

Socijalna podrška roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju

Mikac, Sunčica

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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:199:718520>

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

Sunčica Mikac

SOCIJALNA PODRŠKA RODITELJIMA ODRASLE
DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Diplomski studij socijalnog rada

Sunčica Mikac

**Socijalna podrška roditeljima odrasle djece s teškoćama u
razvoju**

DIPLOMSKI RAD

prof. dr. sc. Ninoslava Pećnik

Zagreb, 2024.

Sadržaj

| | |
|--|----|
| 1. Uvod | 1 |
| 1.1. Roditeljstvo djetetu s teškoćama u razvoju | 1 |
| 1.2. Socijalna podrška..... | 3 |
| 1.3. Socijalna podrška kao zaštitni čimbenik od stresa..... | 5 |
| 1.3.1. Model ublaživača stresa | 6 |
| 1.4. Programi podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju | 7 |
| 2. Cilj istraživanja | 10 |
| 3. Metoda | 10 |
| 3.1. Uzorak | 11 |
| 3.2. Postupak..... | 13 |
| 3.3. Mjerni instrument..... | 14 |
| 3.4. Obrada podataka | 14 |
| 4. Rezultati i rasprava | 15 |
| 4.1. Socijalna podrška roditelja odrasle djece s teškoćama u razvoju iz njihove perspektive | 15 |
| 4.2. Percepcija podrške koju roditelji primaju sada u odnosu na onu primljenu u ranijem razdoblju djetetova života | 20 |
| 4.3. Preporuke roditelja o potrebnim oblicima podrške..... | 23 |
| 4.4. Ograničenja istraživanja i praktične implikacije..... | 26 |
| 5. Zaključak | 28 |

Socijalna podrška roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju

Sažetak:

Roditeljstvo je jedna od najvažnijih i najistaknutijih životnih uloga. Budući roditelji očekuju i nadaju se rođenju djeteta urednog razvoja, no to nije uvijek tako. Roditeljstvo djetetu s teškoćama ima sve elemente kao i ono kada je dijete urednog razvoja, ali i niz dodatnih. Roditelji se suočavaju s pojačanim zahtjevima i izazovima koje im nosi nova situacija, moraju uskladiti roditeljsku i njegovateljsku ulogu s drugim životnim ulogama. Programi podrške su najčešće usmjereni prema djeci dok podrške roditeljima ima puno manje i većina dolazi od obitelji i prijatelja. Roditelji odrasle djece imaju malo dostupnih usluga na koje se dugo čeka, visoke troškove, suočavaju se s nedostatkom obiteljske podrške oko pružanja skrbi, javlja se potreba za umirovljenjem i brigom za vlastito zdravlje. Zaštitni činitelj u skrbi za roditeljsku dobrobit predstavlja socijalna podrška. Stoga je cilj ovog istraživanja dobiti uvid u socijalnu podršku koju trebaju i primaju roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju. U istraživanju je sudjelovalo pet roditelja čija djeca imaju 18 ili više godina. Provedeno je kvalitativno istraživanje metodom fokus grupe. Rezultati su pokazali važnost podrške partnera, obitelji i roditeljskih udruga. Iz prikupljenih podataka vidljivi su izazovi s kojima se roditelji susreću te kako percipiraju socijalnu podršku koju su imali u ranijem razdoblju djetetova života u odnosu na onu koju imaju sada. Rezultati su također pokazali koje su to posebnosti socijalne podrške roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju te imamo priliku čuti i njihove prijedloge o potrebnim oblicima podrške.

Ključne riječi: socijalna podrška, roditeljstvo, djeca s teškoćama u razvoju

Social support for parents of adult children with developmental difficulties

Abstract:

Parenthood is one of the most important and prominent roles in life. Prospective parents anticipate and hope for the birth of a child with typical development, but that is not always the case. Parenting a child with a disability encompasses all the elements of parenting a typically developing child, along with a set of additional complexities. Parents face heightened demands and caregiving roles with other life responsibilities. Support programs are often focused on children, while support for parents is less common, with most coming from family and friends. Parents of adult children have limited available services with long waiting times, high costs, and lack of family support for caregiving. There is a need for retirement and self-care as well. A protective factor in caring for parental well-being is social support. Therefore, the aim of this research is to gain insight into the social support needed and received by parents of adult children with disability. The study involved five parents with children aged 18 or older, and qualitative research was conducted using the focus group method. The results highlighted the importance of support from partners, family and parental associations. The challenges faced by parents and their perception of the social support they had in the earlier stages of their child's life compared to what they have now were also examined. This provides insight into the unique aspects of social support for parents of adult children with disability and gives an opportunity to hear their suggestions regarding necessary forms of support.

Ključne riječi: social support, parenthood, children with disability

Izjava o izvornosti

Ja, Sunčica Mikac 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: Sunčica Mikac (v.r.)

Datum: 09.01.2024.

1. Uvod

Kao najvažnija i najistaknutija životna uloga najčešće se navodi ona roditeljska. Roditeljstvo je složen pojam koji uključuje više odrednica kao što su: motivacija za dobivanje djece, prihvaćanje brige i odgovornosti za njihovu dobrobit te vrijednosti i ciljevi koji se mogu realizirati u roditeljskoj ulozi. Vrijednosti i ciljevi individualno se razlikuju, no prema rezultatima nekih međunarodnih istraživanja u svim kulturama su zastupljene praktične i ekonomske kao i psihološke vrijednosti od kojih se ističu osjećaj ispunjenosti i privrženosti te emocionalna povezanost s djecom (Hoffman, 1987., prema Lacković-Grgin, 2011.). Roditeljstvo obuhvaća širok raspon ponašanja kojima roditelji odgovaraju na razvojne potrebe djeteta, od pružanja emocionalne topline i zaštite pa sve do usmjeravanja djetetova učenja i stjecanja samoregulacije (Pećnik, 2015.). Ono je zapravo uzajamni socijalni proces koji se sastoji od zadataka, uloga, komunikacije, pravila i međuljudskih odnosa koje odrasli ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom (Klarin, 2006., prema Milić Babić, 2012.).

Tranzicija u roditeljstvo odražava se na cjelokupno funkcioniranje pojedinca koji postaje roditelj (Reić Ercegovac i Penezić, 2012.). Prisutnost djeteta u obitelji izaziva snažne ugodne, ali i neugodne osjećaje te mijenja ponašanje i aktivnosti roditelja, njihovu vlastitu sliku o sebi i sliku koju okolina ima o njima (Bornstein i sur., 1998., prema Čudina Obradović i Obradović, 2003.).

1.1. Roditeljstvo djetetu s teškoćama u razvoju

Budući roditelji maštaju o roditeljskoj ulozi, iščekuju je i pripremaju se za nju te se nadaju dolasku djeteta dobrog zdravlja i tipičnog razvoja, no u 10% slučajeva se djeca u većoj ili manjoj mjeri, privremeno ili trajno ne uklapaju u ta očekivanja (Starc i sur., 2014.). Dakle, kod većine djece nema zdravstvenih teškoća ili su takve da je potreba za intervencijom specijaliziranih medicinskih službi mala ili nikakva (Raina i sur., 2005., prema Milić Babić, 2012.). S druge strane neka djeca imaju različite zdravstvene teškoće koje zahtijevaju zdravstvenu njegu i skrb te dodatnu brigu od roditelja koji se u toj situaciji susreću s mogućnosti cjeloživotne njegovateljske uloge (Milić Babić, 2012.).

Dijete s teškoćama u razvoju je ono dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih, intelektualnih, govorno-jezičnih ili komunikacijskih teškoća treba dodatnu podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost (Zakon o socijalnoj skrbi). Sposobnosti takvog djeteta u međudjelovanju s čimbenicima iz okoline ograničavaju njegovo puno, ravnopravno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi (Zakon o Registru osoba s invaliditetom). Ukoliko teškoće postanu dugotrajne i prisutne i nakon osamnaeste godine života govorimo o osobi s invaliditetom. Osobom s invaliditetom smatra se osoba koja ima dugotrajna tjelesna, intelektualna, mentalna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s preprekama mogu spriječiti njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi (Zakon o Registru osoba s invaliditetom). Prema Izvješću o osobama s invaliditetom (HZJZ, 2023.) u Republici Hrvatskoj živi 657 791 osoba s invaliditetom od čega je 56,1% muškaraca, a 43,9% žena te time osobe s invaliditetom čine 17% ukupnog stanovništva. Najveći broj ih je u dobnoj skupini 65+, 47,6% , zatim 41,2% u dobi od 20 do 64 godine, odnosno radno-aktivnoj dobi. Invaliditet je prisutan i u dječjoj dobi, od 0 do 19 godina u udjelu od 11,1%.

