

Roditeljstvo i osobe s invaliditetom

Supina, Sara

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:199:799439>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-02-23**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Sara Supina

RODITELJSTVO I OSOBE S INVALIDITETOM

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Sara Supina

RODITELJSTVO I OSOBE S INVALIDITETOM

DIPLOMSKI RAD

Mentor: izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2024.

SADRŽAJ

1. Uvod.....	1
2. Društveni odnos prema roditeljima s invaliditetom.....	7
3. Izazovi i ograničenja roditelja s invaliditetom.....	11
4. Potrebe i prava roditelja s invaliditetom.....	13
5. Mladi njegovatelji.....	16
6. Izvori podrške za roditelje s invaliditetom.....	21
7. Zaključak.....	25
8. Literatura.....	27

RODITELJSTVO I OSOBE S INVALIDITETOM

Sažetak: Prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, osobe s invaliditetom imaju pravo na osnivanje braka i obitelji, a država, odnosno društvo, dužno je pružiti im podršku u ostvarivanju navedenog. Roditelji s invaliditetom suočeni su s brojnim preprekama i ograničenjima u roditeljskoj ulozi, a navedene prepreke proizlaze kako iz okolišnih, ekonomskih, zdravstvenih, tako i iz društvenih činitelja. Roditelji s invaliditetom se, uz vlastita ograničenja, suočavaju i s nedostatkom primjerene podrške, ali i diskriminacijom te stigmatizacijom od strane društva. Roditeljima s invaliditetom potrebna je adekvatna i kvalitetna podrška, iz formalnih i neformalnih izvora, kako bi mogli djelovati u najboljem interesu svoje djece te kako djeca ne bi morala preuzimati njegovateljsku ulogu, koja je povezana s brojnim negativnim posljedicama za djecu. Dužnost je društva u cjelini pružiti podršku i zaštitu onima koji su u ranjivoj poziciji, što obuhvaća roditelje s invaliditetom, a korak ka promjeni je edukacija i senzibilizacija društva, uključivanje roditelja s invaliditetom u zajednicu, individualizirana podrška te bolji pristup informacijama za roditelje s invaliditetom. Također, važno je razvijati programe koji potiču ravnopravnost i socijalnu uključenost, osiguravajući roditeljima s invaliditetom da u potpunosti sudjeluju u odgoju i obrazovanju vlastite djece, a navedeno se jedino može postići kroz suradnju svih aktera uključenih u rad s roditeljima s invaliditetom.

Ključne riječi: roditelji s invaliditetom, mladi njegovatelji, stigmatizacija, podrška

PARENTING AND PERSONS WITH DISABILITIES

Abstract: According to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, persons with disabilities have the right to marry and start a family, and the state, or society, is obliged to provide support in achieving this. Parents with disabilities face numerous obstacles and limitations in their parenting role, and these obstacles arise from environmental, economic, health, and social factors. In addition to their own limitations, parents with disabilities also face a lack of adequate support, as well as discrimination and stigmatization by society. Parents with disabilities need adequate and quality support from formal and informal sources in order to act in the best interests of their children and to prevent children from taking on caregiving roles, which are associated with numerous negative consequences for children. It is the duty of society as a whole to provide support and protection to those in vulnerable positions, including parents with disabilities, and a step towards change is the education and sensitization of society, the inclusion of parents with disabilities in the community, individualized support, and better access to information for parents with disabilities. It is also important to develop programs that promote equality and social inclusion, ensuring that parents with disabilities fully participate in the upbringing and education of their own children. This can only be achieved through the cooperation of all actors involved in working with parents with disabilities.

Key words: parents with disabilities, young carers, stigmatization, support

Izjava o izvornosti

Ja, ____Sara Supina_____ (ime i prezime studenta/ice) 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: Sara Supina

Datum: 4.9.2024.

1. UVOD

Jedno od temeljnih ljudskih prava, a tako i prava osoba s invaliditetom, jest seksualnost, a isto se osigurava i Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom koja, između ostalog, jamči poštivanje doma i obitelji što obuhvaća pravo na brak, obitelj, roditeljstvo i osobne odnose (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, 6/2007.). Seksualno zdravlje stanje je fizičkog, emocionalnog i socijalnog dobra koje je povezano sa seksualnošću, dakle to ne podrazumijeva samo odsustvo bolesti i disfunkcija, već i pristup pun poštovanja prema seksualnosti i seksualnim vezama te mogućnost ostvarivanja istih bez diskriminacije, brige i nasilja (Glazier i sur., 2006.; Jablan i Sjeničić, 2021.) Seksualnost je važan dio ljudskog identiteta i života, a osim spola, rodni identiteta, uloga i seksualne orijentacije, uključuje ugodu, reprodukciju i intimnost, što se izražava kroz vjerovanja, stavove, vrijednosti i ponašanja (SZO, 2022., prema Buljevac, 2023.). Iako je seksualnost kao ljudsko pravo odavno priznato, za osobe s invaliditetom je često osporavano i dosta tabuizirano, što se može pripisati osobnoj percepciji, ali i stereotipima i predrasudama, o tome da li bi osobe s invaliditetom trebale biti seksualno aktivne ili ne (Mackenzie i Swartz, 2011.). Seksualnost se nameće kao krovni pojam i preduvjet za roditeljstvo osoba s invaliditetom, a samo roditeljstvo podrazumijeva brižno i njegujuće ponašanje, pružanje strukture i vodstva, uvažavanje osobnosti i osnaživanje djeteta, a navedene kategorije roditeljskog ponašanja i vrijednosti čine četiri stupa roditeljstva u najboljem interesu djeteta (Rastimo zajedno, 2024.). Roditeljstvo i obitelj veoma su važni za osobe s invaliditetom jer im je to najveći oslonac u životu, odnosno temeljna socijalna mreža koja omogućava zadovoljenje osnovnih i drugih potreba (Franković Jovović, 2022.).

U prošlosti postojale su brojne prepreke za osnivanje obitelji za osobe s invaliditetom zbog društvenog odnosa prema samoj seksualnosti osoba s invaliditetom, što se moglo vidjeti kroz politike segregacije, pravne izvore koji su branili seksualne aktivnosti osobama s invaliditetom te prisilnu sterilizaciju osoba s invaliditetom (Buljevac i Leutar, 2019.; Vuk, 2020.).

Uz to, uz seksualnost osoba s invaliditetom vežu se česti mitovi i stereotipi, a koji se većinom odnose na to da društvo osobe s invaliditetom vidi kao aseksualne ili kao hiperseksualizirane (Mackenzie i Swartz, 2011.). Na primjer, osobe s intelektualnim teškoćama povezuje se s ograničenim seksualnim potrebama, slabom samokontrolom i nekontroliranim seksualnim nagonom, dok se osobe s tjelesnim invaliditetom smatra aseksualnima jer su lišeni seksualne privlačnosti, prema društvenim kriterijima, i mogućnosti samog seksa (Parchomiuk, 2012.). Moguće objašnjenje ovih nalaza može se pronaći u društvenoj slici, odnosno stereotipima, koji se održavaju u društvu o ove dvije skupine osoba s invaliditetom (Parchomiuk, 2012.). Naime, osobe s tjelesnim invaliditetom predstavlja se kao one lišene seksualnih atributa (seksualne privlačnosti, ali i seksualnih potreba te mogućnosti izvođenja seksualnih aktivnosti), ali ne postoji jasno protivljenje i zamjerka sklapanju njihova braka te rađanju djece, koje se smatra nepotrebnim i teškim za postići, ali ne i zabranjenim (Parchomiuk, 2012.). S druge strane, osobe s intelektualnim teškoćama u društvu imaju status „vječne djece“, dakle oni nisu lišeni samo seksualnih potreba, već i prirodnih stimulansa njihovog razvoja (Parchomiuk, 2012.). U prvom stereotipu seksualnost nije problem jer ne postoji, a u drugom stereotipu „abnormalnost“ intelektualnih teškoća povezuje se s „abnormalnom“ seksualnošću koja stavlja naglasak na ono fizičko, ali ne i psihosocijalno, te koja je nekontrolirana, pretjerana i prijeteća drugima (Parchomiuk, 2012.) Negativne povratne informacije društva, osim što rezultiraju diskriminacijom i osporavanjem temeljnih ljudskih prava, imaju i psihološke učinke na pojedinca u vidu loše slike o sebi te lošijeg samopouzdanja i samopoštovanja (Nosek i sur., 2003.; Laklija i Urbanc, 2007.; Tugut i sur., 2016.; Buljevac, 2023.) Odnosno, osobe s invaliditetom internaliziraju negativne povratne informacije od strane društva te na taj način društveni stavovi i društveni odnos prema osobama s invaliditetom utječu na njihovu sliku o sebi i sliku o sebi kao roditelja (Tepper, 2000.). Štoviše, roditelji s invaliditetom suočavaju se s brojnim društvenim predrasudama što im dodatno otežava roditeljsku ulogu koja je sama po sebi zahtjevna (Leutar i Levačić, 2011.). Osim društvenih, najčešće prepreke s kojima se suočavaju roditelji s invaliditetom jesu komunikacijske barijere kod slijepih i gluhih roditelja, prostorne barijere, manjak pomoćnih sredstava kod brige djeteta te nedostatak pomoći u obliku roditeljskog, odnosno osobnog asistenta

