njegovatelja*. Cilj mi je dobiti uvid u doživljaj i iskustvo socijalne podrške koju primaju roditelji njegovatelji.

Potaknuta provedenim prosvjedima proteklo desetljeće i iskazivanjem nezadovoljstva svojim položajem djeteta i roditelja njegovatelja, odlučila sam ispitati Vašu roditeljsku perspektivu. Cilj istraživanja je dobiti uvid u doživljaj i iskustvo socijalne podrške roditelja njegovatelja.

Kako bih to uspjela, voljela bih provesti s Vama kratki intervju (uživo ili online).

Ukoliko se odlučite na sudjelovanje, Vaš identitet niti identitet Vašeg djeteta i obitelji neće biti otkriven te će se koristiti izmišljena imena.

Intevju će biti sniman u svrhu što vjernijeg prikaza izjava i biti će izbrisan nakon završetka pisanja diplomskog rada.

Hvala Vam na ukazanom povjerenju i izdvojenom vremenu.

Također, hvala Vam što mi omogućujete da završim diplomski studij s radom na temu za koju smatram da je iznimno važna i o kojoj se ne govori dovoljno.

Karla Šneperger

karla.sneperger@student.pravo.com

SUGLASNOST ZA ISTRAŽIVANJE

Ja _____ suglasan/suglasna sam da ću sudjelovati u istraživanju u svrhu pisanja diplomskog rada na temu *Socijalna podrška iz perspektive roditelja negovatelja*, studentice Studija socijalnog rada, Karle Šneperger.

Potpis sudionika

Potpis istraživača

Datum i mjesto