Roditeljstvo djetetu s teškoćama u razvoju ima sva obilježja kao i svako drugo roditeljstvo, no nosi i niz dodatnih (Starc i sur., 2014.). Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju predstavlja veliki stres za obitelj, ono predstavlja suočavanje s pojačanim zahtjevima i izazovima koje donosi nova životna situacija, a koji zahtijevaju dodatni angažman majke i oca te pronalaženje adekvatnih usluga za poticanje razvoja djeteta (Milić Babić, 2010.). Roditelji se nalaze pred izazovom da svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući roditeljske, radne i partnerske uloge (Majnemer, 1998., prema Milić Babić i sur., 2013.). Prema dosadašnjim istraživanjima roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju višu razinu stresa (Manuel i sur. 2003.; Hassal i sur. 2005.; Skok i sur. 2006.; Resch i sur 2010.; Parkers i sur. 2011., prema Dobrotić i sur., 2015.), imaju više somatskih smetnji, simptoma sagorijevanja i emocionalne iscrpljenosti (Weiss, 2002., prema Dobrotić i sur. 2015.), iskazuju manju razinu zadovoljstva životom (Cheshire i sur., 2010.) i imaju više depresivnih i anksioznih simptoma (Barlow i sur.,2004.; Barlow i Ellrad 2005.; Cheshire i sur., 2010.; Resch i sur 2010., prema Dobrotić i

sur.,2015.) od roditelja djece bez teškoća u razvoju. Roditelji djece s teškoćama u razvoju trude se zadovoljiti emocionalne i fizičke potrebe svoje djece dok je istovremeno potrebno održavati uspješno funkcioniranje obitelji što može izazvati povećan pritisak. Javljaju se problemi stigmatizacije, socijalne izolacije, vremenskog pritiska i financijske poteškoće. Vremenski pritisak koji mogu osjećati povezan je s dodatnim zahtjevima koji se stavljaju pred njih kao što su česti odlasci liječniku i obiteljskim centrima. Oni sami navode da su iscrpljeni i gube volju za druženjem (Green, 2003., prema Dobrotić i sur.,2015.) te da su smanjili svoje društvene aktivnosti (Pim 1996., prema Dobrotić i sur.,2015.).

U istraživanju roditeljskih postupaka s djecom rane i predškolske dobi pokazalo se da u odgojnim postupcima ne postoje statistički značajne razlike između roditelja djece urednog razvoja i djece s razvojnim teškoćama (Ljubešić, 2013.). No, rezultati pokazuju da je kod roditelja djece s teškoćama značajno izraženiji osjećaj zabrinutosti o ponašanju i razvoju djeteta nego kod roditelja djece tipičnog razvoja. Roditelji čine sve kako bi kompenzirali djetetove teškoće te kako njihova djeca ne bi bila upadljiva u svom ponašanju. Zbog toga zahtjeve svoje roditeljske uloge doživljavaju više opterećujućima i češće navode da ponekad ili često ne mogu izaći na kraj sa zahtjevima roditeljske uloge. Zdravlje ocjenjuju slabijim, a razinu stresa pod kojim žive višom (Starc i sur., 2014.).

Navedeni izazovi stvaraju visoku razinu stresa u roditeljstvu, a jedan od činitelja zaštite od štetnih učinaka stresa na roditeljstvo je socijalna podrška što pokazuju i rezultati niza istraživanja (Pećnik, 2013.).

1.2.Socijalna podrška

Uloga socijalne podrške u preživljavanju prepoznata je još u Darwinovim postavkama (Milić Babić, 2019.). Postoje mnoge definicije, a jedna od širih je da je to bilo koji proces putem kojeg socijalni odnosi mogu djelovati na tjelesno i psihičko zdravlje (Cohen i sur., 2000., prema Hudlek i sur., 2005. , prema Leutar i Oršulić, 2015.). Radi se o multidimenzionalnom konstrukt koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, emocionalnu i psihološku pomoć te dijeljenje resursa i informacija (Dunst i sur., 1986., prema Boyd , 2002., prema Milić Babić, 2019.). Wills (1991., prema Taylor 2011.)

socijalnu podršku definira kao percepciju ili iskustvo osobe da ju druge osobe vole i brinu o njoj, da je vrijedna i cijenjena te da je dio socijalne mreže međusobne pomoći i obaveza. Stoga, oni koji primaju potrebnu količinu socijalne podrške vjeruju da su voljeni, zbrinuti, cijenjeni i vrijedni, vjeruju da su dijelom socijalne mreže koja ih okružuje i može im osigurati dobra, usluge i uzajamnu zaštitu u situacijama potrebe i opasnosti (Cobb, 1979., prema Milić Babić, 2019.).

Prema Sarafino (2002., prema Milić Babić, 2019.) postoji pet osnovnih vrsta socijalne podrške: emocionalna podrška, podrška u vidu poštovanja, instrumentalna podrška, informacijska podrška i mreža podrške. Emocionalna podrška obuhvaća empatiju, brigu, zabrinutost usmjerenu prema drugoj osobi, primjerice zagrliti osobu, saslušati ju kad želi pričati o svom problemu. Podrška u vidu poštovanja uključuje pozitivan odnos, ohrabrenje, slaganje s idejama i osjećajima individue i pozitivnu usporedbu osobe s drugim pojedincima u okruženju. Instrumentalna podrška se odnosi na direktnu pomoć u materijalnim dobrima i uslugama, primjerice novčana pozajmica, pomoć u skrbi za dijete i slično. Pomoć u vidu savjeta, uputa, sugestija, primjerice informacija o dobrom dječjem pedijatru, stomatologu dio je informacijske podrške. Mreža podrške osigurava pojedincu osjećaj pripadnosti grupi ljudi koja dijeli zajedničke interese i aktivnost (Milić Babić, 2019.).

S druge strane s obzirom na izvor podrške razlikujemo formalnu i neformalnu podršku. Neformalnu podršku osiguravaju obitelj i prijatelji dok formalnu nude profesionalci (Duvdevany & Abboud 2003., prema Tétreault i sur., 2014.). Kada roditelj, zbog zahtjeva roditeljske uloge ili njezina usklađivanja s drugim ulogama, nije u mogućnosti zadovoljiti potrebe obitelji, oslanja se na neformalne društvene mreže u svojoj okolini ili sustave socijalne sigurnosti u široj društvenoj zajednici (Pećnik i Raboteg-Šarić, 2005.). Što se tiče formalne podrške roditeljstvu rezultati istraživanja provedenog u Hrvatskoj uz podršku UNICEF-a (Pećnik, 2013.) pokazali su kako je dvije trećine roditelja osjetilo potrebu za stručnim savjetom u roditeljstvu, a trećina tu potrebu ima često ili ponekad. No, tek manje od četvrtine roditelja stvarno se i savjetovalo s nekim stručnjakom o pitanjima djetetova razvoja i roditeljstva. Neki od razloga koji sprječavaju roditelje u korištenju stručne pomoći su negativni stavovi prema traženju pomoći što uključuje i strah od stigmatizacije. Usluge ne zadovoljavaju potrebe roditelja svojom dostupnošću, sadržajem ili pristupom što upućuje na slabu dostupnost

usluga namijenjenih jačanju roditeljskih kompetencija u zajednicama širom Hrvatske. Uz nedostatak usluga, problem je i nedovoljno ili neučinkovito informiranje roditelja o njima što dokazuje i nalaz da je trećina ispitanika u istraživanju navela da ne zna postoje li u njihovoj zajednici različite usluge te vrste (Pećnik, 2013.). Formalnu podršku roditelji rjeđe percipiraju, no najčešće ju dobivaju od škole i vrtića, zatim od Crkve i svećenika, a potom centara za socijalnu skrb (Leutar i Oršulić, 2015.). U dosadašnjim istraživanjima o podršci roditeljima kao najznačajniji izvor neformalne podrške roditelji navode svoje roditelje, a nakon njih braću i sestre. Uz njih, u dvoroditeljskim obiteljima, podršku pružaju i roditelji bračnog partnera ili partnerice. Roditelji emocionalnu podršku najčešće dobivaju od partnera i supružnika, a zatim od vlastitih roditelja (Pećnik i Raboteg-Šarić, 2005., Leutar i Štambuk, 2007.; Leutar i sur., 2008.; Blažeka i sur., 2010., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Rodbina i kolege s posla najrjeđe su percipirani kao podrška dok prijatelji imaju značajnu ulogu u pružanju emocionalne podrške (Pećnik i Raboteg-Šarić, 2005.). Kada govorimo o zadovoljstvu podrškom, istraživanja (Leutar, 2007., prema Milić Babić, 2010.) pokazuju da je većina ispitanika zadovoljna podrškom i razumijevanjem koje dobivaju od svoje obitelji, ponajviše supružnika, vlastitih roditelja, prijatelja i rodbine. Podrška izvan obitelji, od državnih, županijskih i lokalnih vlasti, je nedovoljna (Leutar i sur., 2008.).

1.3. Socijalna podrška kao zaštitni čimbenik od stresa

Socijalna podrška povezana je s važnim ishodima kao što su oporavak od bolesti, kapacitet nošenja sa stresom, a nedostatak podrške predstavlja faktor rizika za navedene ishode (Sarason i Sarason 2009., prema Milić Babić, 2019.). Ona može imati pozitivne, negativne i dvostruke efekte na pojedinca gdje pozitivni predstavljaju situacije kada otklanjaju ili kompenziraju efekte stresa, negativni ih pojačavaju, a dvostruki pomažu u suočavanju sa stresnim događajem, ali istovremeno i izazivaju nastanak novog (Janković, 2008.). Doživljaj da će nam drugi pružiti pomoć ukoliko nam ona bude potrebna može doprinijeti osjećaju osobne dobrobiti, ali i djelovati kao odbojnik od stresnih događaja. Percepcija o dostupnim osobama na koje se možemo

osloniti u slučaju potrebe te procjena stupnja zadovoljstva koje pruža dostupna podrška pokazale su se značajnim prediktorom stresa u odnosu na stvarno pruženu i dostupnu podršku (Kregar, 2005., prema Milić Babić, 2019).