(Hermes, 2007; Levačić i Leutar, 2011.). Preporuke roditelja s invaliditetom usmjerene su na praktičnu pomoć poput arhitektonske prilagodbe okoline, pomoći u kućanstvu, pomoći osobnog asistenta, pomoć dadilja, podrške u roditeljskim kompetencijama, informacija o pravima i financijske podrške u skrbi o djetetovim potrebama, ali i emocionalne podrške poput peer podrške (Shpigelman 2015; Pehlić, Urbanc i Lendler, 2018.). Roditelji s invaliditetom se između ostalog suočavaju i s brojnim ekonomskim preprekama, obzirom da je samo postojanje invaliditeta rizični čimbenik za nezaposlenost i težu zapošljivost te se osobe s invaliditetom većinom zapošljavaju u pomoćnim i niže kvalificiranim poslovima koji su manje plaćeni (Levačić i Leutar, 2011.). U još jednom istraživanju roditelji s invaliditetom naglašavaju potrebu za prilagodbom doma radi pristupačnosti, ali čak 63% roditelja s invaliditetom nije bilo u mogućnosti priuštiti si takve modifikacije (Kirshbaum i Olkin, 2002.). Dakle, neupitno je da se roditelji s invaliditetom suočavaju s brojnim preprekama zbog čega im je potrebna podrška u ostvarivanju roditeljske skrbi, a oni često tu pomoć ne traže jer su navikli na društvenu osudu i predrasude, stoga se boje da će ukoliko traže pomoć biti viđeni kao nekompetentni roditelji pa se oslanjaju na vlastite resurse, većinom obitelj i prijatelje (Levačić i Leutar, 2011.). Problem nedostatka podrške za roditelje s invaliditetom se direktno manifestira na njihovu djecu, obzirom da djeca često preuzimaju njegovateljsku ulogu te su roditelji primorani osloniti se na podršku djece, što se kosi s njihovim razvojnim zadacima, potrebama i mogućnostima (Pehlić i sur, 2018.). Navedeno može imati dugoročne učinke na živote djece jer kada svoje djetinjstvo provedu dajući prioritet tuđim potrebama i osjećajima, taj osjećaj odgovornosti postaje središnji dio njihova identiteta (Juil, 2008; Pehlić i sur, 2018.). Kao što je već navedeno roditelji s invaliditetom suočeni su s brojnim socijalnim preprekama, što potvrđuju slijedeća istraživanja. Roditelji s invaliditetom doživljavaju predrasude, a 15% roditelja doživjelo je izdvajanje djeteta iz obitelji jer okolina smatra da osobe s invaliditetom ne bi trebale biti roditelji te 40%-60% osoba s intelektualnim teškoćama izgubi skrbništvo nad vlastitom djecom (Buljevac i Leutar, 2019.; Vuk, 2020.), odnosno 70%-80% roditelja s duševnim smetnjama (Callow, Buckland i Jones, 2011.). Slijedeća istraživanja pokazuje da zaposlenici sustava formalne podrške sami procjenjuju da nemaju dovoljno znanja te da nisu dovoljno senzibilizirani za

seksualne potrebe osoba s invaliditetom, ali iskazuju spremnost za dodatnu edukaciju glede seksualnosti osoba s invaliditetom (Taleporos i McCabe, 2002.; Singh i Smarha, 2005.; Li i Yau, 2006.; Parchomiuk, 2012.; Ćwirynkalo i sur., 2017.; Buljevac, 2023.). Nadalje, 75% roditelja se protivi sklapanju braka i osnivanju obitelji vlastite djece s intelektualnim teškoćama, što umanjuje vjerojatnost da će se uopće realizirati u partnerskim i roditeljskim ulogama (Buljevac i Leutar, 2019.; Vuk, 2020.).

Žakelj i Humer (2008.) navode da invaliditet diktira svakodnevni život osoba s invaliditetom, a upravo usmjerenost na oštećenje je osnovni čimbenik koji utječe na mogućnost formiranja obitelji (Vuk, 2020.). Promjena paradigme, s medicinskog na socijalni model, vidljiva je kroz osiguravanje, između ostalog, seksualnih prava za osobe s invaliditetom, no pitanje je koliko je to vidljivo u stvarnosti, obzirom da razna istraživanja pokazuju kako je to i dalje područje na kojem se treba raditi, primarno u smjeru promjene stavova i uvjerenja. Osobe s invaliditetom, usprkos pravnim izvorima, često su uskraćene za to da samostalno upravljaju svojim životom i donose „odrasle odluke“, odnosno uskraćeno im je njihovo pravo na samoodređenje, a često se isto opravdava time da ih se želi zaštititi, no postiže se upravo suprotno, a to je da osobe s invaliditetom upadaju u zamku da sebe doživljavaju ovisnima o drugima (Mihanović, 2011.). Naravno, ovisnost o drugoj osobi može djelovati kao da je u suprotnosti s bivanjem roditeljem jer roditeljstvo podrazumijeva brigu o drugoj osobi, no roditeljstvo s invaliditetom zahtjeva adekvatnu i individualiziranu podršku, što je zadaća društva u cjelini (Levačić i Leutar, 2011.). S tim u vezi, socijalni model prebacuje odgovornost invaliditeta s osobe s invaliditetom, odnosno pojedinca na nepravedno društvo (Mihanović, 2011.). Točnije, socijalni model podrazumijeva slijedeće: „invalidnost nije individualni problem; osobe s invaliditetom ne mogu se natjecati pod istim uvjetima s osobama bez invaliditeta jer ima previše prepreka; društvo je dužno ukloniti prepreke; osobe s invaliditetom imaju jednaka prava na punu ravnopravnost kao i svaki drugi“ (SCIL CIC, 2010.; Mihanović, 2011.; 75). Navedeno se može povezati s perspektivom rizika, perspektivom funkcionalnosti i perspektivom barijere. Perspektiva rizika odnosi se na istraživanja i teorijske analize posvećene djeci roditelja s invaliditetom, usmjerena je na pronalaženje bioloških i psihosocijalnih opasnosti povezanih s

nedostacima tih roditelja (Parchomiuk, 2014.). Funkcionalna perspektiva obuhvaća istraživanja o utjecaju specifičnih oštećenja, većina njih koncentrira se na poteškoće (uglavnom praktične) s kojima se roditelji susreću (Parchomiuk, 2014.). Obje perspektive slijede medicinski model invaliditeta, dok u pozadini perspektive barijere leži socijalni model invaliditeta (Parchomiuk, 2014). Perspektiva barijere se usredotočuje na čimbenike okoline koji određuju kvalitetu roditeljstva s invaliditetom, kao što su društveni stavovi prema rađanju i roditeljstvu osoba s invaliditetom, kao i na prepreke i poteškoće koje proizlaze iz nepostojanja ili neadekvatne podrške tim osobama u ostvarivanju njihovih obiteljskih uloga (Parchomiuk, 2014.).

Prihvatanje socijalnog modela u praksi implicira promjenu perspektive, ali i djelovanja, u smislu pružanja podrške osobama s invaliditetom, a osobito roditeljima s invaliditetom koje je potrebno gledati u kontekstu njihovih snaga i resursa, a ne nedostataka i ograničenja. Prema Etičkom kodeksu socijalnih radnika (HUSR, 2024.), socijalni radnici dužni su promicati snage i potencijale korisnika te poštivati pravo korisnika na samoodređenje;

Pravo pojedinca, obitelji i članova zajednice na samoodređenje

Socijalne radnice i socijalni radnici dužni su omogućiti svojim korisnicima i korisnicama pravo na informirani izbor intervencije koja će dovesti do pozitivne promjene u njihovom životu ili pravo na izbor odbijanja intervencije ukoliko to ne ugrožava druge ili njega samoga.

Promicanje snaga i potencijala

Socijalne radnice i socijalni radnici trebaju se usredotočiti na prednosti, snage i potencijale svih korisnika i korisnica, grupa i zajednica te na taj način promicati njihovo osnaživanje.

Konkretnije, pravo roditelja s invaliditetom na samoodređenje znači da oni sami imaju pravo donositi odluke vezane uz svoje roditeljstvo, odgoj i djecu, naravno ukoliko time ne štete sebi, djeci ili drugima. Promicanje snaga i potencijala roditelja s invaliditetom znači da se treba fokusirati na ono što oni mogu i pozitivne strane, a

ne na ograničenja i nedostatke jer se time ne doprinosi osnaživanju osobe, a niti pomoći u osamostaljenju i preuzimanju aktivne uloge u svom životu, što je krajnji cilj socijalnog rada. U prilog tome ide istraživanje Meadow-Orlans (2002.) gdje se pokazalo da su odrasli s osjetilnim invaliditetom visoko sposobni za roditeljstvo, odrasli s oštećenjem vida i tjelesnim oštećenjem su postigli različite načine suočavanja s djecom još od ranog djetinjstva, a ovisno o razini oštećenja osobe s tjelesnim oštećenjem ponekad trebaju malo više pomoći i podrške tijekom roditeljstva (Vuk, 2020.).

Osoba s invaliditetom se definira kao svaka osoba kod koje postoji tjelesno, osjetilno ili mentalno oštećenje koje za posljedicu ima trajnu ili najmanje 12 mjeseci smanjenju mogućnost zadovoljavanja osobnih potreba u svakodnevnom životu (Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, NN 157/13, 152/14, 39/18, 32/20). Odnosno, invaliditet je rezultat interakcije psihofizičkog oštećenja, osobe s oštećenjem, individualnih barijera i utjecaja okoline (Marinić, 2007.; Barišić, 2013.).

Podaci pokazuju kako u SAD-u ima 8.4 milijuna roditelja s invaliditetom, pri čemu ima više majki nego očeva s invaliditetom, a roditelji s invaliditetom češće su samohrani roditelji u odnosu na roditelje bez invaliditeta te postaju roditelji u kasnijoj životnoj dobi (Olkin, Abrams, Preston i Kirshbaum, 2006.). U Republici Hrvatskoj registrirano je 606,000 osoba s invaliditetom, što čini 15% ukupne populacije, od čega je 52% muškaraca s invaliditetom i 48% žena s invaliditetom (DZS, 2024.). Od tog broja, značajan dio su osobe u dobi od 45 do 64 godine (34%) i one starije od 65 godina (44%) (DZS, 2024.). Među tim osobama nalaze se i roditelji s invaliditetom, iako specifični podaci o njihovom broju nisu izravno dostupni, ali može se zaključiti da se radi o zastupljenoj društvenoj skupini koja je iz mnogo razloga ranjiva i marginalizirana. Osobe s invaliditetom su ranjiva populacija zbog rizičnih čimbenika s kojima se suočavaju, no kada se žele ostvariti u bračnoj ili roditeljskoj ulozi onda postaju i marginalizirana skupina jer je samo njihovo pravo na seksualnost, a s tim u vezi i njihove potrebe, tabuizirano, osporavano i kontroverzno. Dakle, roditelji s invaliditetom imaju specifične potrebe, a jedna od tih potreba je svakako da im bude pružena jednaka prilika kao osobama bez invaliditeta, a to je

jedino moguće uz prikladnu i individualiziranu podršku, a da bi takva bila omogućena važno je identificiranje potreba i razumijevanje roditelja s invaliditetom bez osude. S tim u vezi, ranjivost roditelja s invaliditetom proizlazi iz društvenog odnosa prema njihovom roditeljstvu, a navedeni se treba mijenjati kroz edukaciju i senzibilizaciju društva te poboljšanje kvalitete i opsega podrške za osobe s invaliditetom općenito, a osobito za roditelje s invaliditetom, obzirom da sve što utječe na njih može utjecati i na njihovu djecu.