Socijalna podrška predstavlja zaštitni činitelj u skrbi za roditeljsku dobrobit i može obuhvaćati podršku bračnog partnera, susjeda, prijatelja, grupe za potporu, profesionalaca i /ili baka i djedova (Mirfin-Veitch i sur., 1997., prema Milić Babić, 2019.). Ona se u kontekstu roditeljstva može promatrati i kao sigurnosna mreža za roditelje i njihovu djecu koja proizlazi iz društvenog okruženja. Roditeljima djece koja zahtijevaju više pažnje postojanje osoba koje su u svakodnevno dostupne ključan je izvor podrške (Balter, 2002., prema Milić Babić, 2019.). Balter (2002.,prema Milić Babić, 2019.) također naglašava da je roditeljima važna prisutnost izvora podrške, ali i percepcija potrebe za podrškom. Izvori, kvaliteta i percipirano zadovoljstvo podrškom važni su efekti koje treba uzimati u obzir u istraživanjima socijalne podrške. Također važno je utvrditi vrstu podrške i njenu specifičnu povezanost sa stresom doživljenim u roditeljskoj ulozi (Bornstein, 2002., prema Milić Babić, 2019.). Kada govorimo o potrebi podrške treba se zapitati kakve su potrebe za podrškom roditelja djece s teškoćama u razvoju te kako ih i gdje oni mogu zadovoljiti. Uz to se veže i pitanje koja su to najčešća pitanja koja zaokupljaju roditelje i postoje li neke specifičnosti u komunikaciji s roditeljima djece s teškoćama u razvoju koje treba poznavati da bi se podrška uspješno pružala (Starc i sur., 2014.).

1.3.1. Model ublaživača stresa

Djelovanje socijalne podrške je blagotvorno jer reducira utjecaj stresora (Mirfin-Veitch, 1997., prema Leutar i Oršulić, 2015.) te upućuje na činjenicu da se osobe bolje nose s teškim životnim prilikama tako da uz dostupnu socijalnu podršku preveniraju bolest, utječu na brži oporavak i reduciraju vjerojatnost smrti od zloćudnih bolesti (Mitchell, 2006., prema Leutar i Oršulić, 2015). Uloga socijalne podrške u suočavanju sa stresom može se objasniti Modelom ublaživača stresa (Stress Buffering Model; Choen i Wills, 1985.) prema kojemu zaštitnu ulogu u suočavanju sa zahtjevima ima pružanje i razmjena emocionalnih, informativnih ili instrumentalnih resursa kao odgovor na potrebe drugih. Kao što je već spomenuti navedene resurse i pomoć pružaju s jedne strane stručnjaci, a s druge neformalne veze podrške. Socijalna podrška

može umanjiti ili ublažiti stresnu reakciju na određeni događaj, smanjiti reaktivnost na percipirani stres, pružiti rješenje za problem (House, 1981.). Prema ovom Modelu tip podrške koji se koristi i koji će imati najviše utjecaja ovisi o samom stresnom događaju i zahtjevima. Pokazalo se da se najčešće koristi emocionalna podrška jer ima pozitivne utjecaje u širokom spektru stresnih događaja (Choen i Wills, 1985.). Prema Armstrong sur. (2005.) socijalna podrška, opisana kao emocionalna podrška, rješavanje problema i konkretna pomoć, djeluje kao posrednik između stresora i načina suočavanja roditelja.

1.4. Programi podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju

Područje podrške roditeljstvu prepoznatljivo je područje obiteljske politike koje obilježava usmjerenost intervencija prema roditeljima, ponajprije prema načinu na koji razumiju i obnašaju svoju roditeljsku ulogu te se odnose prema djetetu (Daly, 2013., prema Pećnik i Dobrotić, 2019.). Prema Hoyle i sur. (2021.) programi podrške su najčešće usmjereni prema djeci te im pružaju pomoć i podršku kod obrazovanja, komunikacije, stanovanja i zapošljavanja dok podrške roditeljima ima puno manje i većina dolazi od obitelji i prijatelja. Prema dosadašnjim istraživanjima roditelji djece s teškoćama u razvoju informiraniji su o postojanju usluga za djecu i roditelje od roditelja djece urednog razvoja, no uglavnom je riječ o uslugama koje su namijenjene djetetu s teškoćama, a vrlo rijetko onima namijenjenima osnaživanju samih roditelja (Ljubešić, 2013., prema Pećnik i Dobrotić, 2019.). Roditelji djece s teškoćama u razvoju žive pod znatno jačim stresom koji u čak 40% majki predškolske djece prelazi granicu klinički značajnog stresa (Kralj, 2011., prema Ljubešić, 2013.). Zahtjevi roditeljske uloge više su opterećujući nego kod roditelja djece bez razvojnih teškoća te roditelji djece s teškoćama statistički značajno češće navode da ponekad ili češće ne mogu izaći na kraj sa zahtjevima roditeljstva (Ljubešić, 2013.). Potpora roditeljstvu u obiteljima koje podižu djecu s razvojnim teškoćama, razvojnim rizicima i kroničnim bolestima još je važnija nego u općoj populaciji jer se ove obitelji probijaju kroz život u društvu u kojem se na razvojne teškoće još uvijek gleda iz tragične perspektive (Kearney i Griffin, 2001., prema Ljubešić 2013.).

U Hrvatskoj je 2013. godine osnovan Centar za podršku roditeljstvu „Rastimo zajedno“ na temelju već prethodno provedenih aktivnosti u sklopu programa „Rastimo zajedno“. Centar pruža podršku provođenjem niza programa od kojih je program „Rastimo zajedno Plus“ (Starc i sur., 2014.) namijenjen roditeljima djece s teškoćama u razvoju u dobi do osam godina života. Svrha Programa je omogućiti razmjenu informacija, znanja i vještina te podrške koje roditelji koriste u ispunjavanju roditeljskih odgovornosti te se promiče osobni rast i razvoj kompetentnosti i roditelja i djeteta¹. Ovakav program je svakako primjer dobre prakse, no i dalje nedostaje podrške usmjerene na skupinu koja je u posebnom riziku, a to su roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju. Njihova dugotrajna izloženost skrbničkom stresu može narušiti psihičko i fizičko zdravlje (Seltzer, i sur., 2009.). Podržavajuća neformalna socijalna mreža koju imaju roditelji najmlađe djece s teškoćama u razvoju, prema rezultatima nekih istraživanja na školskoj djeci, postepeno slabi (Ljubešić, 2013.). Većina obitelji čiji je član osoba s invaliditetom pokazuje simptome depresije i doživljavaju stres povezan sa njihovom odgovornošću za njegu te osobe. Skrbnički stres odražava se na obitelj kroz napetost i pritisak koji je neizbježan zbog neravnoteže između odgovornosti i stvarne sposobnosti (McCubbin i McCubbin 1988., prema Kim 2017.). Dosadašnja istraživanja o podršci članovima obitelji osobe s invaliditetom uvelike su usredotočena na poteškoće i stres koji doživljavaju roditelji djeteta s teškoćama u razvoju. Vrlo malo istraživanja je ispitivalo stres, depresiju i samopoštovanje obiteljskih njegovatelja odrasle osobe s invaliditetom. (Kim, 2017).

Kim (2017) u analizi korelacije između skrbničkog stresa, depresije i samopoštovanja otkriva da je skrbnički stres u pozitivnoj korelaciji s depresijom te da su financijski i psihološki stres u negativnoj korelaciji sa samopoštovanjem. To ukazuje da iako su njegovatelji prihvatili prisutnost invaliditeta nastavljaju doživljavati ozbiljan stres zbog nepopravljivog stanja i kontinuirane potrebe za njegom osobe s invaliditetom (Lee i Kim, 2007., prema Kim, 2017.) Zbog toga njegovatelji imaju potrebu za profesionalnom pomoći u svladavanju tog stresa (Kim, 2017.). No, roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s nedostatkom obiteljske podrške oko pružanja skrbi, postoji malo dostupnih usluga na koje se dugo čeka, troškovi su visoki,

¹ Rastimo zajedno (2013). *O radionicama Rastimo zajedno Plus*. Posjećeno 03.09.2023. na mrežnoj stranici Rastimo zajedno: <https://www.rastimozajedno.hr/rastimo-zajedno-plus/o-radionicama/>

javlja se potreba za umirovljenjem i brigom za vlastito zdravlje. Stariji roditelji koji žive sa svojom djecom slabijeg su psihičkog i fizičkog zdravlja (Hoyle i sur., 2021.). Stoga se ovaj rad bavi upravo posebnostima te skupine i njihovim potrebama za socijalnom podrškom.

2. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u socijalnu podršku koju trebaju i primaju roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju. Radi se o skupini koja je u literaturi slabije vidljiva od roditelja djece s teškoćama u razvoju koja su mlađe dobi.

U skladu s time postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju vide potrebu za socijalnom podrškom roditeljstvu?
2. Kako roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju percipiraju podršku koju primaju sada u odnosu na onu primljenu u ranijem razdoblju djetetova života?
3. Koje su preporuke roditelja o potrebnim oblicima podrške roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju?

3. Metoda

Prilikom izrade ovog diplomskog rada korištena je kvalitativna metodologija i metoda fokus grupe. Nastojalo se ispitati kako roditelji vide potrebu za socijalnom podrškom njihovu roditeljstvu, kako percipiraju podršku koju primaju sada u odnosu na onu iz ranijeg razdoblja djetetova života te koje su njihove preporuke o potrebnim oblicima pomoći. Kvalitativna istraživanja obično se bave značenjem, istraživače zanima kako ljudi shvaćaju svijet i doživljavaju ono što se događa. Cilj im je razumjeti kako je iskusiti određena stanja i kako ljudi upravljaju određenim situacijama (Willig, 2013.). Kako bi se postiglo to razumijevanje iskustva roditeljstva djece s teškoćama u razvoju i uloga socijalne podrške u nošenju sa svim izazovima koje takvo roditeljstvo nosi korišten je ovaj metodološki pristup. Njegova glavna značajka je mogućnost da detaljno opiše i prikaže fenomene onako kako su ih iskusili sudionici te nudi mogućnost da se vidi što leži unutar problema te kako ih razumiju oni koji su s njima povezani (Ritchie i Lewis, 2003.). Svako iskustvo roditeljstva odraslog djeteta s teškoćama u razvoju je jedinstveno, a u kvalitativnoj se metodologiji svaki slučaj, aktivnost, događaj ili stvar promatra kao jedinstvena. Razumijevanje pojedinog slučaja zahtijeva razumijevanje drugih slučajeva, stvari i događaja, ali je naglasak na njegovoj

jedinstvenosti (Stake, 2010.). U ovom istraživanju nastojalo se kroz svako jedinstveno iskustvo roditeljstva, ali i međusobnu diskusiju u fokus grupi, dobiti uvid u specifičnosti socijalne podrške roditelja odrasle djece s teškoćama u razvoju. Cilj fokus grupe je dublje spoznavanje istraživane pojave. Provodi se u manjoj grupi sudionika koji, uz usmjeravanje stručne osobe, razgovaraju o određenoj temi. Poželjno je da grupa bude homogena jer ljudi koji imaju slična obilježja lakše nesputano govore jedni pred drugima (Milas, 2009.).

3.1. Uzorak

U istraživanju je sudjelovalo je pet roditelja. Uvjet za sudjelovanje je bio da njihovo dijete ili djeca s teškoćama imaju 18 ili više godina. Do sudionica se došlo metodom prigodnog uzorkovanja koji se koristi ako nam je dio osnovnog skupa zbog određenih razloga pristupačniji, odnosno dostupniji za istraživanje (Milas, 2009), u ovom slučaju roditelji koji su sudjelovali bili su dostupniji jer su članovi Udruge Srce putem koje se došlo do sudionika. S obzirom na to da svaka sudionica ima iskustvo roditeljstva odraslom djetetu s teškoćama u razvoju osiguran je kriterij najveće informiranosti. Sve sudionice su dugogodišnje članice udruge Srce koja se bavi djecom s teškoćama u razvoju, osobama s invaliditetom te njihovim obiteljima.

Tablica 3.1.1.

Struktura sudionika istraživanja

| spol | dob | Broj djece s teškoćama | Ukupni broj djece | Dob djeteta s teškoćama u razvoju | Radni status | Bračni status | Članovi kućanstva |
|------|-----|------------------------|-------------------|-----------------------------------|-------------------------|---------------|----------------------|
| Ž | 62 | 1 | 2 | 35 | Umirovljenica | Udata | Kćer |
| Ž | 55 | 1 | 2 | 33 | Roditelj njegovatelj | Udata | suprug i dva sina |
| Ž | 42 | 1 | 2 | 18 | Zaposlena | Udata | Suprug i dva sina |
| Ž | 52 | 1 | 2 | 27 | Roditelj njegovatelj | udata | Suprug i sin |
| Ž | 64 | 1 | 4 | 37 | Umirovljenica | udovica | kćer |

Kao što je vidljivo iz tablice 3.1.1. u istraživanju je sudjelovalo 5 osoba ženskog spola. Raspon dobi kreće se od 42 godine do 64 godine, a prosječna dob svih sudionica je 55 godina. Svaka sudionica ima jedno odraslo dijete s teškoćama, no osim njih imaju još djece koja nemaju teškoće u razvoju. Jedna sudionica majka je četvero djece dok su ostale imaju dvoje djece. Raspon dobi njihove djece s teškoćama u razvoju je od 18 do 37 godina što znači da je prosječna dob 30 godina. Time je zadovoljen kriterij da se radi o odrasloj djeci s teškoćama u razvoju koji služi tome da se dobije uvid u specifičnosti socijalne podrške roditeljima kada djeca odrastu, odnosno postanu punoljetna. Što se tiče radnog statusa dvije sudionice su umirovljenice, dvije imaju status roditelja njegovatelja, dok je samo jedna sudionica zaposlena. Većina, odnosno 4 od 5 sudionica je u braku dok je jedna od njih udovica. Što se tiče članova kućanstva, dvije sudionice žive samo sa kćerima koje imaju teškoće u razvoju dok ostale žive s muževima, djetetom s teškoćama i drugom djecom.

3.2. Postupak

Istraživanje je provedeno u studenom 2023. godine od strane autorice ovog rada. Prije same provedbe istraživanja telefonskim putem je kontaktirana Udruga Srce. Nakon iskazanog interesa sa njihove strane, poslan im je e-mail s detaljnim informacijama o samom istraživanju te se u privitku nalazilo pozivno pismo za roditelje. Stručne radnice u Udruzi proslijedile su poziv na istraživanje roditeljima koji ispunjavaju uvjet da im dijete s teškoćama ima 18 ili više godina. U pozivnom pismu roditelji su informirani o cilju, načinu provedbe i etičkim aspektima istraživanja kako bi mogli odlučiti žele li sudjelovati. Naglašeno je kako se radi o dobrovoljnom sudjelovanju i da u svakom trenutku mogu odustati. Informirani su i o tome da se radi o anonimnom istraživanju, odnosno da nigdje neće biti navedena njihova imena, niti se njihovi odgovori mogu povezati s njima osobno. Kroz pozivno pismo objašnjen je i način provedbe istraživanja, odnosno da je potrebno snimati audio zapis razgovora kako bi se njihovi odgovori, odnosno podaci kasnije mogli obrađivati, no naveden je rok od 4 mjeseca u kojem će snimke biti izbrisane.

U organizaciji predsjednice Udruge u njihovim prostoru okupili su se zainteresirani roditelji. Prije početka sudionice su ukratko ponovno informirane o istraživanju te su im ponovljene bitne informacije koje su se nalazile i u pozivnom pismu i dobiven je njihov informirani pristanak. Za provedbu je odabrana fokus grupa kao metoda prikupljanja podataka. Prema Milasu (2009.) fokus grupe su posebna tehnika grupnog razgovora čiji je cilj dublje spoznavanje istraživane pojave. Provodi se u manjoj grupi sudionika koji, uz usmjeravanje stručne osobe, razgovaraju o određenoj temi. Poželjno je da grupa bude homogena što je u ovom slučaju i postignuto jer sudionice imaju više sličnih obilježja. Ljudi koji imaju slična obilježja lakše nesputano pričaju jedni pred drugima (Milas, 2009.). Prije provedbe pripremljena su pitanja koja omogućuju ostvarenje cilja fokus grupe, a to je dublji uvid u osobno iskustvo, podjednako sa stajališta elemenata na kojima počiva i okružja u kojem do njega dolazi (Milas, 2009.).

3.3. Mjerni instrument

Za potrebe ovog istraživanja osmišljena su pitanja za fokus grupu roditelja odrasle djece s teškoćama u razvoju. Protokol za fokus grupu sastoji se od šest pitanja koja se odnose na sociodemografska obilježja. Nakon toga slijedi uvodno pitanje, a zatim set pitanja za svako istraživačko pitanje. Ukupno je bilo četrnaest pitanja. Protokol za fokus grupu nalazi se u prilogu.

3.4. Obrada podataka

Za analizu podataka dobivenih provedbom ovog istraživanja korištena je tematska analiza. Ona predstavlja fleksibilnu metodu za identificiranje, tumačenje i izvještavanje o obrascima koji su uočeni u analiziranim podacima (Braun i Clarke, 2006). Radi se o metodi koja je postala često korišten alat za analizu kvalitativnih podataka, kako u psihologiji tako i šire (Terry i sur., 2017.).

U tematskoj analizi postoji šest faza. Prva je upoznavanje s građom, odnosno podacima (Braun i Clarke, 2006.). Audio zapis fokus grupe preslušan je više puta i napravljen je transkript koji je zatim analiziran čitanjem i ponovnim iščitavanjem te bilježenjem početnih ideja. Sljedeća faza je generiranje kodova (Braun i Clarke, 2006.). Ona je započeta nakon početnog upoznavanja s podacima i bilježenja početnih ideja i onoga što je zanimljivo o samim podacima. Nakon toga slijedi osmišljavanje kodova koji opisuju značajku podatka koja se čini zanimljivom (Braun i Clarke, 2006). Treća faza ponovno usmjerava analizu na širu razinu tema, a ne kodova na način da uključuje sortiranje različitih kodova u potencijalne teme (Braun i Clarke, 2006). Navedene faze provedene su na način da su rađene tablice kako bi se podaci lakše povezivali po sličnosti. Sljedeće dvije faze odnose se na definiranje, imenovanje i pregledavanje tema, provjerava se odgovaraju li teme odabranim kodovima. Zadnja faza odnosi se na konačnu analizu prikazanu kroz tablice 4.1.1, 4.2.1. i 4.3.1..

4. Rezultati i rasprava

Rezultati istraživanja dobiveni tematskom analizom obuhvaćaju tri tematska područja: 1) potrebu za socijalnom podrškom kod roditelja odrasle djece s teškoćama u razvoju iz njihove perspektive , 2) percepciju podrške koju roditelji primaju sada u odnosu na onu primljenu u ranijem razdoblju djetetova života i 3) preporuke roditelja o potrebnim oblicima podrške.