2. DRUŠTVENI ODNOS PREMA RODITELJIMA S INVALIDITETOM

Ispitivanjem društvenih stavova može se vidjeti kakav status, kad je u pitanju seksualnost, osobe bez invaliditeta pripisuju osobama s invaliditetom te jesu li one u nepovoljnijem položaju glede tog područja u odnosu na osobe bez invaliditeta (Banković i sur., 2010). U prošlosti osobe s invaliditetom bile su izložene izrazitom osporavanju njihovih seksualnih prava, što dokazuje eugenički pokret i sterilizacija osoba s invaliditetom, a tek unazad par desetljeća može se vidjeti pomak ka promjeni stavova (Wade, 2002.). Mnogi autori koji se bave seksualnošću osoba s invaliditetom ističu kako stručnjaci nemaju dovoljno znanja i vještina za rad na tom području, iako su limitirani i ograničenjima vezanim uz organizaciju ustanove u kojoj rade, a često je i njihov rad pod utjecajem osobnih stavova i uvjerenja, što sve može dovesti do toga da su osobe s invaliditetom lišene podrške u razvoju njihove seksualnosti te ostvarivanju seksualnih prava (Parchomiuk, 2012). Istraživanje koje je ispitalo stavove stručnjaka prema seksualnosti osoba s invaliditetom pokazalo je da stručnjaci imaju pozitivnije stavove prema seksualnosti osoba s tjelesnim invaliditetom, nego prema seksualnosti osoba s intelektualnim teškoćama (Parchomiuk, 2012). Isto je potvrdilo još jedno istraživanje koje je ispitalo stavove studenata o seksualnosti osoba s intelektualnim teškoćama i seksualnosti osoba s paraplegijom te su rezultati pokazali da studenti imaju pozitivnije stavove prema seksualnosti osoba s paraplegijom u odnosu na seksualnost osoba s intelektualnim teškoćama (Katz, 2000.; Banković i sur., 2010.) Nadalje, istraživanje koje je proveo Buljevac (2023) pokazalo je da se polovina sudionika (51,7%) osoba s invaliditetom susrela s negativnim komentarima o svojoj seksualnosti, a većinom su se odnosili na pripisivanje nesposobnosti za seksualne i partnerske odnose, pripisivanje

neprivlačnosti te nasljednosti invaliditeta. Također, rezultati pokazuju da je velik dio osoba s invaliditetom neugodna iskustva doživjelo od strane članova svoje obitelji (Buljevac, 2023.). Štoviše, roditelji s invaliditetom boje se negativne procjene od strane sustava formalne podrške (McFarlane, 2004; Parchomiuk, 2014). Analiza intervjua Thomasa (1997.) pokazuje da taj strah cijelo vrijeme prati majke s invaliditetom jer ako ih stručnjaci (liječnici, primalje, socijalni radnici i medicinske sestre) ocijene negativno, može im biti oduzeto dijete (Parchomiuk, 2014.). Štoviše, žene s invaliditetom često su poticane od strane stručnjaka na pobačaj ili davanje djeteta na posvajanje, a vijest o njihovoj trudnoći u većine budi zabrinutost i neodobravanje (Azzopardi Lane i Callus, 2016.). Šepić (2022.) je proveo istraživanje kojim je ispitivao stavove studenata pomažućih profesija, između ostalog, o roditeljstvu s intelektualnim teškoćama. Potvrđeno je da studenti koji su imali iskustvo volontiranja ili praktične nastave s osobama s intelektualnim teškoćama te oni koji su u statusu redovnih studenata imaju pozitivnije stavove prema roditeljstvu s intelektualnim teškoćama (Šepić, 2022.). Navedeni nalaz predstavlja dobar temelj za promjenu stavova i vrijednosti jer pokazuje da se uključivanjem osoba s invaliditetom u zajednicu i svakodnevni život mogu poboljšati stavovi i odnos prema njima, obzirom da je često uzrok negativnih stavova upravo neznanje ili nerazumijevanje.

U tijeku istraživanja s različitim skupinama (studenti pedagogije, studenti medicine, specijalizanti i roditelji osoba s intelektualnim teškoćama) utvrđeno je da pojam roditeljstva s invaliditetom se ocjenjuje negativno (Parchomiuk, 2014.). Tijekom grupnih intervjua u istraživanju Starke (2011.), stručnjaci koji rade s roditeljima s invaliditetom (uključujući socijalne radnike, psihologe, zdravstvene djelatnike) ukazali su na nesposobnost ovih osoba da shvate bit roditeljstva ili nauče potrebne vještine, posebno one emocionalne (Parchomiuk, 2014.). Nadalje, devalvacija roditeljstva kod roditelja s invaliditetom se očituje u:

-predlaganju pobačaja ili davanju djeteta na posvajanje,

-pokušajima uskraćivanja uzdržavanja roditeljima,

-traženju patologije i nesposobnosti roditelja na temelju funkcioniranja djeteta

-pokroviteljstvu,

-zauzimanju stava invalidnosti (tretiranje osobe s invaliditetom kao ovisne, nedovoljno sposobne i kojoj je potrebna pomoć),

-diskriminacija vidljiva u tome da osobe s invaliditetom trebaju objasniti razloge zašto žele zasnovati obitelj

-reakcije iznenađenja u situacijama kada se ne mogu pomiriti uvjerenja o prirodi invaliditeta i uočene roditeljske vještine osobe s invaliditetom (Parchomiuk, 2014.).

Negativan stav može se primijetiti i pregledom literature o roditeljstvu s invaliditetom, obzirom da se navedena istraživanja često fokusiraju na negativne učinke takvog roditeljstva na djecu te se često zanemaruju pozitivni učinci takvog odrastanja, kao što su razvoj fleksibilnosti u obiteljskim ulogama, korištenje humora kao resurs u teškim situacijama te dublje razumijevanje ljudskih prava (Llewellyn, McConnell i Ferronato, 2003.). Nadalje, pozitivne strane roditeljstva s invaliditetom jesu:

-roditelji s invaliditetom nisu pasivni kad se suoče s poteškoćama, a čini se da im roditeljstvo pomaže razviti resurse (uglavnom mentalne) koji su im prije nedostajali

-roditeljstvo igra normalizirajuću i rehabilitacijsku ulogu u životu osoba s invaliditetom, izvor je pozitivnih iskustava koja stvaraju veze između članova obitelji (osobito između supružnika) i zadovoljstva zbog prevladavanja vlastitih ograničenja

-roditeljska uloga omogućuje pojedincu da ispuni svoje potrebe (između ostalog ljubav i samoostvarenje), razvije osjećaj samopoštovanja te igra vitalnu ulogu u razvoju pozitivnog identiteta, osjećaja ženstvenosti, motivacije i smisla života (Parchomiuk, 2014.).

U svojoj raspravi o društvenoj slici roditeljstva s invaliditetom, M. R. Reinikainen (2008.) govori o dualizmu: pristup rađanju ovih osoba ograničen je (od strane stručnjaka u različitim područjima), dok se roditeljstvo tretira kao znak 'normalnosti' (Parchomiuk, 2014.). Na temelju 62 dnevnika žena s invaliditetom koje su sudjelovale u natječaju, autorica zaključuje da roditeljstvo ne uklanja nužno stigmatu

abnormalnosti uzrokovane invaliditetom (Reinikainen, 2008.; Parchomiuk, 2014.). Nadalje, ako osoba s invaliditetom želi zasnovati obitelj, podvrgnuta je pažljivom ispitivanju stručnjaka koji će često citirati medicinske rasprave o prijetnjama vezanim uz prokreaciju, kao što su nasljedni poremećaji ili oštećenja fetusa uzrokovana medikamentacijom roditelja (Reinikainen, 2008.; Parchomiuk, 2014.). Intenzitet i utjecaj ovog diskursa jasno je vidljiv u majčinom osjećaju krivnje nakon što su rodile dijete s teškoćama u razvoju te teškoćama u prihvaćanju tog djeteta kao vrijednog ljudskog bića, a ta se krivnja temelji na uvjerenju da su nešto učinile za sebe, da su ostvarile svoje želje i snove, što znači da su bile egoistične u svojim očima, a njihov je pogled uvjetovan društvenim stavovima i interakcijama vezanim uz iste (Parchomiuk, 2014.). Međutim, jedno istraživanje pokazuje kako su majke bez oštećenja vida doživjele više negativnih iskustava (emocionalnog stresa) od majki s oštećenjem vida, što je u suprotnosti s dosadašnjim istraživanjima jer većina kaže da roditelji s invaliditetom doživljavaju više negativnih povratnih društvenih informacija nego roditelji bez invaliditeta (Hankó, Pohárnok, Lénárd i Bíró, 2024.). Navedeno se može objasniti činjenicom da su osobe s invaliditetom već naviknule na negativne stavove od strane okoline s obzirom na dosadašnja životna iskustva, a kroz roditeljsku ulogu su samo potvrdili i ojačali vlastitu sliku o sebi (Hankó i sur., 2024.). Naime, iskustva osoba s invaliditetom stečena u obiteljskoj socijalizaciji uvelike su pod utjecajem psihosocijalnog funkcioniranja njihovih roditelja, a time i pod utjecajem sposobnosti i resursa roditelja koji su im potrebni da se nose sa zahtjevima odgoja djeteta s teškoćama u razvoju (Parchomiuk, 2014.). Također, socijalizacija nekih osoba s invaliditetom odvija se u institucionalnim uvjetima (uglavnom osobe s intelektualnim teškoćama ili mentalnim bolestima), što predstavlja određeni rizični faktor; uvjeti u tim ustanovama ne potiču razvijanje socijalnih i životnih vještina, osobe ne doživljavaju podršku koja proizlazi iz međugeneracijskih odnosa u situacijama kada osoba preuzima novu društvenu ulogu npr. bake i djedovi koji se brinu o svojim unucima (Parchomiuk, 2014.).