4.1. Potrebna socijalna podrška roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju iz njihove perspektive

Prva tematska cjelina odnosi se na to kako roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju vide svoju potrebu za socijalnom podrškom. Tematskom analizom dobivene su tri teme koje su zajedno s kodovima prikazane u tablici 4.1.1.

Tablica 4.1.1.

Potrebna socijalna podrška roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju iz njihove perspektive

| kodovi | teme | tematsko područje |
|---|---|--|
| Važnost prisutnosti izvora podrške | važnost neformalne podrške | Socijalna podrška roditelja odrasle djece s teškoćama u razvoju iz njihove perspektive |
| Važnost obiteljske podrške | | |
| Osjećaj identifikacije | Značajnost mreže podrške kroz roditeljsku udruhu | |
| Dijeljenje informacija | | |
| negativna iskustva u zdravstvenom sustavu | Izazovi s kojima se roditelji odrasle djece s teškoćama susreću | |
| Teškoće u ostvarivanju prava | | |
| Teškoće u komunikaciji s djecom vezano uz seksualnost i ljubavne veze | | |
| Zanemarivanje druge djece u obitelji | | |
| Osjećaj krivnje | | |

Sudionice su kao primarno istaknule **važnost neformalne podrške** kroz naglašavanje **važnosti prisutnosti izvora podrške** (I5: „*Podrška je zapravo nužna da bismo funkcionirali i nosili se sa svime*“) i **važnost obiteljske podrške** (I4: „*podrška nam je uvijek potrebna, posebice obitelji*“ ; I5: „*najvažnije je da imate partnera koji vam pomaže i tu je uz vas*“). Navedeno možemo povezati i sa dosadašnjom spoznajom o tome da je doživljaj stresa snažnije izražen kod roditelja u obiteljima u kojima ima najmanje podrške u obitelji i obiteljske kohezije (Glenn i sur., 2009., prema Dobrotić

i sur., 2015.). Stoga ne iznenađuje činjenica važnosti podrške iz neformalnih izvora, osobito obitelji. U prilog tome idu i rezultati istraživanja Leutar i sur. (2008.) koji pokazuju da članovi obitelji osoba s invaliditetom izvore podrške pronalaze prvenstveno među članovima uže i šire obitelji, a potom iz drugih izvora (Dobrotić i sur.,2015.). Iz izjave jedne od sudionica vidimo da se od članova obitelji kao izvor podrške ističe suprug ili partner što se poklapa i sa rezultatima istraživanja Dobrotić i sur., (2015.) u kojem su također sudionice bile ženskog spola te navode kako sa suprugom, u manjoj ili većoj mjeri, dijele zahtjeve brige o djetetu s teškoćama.

Među roditeljima djece s teškoćama u razvoju često je prisutno samoorganiziranje roditelja u udruge koje roditeljima nude priliku da dožive reciprocitet u razmjeni podrške, da se nađu u ulozi i primatelja i davatelja podrške (Dobrotić i sur., 2015.). Sudionice su posebno naglasile **značajnost mreže podrške kroz roditeljsku udruhu** koji opisuju kroz **osjećaj identifikacije** (I2: „...*nikad se pred nikim nisam mogla otvoriti i reći ono kaj me tiska i žulja ili izjadati se nekome, to jedino u udruzi možemo, ovako roditelji, mi smo svi tu u istoj situaciji*“ ; I1: „*slažem se jer ni jedna institucija, ni jedna obitelj, nikakvi prijatelji, nitko vam ne može pružiti toliku podršku koliko udruha*“). I dosadašnja istraživanja pokazuju da se roditelji djece s teškoćama u razvoju najčešće druže s drugim roditeljima koji imaju djecu s teškoćama (Resch i sur.,2010., prema Dobrotić i sur., 2015.). Sudionice također ističu da im je Udruga izvor točnih i korisnih informacija stoga naglašavaju i **dijeljenje informacija** kao važan aspekt podrške (I1: „*da, i najprije dođeš do najtočnijih informacija, sve to roditelji saznaju jedni od drugih*“). Prema Leutar i sur. (2008.) udruge osoba s invaliditetom su bitan izvor podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj kao i mjesta na kojima se mogu dobiti informacije i savjeti o pravima i načinima njihova ostvarivanja. Prema istim autorima većina roditelja koji su sudjelovali u istraživanju zadovoljni su ili vrlo zadovoljni radom udruge, no njih 47% nezadovoljno je zbog neiskazanog razumijevanja od strane članova udruge (Dobrotić i sur., 2015.) što u ovom istraživanju nije slučaj jer sve sudionice izražavaju zadovoljstvo i naglašavaju važnost udruge i mreže podrške koja je stvorena kroz nju. Kao što je već navedeno, roditelji djece s teškoćama u razvoju susreću se s povećanim zahtjevima i izazovima. Sudionice ovog istraživanja **izazove s kojima se susreću**

opisuju kroz **negativna iskustva u zdravstvenom sustavu** (I3: „*da, to jako boli i nikad ne zaboraviš, kad se moje dijete rodilo meni je rekla doktorica vi odite doma, a mi ćemo se za nju pobrinuti*“; I2: „*očekuješ pomoć i podršku, a oni te bace dole*“; I4: „*ja mislim da budem došla i da bude me netko utješil i rekel idite kod neurologa, odite sim, odite tam..i onda isto dolazi do toga da se roditelji povlače u sebe i to boli*“). U istom smjeru idu i rezultati dobiveni u istraživanju Dobrotić i sur. (2015.) gdje su se sudionice osvrnule na neprimjeren način na koji majke u rodilištu saznaju da njihovo dijete ima teškoće u razvoju. Roditelji se često osvrću na to da je proces ostvarivanja prava djeteta s teškoćama u razvoju izrazito stresan (Dobrotić i sur.,2015.).

Sudionice fokus grupe kao izazov isto navode **teškoće u ostvarivanju prava** (I3: „*samo gledaju da ti buju izbili iz ruke da ne dobiš, nemoj pitati nebuš dobil*“; I2: „*tak nitko odozgora nam ne daje informaciju pravu, na kaj imate pravo na kraj ne, kome se treba obratiti kome ne treba*“). Isto se pokazalo i u istraživanju Dobrotić i sur. (2015.) gdje su sudionice iznosile frustracije zbog izostanka odgovarajućeg informiranja roditelja djece s teškoćama u razvoju o pravima i mogućnostima pomoći. Isto tako, roditelji zapravo rjeđe iznose stresna iskustva koja su povezana s djetetovim teškoćama od nezadovoljstva reakcijama okoline i frustracija zbog neusklađenosti i neosjetljivosti sustava zdravstva, socijalne skrbi i obrazovanja (Dobrotić i sur.,2015.). Navedeno se očituje i kroz daljnji prikaz rezultata ovog istraživanja u vidu njihovih preporuka o potrebnim oblicima podrške. Možemo rezimirati da su ovakvi rezultati u skladu sa već spomenutim istraživanjima provedenim na području Republike Hrvatske, a vezanim uz zadovoljstvo podrškom koja pokazuju da je većina ispitanika zadovoljna podrškom i razumijevanjem koje dobivaju od svoje obitelji, ponajviše supružnika, vlastitih roditelja, prijatelja i rodbine (Leutar, 2007., prema Milić Babić, 2010.). No, podrška izvan obitelji, od državnih, županijskih i lokalnih vlasti, je nedovoljna (Leutar i sur., 2008, prema Leutar i Oršulić 2015.).

Sve sudionice fokus grupe, osim djeteta s teškoćama u razvoju, imaju i drugu djecu bez teškoća te kao izazov navode **zanemarivanje druge djece u obitelji** zbog toga što su veći fokus i briga usmjereni na dijete s teškoćama (I2: „*uz tu djecu mi imamo i drugu, zdravu djecu koja su zanemarena, ono svi smo sretni kaj nam je dijete zdravo i uglavnom su ta zdrava djeca zakinuta za djetinjstvo, ljubav od roditelja*“). Roditelji često navode zabrinutost zbog učinka njihove brige o djetetu s teškoćama u razvoju na

drugu djecu u obitelji, odnosno njihov roditeljski odnos prema drugoj djeci (Dobrotić i sur.,2015.). Funkcioniranje braće i sestara djece s teškoćama u razvoju obilježeno je roditeljskom podijeljenošću oko brige o zdravlju i funkcioniranju djeteta s teškoćama i njih, oni s vremenom razvijaju svoje mehanizme suočavanja s tim (Powell-Smith i Stollar, 1997., prema Milić Babić i sur., 2017.). Istraživanja su pokazala da veći utjecaj teškoća u razvoju osjećaju mlađa braća i sestre jer su roditelji više fokusirani na brata ili sestru s teškoćama, a manje starija braća i sestre jer su oni jedan period živjeli sami s roditeljima (Troster, 1999.). S obzirom da su sudionice u ovom istraživanju majke odrasle djece s teškoćama, njihova trenutna briga u vidu zanemarivanja druge djece ide u smjeru mlađe braće i sestara jer su starija braća i sestre već odrasle osobe sa svojim obiteljima. Prema Hackenber, (1983., prema Leutar i sur., 2008.) braća i sestre djece s teškim oštećenjima imaju poteškoće u odnosu s majkom, osjećaju se više zanemarenima i obveznima brinuti se za braću i sestre. Također javlja se i ljubomora i osjećaj krivnje, povlačenje iz društva, razdražljivost, problemi u ponašanju te nisko samopoštovanje (Davis, 1998.).

Sudionice spominju i **osjećaj krivnje** (I1: „*mi.. zbog onoga kaj naša djeca ne mogu mi jako imamo grižnju savjesti sebi priuštiti nekaj takvoga kaj oni ne mogu*“ ; I2: „*da, točno, ista stvar nema šanse da bi ja otišla na more ako on nije u tom trenutku na moru*“). Ističu kako znaju da je taj stav pogrešan i trebaju brinuti o sebi kako bi mogle brinuti o djeci, no navode kako ne mogu protiv tog osjećaja. I kod ovog izazova naglašavaju važnost udruge kroz koju im je pružen niz aktivnosti u vidu edukacija i psihoterapijskog rada koje im pomažu da se lakše nose s ovakvim izazovima.

Kao izazov koji je specifičan za roditelje djece koja su starije dobi, odnosno odrasla su, navode **teškoće u komunikaciji s djecom vezano uz seksualnost i ljubavne veze** (I1: „*on ne može ostvariti vezu ljubavnu, ne može, ovo ono, a svega je toga svjestan i za svim tim ima potrebu... nekad je teško gledati ga da je zbog nekih tih stvari tužan i spomene zakaj to tak je..*“; I2: „*ta spolnost da se nadovežem na tu temu, mi kao roditelji nemamo nikakvu pomoć kak razgovarati s njima*“ ; I5: „*zaobilazim tu temu, nekako u rukavicama zapakiram, tu nema nikakve podrške*“). U brojnim obiteljima osoba s invaliditetom pitanja vezana uz spolnost i seksualnost predstavljaju tabu teme, a takav se stav preslikava i na širi društveni okvir (Buljevac, 2023.) što možemo vidjeti i iz odgovora sudionica u ovom istraživanju. Iz rezultata je vidljivo da su roditelji

svjesni da se radi o tabu temi, ali isto tako možemo iščitati spremnost na prihvaćanje pomoći u vidu edukacije kako da razgovaraju s djecom o tome. Roditelji se često osjećaju nepripremljenima za zadovoljenje dječjih zahtjeva i znatiželje te nespremnima da vode, usmjeravaju i nadgledaju ovaj razvojni aspekt, odnosno ne znaju kako se ponašati prema seksualnosti svoje djece (Queiros i sur., 2016.). Roditelji djece s teškoćama u razvoju statistički se značajno razlikuju od roditelja djece bez razvojnih poteškoća u tome što često razmišljaju o tome kako bi im dobro došao neki stručni savjet (Ljubešić, 2013.). U istraživanjima s roditeljima mlađe djece s teškoćama u razvoju zajedničko obilježje roditelja je da su indeksi za praktičnu i materijalnu podršku kod svih roditelja blago viši nego za savjetodavnu (Ljubešić, 2013.) dok iz rezultata ovog istraživanja vidimo da prevladavaju odgovori usmjereni na potrebu za savjetodavnom podrškom te osjećajem pripadanja i razumijevanja.

4.2. Percepcija podrške koju roditelji primaju sada u odnosu na onu primljenu u ranijem razdoblju djetetova života

Drugo tematsko područje odnosi se na to kako roditelji percipiraju primljenu podršku u ranijem razdoblju djetetova života u odnosu na onu koju primaju sada kada je dijete odrasla osoba. Tematskom analizom dobivene su četiri teme koje su zajedno s kodovima prikazane u tablici 4.2.1

Tablica 4.2.1.

Percepcija podrške koju roditelji primaju sada u odnosu na onu primljenu u ranijem razdoblju djetetova života

| kodovi | teme | Tematsko područje |
|---|--|---|
| Podrška djedova i baka u ranijim razdobljima djetetova života | Smanjenje podrške iz primarne obitelji | Percepcija podrške koju roditelji primaju sada u odnosu na onu primljenu u ranijem razdoblju djetetova života |
| Starenje djedova i baka | | |
| Dobivanje podrške kroz članstvo u roditeljskoj udruzi | Povećanje formalnih oblika podrške | |
| Promjene na sustavnoj razini | Destigmatizacija u društvu | |
| Promjene u pogledu na djecu s teškoćama u razvoju u društvu | | |
| Smanjenje osjećaja srama u društvu | Rast potrebe za podrškom | |
| Poteškoće koje donosi starija dob djeteta | | |
| Rast potreba sa starenjem djeteta | | |

Rezultati su pokazali da je došlo do **smanjenja podrške iz primarne obitelji**, odnosno **podrška od strane djedova i baka** bila je veća u ranijim razdobljima djetetova života (I4: „*što s odrastanjem onda ti naši ljudi koji nas možda u početku mogu najviše podržavati, a to su tipa djedovi i bake i slično, za nekakvo obično čuvanje ili nekaj, s vremenom kako dijete izrasta.. nemamo ni približno dovoljan suport u obitelji ko što možda imamo kad su djeca još mala*“) dok je sada smanjena zbog **starenja djedova i baka** (I4: „*... i kako oni stare isto*“ ; I5: „*mama sad ima 81 godinu, a dala je puno angažmana i kad sad to malo rezimiram shvatim koliko je ona zapravo*

dala“). Djedovi i bake često su zanemareni članovi mreže podrške obitelji djece s teškoćama u razvoju iako su zapravo potencijalno značajni (Coutts-Clarke, 2002., prema Laklija i Klepić, 2018.). Resursi koje oni pružaju su njihovo iskustvo, vrijeme, financijska i instrumentalna podrška (Vadasy, 1987., prema Lee i Gardner, 2010., prema Laklija i Klepić, 2018.). Oni pružaju praktičnu podršku u obliku čuvanja djece, pomoć u financijama i svakodnevnim rutinskim poslovima, ali isto tako pružaju emocionalnu podršku i ljubav što pomaže njihovoj odrasloj djeci da se osjećaju manje socijalno izolirana pri odgoju djeteta s teškoćama u razvoju (Lee i Gardner, 2010., prema Laklija i Klepić, 2018.). Pružanjem resursa podrške roditeljima ublažava se roditeljski stres i stres unutar obitelji čime djeca s teškoćama u razvoju mogu razviti osjećaj sigurnosti i samopouzdanja (Coutts-Clarke, 2002., prema Laklija i Klepić, 2018.). Djedovi i bake u prošlosti su općenito bili više angažirani i dostupni za pružanje podrške oko svojih unuka zbog toga što su bake često bile domaćice, a ako su i radile puno ranije su odlazile u mirovinu nego što je to slučaj danas isto kao i djedovi. Upravo to je jedna od specifičnosti populacije koja je sudjelovala u ovom istraživanju budući da se radi o roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju.

Sudionice ističu kako je došlo do **povećanja formalnih oblika podrške** kroz mogućost **članstva u roditeljskih udrugama** (I1: „zbog toga jer smo svi članovi udruge koja osigurava razne usluge podrške... sve“) te kroz **promjene na sustavnoj razini** (I1:“ i iz razloga što se u zadnjih 30 godina i u državi nešto malo mijenja, pomiče, je sporo ali nemremo reć da se ne pomiče“). Iz navedenog možemo vidjeti da se bez obzira na prethodno navedene izazove i poteškoće u informiranju i ostvarivanju prava ipak događaju promjene u odnosu na prošlost. Ovakvi rezultati odraz su toga da su sudionici roditelji odrasle djece s teškoćama stoga mogu dati osvrt na razlike kroz duži niz godina. Isto tako je u istraživanju Dobrotić i sur. (2015.) uz roditelje koji su iskazali svoje nezadovoljstvo, razočaranje i ljutnju na pojedince, ustanovu ili zajednicu, jedna sudionica istaknula postignuti napredak u položaju djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji u odnosu na stanje u prošlosti.

Rezultati pokazuju i da primijećena **destigmatizacija u društvu**, došlo je do **promjena u pogledu na djecu s teškoćama u razvoju** (I3: „prije je bilo ostavi doma, nemoj biti na vidiku... “). Također, došlo je do **smanjenja osjećaja srama u društvu** (I3: „...to je sramota, nemoj peljati dijete van, to je sramota, sad više nije“). I ovdje

vidimo specifičnost roditeljstva odrasle djece jer su ovi roditelji na početku svog roditeljstva bili suočeni sa diskriminacijom i društvom koje nije uvažavalo ni uključivalo djecu s teškoćama i osobe s invaliditetom. Srećom, oni svjedoče promjenama koje se događaju kroz godine.

Roditelji ističu **rast potrebe za podrškom** zbog općenitog **rasta potreba sa starenjem djeteta** (I4: „*dok dijete raste potrebe su sve veće..treba se usmjeravati da mu bude čim bolje*“ ; I2: „*sad kad smo došli do jedne razine, opet su neke nove potrebe*“) i **poteškoća koje donosi starija dob djeteta** (I1: „*drugo je to kaj nam je sada teže nego nam je bilo prije, kad je imal 3 godine nije mi bio problem podići ga i nositi ga negdje*“). Kao što je već prikazano u sustavnom pregledu McCann i sur. (2012.) roditelji djece s teškoćama u razvoju nose velik teret skrbi za dijete koji se u većini slučajeva ne smanjuje kako raste dob djeteta. Odrastanjem djeteta raste njegova tjelesna težina čine i aktivnosti kao što su presvlačenje i kupanje postaju sve zahtjevnije, posebno za roditelje djece s teškoćama u motoričkom funkcioniranju (Bulić i sur.,2012.).

4.3.Preporuke roditelja o potrebnim oblicima podrške

Treće tematsko područje odnosi se na preporuke koje roditelji imaju o potrebnim oblicima podrške njihovu roditeljstvu. Tematskom analizom dobivene su četiri teme koje su zajedno s kodovima prikazane u tablici 4.3.1.