Važno je baviti se pitanjem stigmatizacije koja predstavlja veliki problem za roditelje s invaliditetom jer utječe na njihovu sliku o sebi, ali i njihovu djecu jer je čest slučaj da djeca roditelja s invaliditetom doživljavaju stigmatizaciju i diskriminaciju od

strane okoline na temelju invaliditeta njihovih roditelja (Jacob, Canchola i Preston, 2019.).

3. IZAZOVI I OGRANIČENJA RODITELJA S INVALIDITETOM

Svaka obitelj u određenim životnim razdobljima suočava se s određenim stresorima, a jedan od najvećih stresora je invaliditet u obitelji, obzirom da zahtijeva prilagodbu svih članova obitelji, a kako će se pojedina obitelj nositi s tim izazovima ovisi o brojnim čimbenicima kao što su socioekonomski status, dostupnost socijalne podrške, vrsta invaliditeta, osobnost roditelja i slično (Mikecin, 2023.).

Kao najveće probleme roditelji s tjelesnim invaliditetom izdvajaju emocionalne probleme, što se primarno odnosi na njihove strahove u vezi odnosa s djetetom i budućnosti djeteta, probleme mobilnosti (što otežava provođenje slobodnog vremena s djecom, njegu i transport djece i sl.) te karakteristike djece koje utječu na poteškoće, npr. hiperaktivnost (Levačić i Leutar, 2011.). Nadalje, roditelji s urođenim invaliditetom izrazili su nezadovoljstvo glede kvalitete informacija koje su dostupne za roditelje s invaliditetom, (ne)upoznavanja drugih roditelja s invaliditetom te procjene okoline o roditeljskoj kompetentnosti (Živčić, 2016.). Učinkovitost roditeljstva općenito se shvaća u instrumentalnim terminima, tj. odnosi se na svakodnevne zadatke oko odgoja djece, kao što su hranjenje, podizanje i prijevoz djece (Rivera Drew, 2009.). Dakle, prema ovom gledištu postojanje tjelesnog invaliditeta predstavljalo bi značajni rizik za roditeljsku učinkovitost, međutim roditeljstvo je puno više od dizanja, prijevoza i hranjenja djece te takav pristup zanemaruje emocionalnu komponentu roditeljstva koja je ipak najznačajnija (Rivera Drew, 2009.). Štoviše, postojanje adekvatne podrške i prilagodbe može nadomjestiti takva ograničenja roditelja s invaliditetom (Rivera Drew, 2009.).

Kod gluhih i nagluhих roditelja najznačajnije su komunikacijske barijere, odnosno djeca gluhih i nagluhих roditelja navode nemogućnost dozivanja roditelja ako je udaljen, otežano/onemogućeno razgovaranje preko telefona, teškoće u razgovoru s osobama iz djetetove okoline te manjak zajedničkog iskustva, ukoliko roditelji nisu pohađali redovne škole (Abramović, 2020.). Također, roditelji s oštećenjem sluha navode zabrinutost oko mogućeg zakašnjelog razvoja djetetova govora, obzirom da

ta djeca od malena uče znakovni jezik kako bi mogli komunicirati s roditeljima, no navedeni problem se rješava kroz uključenost djeteta u vršnjačke grupe (Singleton i Tittle, 2000.). Nadalje, gluhi i nagluhi roditelji navode kako nemaju pristup ključnim informacijama o roditeljstvu, a savjete uglavnom traže od svojih gluhih poznanika (Singleton i Tittle, 2000.; Abramović, 2020.).

Majke s autizmom u većem su riziku od razvoja problema mentalnog zdravlja, ali i postporođajne depresije, što se može objasniti činjenicom da su kod njih prisutni osjećaji izoliranosti i straha od osude, osobito u ranim fazama majčinstva gdje se još prilagođavaju na tu ulogu (Mayes i sur., 2011.; Pohl i sur., 2020.; Marić, 2023.). Uz to, majke s autizmom kao izazove s kojima se nose u svojoj roditeljskoj ulozi još navode probleme s organiziranjem, planiranjem, pamćenjem i senzorne teškoće, npr. slušanje djetetovog plača (Marić, 2023.). Nadalje, kao teškoće u ranim fazama djetetovog života su razumijevanje djetetovog izraza lica te održavanje kontakta očima (Gardner i sur., 2016.; Kanjski, 2021.). U kasnijoj dječjoj dobi, majke još navode da im situacije kao što su dječji rođendani i roditeljski sastanci, odnosno određene socijalne situacije predstavljaju izazov (Marić, 2023.). Međutim, iako su navedeni izazovi roditeljstva prisutni, istraživanja pokazuju kako su autistične majke vrlo otporne i sposobne prevladati određene poteškoće u roditeljstvu kako bi im djetetove potrebe predstavljale prioritet (Pohl i sur., 2020.; Marić, 2023.).

Kao najveći izazovi roditelja s oštećenjem vida navode se nadziranje djeteta i sprječavanje nezgoda, obzirom da roditelj ne može vidjeti što dijete radi u kućanstvu i nalazi li se u opasnosti, a vani roditelj dijete čvrsto mora držati za ruku jer ako se dijete udalji roditelj s oštećenjem vida ga neće moći nadzirati (Jarček, 2019). Roditelji s oštećenjem vida navode kako im teškoće stvara i kretanje izvan doma jer istovremeno moraju paziti i na prepreke i na dijete, a dok je dijete malo roditelji s oštećenjem vida ne mogu gurati dječja kolica ispred sebe jer na taj način ne mogu prepoznati prepreke i zaobići ih (Deshen i Deshen, 1989; Jarček, 2019.). Nadalje, što se tiče hranjena djeteta roditelji s oštećenjem vida moraju imati slobodne obje ruke kako bi mogli znati gdje se nalazi djetetova glava te ga pravilno hraniti (Jarček, 2019.). Roditelji s oštećenjem vida kao izazove navode i predrasude okoline, no

usprkos tome smatraju da su kompetentni roditelji te da su se realizirali u roditeljskoj ulozi (Jarček, 2019.).

Roditelji s intelektualnim teškoćama se često suočavaju sa siromaštvom, socijalnom izolacijom i neadekvatnom/nedostupnom podrškom, stoga prilika kao da im nije ni dana (Rivera Drew, 2009.). Štoviše, istraživanja pokazuju da će na temelju jednake roditeljske kompetentnosti roditeljima s intelektualnim teškoćama prije biti oduzeta djeca nego roditeljima bez intelektualnih teškoća (Rivera Drew, 2009.). Istina je da istraživanja pokazuju kako djeca roditelja s intelektualnim teškoćama jesu u većem riziku od zanemarivanja (Feldman, 2002.; Coren, Thomae i Hutchfield, 2011.), zatim mogu biti izložena riziku od kašnjenja u razvoju (zbog nedovoljne stimulacije) te nepravilne prehrane, stoga se obuka roditelja s intelektualnim teškoćama treba fokusirati na razvoj vještina rješavanja problema, donošenja odluka te ostalih roditeljskih vještina (Sheerin, 1998.).

4. POTREBE I PRAVA RODITELJA S INVALIDITETOM

Potrebe roditelja s invaliditetom razlikuju se obzirom na brojne čimbenike, a primarno obzirom na vrstu i težinu invaliditeta, ali ključne su i druge značajke kao što su prethodna životna iskustva, socioekonomski status, odnosi u obitelji, kvaliteta i dostupnost podrške, vrijeme nastanka invaliditeta i drugo (Leutar i Štambuk, 2007.). U svrhu identificiranja i razumijevanja potreba roditelja s invaliditetom, važno je poznavati karakteristike te skupine kako bi se moglo kvalitetnije odgovoriti na njihove potrebe, a roditelji s invaliditetom imaju specifične potrebe obzirom na njihova ograničenja. Američki nacionalni centar za statistiku (2000.) navodi da je više majki nego očeva s invaliditetom, da roditelji s invaliditetom stupaju u brak i imaju djecu nešto kasnije nego roditelji bez invaliditeta, ali i da imaju dvostruko veće šanse da budu samohrani roditelji, da su za ovu skupinu roditelja šanse da njihovo obrazovanje bude niže od srednjoškolskog dvostruko veće te su njihovi prihodi niži u odnosu na prihode obitelji iz okruženja (Abramović, 2020.). Nadalje, roditelji s invaliditetom imaju ograničen pristup zdravstvenoj skrbi (prostorno, financijski i informacijski), a osobito žene s invaliditetom kada se radi o ginekološkoj i prenatalnoj skrbi (Li i sur., 2017.). Sve navedene karakteristike predstavljaju rizične čimbenike koji povećavaju razinu stresa, što se onda može odraziti na samo

roditeljstvo, ukoliko se ne pruža odgovarajuća podrška (Abramović, 2020.). Da bi se moglo razumjeti roditeljstvo s invaliditetom potrebno je na taj fenomen gledati holistički, odnosno uzeti u obzir cijeli psihosocijalni kontekst i životna iskustva roditelja s invaliditetom (Abramović, 2020.). Naime, djecu s teškoćama u razvoju roditelji često prezaštićuju, stoga oni mogu imati suženu socijalnu mrežu i biti izolirana od okoline, a što se kasnije manifestira u obliku lošijih socijalnih vještina koje su ključne za formiranje bliskih odnosa (Abramović, 2020.). Iako su roditelji s invaliditetom heterogena skupina ipak im je zajednička drugačija socijalizacija koju su imali u odnosu na vršnjake bez invaliditeta, a koja onda utječe na formiranje njihova identiteta (Abramović, 2020.). Česta je situacija da su djeca s teškoćama u razvoju prezaštićena od društvenih situacija od strane roditelja ili skrbnika, što rezultira nedostatkom socijalnih vještina (Daniels i sur., 1981.; Rousso, 1993.; Chance, 2002.), dok mladim osobama s invaliditetom nedostaje seksualni odgoj (Daniels i sur., 1981.; Hwang, 1997.; Tilley, 1996.; Chance, 2002.), a ženama s invaliditetom nedostaje znanje o i pristup skrbi za reproduktivno zdravlje (Nosek i sur., 1995.; Chance, 2002.).

U istraživanju koje su provele Levačić i Leutar (2011.) roditelji s tjelesnim invaliditetom pod svojim su potrebama naveli udruživanje s drugim roditeljima s invaliditetom, postojanje društvene svijesti o roditeljima s invaliditetom (neosuđivanje), potrebe u sferi državne regulacije (odgovarajuća podrška), vrsta i težina invaliditeta kao faktori koji utječu na potrebe (potreba za podrškom raste kako raste težina invaliditeta) te emocionalne potrebe, pri čemu se misli na potrebu za psihološkom pomoći i razumijevanjem obitelji.

Ono što gluhim i nagluhim roditeljima najviše nedostaje kada je dijete malo su informacije, podrška i vodstvo (Abramović, 2020.). Kako dijete raste, tako počinje sve više vremena provoditi izvan obitelji te ostvaruje sve češće kontakte s osobama iz čujućeg svijeta, što može ostaviti negativne posljedice na njihovo roditeljstvo (Abramović, 2020.). U školskom razdoblju roditelji često moraju odlučiti hoće li nastaviti inzistirati na korištenju znakovnog jezika kod kuće, znajući pri tome da je djetetova fluentnost u govornom jeziku od velike važnosti za uspješno prevođenje (Abramović, 2020.). U doba adolescencije problem stvara što se roditeljevo školsko

iskustvo značajno razlikuje od iskustva njegova djeteta (Allsop i Kyle, 1997.; Abramović, 2020.).

Slijedeće istraživanje opisuje iskustvo majki s autizmom. Majke s autizmom izrazile su nezadovoljstvo dobivenim uslugama od strane zdravstvenih djelatnika tijekom perioda trudnoće i poroda, naglašavajući potrebu za jasnijim smjernicama tijekom komunikacije (Gardner i sur., 2016.; Marić, 2023.). Stoga, potrebe majki s autizmom idu u smjeru kvalitetne formalne i neformalne podrške, educiranosti i senzibiliziranosti stručnjaka o radu u tom području, edukativne i stručne podrške te povezivanju s drugim roditeljima s istim iskustvima (Marić, 2023.). Također, majke s autizmom navode kako često zbog djetetovih potreba zanemaruju vlastite potrebe, što s vremenom dovodi do sagorijevanja (Gould i Ashton Smith, 2011.; Burton, 2016.; Matos, 2022.). No, majke s autizmom, također, ističu pozitivan utjecaj roditeljstva jer im je ono pomoglo da steknu vještine koje do prije nisu imale, a zanimljivo je da istraživanja pokazuju kako autistične majke imaju kvalitetniji odnos sa svojom autističnom djecom nego djecom neurotipičnog razvoja, naravno, zbog boljeg razumijevanja djetetovih potreba (Matos, 2022.).

Roditelji s oštećenjem vida razvijaju određene strategije u odgoju djeteta koje se odnose na oslanjanje na druga osjetila kao što su sluh, dodir i miris (Jorge i sur., 2014.; Kon, 2024.). Važno je osigurati im resurse kao što su pomoćna sredstva prilagođena njihovim potrebama kako bi mogli biti što samostalniji oko brige o djeci (Kon, 2024.). Također, roditelji s oštećenjem vida navode kako su im potrebne dostupne informacije i objašnjenja, a ne predrasude na koje često nailaze od strane stručnjaka (Kon, 2024.).

Roditeljima s intelektualnim teškoćama potrebna je snažna socijalna mreža koja uključuje obitelj, prijatelje i stručnjake kako bi im mogla biti pružena potrebna podrška, često glede usvajanja roditeljskih vještina (Llewellyn i Hindmarsh, 2015.). Odnosno, potrebni su specijalizirani edukacijski programi koji bi pomogli roditeljima s intelektualnim teškoćama da bolje razumiju djetetove potrebe i razvoj (Llewellyn i Hindmarsh, 2015.). Također, uzimajući u obzir kako su roditeljima s intelektualnim teškoćama često (čak i neopravdano) oduzeto skrbništvo nad djecom, važna je pravna zaštita njihovog samoodređenja, naravno poštujući najbolji interes djeteta

istovremeno (Llewellyn i Hindmarsh, 2015.). Iako stručni radnici ustanova koji rade s roditeljima s intelektualnim teškoćama karakteriziraju polovinu njih kao nedovoljno dobre roditelje, ipak postoje zaštitni čimbenici koji ukazuju na uspješno roditeljstvo s intelektualnim teškoćama, a to su:

- spremnost na traženje pomoći i podrške,
- manji stupanj intelektualnih teškoća,
- partner bez intelektualnih teškoća,
- snažna i podržavajuća socijalna mreža te
- primjerena profesionalna podrška (Willems i sur., 2007; Tunjić, 2023).

Važno je još napomenuti da majke s intelektualnim teškoćama ističu potrebu za značajnom osobom u njihovoj sredini koja se može zalagati za njih i njihovu djecu (Theodore, Foulds, Wilshaw, Colborne, Lee, Mallaghan i Skelton, 2018.).

5. MLADI NJGOVATELJI

Prava za osobe s invaliditetom osigurana su zakonom, a nastoje se osigurati i temeljem formalnih i neformalnih organizacija za osobe s invaliditetom, međutim ta se prava ostvaruju na temelju invaliditeta, stoga njegovatelji ostaju neprepoznati po svojim potrebama, a često se u njegovateljskoj ulozi nalaze upravo djeca (Urbanc, 2003.). Mladi njegovatelji su djeca koja su se silom prilika našla u situaciji da brinu o nesamostalnoj odrasloj osobi (Meredith, 1990.; Lunn, 1990.; Becker, Aldridge, Dearden, 1998.; Urbanc, 2003.). Njihove odgovornosti uključuju brigu o kućanstvu, intimnu osobnu njegu i druge oblike pomoći koji se općenito smatraju odgovornošću odraslih stručnjaka (Joseph, Sempik, Leu i Becker, 2020.). Razlozi za pružanje takve vrste skrbi često su povezani s nedostatkom formalne podrške i usluga ili drugih neformalnih izvora podrške, ali i s osjećajem ljubavi prema članu obitelji u potrebi (Joseph i sur., 2020.). Razlozi zbog kojih briga o članu obitelji s invaliditetom može pasti na leđa djeteta su smrt ili odsutnost drugog roditelja, poslovne obveze drugog roditelja i slično (Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire i Webb, 2003.). Becker (2007.) je opisao kontinuum skrbi u rasponu od brige o osobi do brige za

osobu (Joseph i sur., 2020.). Naime, briga o osobi podrazumijeva uobičajene aktivnosti koje provodi većina mladih osoba, npr. pomoć pri obavljanju osnovnih kućanskih poslova (Becker, 2007.; Joseph i sur., 2020.). No, u slučajevima kada postoji invaliditet u obitelji, onda mladi mogu povećati svoju razinu skrbi provodeći više vremena obavljajući kućanske poslove i preuzimajući intimnu, specijaliziranu i medicinsku skrb što dovodi do toga da se njihov položaj na kontinuumu mijenja iz „brige o osobi“ u „brigu za osobu“ (Becker, 2007.; Joseph i sur., 2020.).

Prepoznati kao nevidljiva, skrivena i ranjiva radna snaga (Stamatopoulos 2015.), djeca i mladi ljudi s visokom razinom odgovornosti za brigu postoje u europskim zemljama kao što su Norveška, Švedska, Austrija, zatim Sjedinjene Države, Kanada, Australija i Novi Zeland, subsaharska Afrika i Bliski istok (Joseph i sur., 2020.). Iako postoje neke varijacije u procjenama prevalencije, brojke pokazuju da su između 2 i 8% sve djece, mladih ljudi i mladih odraslih osoba u naprednim industrijaliziranim kapitalističkim društvima njegovatelji, ovisno o metodologiji koja se koristi za njihovo identificiranje i brojanje (Leu i Becker, 2019; Joseph i sur., 2020.). Istraživanja pokazuju da je uloga mladih njegovatelja slična bez obzira na državu ili kontinent, ali da će na detalje te uloge utjecati lokalne okolnosti i prilike (Joseph i sur., 2020.). Na primjer, korisna usporedba je između mladih njegovatelja u Ujedinjenom Kraljevstvu i onih u Tanzaniji (Evans i Becker 2009; Joseph i sur., 2020.). Sva su djeca u obje zemlje obavljala kućanske poslove, a gotovo polovica njih (45% u svakoj zemlji) pružala je neki oblik osobne (intimne) skrbi, većina djece u obje zemlje (82%, odnosno 64%) također je bila uključena u pružanje zdravstvene skrbi za svoje roditelje ili obitelji, a neka su se također brinula za svoju braću i sestre (Joseph i sur., 2020.). No, postoje i određene razlike; 9% mladih njegovatelja u Ujedinjenom Kraljevstvu pridonosi prihodima kućanstva, dok je u Tanzaniji gotovo polovina djece bila angažirana u nekom obliku stvaranja prihoda kao što je prosjačenje ili povremeni rad (Joseph i sur., 2020.).

Mladi njegovatelji i mladi odrasli njegovatelji obavljaju uloge kod kuće koje bi na radnom mjestu (domovi za starije i nemoćne, bolnice i druge slične ustanove) obično obavljale obučene i kvalificirane odrasle osobe, a te uloge koje obično preuzimaju odrasli uključuju visoku razinu sposobnosti i odgovornosti, a mogu uključivati i

visoku razinu specijalističkih vještina i znanja (Joseph i sur., 2020.). Osim toga, mladi negovatelji često rade dugo u svojoj ulozi negovatelja i nisu plaćeni, a time što nisu plaćeni, štede značajnu količinu novca za usluge zdravstvene i socijalne skrbi (Leu i Becker 2017; Joseph i sur., 2020.). Zbog svog odnosa s onima o kojima se brine, za razliku od zaposlenika, oni ne mogu slobodno napustiti svoj posao i vezani su za svoju ulogu negovatelja dok im se okolnosti ne promjene (Joseph i sur., 2020.). Mladi negovatelji ne identificiraju se uvijek kao takvi, često gledajući na ono što rade kao dio normalnog obiteljskog funkcioniranja popraćenog osjećajima uzajamnosti i ljubavi (Smyth i sur., 2011). S druge strane, kada se prepoznaju kao mladi negovatelji, mogu se osjetiti zaknutima i uskraćenima, obzirom da imaju određena očekivanja kako bi „normalno“ djetinjstvo trebalo (O'Dell i sur., 2010; Joseph i sur., 2020.).

Istraživanja pokazuju da mladi negovatelji imaju lošije mentalno zdravlje u odnosu na svoje vršnjake koji nisu mladi negovatelji, konkretnije prijavljivali su više simptoma depresivnosti, anksioznosti, niže samopoštovanje i više antisocijalnog ponašanja od svojih vršnjaka (Lacey, Xue i McMunn, 2022.). Uz to, mladi negovatelji izvijestili su i o lošijem fizičkom zdravlju u odnosu na svoje vršnjake koji nisu mladi negovatelji, konkretnije prijavljivali su manje sna od svojih vršnjaka te je bilo vjerojatnije da će prijaviti bolest, invaliditet ili loše fizičko stanje/simptome (Lacey i sur., 2022.). Nadalje, za mlade negovatelje u dobi između 8 i 11 godina povezanost između brige i anksioznosti bila je jača kod dječaka nego kod djevojčica, iako u dobi između 12 i 18 godina nije pronađena statistički značajna razlika (Hunt, Levine i Naiditch, 2022; Lacey i sur., 2022.). Mladi negovatelji koji pružaju skrb više od 20 sati tjedno ili pružaju dnevnu skrb u prosjeku su imali najlošije mentalno zdravlje (Lacey i sur., 2022.). Također, mladi negovatelji i mladi odrasli negovatelji mogu iskusi razne ekonomske i socijalne nedostatke i poteškoće, uključujući ograničene mogućnosti obrazovanja i zapošljavanja (Kaiser i Schulze 2015; Joseph i sur., 2020.), poteškoće u ispunjavanju zahtjeva koji se postavljaju pred njih u sveučilišnom obrazovanju (Kettell, 2018.; Joseph i sur., 2020.), smanjenom društvenom kapitalu (Barry, 2011.; Joseph i sur., 2020.) te iskustvo stigme koja vodi u tajnovitost i društveno povlačenje (Bolas i sur., 2007.; Joseph i sur., 2020.). Još jedna od prepoznatih posljedica u literaturi jest ta što se

mladi njegovatelji doživljavaju kao takvi tijekom procesa formiranja identiteta te im se zbog toga može biti teško odvojiti od te uloge kasnije u životu jer se identificiraju s njom (Rose i Cohen, 2010.; Joseph i sur., 2020.).

Hoće li neka djeca preuzeti ulogu njegovatelja svojih roditelja i na koji način će obavljati te uloge ovisi o mnogo čimbenika kao što su struktura obitelji, spol djeteta, status obitelji, raspoloživost i vrsta usluga koje obitelji mogu biti pružene "izvana" (Urbanc, 2003.). Kao jedan od najvažnijih čimbenika ističe se vanjska podrška, odnosno svi resursi na koje se obitelj može osloniti izvan nje same, a velik broj roditelja s invaliditetom ne želi opteretiti vlastitu djecu ulogom njegovatelja, no često se nalaze u situaciji da nemaju drugog izbora, odnosno da im nije dostupna vanjska podrška (Parker i Olsen, 1995.; Urbanc, 2003.). Problem je društva što tako veliki teret skrbi i njege pada na dječja leđa koja obavljaju posao zdravstvenih, socijalnih i drugih stručnjaka, a za isti posao nisu plaćeni niti obučeni (Joseph i sur., 2020.). Također, invaliditet u obitelji može znatno utjecati na podjelu rodni uloga u obitelji, što dokazuje istraživanje koje su proveli Gordon i Perrone (2004.), a koje je pokazalo da dodatni zahtjevi za vremenom i energijom koji su vezani uz invaliditet supružnika utječu na njegovateljski stres drugog supružnika. Naime, većinom je obavljanje kućanskih poslova ženin posao te ukoliko muž ima invaliditet to dodatno može opteretiti ženu i resurse koje može iskoristiti kao podršku, s druge strane, istraživanja pokazuju da majkama s invaliditetom može biti teže održati pozitivno razvojno okruženje za dijete u odnosu na majke bez invaliditeta (Hogan, Shandra i Msall, 2007.).

Kao potencijalno rješenje podrške za mlade njegovatelje, Leu i Becker (2017.) analizirali su opseg svijesti i odgovora politike na međunarodnoj razini i predložili model sa sedam razina odgovora. Razine odgovora temelje se na brojnim karakteristikama koje pokazuju prisutnost ili odsutnost posebnih zakonskih prava ili prava za mlade skrbnike ili drugih prava koja bi se mogla koristiti u njihovo ime. Ove karakteristike podrazumijevaju pitanja koja se odnose na to imaju li djeca prava na procjenu potreba kao mladi skrbnici (Leu i Becker, 2017; Joseph i sur., 2020.). Takva prava ne moraju nužno biti zakonska prava, ali ako nisu zakonska prava, onda se nameću slijedeća pitanja: Koliko su jaka i jesu li provediva? Imaju li zemlje

posebne socijalne politike koje se odnose na mlade negovatelje? Odnosi li se kodeks prakse zdravstvenih i socijalnih stručnjaka posebno na mlade negovatelje kao posebnu skupinu i priznaju li ih struke kao takve? Postoji li razina svijesti o problemu mladih negovatelja među općom populacijom i među zdravstvenim i socijalnim djelatnicima? Postoje li projekti ili intervencije posebno za mlade negovatelje? Ili specifične terapijske intervencije za njih? Kao što je gore spomenuto, lokalna istraživanja specifična za pojedinu zemlju i aktivna istraživačka prisutnost u zemlji također su aktivni pokretači političkih odgovora, kao i prisutnost potpornih organizacija (Joseph i sur., 2020.). Koristeći ove ključne karakteristike, Leu i Becker (2017.) klasificirali su zemlje prema njihovoj razini svijesti o problemu mladih negovatelja i njihovom političkom odgovoru (Joseph i sur., 2020.). Najviša razina (Razina 1) koju su nazvali „Inkorporirana/održiva“ opisuje odgovor u kojem postoji široka svijest na svim razinama vlasti i društva o iskustvima i potrebama mladih negovatelja; postojane i održive politike i intervencije usmjerene na zadovoljavanje potreba mladih negovatelja i promicanje njihovog zdravlja, dobrobiti i razvoja te odgovori i zakon izgrađeni na temelju pouzdanih dokaza istraživanja i jasnih zakonskih prava, no nisu mogli pronaći nijednu zemlju koja bi se mogla smjestiti unutar te razine (Joseph i sur., 2020.). Ujedinjeno Kraljevstvo je klasificirano kao „razina 2“ (napredno) gdje je postojala široko rasprostranjena svijest i priznanje mladih negovatelja među javnošću, kreatorima politike i stručnjacima i specifična zakonska prava među ostalim karakteristikama (Joseph i sur., 2020.). Australija, Norveška i Švedska klasificirane su kao „razina 3“ (srednja; tj. određena svijest), a Austrija, Njemačka i Novi Zeland kao „razina 4“ (preliminarna; tj. mala svijest javnosti ili stručnjaka), šest zemalja i jedna regija (tj. SAD, Nizozemska, Švicarska, Italija, Irska, Belgija i subsaharska Afrika) klasificirane su kao „razina 5“ (u nastajanju; tj. rastuća svijest javnosti ili stručnjaka) i četiri (tj. Francuska, Ujedinjeni Arapski Emirati, Finska i Grčka) kao „razina 6“ (buđenje; tj. embrionalna svijest). Sve druge zemlje u kojima nije bilo dokaza o istraživanju ili političkom odgovoru klasificirane su kao „razina 7“ bez vidljive svijesti (Joseph i sur., 2020.).

Općenito govoreći, zemlje koje su provele više istraživanja smatrane su na višoj razini u okviru Leua i Beckera od drugih, no njihova se karakterizacija nije temeljila

na količini istraživanja već na njihovoj procjeni svijesti te zemlje o socijalnoj politici (Joseph i sur., 2020.). Sustav klasifikacije Leua i Beckera (2017.) nije fiksna, već je razvijen kako bi se stvorila svijest i dijalog između društvenih znanstvenika i kreatora politike na međunarodnoj razini (Joseph i sur., 2020.).

6. IZVORI PODRŠKE ZA RODITELJE S INVALIDITETOM

Socijalna podrška može se definirati kao društvena aktivnost kojom primatelj podrške jača osjećaj vlastite vrijednosti ili ako mu je pružena instrumentalna/emocionalna pomoć u svladavanju stresa (Pierce i sur., 1996.; Pećnik i Raboteg-Šarić, 2004.; Vuk, 2020.). No, treba uzeti u obzir da percepcija socijalne podrške i njezine prikladnosti ima značajniju ulogu u reagiranju osobe na stresnu situaciju nego što je stvarno dostupna ili pružena podrška (Barrera i Ainsley 1983., Sarason i sur. 1983, Robins i Block 1989., Parker i sur. 1990., Watt i sur. 1990., Yaux i sur. 1986.; Zivčić i Bećirević 1995.,1996.; Pehlić i sur., 2018.). Socijalna podrška je povezana s važnim ishodom kao što su oporavak od bolesti, kapacitet nošenja sa stresom, ali i s činjenicom da je nedostatak podrške rizični čimbenik za navedene ishode, što je važna činjenica obzirom da je zdravstveno stanje izričito važno za osobe s invaliditetom (Sarason i Sarason, 2009.; Milić Babić, 2019.).

Socijalna podrška podrazumijeva formalne i neformalne izvore podrške, a neformalni izvori podrazumijevaju financijsku, materijalnu, emocionalnu i praktičnu pomoć koju osobe primaju od članova obitelji, prijatelja, rodbine, susjeda i slično (Leutar i sur., 2007.; Kokorić i sur., 2012; Vuk, 2020.). Osobe s invaliditetom navode neformalnu podršku kao primarni izvor podrške, pri čemu osobito izdvajaju obitelj, odnosno supružnike (Levačić i Leutar, 2011.). To potvrđuje i slijedeće istraživanje koje navodi kako roditelji s invaliditetom najčešće traže i koriste neformalnu podršku, a to su većinom roditelji majke s invaliditetom i supružnici (Pehlić i sur., 2018.). Također, roditelji s invaliditetom kao izvor podrške navode i kućne pomoćnice (koje sami angažiraju), a koje im znatno pomažu oko svakodnevnih zadataka i kućanskih poslova (Levačić i Leutar, 2011.). No, ne dobivaju sve osobe s invaliditetom neformalnu podršku; slijedeće istraživanje je pokazalo kako se žene s tjelesnim invaliditetom suočavaju s negativnim pogledom, od strane članova obitelji, na njihove bračne i roditeljske uloge, što smanjuje vjerojatnost da će iste uloge

preuzeti (Vuk, 2020.). Česta je situacija da se roditelji s invaliditetom oslanjaju na podršku djece, a isto čine u situacijama u kojima nemaju niti jedan drugi izvor podrške (Pehlić i sur., 2018.). Međutim, iako roditelji s invaliditetom najveću podršku dobivaju od obitelji, ne žele predstavljati teret svojoj obitelji, osjećati ovisnost o drugom ili obvezu uzvraćanja podrške drugoj osobi (Pećnik i Raboteg-Šarić, 2004; Vuk, 2020.). Kao osnažujući resurs roditelji s tjelesnim invaliditetom navode vjeru, ali smatraju kako bi im uvelike značilo povezivanje i udruživanje s drugim roditeljima s invaliditetom u svrhu podrške i razmjene iskustva (Levačić i Leutar, 2011.).

Formalni izvori podrške uključuju različite oblike pomoći u novcu ili slične pomoći koju pruža država i druge institucije (Leutar i sur., 2007.; Kokorić i sur., 2012.; Vuk, 2020.). Dakle, državne institucije su dužne pružiti socijalnu zaštitu onima koji to ne mogu osigurati iz izvora neformalne podrške, a socijalna zaštita se odnosi na socijalne usluge, npr. osobna asistencija, te novčane naknade, npr. inkluzivni dodatak (Vuk, 2020.). Formalnu podršku karakterizira to što se trebaju ispuniti određeni kriteriji da se ista primi te je potrebno uložiti više truda da se primi formalna u odnosu na neformalnu podršku (Božić, 2022.). Jedan od glavnih modela podrške pri roditeljstvu s invaliditetom je osobna asistencija, a u Zakonu o osobnoj asistenciji (NN 71/2023.) je definirana kao socijalna usluga kojom se osigurava pomoć i podrška osobi s invaliditetom u aktivnostima koje ne može izvoditi sama radi vrste i stupnja invaliditeta, a koje su joj svakodnevno potrebne u kući i izvan kuće, te pomoć i podrška u komunikaciji i primanju informacija, a u svrhu većeg stupnja samostalnosti i uključenosti u zajednicu, zaštite i osiguravanja ljudskih prava osobe s invaliditetom, kao i ostvarivanja ravnopravnosti s drugima. Prema Zakonu (NN 71/2023.), osobna asistencija može obuhvatiti:

- obavljanje kućanskih poslova, uključujući i organiziranje prehrane, koje korisnik nije u mogućnosti samostalno obaviti ili koje umjesto korisnika nisu u mogućnosti obaviti članovi kućanstva

- hranjenje

- održavanje osobne higijene

-omogućavanje kretanja

-rukovanje pomagalicama

- pratnju i pomoć u različitim socijalnim aktivnostima, uključujući i putovanja unutar i izvan Republike Hrvatske

-pomoć pri obavljanju administrativnih aktivnosti

- pružanje podrške u komunikaciji između osobe s oštećenjem sluha i čujuće okoline u svrhu pristupa informacijama u svim područjima života

– pružanje podrške u kretanju gluhoslijepim osobama te podrške u komunikaciji između gluhoslijepih osoba i okoline, u svrhu pristupa informacijama u svim područjima života.

Roditelji s invaliditetom su u razvijenim zemljama pokrenuli razvijanje koncepta roditeljskog asistenta koji bi im pomagao u roditeljskoj ulozi, odnosno onim dijelovima roditeljstva u kojima im je potrebna podrška (Levačić i Leutar, 2011.). Također, uz osobnu asistenciju roditelji s invaliditetom ističu važnost adekvatne opreme te uklanjanja prostornih barijera u njihovoj okolini, konkretnije jedna majka s invaliditetom je istaknula kako su parkovi za djecu često nepristupačni za one u invalidskim kolicima (Vuk, 2020.). Dakle, formalna podrška odnosi se i na ublažavanje ili uklanjanje fizičkih barijera za koje su zadužena određena privatna, javna ili državna tijela, a u čemu se često vidi propust jer osobe s invaliditetom nisu uključene u društvo na ravnopravnoj osnovi s drugima (Vuk, 2020.). Nadalje, roditelji s tjelesnim invaliditetom naglašavaju važnost jednakih mogućnosti koje imaju ostali roditelji, posebice u pristupu resursima i uslugama. U obrazovanju svoje djece žele imati kvalitetan odnos sa školom te imati pristup školi, bilo fizički ili pismeno, kako bi mogli pratiti napredak djeteta (CSCI, 2009.; Vuk, 2020.). U zdravstvenom sustavu traže fizičku dostupnost, poput pristupačnog bolničkog prijevoza te lakši pristup podršci kroz dostupne informacije i kvalitetnu komunikaciju (CSCI, 2009.; Vuk, 2020.). Također, žele podršku u ostvarivanju svojih prava, informacije o postupanju u kriznim situacijama te podršku i informacije za članove njihovih obitelji (CSCI, 2009.; Vuk, 2020.).

Što se tiče materijalne pomoći, osobe s invaliditetom imaju pravo na inkluzivni dodatak, a to je novčana naknada namijenjena osobi s invaliditetom u svrhu prevladavanja različitih prepreka koje mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (Zakon o inkluzivnom dodatku, NN 156/2023.). Prema Zakonu (NN 156/2023.), pravo na inkluzivni dodatak priznaje se:

-odrasloj osobi s tjelesnim, mentalnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjem kojoj je utvrđen treći ili četvrti stupanj težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti prema propisima o vještačenju i metodologijama vještačenja te koja ima status osobe s invaliditetom sukladno zakonu kojim se uređuje registar osoba s invaliditetom

-djetetu s tjelesnim, mentalnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjem kojem je utvrđen drugi, treći ili četvrti stupanj težine invaliditeta – oštećenja funkcionalnih sposobnosti prema propisima o vještačenju i metodologijama vještačenja bez obzira na status osobe s invaliditetom.

No usprkos tome, 60% ispitanika je izjavilo da jedva spaja kraj s krajem iz mjeseca u mjesec, oko polovice obitelji je zbog financijskih teškoća znalo kasniti s plaćanjem računa te je polovina štedjela na vlastitoj kupnji da bi mogli priskrbiti nešto za djecu (Leutar i sur., 2011; Vuk, 2020.). Invaliditet predstavlja rizični čimbenik za siromaštvo, obzirom da zbog određenih ograničenja osobe s invaliditetom moraju prilagoditi svoje obrazovanje tome, a kasnije i zaposlenje, stoga im navedena formalna podrška nije dovoljna (Vuk, 2020.).

Istraživanje koje su proveli Albert i Powell (2021.) bavi se, između ostalog, negativnim stavovima koje roditelji s invaliditetom doživljavaju od strane sustava dječje skrbi, pri čemu naglašavaju da često imaju osjećaj da samim time što imaju invaliditet nisu kompetentni roditelji jer ih okolina na taj način etiketira. Nadalje, ovo istraživanje naglašava kako negativni društveni stavovi imaju dugoročne učinke na roditelje s invaliditetom i njihovu sliku o sebi, ali taj negativan utjecaj se prenosi i na djecu koja su često odvajana od njihovih roditelja s invaliditetom.

Roditelji s invaliditetom imaju specifične potrebe jer postoje određena ograničenja koja imaju, a koja se preslikavaju i na njihovu roditeljsku ulogu, no od sustava formalne podrške očekuje se da takve potrebe prepozna i na njih adekvatno odgovori. Uz to, a što se i naglašava u istraživanju koje su proveli Albert i Powell (2021.), roditeljima s invaliditetom potrebna je individualizirana pomoć (a ne univerzalno rješenje za sve jer takvo ne postoji) jer su osobe s invaliditetom heterogena skupina, kao i osobe bez invaliditeta. Socijalni radnici kao profesionalni pomagači trebali bi temeljem osobnog i profesionalnog razvoja raditi na vlastitim stavovima i predrasudama te uvijek preispitivati svoje vrijednosti, kako se korisnici koji od stručnjaka očekuju podršku i pomoć, ne bi našli u poziciji da od stručnjaka zaziru zbog straha od stigmatiziranja i, s tim u vezi, intervencija kojima se krši njihovo pravo na samoodređenje. Na kraju, roditelji s invaliditetom se osjećaju kao da su prepušteni sami sebi, a to nikako ne bi trebalo biti tako, osobito jer se Republika Hrvatska Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom obvezala da će osigurati pomoć roditeljima s invaliditetom u podizanju djece (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, 6/2007.).

7. ZAKLJUČAK

Roditelji s invaliditetom ranjiva su društvena skupina, obzirom da su suočeni s nizom izazova i barijera, od kojih su najznačajnije socijalne, ekonomske, prostorne i zdravstvene. Zdravstvene prepreke odnose se na tjelesna, osjetilna ili mentalna ograničenja s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom, a u roditeljskoj ulozi to otežava aktivnosti kao što su hranjenje, prijevoz, nadzor djece i slično. Specifična vrsta invaliditeta implicira specifične potrebe roditelja s invaliditetom, ali ono što im je većini zajedničko je specifična socijalizacija koja se ipak razlikuje od socijalizacije njihovih vršnjaka bez invaliditeta. Nadalje, roditelji s invaliditetom navode kako im treba bolji pristup ključnim informacijama, udruživanje s drugim roditeljima s invaliditetom radi podrške i razmjene iskustva, adekvatna oprema koja im može olakšati obavljanje svakodnevnih aktivnosti te individualizirana podrška po potrebi. No, najvažnije od svega roditeljima s invaliditetom je potreban pristup bez osuđivanja, razumijevanje, nediskriminacija i inkluzija. Odnosno, roditelji s

invaliditetom često strahuju od traženja pomoći iz formalnih izvora podrške zbog toga da ne bi bili etiketirani kao nesposobni roditelji i kako im ne bi bilo oduzeto skrbništvo nad djecom. S tim u vezi, roditelji s invaliditetom se najčešće oslanjaju na neformalne izvore podrške, tj. obitelj i prijatelje. Kada su u situaciji da se ne mogu oslanjati na nikoga drugog, onda se oslanjaju na vlastitu djecu koja preuzimaju ulogu njegovatelja. Njegovateljska uloga je upitna za razvoj djeteta jer zbog svojih razvojnih i adaptivnih kapaciteta bi se roditelj trebao brinuti za dijete, a ne obrnuto. Ipak, usprkos svim izazovima i ograničenjima roditelji s invaliditetom su u mogućnosti biti kvalitetni i dobri roditelji uz odgovarajuću podršku i edukaciju te uključenost u zajednicu. Kako bi se dogodila potrebna i vidljiva promjena, ključna i nužna prva intervencija je edukacija stručnjaka koji rade s roditeljima s invaliditetom (primarno socijalni radnici) jer, ako nemaju vlastitu socijalnu mrežu podrške, njima će se prvo obratiti za pomoć i podršku, a uz to, dužnost stručnjaka je da se u svome radu vode profesionalnom etikom i načelima, a u socijalnom radu to znači raditi za dobrobit korisnika. Štoviše, educirajući stručnjake omogućuje se da oni to znanje prenose direktnim i indirektnim putem; indirektno djelovanje podrazumijeva da stručnjaci predstavljaju pozitivan model svojim ponašanjem, a direktno djelovanje podrazumijeva individualizirane i primjerene intervencije. Uloga socijalnih radnika, osim pružanja podrške roditeljima s invaliditetom, obuhvaća i zagovaranje roditelja, odnosno borbu za prava onih čiji se glas u društvu ne čuje. Osim toga, kao važan resurs za osnaživanje nameće se samozagovaranje, na što bi socijalni radnici trebali poticati jer time roditelji s invaliditetom jačaju sliku o sebi te preuzimaju odgovornost za vlastiti život, a time i život svoje djece. Nadalje, nužno je raditi na promjeni stavova i vrijednosti u društvu jer prema socijalnom modelu, a i nalazima istraživanja, društvo je to koje stvara ograničenja, a ne invaliditet sam po sebi. Kako bi se društvo senzibiliziralo po tom pitanju važno je raditi na njihovoj edukaciji i razumijevanju problematike, obzirom da se radi o duboko ukorijenjenim stavovima i predrasudama koji se vežu uz seksualnost osoba s invaliditetom općenito, a onda naravno i uz roditeljstvo osoba s invaliditetom. Ključno je u sve intervencije namijenjene roditeljima s invaliditetom uključiti njih same jer će oni najbolje znati što im treba i na čemu se treba raditi. Izuzev toga, negativni stavovi o određenoj društvenoj skupini često proizlaze iz neznanja, odnosno nepoznavanja i

nerazumijevanja te skupine pa tako što više kontakata postoji s određenom društvenom skupinom, to je veća vjerojatnost da će ista biti prihvaćena u društvu. Dakle, uključivanje roditelja s invaliditetom omogućuje ostvarivanje njihovih prava, izbora i neovisnog življenja, a time se i smanjuje vjerojatnost njihovog stigmatiziranja i diskriminiranja jer prvi korak ka senzibilizaciji je normalizacija, tj. da bi nešto postalo uobičajeno potrebno je da nam bude poznato.

LITERATURA

1. Abramović, A. (2020). *Izazovi roditeljstva gluhih i nagluhih roditelja*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
2. Albert, S. M. i Powell, R. M. (2021). Supporting disabled parents and their families: Perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of Public Child Welfare*, 15 (5), 529-529.
3. Azzopardi Lane, C. i Callus, A. M. (2016). Disability and parenting: The experiences of four women with disability. *Community Development Journal*, 969.
4. Banković, S., Dučić, B. i Đorđević, M. (2010). Stavovi prema seksualnosti odraslih osoba sa umerenom intelektualnom ometenošću. *Zbornik radova „Smetnje i poremećaji: fenomenologija, prevencija i tretman deo I/Disabilities and Disorders: Phenomenology, Prevention and Treatment Part I“*, 455-470.
5. Barišić, J. (2013). Socijalna podrška osobama s oštećenjem vida. *Socijalna politika i socijalni rad*, 1(1), 38-70.
6. Božić, S. (2022). *Formalna podrška osobama s invaliditetom*. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
7. Buljevac, M. (2023). *Seksualnost i osobe s invaliditetom*. Zagreb: Pravobranitelj za osobe s invaliditetom.
8. Callow, E., Buckland, K. i Jones, S. (2011). Parents with Disabilities in the United States: Prevalence, Perspectives, and a Proposal for Legislative Change to Protect the Right to Family in the Disability Community. *Texas Journal on Civil Liberties & Civil Rights*, 17, 9.

9. Chance, R. S. (2002). To love and be loved: Sexuality and people with physical disabilities. *Journal of Psychology and Theology*, 30(3), 195-208.
10. Coren, E., Thomaes, M. i Hutchfield, J. (2011). Parenting training for intellectually disabled parents: A Cochrane systematic review. *Research on Social Work Practice*, 21(4), 432-441.
11. Državni zavod za statistiku (2024). Preuzeto s <https://podaci.dzs.hr/2022/en/29219> (16.7.2024.)
12. Franković Jovović, A. (2022). *Utjecaj člana obitelji s invaliditetom na odrastanje djece u obitelji*. Završni rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
13. Gordon, P. i Perrone, K. (2004). When spouses become caregivers: Counseling implications for younger couples. *The Journal of Rehabilitation*, 70, 27–32.
14. Hankó, C., Pohárnok, M., Lénárd, K. i Bíró, B. (2024). Motherhood Experiences of Visually Impaired and Normally Sighted Women. *Human Arenas*, 7(1), 127-155.
15. Hogan, D. P., Shandra, C. L. i Msall, M. E. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 30(6), 1001–1019.
16. Hrvatska udruga socijalnih radnika (2024). *Etički kodeks socijalnih radnika i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada*. Preuzeto s <https://husr.hr/web/?p=460> (16.7.2024.)
17. Jablan, B. i Sjeničić, M. (2021). Seksualnost i seksualno zdravlje osoba sa invaliditetom—sa posebnim osvrtom na osobe sa oštećenjem vida. *Stanovništvo*, 59 (2), 65-82.
18. Jacob, J., Canchola, J. A. i Preston, P. (2019). Young adult children of parents with disabilities: Self-esteem, stigma, and overall experience. *Stigma and Health*, 4(3), 310.
19. Jarček, I. (2019). *Kvaliteta odnosa obitelji u kojoj roditelji imaju oštećenje vida*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
20. Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. i Becker, S. (2020). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review* 5, 77–89.

21. Kanjski, H. (2021). *Roditelji s autizmom*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
22. Kirshbaum, M. i Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 65-80.
23. Kon, M. (2024). *Roditeljstvo osoba oštećena vida*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
24. Lacey, R. E., Xue, B. i McMunn, A. (2022). The mental and physical health of young carers: A systematic review. *The Lancet Public Health*, 7(9), e787-e796.
25. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
26. Levačić, M. i Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(2), 42-57.
27. Li, H., Parish, S. L., Mitra, M. i Nicholson, J. (2017). Health of US parents with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(2), 303–307.
28. Llewellyn, G. i Hindmarsh, G. (2015). Parents with intellectual disability in a population context. *Current developmental disorders reports*, 2, 119-126.
29. Llewellyn, G., McConnell, D. i Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child abuse & neglect*, 27(3), 235-251.
30. Marić, A. (2023). *Iskustvo roditeljstva autističnih majki*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
31. Matos, M. (2022). *Odnos s djecom iz perspektive autističnih roditelja*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
32. Mckenzie, J. A. i Swartz, L. (2011). The shaping of sexuality in children with disabilities: AQ methodological study. *Sexuality and Disability*, 29, 363-376.
33. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 72-86.
34. Mikecin, K. (2023). *Braća i sestre osoba s invaliditetom*. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
35. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme: Časopis za pitanja socijalnog rada i srodnih znanosti*, 1(6), 13-26.

36. Olkin, R., Abrams, K., Preston, P. i Kirshbaum, M. (2006). Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the nhis and two national surveys. *Rehabilitation Psychology*, 51(1), 43–49.
37. Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and disability*, 32(2), 231-242.
38. Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 30(4), 407-419.
39. Pehlić, A., Urbanc, K. i Lendler, V. (2018). Roditeljstvo i invaliditet–perspektiva djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54(1), 83-102.
40. Rastimo zajedno (2024). *Prilozi za roditelje*. Preuzeto s <https://www.rastimozajedno.hr/rastimo-zajedno/prilozi-za-roditelje-rastimo-zajedno/> (16.7.2024.)
41. Rivera Drew, J.A. (2009). Disability and the Self-Reliant Family: Revisiting the Literature on Parents with Disabilities. *Marriage & Family Review*, 45(5), 431-447.
42. Sheerin, F. (1998). Parents with learning disabilities: A review of the literature. *Journal of advanced nursing*, 28(1), 126-133.
43. Singleton, J. L. i Tittle, M. D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf studies and Deaf education*, 5(3), 221-236.
44. Šepić, A. (2022). *Stavovi studenata pomažućih profesija o seksualnosti, partnerstvu i roditeljstvu osoba s intelektualnim teškoćama*. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
45. Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and disability*, 18(4), 283-290.
46. Theodore, K., Foulds, D., Wilshaw, P., Colborne, A., Lee, J. N. Y., Mallaghan, L. i Skelton, J. (2018). ‘We want to be parents like everybody else’: Stories of parents with learning disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(3), 184-194.
47. Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S. i Webb, A. (2003). Your friends don’t understand’: Invisibility and unmet need in the lives of ‘young carers. *Child & Family Social Work*, 8(1), 35-46.

48. Tunjić, M. (2023). *Pravo na obitelj osoba s intelektualnim teškoćama*. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
49. Urbanc, K. (2003). MLADI NJEGOVATELJI – DJECA OSOBA S INVALIDITETOM. *Ljetopis socijalnog rada*, 10 (2), 187-196.
50. Vuk, A. (2020). *Roditeljstvo i osoba s invaliditetom*. Završni rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
51. Živčić, K. (2016). *Osobe s motoričkim poremećajima i roditeljstvo*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
52. Zakon o inkluzivnom dodatku. *Narodne novine*, 156/23.
53. Zakon o osobnoj asistenciji. *Narodne novine*, 71/23.
54. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, 6/07.
55. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, 157/13, 152/14, 39/18, 32/20.
56. Wade, H. (2002). Discrimination, sexuality and people with significant disabilities: Issues of access and the right to sexual expression in the United States. *Disability Studies Quarterly*, 22(4).