Tablica 4.3.1.

Preporuke roditelja o potrebnim oblicima podrške

| kodovi | teme | Tematsko područje |
|--|---|--|
| Savjetovanje | Pomoć i podrška u ostvarivanju prava | Preporuke roditelja o potrebnim oblicima podrške |
| Pojednostavljanje administracije | | |
| Veća dostupnost informacija | | |
| Objedinjavanje postupaka | Razvijanje timova stručnjaka | |
| Formiranje timova za dijagnostiku | | |
| Osjećaj ranjivosti | Pomoć i podrška u procesu prihvaćanja djetetove dijagnoze | |
| Negiranje dijagnoze | | |
| Roditeljski otpor | | |
| Nedostatak prihvaćanja od strane okoline | Primjena socijalnog modela | |
| Pristup kroz medicinski model | | |

Kao poteškoće navode ostvarivanje prava stoga njihove preporuke idu u smjeru **pomoći i podrške u ostvarivanju prava** kroz **savjetovanje** (I1: „*da svaki roditelj dobije nekog savjetnika koji bi te upućival*“ ; I5: „*... da dobiš taj feedback, da ti netko otvoreno raščlani kaj sve možeš, ne možeš*“), **pojednostavljanje administracije** (I5: „*sami jedan komad papira i dokument koji bi obuhvatio sve to kaj tebi ovog časa treba bil od velikog značaja*) i **veću dostupnost informacija** (I3: „*da ti to sve onda bude nadohavt ruke, da ne moraš istraživati*“). Kao nešto što smatraju da bi bilo korisno i potrebno navode i razvijanje timova stručnjaka kroz objedinjavanje postupaka (I5: „*kad bi se to sve nekako objedinilo pa već na temelju nekako same*

dijagnoze i situacije i sposobnosti djeteta te netko uputi,,) i formiranje timova za dijagnostiku (I2: „bilo bi super kad bi postojali timovi, ne da ti obilaziš kod svakog specijalista posebno nego da se to obuvati mišljenje ne znam, triju specijalista i da te ciljano uputi“). Britanska istraživanja pokazuju da roditelji često smatraju da im sustav podrške nije od pomoći jer previše birokratiziran, postupci za ostvarivanje prava traju predugo i ne postoji dovoljno komunikacije i koordinacije među nadležnim tijelima (Resch i sur.,2010., prema Dobrotić i sur., 2015.). U hrvatskom kontekstu ukazuje se na nedostatak pravovremene podrške i informiranja. Potreba za više informacija izražena je u odnosu na zdravstveni sustav. Dosadašnji prijedlozi roditelja idu u smjeru potrebe za boljim informiranjem roditelja na način da informacije o pravima i mogućnostima za dijete idu u smjeru roditelja, a ne da ih oni traže putem interneta kao i postojanje informiranih osoba koje bi roditelje mogle uputiti što i kako dalje (Dobrotić i sur.,2015.). Roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju povećane potrebe za informacijama jer razvojni i bihevioralni obrasci kod djeteta s teškoćama za njih stvaraju nove i neočekivane situacije s kojima se moraju svakodnevno suočavati. Informacije o djetetovim teškoćama i izvorima podrške potrebne su im kako bi mogli donositi odluke o odgojnim i drugim postupcima i naći pristup odgovarajućim uslugama i programima (Starč i sur., 2014.).

Kao nešto što nedostaje i potrebno je razvijati roditelji navode i **pomoć i podršku u procesu prihvaćanja djetetove dijagnoze zbog osjećaja ranjivosti** (I3: „teško je prava ostvariti a još teže kad si ranjiv i u situaciji da to ne želiš ni priznati, umjesto da dobiš taj feedback, da ti netko otvoreno raščlani kaj sve možeš, ne možeš“). Nerijetko roditelji **negiraju dijagnozu** (I5: „ja sam prvo vještačenje odlagala, nisam htjela priznati da moje dijete ima problem, isto sam hodala s kneglom u grlu.“) te su u otporu (I4: „ja poznajem nekoliko roditeljima kojima je trebalo nekoliko godina da odu u centar a teškoće su bile vidljive.. ali nisu mogli to prihvatiti i sama sam to prošla, ja sam dosta vremena hodala na goljak i iz principa nisam htjela putni nalog, to je bio neki moj revolt, nisam htjela sažaljenje“). Dosadašnje spoznaje pokazuju da su prve reakcije roditelja na to da dijete ima određenu teškoću u razvoju negativne, no to je početna faza (Kallenbach, 1997.;Cloerckers, 1997.; Denona i Batinić, 1999.; Denona, 2000.; prema Leuta i Oršulić, 2014.). Denona i Batinić (2002., prema Vlah i sur.,2019) smatraju da se prilagodba roditelja na razvojnu teškoću djeteta može promatrati na

kontinuumu od brze prilagodbe i dobrog funkcioniranja do slabe prilagodbe i pojave zdravstvenih teškoća roditelja. Možemo zaključiti da je reakcija i prilagodba roditelja na ovu stresnu situaciju zapravo individualna i ,kao što ističu sudionice u ovom istraživanju, roditeljski kapaciteti su različiti stoga je važno uzeti usmjeriti pomoć i podršku na ovu početnu fazu roditeljstva djetetu s teškoćama u razvoju.

Još jedna od preporuka o potrebnim oblicima podrške roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju je i **primjena socijalnog modela zbog nedostatka prihvatanja od strane okoline** (I5: „*da bi cijelo društvo trebalo imati jedan soft i inkluzivniji pristup, jer nemaju svi roditelji kapacitet*“ ; II: „*da, više prihvatanja*“) te **pristupa kroz medicinski model** (I4: „*možda da to nije bilo tak kruto, medicinski, da se više razvija taj socijalni model možda da mi je neko na bolji način objasnio,*“). Ovaj prijedlog rezultat je prethodno prikazanih rezultata koji se odnose na loša iskustva u zdravstvenom sustavu, odnosno medicinskom pristupu koji je usmjeren na samu poteškoću, na ono što pojedinac ne može. U okviru socijalnog modela osoba s invaliditetom je aktivni borac za ravnopravnost, za stvaranje inkluzivnog društva u partnerstvu sa saveznicima. Danas je socijalni model stekao značajnu popularnost. Neke prepreke invaliditeta koje potječu od medicinskog modela pomalo su počele nestajati uz podršku brojnih udruga za ljudska prava, no još je uvijek dug put kojim treba ići (Mihanović, 2010.). Stoga ne čudne ovakvi rezultati i preporuke samih roditelja jer oni iz svog iskustva vide prostor za napredak i pozitivne promjene.

Iz rezultata je vidljivo kako je socijalna podrška važan zaštitni čimbenik roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju te se također mogu iščitati koje su to posebnosti njihova roditeljstva u odnosu na roditelje mlađe djece s teškoćama.

4.4.Ograničenja istraživanja i praktične implikacije

Glavno ograničenje provedenog istraživanja bilo je to što je susret sa fokus grupom bio vremenski ograničen zbog obaveza sudionica. Time su se dobili nešto oskudniji podaci nego bi to bilo da nije postojalo vremensko ograničenje. S obzirom da su sudionice karakterno različite osobe, od nekih su dobiveni opširniji i obuhvatniji odgovori dok su neke bile suzdržanije što bi se izbjeglo da je istraživanje provedeno u

obliku intervjua sa svakom sudionicom zasebno. Manjak fokus grupa je oskudnije praćenje neverbalnog ponašanja (Milas, 2009.). Zbog praćenja više ljudi istovremeno nije moguće detaljno razmotriti sve neverbalne znakove. Javlja se i pitanje ima li prisutnost više sudionica utjecaja na razmišljanja i odgovore nekih od njih. Sudionici fokus grupa navode da razmišljaju o problemima o kojima možda ne bi razmišljali kao i na način na koji to možda ne bi činili, grupa ih navodi da svoje stavove mijenjaju ili produbljuju (Milas, 2009.).

Temeljem podataka dobivenih ovim istraživanjem možemo vidjeti koje su to posebnosti roditeljstva odrasle djece s teškoćama u razvoju, što je roditeljima potrebno, koji su njihovi prijedlozi te na temelju toga razvijati potrebne usluge i programe. Isto tako, ovo istraživanje može biti poticaj za daljnja istraživanja s ovom populacijom s obzirom na to da se dosadašnja istraživanja većinom odnose na roditelje mlađe djece ili samo na djecu bez osvrta na potrebe roditelja.

5. Zaključak

Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u socijalnu podršku koju trebaju i primaju roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju. Fokus je stavljen na roditelje čija su djeca s teškoćama u razvoju stara 18 ili više godina zbog malog broja istraživanja koja se bave ovom populacijom. Roditeljstvo odrasloj djeci s teškoćama u razvoju i socijalna podrška roditeljima svakako ima svoje posebnosti i razlike u odnosu na razdoblje kada su djeca mlađe dobi što je vidljivo i iz rezultata ovog istraživanja. Kao glavni izvor podrške nakon obitelji sudionici navode roditeljske udruge čiju značajnost posebno ističu. Roditelji samoorganizirani u udruge pružaju si međusobnu podršku jer se najbolje razumiju zbog iste ili slične situacije u kojoj se nalaze što je primijećeno i kroz provođenje fokus grupe u svrhu ovog istraživanja. Udruge roditeljima nude priliku da dožive reciprocitet u razmjeni podrške, da se nađu u ulozi i primatelja i davatelja podrške (Dobrotić i sur., 2015.). Osim međusobne podrške roditelja, sudionice navode kako kroz Udrugu dobivaju različite oblike pomoći kao što su, na primjer, psihoterapijski rad i razne edukacije gdje uče kako se nositi s izazovima roditeljstva kao što je, primjerice, osjećaj krivnje zbog stvari koje si oni mogu priuštiti, a njihova djeca ne. Udruge su također i mjesto na kojem se mogu dobiti informacije i savjeti o pravima i načinima njihova ostvarivanja (Leutar i sur., 2008.).

Posebnosti roditeljstva odraslom djetetu s teškoćama u razvoju očituju se u izazovima s kojima se roditelji susreću kao što je razgovor s djecom o seksualnosti i ljubavnim vezama s čime roditelji mlađe djece još nisu suočeni, ali će jednog dana biti što je upravo poticaj da se radi na edukaciji roditelja, da im se pruži pomoć i podrška kako bi znali kako pristupiti ovoj osjetljivoj temi. Iz toga vidimo da roditelji odrasle djece s teškoćama imaju veću potrebu za savjetodavnom pomoći dok su u istraživanjima s roditeljima mlađe djece indeksi viši za praktičnu i materijalnu pomoć (Ljubešić, 2013.). Tu su još i negativna iskustva u zdravstvenom sustavu koja roditelji vezuju uglavnom uz razdoblje rođenja djeteta i neposredno nakon rođenja. Ovaj dio može biti specifičan za roditelje odrasle djece s teškoćama jer je u vrijeme kada su se njihova djeca rodila prevladavao medicinski model, sve je bilo usmjereno na poteškoću. Iako još ima mjesta za razvoj socijalnog modela, možemo reći da se stvari polako mijenjaju

i se osjeti razlika u pristupu roditeljima i djeci koja su rođena prije 30-ak godina i onima rođenim danas i u zadnjih nekoliko godina.

Isto se naslanja i na promjene u pogledu društva na djecu s teškoćama te smanjenje osjećaja srama u društvu zbog djetetove teškoće. Sa starenjem djeteta rastu i njegove potrebe, javljaju se neke nove poteškoće, a podrška djedova i baka se smanjuje zbog njihova starenja. Roditelji djece s teškoćama u razvoju nose velik teret skrbi koji se u većini slučajeva ne smanjuje kako raste dob djeteta (McCann i sur., 2012.).

Rezultati pokazuju kako je roditeljima potrebna pomoć i podrška u ostvarivanju prava jer se često susreću s raznim preprekama kao što je zahtjevna administracija i nedostupnost informacija što potvrđuju i rezultati drugih istraživanja jer je potreba za informacijama i stručnim savjetom na roditeljska pitanja statistički značajno viša u skupini roditelja djece s teškoćama nego kod ostalih roditelja (Ljubešić, 2013.) Njihove preporuke idu i u smjeru podrške u procesu prihvaćanja djetetove dijagnoze jer većina sudionica ima loša iskustva iz tog razdoblja što možemo pripisati vremenskom odmaku od 20 ili 30 godina od kako su one postale majke iako još uvijek ima prostora za senzibilizaciju stručnih djelatnika i okoline. Navedeno se upravo odnosi i na prijedlog u vidu razvoja socijalnog modela. Rezultati ovog istraživanja daju nam uvid u neke posebnosti socijalne podrške roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju i tako otvaraju prostor za daljnja istraživanja. Kroz ovakve spoznaje možemo vidjeti koje su to usluge i programi koji nedostaju i u kojem smjeru ih treba razvijati.

LITERATURA

1. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
2. Bulić, D., Joković Oreb, I., & Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 1-12.
3. Buljevac, M. (2023). Seksualnost i osobe s invaliditetom. *Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, Zagreb*.
4. Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2)
5. Obradović, J., & Čudina-Obradović, M. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68.
6. Davis, H. (1998). *Pomozimo bolesnoj djeci: priručnik za roditelje kronično bolesne djece ili djece s teškoćama u tjelesnom ili duševnom razvoju*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
7. Dobrotić, I., Pećnik, N. i Baran, J. (2015). *Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima*. Zagreb: Udruga Roditelji u akciji – RODA
8. House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley Pub.
9. Hoyle, J. N., Laditka, J. N., & Laditka, S. B. (2021). Mental health risks of parents of children with developmental disabilities: A nationally representative study in the United States. *Disability and Health Journal*, 14(2)
10. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2023). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Posjećeno dana 15.11.2023. na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-2023-g/>
11. Janković, J. (2008). *Obitelj u fokusu*. Zagreb: Etcetera.
12. Kim, D. (2017). Relationships between caregiving stress, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with a disability. *Occupational therapy international*, 2017.

13. Klepic, S., & Laklija, M. (2018). Bake i djedovi–uloga u skrbi za djecu u obitelji. *Napredak: časopis za interdisciplinarna istraživanja u odgoju i obrazovanju*, 159(3), 325-348.
14. Lacković-Grgin, K. (2011). Doživljaj i praksa roditeljstva u različitim životnim razdobljima. *Društvena istraživanja-Časopis za opća društvena pitanja*, 20(114), 1063-1083.
15. Leutar, Z., Ogresta, J. i Milić Babić, M. (2008). Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
16. Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176.
17. Leutar, Z., & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
18. Ljubešić, M., (2013). *Potrebe roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Pećnik, N. (ur.) Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
19. Ljubešić, M., (2013). *Roditelj i dijete s teškoćama u razvoju*. Pećnik, N. (ur.) Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
20. McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26-52
21. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 72-86.
22. Milas, G. (2009). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima (2. izdanje)*. Jastrebarsko: Naklada Slap
23. Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva*. Zagreb: Pravni fakultet.
24. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66-75.

25. 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.
26. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme: Časopis za pitanja socijalnog rada i srodnih znanosti*, 1(6), 13-26.
27. Milić Babić, M., Jović, K., & Napan, K. (2017). Iskustva majki djece s dijagnozom Williamsovog sindroma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 115-127.
28. Obradović, J., & Čudina-Obradović, M. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68.
29. Pećnik, N., & Dobrotić, I. (2019). *Usluge podrške roditeljstvu u Hrvatskoj: Potrebe roditelja i postojeći programi*. Puljiz, V. (ur.), *Socijalno-demografska reprodukcija Hrvatske*, 125-153. Centar za demokraciju i pravo Miko Tripalo.
30. Pećnik, N., & Raboteg-Šarić, Z. (2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku*, 12(1), 1-21.
31. Pećnik, N. (2013). *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
32. Pećnik, N. (2015). *Suvremeno roditeljstvo i prava djeteta*. Hrabar, D. (ur.), *Prava djece: multidisciplinarni pristup*. Pravni fakultet: Sveučilišta u Zagrebu.
33. Queirós, P. D. S., Pires, L. M., Matos, M. A., Junqueira, A. L. N., Medeiros, M., & Souza, M. M. D. (2016). *Conceptions of parents of adolescent students about the sexuality of their children*.
34. Raboteg-Šarić, Z., & Pećnik, N. (2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku*, 12(1), 1-21.
35. Rastimo zajedno (2013). *O radionicama Rastimo zajedno Plus*. Posjećeno 03.09.2023. na mrežnoj stranici Rastimo zajedno: <https://www.rastimozajedno.hr/rastimo-zajedno-plus/o-radionicama/>
36. Reić Ercegovac, I., & Penezić, Z. (2012). Subjektivna dobrobit bračnih partnera prilikom tranzicije u roditeljstvo. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 21(2 (116)), 341-361.

37. Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C. M., & Ormston, R. (Eds.). (2013). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*.
38. Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social behavior*, 50(1), 1-15.
39. Stake, R. E. (2010). *Qualitative research: Studying how things work*. New York: The Guilford Press.
40. Starc B. (2014). *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
41. Taylor, S.E. (2011). Social support: A Review. The Oxford book of handbook of health psychology. Oxford University Press. 189-214
42. Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic Analysis. U: Willig, C. (ur.) i Rogers, W.S. (ur.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*, (str. 17 - 37). London: SAGE Publications Ltd
43. Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N., & Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*, 19(3), 272-281.
44. Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 28(3), 160-176.
45. Willig, C. (2013). EBOOK: *introducing qualitative research in psychology*.
46. Vlah, N., Ferić, M. i Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr*, 10 (1), 75-97.
47. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23,156/23
48. Zakon o Registru osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, 63/22

PRILOG

Prilog 1. Protokol fokus grupe

Sociodemografska pitanja

1. Koliko imate godina?
2. Što ste po struci?
3. Kakav je vaš bračni status?
4. S kim živite u kućanstvu?
5. Koliko imate djece?
6. Koliko godina ima vaše dijete/djeca s teškoćama u razvoju?

Pitanja vezana uz socijalnu podršku

1. Što za Vas znači biti roditelj odraslog djeteta s teškoćama u razvoju?
2. Koje potrebe za socijalnom podrškom kao roditelj odraslog djeteta s teškoćama u razvoju imate?
3. Kako biste opisali izazove s kojima se susrećete kao roditelj odraslog djeteta s teškoćama u razvoju?
4. Koje oblike podrške ste imali u ranijim godinama djetetova života?
5. Koje oblike podrške imate danas?
6. Što biste rekli da se promijenilo u odnosu na ranije razdoblje?
7. Što smatrate najpotrebnijim oblicima podrške za roditelje odrasle djece s teškoćama u razvoju?
8. Koji su Vaši prijedlozi za poboljšanje podrške roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju?