

Utjecaj člana obitelji s invaliditetom na odrastanje djece u obitelji

Franković Jovović, Ana

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:760383>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Ana Franković Jovović

**Utjecaj člana obitelji s invaliditetom na odrastanje djece u
obitelji**

ZAVRŠNI RAD

Zagreb, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Ana Franković Jovović

**Utjecaj člana obitelji s invaliditetom na odrastanje djece u
obitelji**

ZAVRŠNI RAD

Mentorica:

prof. dr. sc. Zdravka Leutar

Zagreb, 2022.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Obitelj	3
2.1. Definicija obitelji.....	3
2.2. Uloga i funkcija obitelji.....	3
2.3. Transformacija obitelji	4
3. Invaliditet	6
3.1. Definicija invaliditeta	6
3.2. Osobe s invaliditetom	6
3.3. Djeca s teškoćama u razvoju	8
4. Odnosi u obitelji s osobom s invaliditetom	10
4.1. Odnos supružnika	11
4.1.1. Odnosi roditelja koji su osobe s invaliditetom.....	11
4.1.2. Odnosi roditelja djeteta teškoćama	12
4.2. Roditelji i djeca	15
4.3. Braća i sestre	18
5. Odrastanje djece s članom obitelji s invaliditetom	20
5.1. Sindrom staklene djece.....	20
5.2. Prednosti.....	25
5.3. Problemi i nedostaci	26
6. Zaključak	29
Popis tablica.....	31
Popis slika.....	32
Literatura.....	33
Prilog 1.....	37

Utjecaj člana obitelji s invaliditetom na odrastanje djece u obitelji

Sažetak:

Suvremene obitelji se suočavaju s problemima suvremenog života, a kada je član obitelji osoba s invaliditetom ili dijete s teškoćama, problemi su još izraženiji. Invaliditet predstavlja otežavajuću okolnost i utječe na lošiju kvalitetu života u kojem god obliku je prisutan. Supružnici koji imaju dijete s teškoćama su izloženi velikom stresu i financijskom naprezanju, što djeluje i na njihov međusobni odnos, koji može biti konfliktan i dovesti do rastave braka. Djeca koja odrastaju u takvim obiteljima izložena su stresu i težem odrastanju od svojih vršnjaka, nazivamo ih staklena djeca. Njima bi se trebala pružiti posebna podrška u odrastanju. Da bi se obitelji mogle nositi sa svim izazovima, potrebna im je socijalna podrška najbliže okoline, ali i sustavna institucionalna podrška.

Ključne riječi: osobe s invaliditetom, odrastanje, sindrom staklenog djeteta, odnosi u obitelji

The influence of a family member with a disability on the growing up of children in the family

Abstract:

Modern families face the problems of modern life, and when a family member is a person with a disability or a child with disabilities, the problems are even more pronounced. Disability is an aggravating circumstance. In whatever form is present, its effects to poorer quality of family life. Spouses who have a child with disabilities are exposed to great stress and financial strain. That also affects their relationship with each other, which can be conflicting and lead to divorce. Children growing up in such families are more exposed to stress and have harder time growing up than their peers. Those children are called glass children. They should be given special support in growing up. Families have to cope with all that challenges and they need social support of close surroundings, but also systematic institutional support.

Key words: people with disabilities, growing up, glass child syndrome, family relationships

Izjava o izvornosti

Ja, Ana Franković Jovović pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica završnog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Ana Franković Jovović, v.r.

Datum: 30. lipanj 2022. godine

1. Uvod

Obitelj je kolijevka čovjeka i čovječanstva, zajedno s ljudskim društvom i obitelj se razvija, osnova je na kojoj je društvo nastalo i povezuje ono biološko i društveno u čovjeku (Janković, 2004.). Obitelj se transformira iz tradicionalne u suvremenu obitelj, ali zadržava svoju zaštitničku funkciju. Odnosi u obitelji su bazirani na ljubavi, a to je bitno kada se obitelj nađe pred izazovima svakodnevnog života. Obitelji s osobama s invaliditetom tih izazova imaju još više i bez podrške obitelji osobe ne bi mogle zadovoljiti niti osnovne životne potrebe. Postojanje osobe s invaliditetom u obitelji utječe na kvalitetu života cijele obitelji i svih članova obitelji.

Nije neuobičajeno da su roditelji djece s teškoćama generalno izloženi većoj količini stresa i lošijem mentalnom zdravlju od drugih roditelja. Utjecaj djetetove teškoće na obitelj je povezan ne samo sa karakteristikama djeteta, nego i sa socijalnim i ekonomskim varijablama u obitelji (Solem, Christophersen, i Martinussen, 2011.). Nedostatak socijalnog kontakta, nedostatak financijskih sredstava, umor i stres negativno utječu na odnose supružnika, a onda i na odnose među svim članovima obitelji.

Braća i sestre su posebno obilježeni prisustvom djeteta s teškoćama u obitelji. Odnosi među braćom i sestrama nalaze se među najvažnijim odnosima u životu. U životu svake osobe, ovi su odnosi najdugovječniji (Kasten, 2003.). Dosadašnja istraživanja su pokazala da braća i sestre djece s teškoćama imaju stresniji život u usporedbi s vršnjacima koji imaju zdravu braću i sestre. Teško se na takav život privikavaju. Pomažući roditeljima u brizi o braći i sestrama s teškoćama ranije sazrijevaju od svojih vršnjaka, imaju veću empatiju i spremniji su pomoći drugima (Javadian, 2011.) (Fisman, i dr., 1996.).

Zbog takvog života često su stavljeni sa strane i nevidljivi, što se naziva sindromom staklenog djeteta. Njihove potrebe su često neizrečene i zbog toga nezadovoljene, povlače se u sebe jer vide da je roditeljima teško pa ne žele i sami biti teret. Njihovo odrastanje i kvaliteta života je manja nego kod njihovih vršnjaka koji nemaju osobu s invaliditetom u obitelji. Negativne strane takvog odrastanja su što su izloženi većem stresu i strahu te negativnim osjećajima, dok je dobra strana to što razvijaju i puno

pozitivnih osjećaja poput razumijevanja, empatije, prihvaćanja razlika te shvaćaju što je u životu bitno.

Ovaj Završni rad podijeljen je u šest cjelina:

1. Uvod,
2. Obitelj,
3. Invaliditet,
4. Odnosi u obitelji s osobom s invaliditetom,
5. Odrastanje djece s članom obitelji s invaliditetom,
6. Zaključak.

Nakon uvodnog poglavlja slijedi drugo poglavlje koje nudi definicije obitelji. Opisuje kako se obitelj tokom vremena transformira iz tradicionalne u suvremenu obitelj. Opisuju se uloge i funkcije obitelji. Spominju se vrste suvremene obitelji.

Treće poglavlje daje definiciju invaliditeta općenito te definira osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama i njihov broj u ukupnoj populaciji. Opisuje kako su osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama opisana u nekim međunarodnim dokumentima te koja su njihova prava i potrebe.

Četvrto poglavlje opisuje odnose u obitelji s osobom s invaliditetom. Odnosi koji se opisuju su međusobni odnosi roditelja u obitelji i odnosi roditelja i djece. Posebno su navedeni i opisani primjeri odnosa supružnika u kojima su oba supružnika osobe s invaliditetom i odnos supružnika koji imaju dijete s teškoćama. Zatim su opisani odnosi roditelja i djece te odnosi braće i sestara u obitelji s osobom s invaliditetom.

Peto poglavlje opisuje odrastanje djece u obitelji s osobom s invaliditetom, naglasak je na situaciju kada roditelj ima invaliditet, i kada dijete odrasta s bratom ili sestrom koje je dijete s teškoćama. Opisuje se sindrom staklene djece te koje su prednosti takvog odrastanja, a koji su nedostaci. U posljednjem šestom poglavlju dan zaključak ovoga rada.

2. Obitelj

Obitelj je najvažnija zajednica u životu pojedinca. U ovom poglavlju će se definirati obitelj kao zajednica i oblici i funkcije obitelji. Opisat će se i transformacija obitelji od tradicionalne do suvremene obitelji.

2.1. Definicija obitelji

Kako se mijenja društvo u kojem živimo, tako se mijenja i obitelj i prilagođava novom suvremenom vremenu. Zbog toga razloga teško je jednoznačno definirati pojam obitelji. Postoji mnogo definicija i promišljanja o obitelji, jer obitelj postoji od samog nastanka čovjeka, ali ipak obitelj ima neke značajke koje se ne mijenjaju.

Obitelj mnogi autori definiraju različito, ali zajedničko im je to da je obitelj osnovna društvena skupina, povezana srodstvom, utemeljena na braku i zajedničkom životu užeg kruga srodnika, prije svega roditelja, koji vode brigu o svojoj ili posvojenoj djeci i odgajaju ih (Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2022.).

Obitelj je društvena zajednica u kojoj se ostvaruju temelji cjelokupnog čovjekovog života i kao prirodna zajednica vrlo je slojevita društvena pojava u kojoj se razvija osobnost djeteta i čitav sklop odnosa i suodnosa u njoj i izvan nje (Rosić, 1994.).

2.2. Uloga i funkcija obitelji

Za opstanak obitelji kao zajednice, potrebna je ljubav. Ona veže partnere jedno za drugo, veže roditelje i djecu, bitna je u svim vrstama obitelji i sve obitelji su bazirane prvenstveno na ljubavi. Ljubav je izrazito bitna i u obiteljima koje imaju člana osobu s invaliditetom, jer su one suočene s posebno velikim stresovima i izazovima.

Svaka obitelj i njeni članovi se tijekom života prilagođavaju i prihvaćaju uloge i funkcije unutar svoje obitelji, a i unutar zajednice u kojoj žive. To obogaćuje njih kao osobe, ali i društvo te okolinu. Svaka obitelj je različita, kao i pojedinci koji čine tu obitelj, ali također svaka obitelj ima zajednička obilježja i funkcije. Funkcije obitelji su reproduksijska, socijalizacijska, zaštitna, ekonomska i odgojna.

Izazovi svakodnevnog života mogu utjecati na narušavanje svih tih funkcija, a kada u obitelji postoji osoba s invaliditetom, taj rizik postaje još veći.

2.3. Transformacija obitelji

Obitelj se kroz povijest mijenjala i transformirala, ali neke značajke obitelji su ostale iste. Obitelj je imala i ima reproduksijsku funkciju, socijalizacijsku funkciju, zaštitnu funkciju, ekonomsku funkciju, odgojnu funkciju. Tradicionalne obitelji se mijenjaju i postaju drugačije, jer se mijenjaju društvo i okolina. Dolazi do kulturalnih, ekonomskih, gospodarskih promjena i to dovodi do nastanka suvremene obitelji.

Može se reći da je suvremena obitelj suočena sa suvremenim izazovima u društvu. Mijenjaju se prioritete u životu, i muškarci i žene se okreću sebi, obrazuju se i žele napredovati u karijerama, obrazovanje traje dulje, odgađa se brak i stvaranje obitelji. Posljedično je povećan broj razvoda, smanjen je broj brakova, povećan je broj istospolnih zajednica, mnogi parovi se zbog mnogih razloga ne odlučuju na brak nego na partnerstvo, također smanjuje se broj rođene djece u obiteljima.

Neki oblici suvremenih obitelji su u društvu najpoznatiji, to su jednoroditeljske obitelji, rekonstruirane obitelji, posvojiteljske i udomiteljske obitelji. Postoje i oni oblici koji su relativno novijeg datuma, to su izvanbračne obitelji, samačka kućanstva, istospolne i surogat zajednice, te kalendarske i virtualne obitelji (Maleš, 2012.).

Jednoroditeljske obitelji su obitelji koje čine jedan roditelj i djeca a nastaju razvodom, smrću partnera, izvanbračnim zajednicama, zbog poslovnih razloga ili vlastite odluke da se ima dijete, ali ne i partner. Te obitelji se često znaju pretvoriti u rekonstruirane obitelji. To su obitelji u kojima je samo jedan roditelj biološki. U ovakvim obiteljima postoje poočim ili pomajka, te djeca koja se nalaze u njima nemaju zajednička oba roditelja (Petroci, Lacković, i Maleš, 2012.).

„Posvojenje se smatra prije svega najkvalitetnijim oblikom trajnog zbrinjavanja djece bez (odgovarajuće) roditeljske skrbi, koje treba omogućiti posvojenom djetetu odrastanje u kvalitetnom obiteljskom okruženju, a posvojiteljima realizaciju željenog roditeljstva“ (Blažeka Kokorić i Birovljević, 2015.). To je dugotrajan proces koji sa sobom nosi mnoge obaveze i dužnosti koje roditelji moraju odraditi prije samog čina posvajanja. Prvotno roditelji prolaze procjenu centra za socijalnu skrb, koji putem svih dostupnih informacija, od dobi, navika roditelja, prostora na kojem žive, financijske situacije i slično određuju mogu li ti roditelji postati potencijalni posvojitelji. Zatim se

oni usklađuju sa djetetovim karakteristikama, navikama, preferencijama, dosadašnjim djetetovim životom i slično (Blažeka Kokorić i Birovljević, 2015.).

Udomiteljske obitelji su obitelji koje za djecu bez odgovarajuće roditeljske skrbi osiguravaju stanovanje, čuvanje, odgoj i obrazovanje, prehranu te brigu o zdravlju do 18. godine života.

Obitelji koje su sastavljene od homoseksualnih osoba nazivaju se istospolnim zajednicama.

Surogat majčinstvo je potpomognuta oplodnja u kojoj roditelji koji nisu u mogućnosti osobno začeti dijete, ugovaraju sa ženskom osobom starijom od 18. godina da će ona za njih nositi i roditi dijete (Circle Surrogacy and Egg Donation, 2022.).

Do stvaranja kalendarskih i virtualnih obitelji dolazi zbog velike migracije koje predstavljaju današnjim obiteljima veliki izazov jer jedan od roditelja napušta mjesto stanovanja. Kalendarske su one obitelji u kojima su djeca jedan dio godine sa jednim roditeljem, te drugi dio godine sa drugim roditeljem (Maleš, 2012.).

Obitelji koje zbog udaljenosti nemaju drugi način komunikacije osim putem interneta su virtualne obitelji.

Kao i u svakom odnosu, i u obitelji su potrebni ljubav, kompromisi i međusobno poštovanje članova da bi se obitelj održala i dobro funkcionirala. U svim tim obiteljima izazov da se obitelj održi postaje još teži ako u obitelji postoji osoba s invaliditetom.

3. Invaliditet

Kao što je prethodno definirano obitelj je mjesto gdje se ljudi rađaju, odgajaju, uče, socijaliziraju, mjesto gdje se oblikuju stavovi i ponašanje. Obitelj je sigurno mjesto gdje se ljudi osjećaju zaštićeno i voljeno. Kada u obitelji postoji osoba s invaliditetom, to utječe i na cijelu obitelj kao cjelinu i na svakog člana te obitelji kao pojedinca. Postoji više vrsta i stupnjeva invaliditeta, a osobe s invaliditetom su različito definirane u različitim sustavima.

3.1. Definicija invaliditeta

Pojam invalid je latinskog podrijetla (*lat. invalidus*: nevrijedan, nejak, nesposoban, slab) i označava osobu koja zbog bolesti, ozljede ili prirođenog nedostatka ima trajnu, djelomičnu ili potpuno smanjenu sposobnost za rad i samostalan život (Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2021.).

Za osobe s invaliditetom se koriste mnogi nazivi kao primjerice invalid, invalidne osobe, osobe s tjelesnim i duševnim oštećenjem, osobe sa smanjenom radnom sposobnošću te osobe s invaliditetom. Većina naziva opisuje osobu negativno i stigmatizirajuće, jer se baziraju na nedostatku, a svaka osoba je prije svega baš to, osoba, i zato je naziv osoba s invaliditetom najprihvatljiviji.

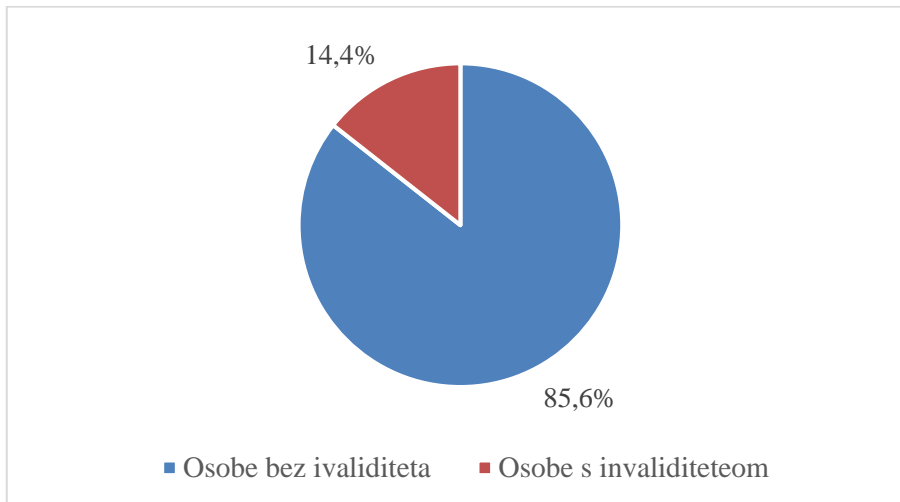
Sheratonskom deklaracijom iz 2003. godine izjednačila se terminologija koju koristi međunarodna zajednica osoba s invaliditetom, te se za odrasle osobe koristi naziv „osobe s invaliditetom“, a za djecu „djeca s teškoćama u razvoju“ (Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, 2003.).

3.2. Osobe s invaliditetom

Osoba s invaliditetom je svaka osoba koja je zbog tjelesnog i/ili mentalnog oštećenja, privremenog ili trajnog, prošlog, sadašnjeg ili budućeg, urođenog ili stečenog pod utjecajem bilo kojeg uzroka, izgubila ili odstupa od očekivane tjelesne ili fiziološke strukture te je ograničenih ili nedostatnih sposobnosti za obavljanje određene aktivnosti na način i u opsegu koji se smatra uobičajenim za ljude u određenoj sredini (Hrvatski sabor, 2005.).

Prema Izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj (RH) osobe s invaliditetom čini oko 14,4% ukupnog stanovništva RH što je prikazano na slici 3.1. (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.).

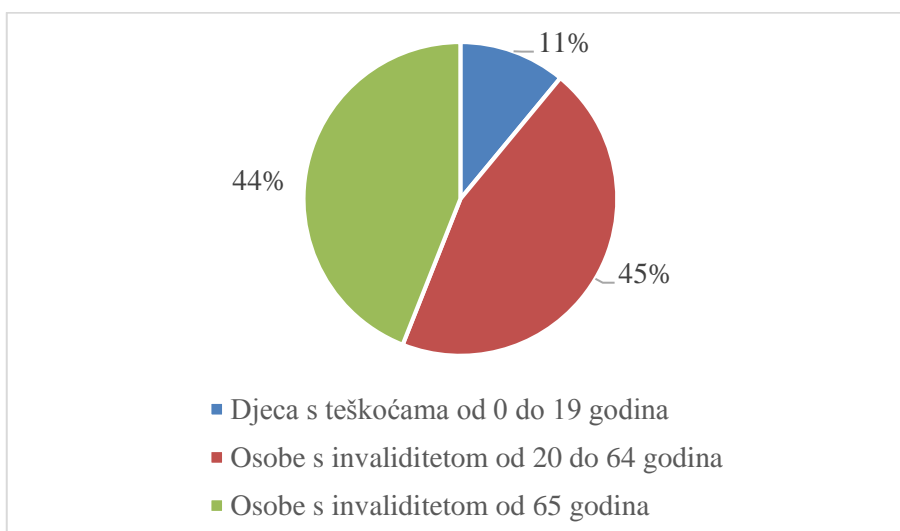
Slika 3.1. Udio osoba s invaliditetom u ukupnoj populaciji RH



Izvor: (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.)

Na slici 3.2. je vidljivo kako udio djece s teškoćama od 0 do 19 godina u ukupnoj populaciji osoba s invaliditetom u RH iznosi 11%, udio osoba s invaliditetom u istoj populaciji iznosi od 20 do 64 godina je 45%, dok udio osoba s invaliditetom od 65 godina u istoj populaciji iznosi 44% (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.).

Slika 3.2. Raspodjela osoba s invaliditetom po dobnim kategorijama u ukupnoj populaciji osoba s invaliditetom u RH



Izvor: (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.)

Garancija i ostvarivanje ljudskih prava osoba s invaliditetom zajamčeno je Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom je međunarodni dokument koji su Ujedinjeni narodi donijeli 2006. godine, a u Republici Hrvatskoj je stupila na snagu 2008. godine (Ujedinjeni narodi, 2006.).

Prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom osobe s invaliditetom ili djeca s teškoćama u razvoju su one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (Ujedinjeni narodi, 2006.).

U svojoj preambuli Konvencija o pravima osoba s invaliditetom potvrđuje da je obitelj prirodna i osnovna jedinica društva, te ima pravo na zaštitu društva i države. Ona također navodi da bi obitelj osoba s invaliditetom trebale primati zaštitu i pomoć kako bi mogle pridonijeti potpunom i ravnopravnom ostvarivanju prava osoba s invaliditetom.

3.3. Djeca s teškoćama u razvoju

Svako dijete ima neka svoja posebno definirana prava koja su definirana Konvencijom o pravima djeteta.

Konvencija o pravima djeteta je međunarodni dokument, usvojen na Glavnoj skupštini Ujedinjenih naroda 20. studenoga 1989. godine, a sadrži univerzalne standarde koje država stranka Konvencije mora jamčiti svakom djetetu (Ujedinjeni narodi, 1989.). Ona je pravni akt koji ima snagu zakona i obvezuje stranke na pridržavanje njezinih odredbi. RH je stranka Konvencije i kao takva se uvrstila među napredne zemlje koje su preuzele obvezu osiguranja i zaštite ljudskih prava i temeljnih sloboda.

Prema Konvenciji o pravima djeteta, dijete označava svaku osobu mlađu od 18 godina. Djeca se rađaju s temeljnim pravima i slobodama koje pripadaju svim ljudskim bićima. Iz činjenice da su djeca tjelesno i psihički nezrela, proizlazi potreba isticanja posebnih prava djeteta na zaštitu (Ujedinjeni narodi, 1989.). Djeca s teškoćama u razvoju su još

ranjivija i imaju veće potrebe, pa bi stoga i njihova prava trebala biti usklađena s njihovim potrebama.

U Članku 23. Konvencije o pravima djeteta definirana su povećana prava djece s teškoćama u razvoju (Ujedinjeni narodi, 1989.) i izrazito su korektno definirana. Ovisno o obliku teškoće i stanju koji djeca imaju i njihove potrebe se povećavaju i to je u konvenciji jasno izrečeno.

Na žalost, mnoga prava koja su osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju Ustavom RH, raznim zakonima i spomenutim Konvencijama zajamčena, ipak su u stvarnom životu izrazito teško dostupna. Posljedično su djeca vrlo često isključena i vrlo teško mogu ostvariti sve svoje potencijale.

4. Odnosi u obitelji s osobom s invaliditetom

Glavni oslonac osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju predstavlja njihova obitelj. Ona je važna za svaku osobu, ali osobama s invaliditetom ona znači i više, ona je sigurnosna mreža i omogućava zadovoljavanje bazičnih potreba koje takve osobe možda ne bi mogle drugačije zadovoljiti.

Osoba s invaliditetom u obitelji može biti jedan od roditelja, oba roditelja, dijete, više djece, jedan roditelj i dijete, oba roditelja i dijete. Postoji puno različitih životnih situacija iz kojih proizlazi i raznolikost obitelji, a u svim tim obiteljima postoje i brojni izazovi koje obitelji moraju prevladati i sve to djeluje na kvalitetu života tih obitelji.

Kvaliteta života ima mnoge definicije, ali glavno je to da se kvalitetan život temelji na potrebama, izborima i kontroli od strane pojedinca, te se doživljava kad su potrebe pojedinca zadovoljene i kad pojedinac ima mogućnost tražiti obogaćenje života u glavnim životnim okruženjima tijekom životnog vijeka (Wang i Brown, 2009.). Ona sadrži subjektivne i objektivne aspekte, osobne čimbenike, te čimbenike proizašle iz okoline (Schalock, Bonham, i Verdugo, 2008.).

Kod rođenja djeteta s teškoćom, svi članovi obitelji pojedinačno su pogođeni time. Međutim, uz pojedinačne članove, pogođena je i obitelj kao cjelina. Svakog člana obitelji, uključujući roditelje, braću i sestre, djedove i bake, dotiče rođenje djeteta s teškoćama. Svatko od njih reagira na sebi svojstven način, a pored takvih pojedinačnih reakcija, reagirat će i obitelj kao cjelina. Ovaj koncept obuhvaća utjecaj djeteta s teškoćama u razvoju na različite aspekte života obitelji, te shvaćanja članova obitelji o obiteljskom životu u cjelini. Glavna razlika između individualne i obiteljske kvalitete života je u tome da se individualna kvaliteta života fokusira samo na ono što se događa pojedincu, a obiteljska kvaliteta života fokusira se na to kako ono što se događa pojedincu utječe na ostale članove obitelji (Cvitković, Žic Ralić, i Wagner Jakab, 2013.). Prema istraživanju, obiteljska kvaliteta života postignuta je kad su potrebe svih članova obitelji usklađene, kad obitelj uživa zajedno i kad su u mogućnosti sudjelovati u aktivnostima koje su im važne (Park, Turnbull, i Turnbull, 2002.).

4.1. Odnos supružnika

Odnosi supružnika su kompleksni u svim brakovima, a kada se u obitelji pojavi problem, ti odnosi se lako mogu narušiti ako nema kompromisa i razumijevanja s obje strane. U ovom podpoglavlju opisani su scenariji odnosa supružnika koji su oboje osobe s invaliditetom i supružnika koji su roditelji djeteta s teškoćama.

4.1.1. Odnosi roditelja koji su osobe s invaliditetom

Supružnici zajedno stvaraju obitelj, sazrijevaju, njihov odnos se stalno mijenja i svaki od njih ima mnogu različitih uloga u obitelji. To samo po sebi predstavlja izazov, a kada se u obitelji dogodi invaliditet, ti izazovi postaju još puno veći.

Obitelj je za svaku osobu od velike važnosti, ali za osobe s invaliditetom ona ima još veću važnost i ulogu. Te su obitelji istodobno podložne pritisku svakodnevnice, te uz teret skrbi za osobu s invaliditetom postaju preopterećene (Leutar, Ogresta, i Milč Babić, 2008.).

Roditeljstvo se odnosi na različite procese koje odrasli ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom i okolinom. Za roditeljstvo se može reći da je jedna od najizazovnijih životnih uloga s kojom se pojedinac može suočiti jer je dolazak djeteta u obitelj za većinu ljudi najvažniji događaj koji donosi velike promjene u životu. Postajanje roditeljem smatra se normalnom razvojnom životnom fazom uz koju se podrazumijeva preuzimanje roditeljske uloge s mnogo složenih vještina, kompetencija i odgovornosti, a što zahtijeva prilagodbu u odnosima s partnerom i izaziva niz promjena u osobnom i bračnom zadovoljstvu (Čudina Obradović i Obradović, 2006.). Osobama s invaliditetom ta prilagodba može biti još i teža.

Osobe s invaliditetom često su, prema širem društvenom mišljenju, spolno neutralne jedinice koje zahtijevaju tuđu brigu te se ne mogu nositi sa zadacima i obvezama koje proizlaze iz roditeljstva, budući da su i sami u poziciji da se netko drugi mora brinuti o njima. Međutim, činjenica je da i osobe s invaliditetom također imaju želju postati roditeljima, što se i u pojedinim situacijama ostvaruje. U obavljanju svoje roditeljske uloge oni su često izloženi predrasudama, većem pritisku okoline i specifičnim problemima koje donosi invaliditet, kao i svim ostalim problemima s kojima se

suočavaju svi roditelji. Potrebe roditelja s invaliditetom mogu biti različite, ovisno o vrsti prepreka i ograničenjima s kojima se suočavaju u životu. Hoće li roditelj s invaliditetom moći većim dijelom sam brinuti o djetetu također ovisi o dostupnosti tehnoloških pomoćnih sredstava i rješenja (*engl. Assistive Technology*) kojima se smanjuju prepreke za njegu djeteta. Roditelje s invaliditetom pogađaju društvene predrasude i tendencija njihovog isključivanja iz te uloge. Posljedično se kod njih nagomilavaju različite opterećujuće situacije koje im otežavaju život s djecom. Na svim područjima oko njege i brige o djetetu nailaze na poteškoće koje ih sprečavaju u ravnopravnom sudjelovanju u društvu (Hermes, 2007.).

Roditelje s invaliditetom pogađaju društvene predrasude i tendencija njihovog isključivanja. Tako se kod njih nagomilavaju različite opterećujuće situacije koje im otežavaju život s djecom. Na svim područjima oko njege i brige o djetetu nailaze na poteškoće koje ih sprečavaju u društvenoj participaciji (Hermes, 2007.).

Sve te činjenice utječu na njihov međusobni odnos, kao i na odnose s djecom. Budući da djeca uče od modela, odnosno od svojih roditelja kako živjeti, otpornost i snaga roditelja u svakodnevnim životnim scenarijima prenosit će se i na njihovu djecu koja će onda biti otpornija i jača u svim životnim situacijama.

Postati i biti roditelj s invaliditetom može biti teško, no ponekad se čini kako roditeljima s invaliditetom najteže prepreke predstavljaju mišljenja i percepcija drugih osoba o njihovoj sposobnosti da budu roditelji, kao i nedostatna edukacija i nedostatak podrške putem raznih servisa za roditelje i djecu (Swain, Goodfellow, Lee, i Cameron, 2002.) i (Leutar i Raić, 2002.).

4.1.2. Odnosi roditelja djeteta teškoćama

Odnos supružnika se prirodno mijenja kada postanu roditelji zdravog djeteta. Njihove uloge se mijenjaju, više nisu samo partneri, nego su roditelji koji se zajedno brinu o djetetu. To u njima budi duboke osjećaje koji su većinom pozitivni, kao ljubav i povezanost s djetetom. To je istodobno i razdoblje stresa, pojavljuju se briga i strah za dijete, ali i za njihov budući odnos. Majke obično puno pažnje poklanjaju djetetu, a otac se može osjećati izostavljeno, uloge se mogu poremetiti. Bitno je da u obitelji postoji otvorena i iskrena komunikacija kako bi se prepreke riješile na dobar način.

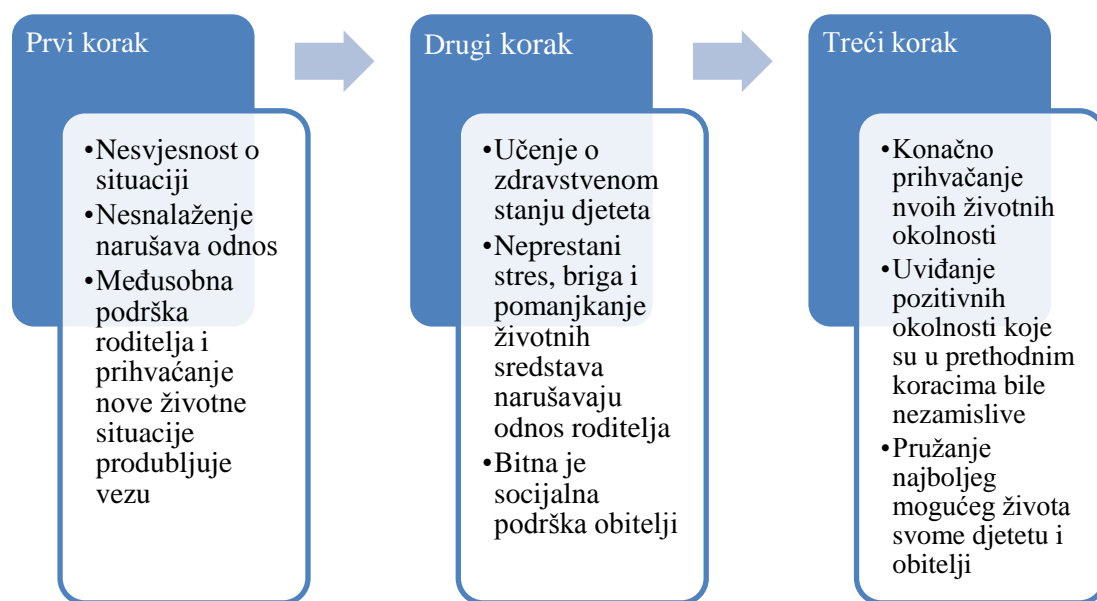
Istraživanja pokazuju da prisutnost djeteta s teškoćama u obitelji može imati negativan učinak na odnos roditelja, uzrokujući svađe i neslaganja što dalje dovodi do smanjenja zadovoljstva u tom odnosu, te na kraju to može dovesti do razvoda braka. U takvim negativnim scenarijima za obitelj, najčešće majka ostaje sama sa djetetom s teškoćama kao i sa ostalom djecom (Di Giulio, Philipov, i Jaschinski, 2014.). Takve okolnosti vode još dubljim problemima i izlažu majku još većem stresu u brizi o cijeloj obitelji.

Prema (Dale, 1996.) i (Šiško, 2019.) navode se različiti načini na koje se roditelji djece s teškoćama u razvoju nose sa stresnom situacijom:

- izbjegavanje suočavanja s dijagnozom djeteta,
- traženje podrške od rodbine i prijatelja,
- promjena načina gledanja na stresnu situaciju,
- aktivno traženje informacija, primjerice drugog mišljenja od liječnika, čitanje stručnih knjiga, postavljanje pitanja i slično,
- konstruktivno rješavanje problema (identifikacija problema i poduzimanje konkretnih mjera za njegovo rješavanje),
- pasivno prihvaćanje svakog tretmana koji se nudi,
- povlačenje iz stresne situacije (izbjegavanje bolnice, izbjegavanje članova obitelji i slično).

Kada supružnici postanu roditelji djeteta s teškoćama, oni osim izazova samog roditeljstva, pred sobom imaju izrazito teško početno razdoblje. Različiti su načini na koji se roditelji bore, ali prvo moraju prihvatiti što se dogodilo. To je prva teška činjenica koju moraju savladati. Kako će tu prvu prepreku savladati, ovisi o tome koliko su jaki kao pojedinci i kao par, ovisi koliko su otporni i kolika je njihova unutarnja snaga. To može biti teško i već tu se mogu dogoditi nemogućnost jednog ili oba roditelja da prihvati situaciju u kojoj se našao, da se nosi sa činjenicom da dijete nije zdravo, da dijete ima probleme, da dijete neće imati život koji su očekivali.

Slika 4.1. Koraci suočavanja roditelja sa saznanjem da su postali roditelji djeteta s teškoćama



Kako je prikazano u slici 4.1. roditelji se postupno suočavaju u tri koraka sa saznanjem da su postali roditelji djeteta s teškoćama. U prvom koraku većina roditelja nije svjesna da su tek na početku teškog puta te da ih vjerojatno čekaju teški životni izazovi. Ako se ne snađu već se u početku narušava njihov odnos. U scenarijima kada oba roditelja prihvate situaciju imaju mogućnost i produbiti svoju vezu, shvaćajući da su zajedno u tome, da imaju međusobnu podršku te da se moraju skupa boriti za svoje dijete.

U drugom koraku se suočavaju s učenjem o teškoćama svoga djeteta, učenje o načinima kako da se djetetu na najbolji mogući način pomogne, učenje o medicinskim i socijalnim načinima prilagodbe djeteta. Cilj je dijete pokušati osposobiti da bude najbolje što može biti, da bude što funkcionalnije za život. To nije lako i ovisi kakvo oštećenje dijete ima te kojeg je stupnja to oštećenje. Obitelji koje imaju socijalnu podršku bolje prolaze ovu fazu. Ovaj korak traje dugo, može se čak reći da ustvari traje cijeli život, jer kako dijete raste, pojavljuju se novi izazovi i stalno iznova se moraju nalaziti najbolji načini da se dijete usmjeri i da mu se pomogne. Od roditelja se traži neopisivo puno snage, energije, financijskih sredstava, ali i oni roditelji koji sve to imaju, nakon nekog vremena mogu pokleknuti pod neprestanim stresom kojem su izloženi. Neprestani stres, briga, umor i pomanjkanje financijskih sredstava za život mogu dovesti do trzavica i svađa. Kvaliteta života supružnika kao para, ali i kvaliteta života cijele obitelji može se smanjiti. Isto tako ljubavni život roditelja pada u drugi

plan (ako uopće nakon protoka vremena i postoji), a to je za bračni život važno i na međusobnom odnosu bi se trebalo stalno raditi. Stalno nezadovoljstvo se može gomilati među partnerima te na kraju može rezultirati raspadom braka. U tim situacijama je važno da partneri imaju socijalnu mrežu, bliske osobe koje ih nekad mogu zamijeniti, iako je postojanje socijalne mreže izrazito bitno u svim koracima suočavanja.

Treći korak je konačno prihvaćanje. Kada osobe prihvate i osvijeste svoj život i svoje dijete s teškoćama, mogu se početi truditi tome životu dati smisao, uvidjeti i pozitivne strane takvog života koje je teško u samom početku shvatiti. Na taj način može se svome djetetu pružiti neizmjerena ljubav i najbolja kvaliteta života koju dijete može imati. Važno je uz brigu o djetetu da roditelji i sebi omoguće zadovoljavanje svojih osobnih potreba i potreba kao supružnika, jer bez toga se ne može ni poboljšati kvaliteta života cijele obitelji.

4.2. Roditelji i djeca

Kroz povijest su se mijenjale i obitelji sa djecom s teškoćama u razvoju. U tradicionalnim obiteljima se šira obitelj brinula o svojim članovima, ali često su djeca s teškoćama bila stigmatizirana. Također, stigmatizirana je bila i cijela obitelj zbog same činjenice da ima člana s invaliditetom. Često su djeca s teškoćama bila osuđena na život ispod standarda vremena, na preživljavanje, te su obitelji djecu ostavljale u raznim ustanovama jer se nisu mogli brinuti o njima. Čak su se i te ustanove nalazile daleko od centara gradova, tolika stigma je bila imati invaliditet. Životni vijek djece u takvim okolnostima bio je kratak.

To se u suvremenom svijetu mijenja. Mijenja se cjelokupno gledanje na osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama te im se priznaju njihova prava. Iako i u današnje vrijeme postoji stigma takvih obitelji, stvari se ipak mijenjaju na bolje. Djeca ostaju živjeti kod kuće, s roditeljima koji brinu o njima. Međutim, takav život pred roditelje stavlja mnoge izazove i probleme. Veliki stres i opterećenje na socijalnoj, financijskoj i psihološkoj razini često dovodi do situacija da sami ne mogu zadovoljiti niti svoje niti djetetove potrebe te im je potrebna pomoć okoline. Važno je da obitelj ima socijalnu podršku.

Obitelji se često mogu osloniti samo na svoju širu obitelj i prijatelje. Iako postoji i institucionalno organizirana pomoć i podrška, ona je često ili nedovoljna, ili nije svima jednako dostupna.

Socijalna podrška može se definirati kao višedimenzionalni oblik koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, dijeljenje sredstava i informacija te emocionalnu i psihološku pomoć (Boyd, 2002.). Socijalna podrška odnosi se na opažajnu brigu, poštivanje ili pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa (Sarafino, 2002.). Osobe koje primaju njima potrebnu količinu socijalne podrške vjeruju da su voljeni, zbrinuti, te cijenjeni i vrijedni (Cobb, 1979.). Oni vjeruju da su dijelom socijalne mreže koja ih okružuje i može im osigurati stvari potrebne za život kao i usluge te uzajamnu zaštitu u situacijama potrebitosti i opasnosti (Cobb, 1979.).

U kontekstu roditeljstva socijalna se podrška može promatrati i kao svojevrsna sigurnosna mreža za roditelje i njihovu djecu koja proizlazi iz društvenog okruženja (prijatelji, rodbina, susjedi, usluge u zajednici) (Balter, 2002.). Upravo takva podrška omogućava roditeljima lakše snalaženje u današnjem društvu, gdje se radne i obiteljske uloge kombiniraju više ili manje uspješno. Postojanje osoba koje su svakodnevno dostupne roditeljima djece koja zahtijevaju više pažnje i njege ključni su izvori podrške. Uspostavljanje veze s izvorom podrške obiteljima ponekad otežavaju rizični čimbenici kod roditelja (primjerice depresija majke i/ili oca), prostorna i vremenska izolacija kao i udaljenost od samog izvora podrške (Balter, 2002.).

Život s djetetom s teškoćama može imati učinak na cijelu obitelj (roditelje, braću i sestre i širu obitelj). To je posebno obiteljsko iskustvo i može utjecati na sve aspekte obiteljskog funkcioniranja. S pozitivne strane, može proširiti vidike, povećati spoznaju članova obitelji o vlastitoj unutarnjoj snazi, povećati obiteljsku koheziju, i ohrabriti članove obitelji da se povežu sa zajednicom i religijskim institucijama. S druge strane, manjak vremena i financijski troškovi, fizički i emocionalni zahtjevi te logistička kompleksnost povezana sa odgojem djeteta s teškoćama može imati dalekosežne negativne efekte. Oni će ovisiti o vrsti i težini invaliditeta, a isto tako fizičkog, emocionalnog i financijskog opterećenja obitelji i resursa koje posjeduju.

Roditelji djeteta s teškoćama su pod povećanim stresom, koji može utjecati na njihovo mentalno i fizičko stanje. Teško nalaze adekvatnu njegu za dijete što u konačnici utječe na njihove radne i poslovne sposobnosti i odluke o tome da li će imati još djece. Zbog toga što ne uspijevaju sve sami i moraju se osloniti na tuđu pomoć, mogu se osjećati krivima i imati sniženo samopouzdanje. Tako se miče fokus sa drugih aspekata obiteljskog funkcioniranja. Troškovi medicinske skrbi i sredstava za život djeteta s teškoćama često su veliki i u nesrazmjeru s prihodima u obitelji. Posljedica toga je pad kvalitete odnosa roditelja i njihovog načina života te budućih odnosa. Roditelji često različito koriste vrijeme i financijske resurse na zdravu djecu i djecu s teškoćama, različito se odnose prema zdravoj djeci, i imaju od zdrave djece drugačija očekivanja u smislu njihovog razvoja, zdravlja, uspjeha i odgovornosti. Isto tako, dijete s teškoćama utječe i na cijelu širu obitelj, na bake i djedove, i druge članove šire obitelji koji čuvaju dijete, pomažu financijski, fizički i emocionalno i na taj način pomažu održati obitelj. Svi ti potencijalni utjecaji na obitelj, također imaju i utjecaj na dobrobit djeteta s teškoćama (Reichman, Corman, i Noonan, 2008.).

Zdrava djeca po prirodi stvari odrastaju, sazrijevaju, napuštaju dom i žive samostalno svoje živote. U slučaju djece s teškoćama, i oni odrastaju, ali često ne mogu biti samostalni i potrebna im je cjeloživotna skrb. Ovisno o vrsti i težini invaliditeta, postoje razne inkluzivne institucije, od dnevnog boravka osoba s invaliditetom, do trajnog života u zajednici. Na žalost, nedostatna je skrb o djeci s teškoćama koja imaju veći stupanj invaliditeta i koja nemaju mogućnost za inkluziju u zajednicu zbog težine svog stanja. Oni ostaju sa svojim roditeljima dok god se roditelji mogu o njima brinuti. Često jedan roditelj ostaje kod kuće i ne radi da bi se brinuo o djetetu. U Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 18/2022-181) postoje pravo na pomoć i njegu, osobna invalidnina, status roditelja njegovatelja ili njegovatelja, i to su neka od prava koja su legislativno zamišljena kao pomoć obitelji (Hrvatski sabor, 2022.). Međutim u stvarnom životu ta prava su zapravo nedostatna i nerijetki su slučajevi da su obitelji na rubu siromaštva, a samim time ni kvaliteta njihovog života nije velika. Roditelji stare, razbolijevaju se, moraju se brinuti jedno o drugom i o djetetu s teškoćama, odnosno s protokom vremena o odrasloj osobi s invaliditetom. Bez socijalne podrške većina obitelji se teško može snaći i teško se dugoročno mogu fizički, psihički i financijski brinuti o svojoj djeci koja postaju ljudi s invaliditetom. Skrb o djeci s teškoćama je

skupa, ona često uključuje posebne lijekove, posebna pomagala, posebnu hranu i posebne terapije koje često nisu uključene u davanja koje država osigurava osobama s invaliditetom, a ako i osigurava, često prevelika birokracija i neinformiranost dovode do toga da osobe budu zakinute. Obitelji se često mogu osloniti samo na svoju širu obitelj i prijatelje. Iako postoji i institucionalno organizirana pomoć i podrška, ona je često ili nedovoljna, ili nije svima jednako dostupna.

Rezultati provedenog meta analitičkog istraživanja o procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja bez teškoća u razvoju ukazuju na to da je kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju lošija u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.). Imajući na umu da niska kvaliteta života roditelja može imati direktan negativan učinak na djecu s teškoćama u razvoju, njihovu braću i/ili sestre, kao i na čitavu obitelj zaključak je da se pri izradi planova i strategija za pomoć, brigu i unaprjeđenje položaja djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji treba uzeti u obzir i ovaj faktor. Štoviše, poboljšanje kvalitete života, posebno poboljšanje mentalnog zdravlja i socijalnih interakcija roditelja trebali bi biti jedni od ključnih ciljeva intervencija namijenjenih obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Dalje aktivnosti trebalo bi usmjeriti na prepoznavanje čimbenika koji su od značaja za kvalitetu života roditelja putem kvalitativnih i kvantitativnih istraživanja, na osnovi čijih rezultata bi bili osmišljeni modeli pomoći roditeljima koji bi djelovali ne samo kroz instrumentalnu pomoć obitelji, već i na razini mentalnog zdravlja, ali i šireg socijalnog okruženja (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.).

4.3. Braća i sestre

Odnosi među braćom i sestrama nalaze se među najvažnijim odnosima u životu. U životu svake osobe, ovi su odnosi najdugovječniji (Kasten, 2003.). Čak u najmlađoj dobi, braća i sestre koji žive zajedno provode više vremena zajedno negoli s roditeljima. Odnosi između braće i sestara značajno utječu na način na koji se kreiraju veze s partnerima i prijateljima jer upravo ti odnosi, kao zapamćeno znanje o vezama/odnosima, stimuliraju ponavljanje stečenih uzoraka ponašanja (Cierpka, 2001.). Uz roditelje, braća i sestre su drugi po redu izvor odnosa privrženosti, ovo je osobito slučaj kod djece koja odrastaju u rizičnim obiteljskim okolnostima i

neadekvatnim odnosima s roditeljima (Walper, Thönnissen, Wendt, i Bergau, 2009.). Odnosi s braćom i sestrama su od velike važnosti za opću dobrobit, mogućnosti razvoja i potencijal socijalne potpore. Istovremeno, zbog velikog broja dodatnih čimbenika i širokog raspona djelovanja, teško je izmjeriti njihovu važnost u svakom pojedinačnom slučaju (Sting, 2013.).

Posebni odnos imaju zdrava djeca u obitelji s bratom ili sestrom s teškoćama. To je odnos koji obilježava za cijeli život i jedne i druge. Jer samom činjenicom da imaju brata ili sestru s teškoćama, zdrava djeca također postaju drugačija i posebna. Oni istovremeno mogu osjećati veliku ljubav i razumijevanje za svoju braću i sestre, ali i tugu, ljutnju, ljubomoru. Svi ti osjećaji su normalni i razumljivi. Njima je isto teško, kao i roditeljima te cijeloj obitelji. I odrasli ljudi se u takvoj situaciji teško nose sa svojim proturječnim osjećajima, a djeci je to još teže i teško razumljivo. S druge strane, djeci s teškoćama su braća i sestre velika podrška, oni su njihova sigurnost i utjeha i ponekad jedino društvo vršnjaka koje imaju. Dugoročno kroz život, kad roditelja više ne bude, oni im na kraju jedini ostaju. Ta činjenica može opteretiti zdravu braću i sestre, jer kao i svi ljudi, oni imaju težnju da žive svoj život slobodno i u skladu sa svojim željama, a briga o bratu ili sestri s teškoćama im to može uskratiti. Zbog svega toga, taj odnos je istovremeno vrlo dubok, lijep i poseban, ali i težak.

5. Odrastanje djece s članom obitelji s invaliditetom

Kao što je prethodno spomenuto, obitelj je kompleksni sustav s podsustavima, te svaki član obitelji može biti osoba s invaliditetom (otac, majka, djeca, bake i djedovi). Obitelj je važna svakoj osobi, a osobi s invaliditetom je obitelj još važnija jer bez obitelji većina osoba s invaliditetom ne bi mogla zadovoljiti ni neke osnovne ljudske potrebe. Također, invaliditet može biti prisutan primjerice od rođenja djeteta, ili može nastati tijekom života (zdravo dijete se razboli ili strada i postane dijete s teškoćama). Teško je reći što je teže ili stresnije, kada invaliditet nastane kasnije u životu ili kad je prisutan od samog rođenja. Svaki čovjek i svaka obitelj je različita i različito reagira na takav stres te ima različite kapacitete za nošenje sa stresom. S kojeg god aspekta promatrali pojavnost stresa, bio on veći ili manji, činjenica je da je negativan za cijelu užu i širu obitelj.

Dosadašnja istraživanja su pokazala da braća i sestre djece s teškoćama imaju stresniji život u usporedbi s vršnjacima koji imaju zdravu braću i sestre. Imaju probleme s privikavanjem na takav život, pomažući roditeljima u brizi o braći i sestrama preuzimaju na sebe veliku odgovornost i ranije sazrijevaju od svojih vršnjaka. Također, oni su emotivniji, imaju više suosjećanja i spremniji su pomoći drugima (Javadian, 2011.) i (Fisman, i dr., 1996.).

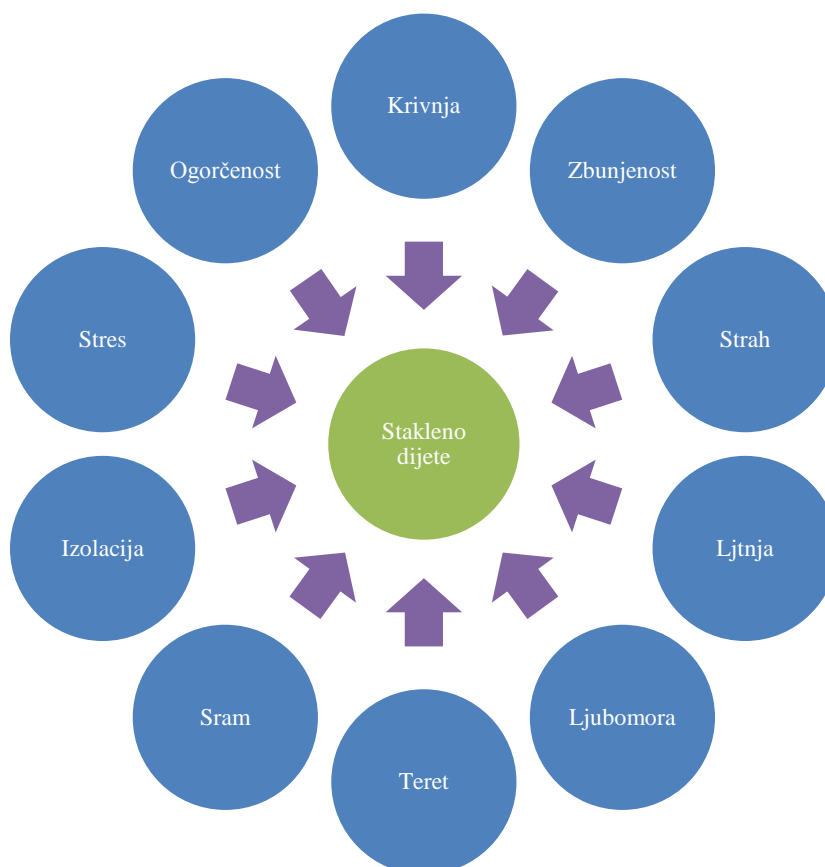
5.1. Sindrom staklene djece

Braća i sestre djece s teškoćama u razvoju od malena odrastaju zajedno i dok su mali, često ni ne primjećuju osobite razlike. Odrastanjem se to mijenja i počnu primjećivati da brat ili sestra nešto ne može i da je drugačiji, i zanima ih zašto. U tom trenutku mogu nastati razni problemi koji se povezuju sa sindromom staklene djece (*engl. Glass Child Syndrome*, staklena djeca).

Staklena djeca su braća i sestre djece s teškoćama u razvoju ili teško bolesne djece. Naziv staklena djeca, ili sindrom staklene djece je proizašao iz činjenice da su ta djeca često krhka iako na prvi pogled djeluju jaka, te da su često u svojim obiteljima prozirni, da se kroz njih gleda kao kroz staklo. Oni odrastaju u obitelji u kojoj se roditelji više posvećuju djeci s teškoćama jer misle da tako moraju, a njihove potrebe ostaju nezadovoljene (oni uvijek ostaju po strani). Koliko god mali bili shvaćaju da se

roditelji moraju više posvetiti njihovom bratu ili sestri s teškoćama. Svjesni su da je njihova uloga da oni sami moraju biti dobri i da ne smiju biti zahtjevni i raditi probleme pa se tako i ponašaju. Dugoročno ta njihova uloga ima tešku cijenu za budući život jer odrastaju i sami se bore sa svojim potrebama te osjećaju da su uvijek gurnuti sa strane. Njihovi roditelji su često zadovoljni jer u njihovim očima su njihova zdrava djeca dobro i sve mogu sami. Jedan od problema je da su roditelji i sami previše iscrpljeni od brige za dijete s teškoćama, te nisu u stanju osvijestiti potrebe i osjećaje svoje zdrave djece. Iscrpljenost roditelja odražava se i zavaranošću roditelja prema potrebama zdrave djece pa im potrebe zdrave djece izgledaju manje bitne od potreba djece s teškoćama (staklena djeca zbog toga često ostanu nezadovoljena) (Maples, 2022.). Na slici 5.1. prikazani su negativni čimbenici koji utječu na zdravo dijete u obitelji s osobom s invaliditetom.

Slika 5.1. Negativni čimbenici koji utječu na zdravo dijete u obitelji s osobom s invaliditetom



Postoje brojna istraživanja kvalitete života braće i sestara djece s teškoćama, i zaključak svih je da je njihova kvaliteta života manja od njihovih vršnjaka koji imaju zdrave braću i sestre, te da su izloženi većem stresu i većim problemima u odrastanju.

Prisutnost braće i sestara s teškoćama utječe na život zdrave djece u obitelji. Temeljeno na izjavama roditelja djece s braćom i sestrama s teškoćama dolazi se do zaključka da će vjerojatnije od svojih vršnjaka koji imaju zdrave braću i sestre imati problema sa osobnim odnosima, psihopatološkim funkcioniranjem, funkcioniranjem u školi i u korištenju slobodnog vremena (Goudie, Havercamp, Jamieson, i Sahr, 2013.)

Posebno je zanimljiv projekt iz Sjedinjenih Američkih Država (SAD) koji govori o potrebama i osjećajima djece koja imaju teško bolesnog brata ili sestru ili brata ili sestru s teškoćama (staklena djeca) i odraslih ljudi iz njihovog kuta gledanja (Holl, 2015.). Projektom je uvedena potpora djeci koja imaju brata ili sestru s teškoćama kroz online grupu za pomoć i koja se bazira na tome koje su njihove potrebe i što žele da njihovi roditelji, članovi obitelji i pružatelji usluga znaju.

Kroz život braća i sestre imaju razne uloge u životima svoje braće i sestara s teškoćama. Bez obzira na uključenost u njihov život, žele da se otvoreno kaže i spozna da oni imaju pravo na svoj vlastiti život. Kao i njihovi roditelji, kroz život će se susresti sa cijelim spektrom podijeljenih osjećaja prema braći i sestrama s teškoćama. Staklena djeca znaju sebi postaviti nerealne i prevelike ciljeve i očekivanja jer osjećaju da moraju kompenzirati ono što njihova braća i sestre ne mogu. Zato je važno da im roditelji jasno daju do znanja koja su njihova očekivanja i da im daju bezuvjetnu potporu. Tipično ponašanje poput zezanja, svađanja i sličnih konflikata među braćom i sestrama je normalno. Iako je roditeljima često teško prisustvovati takvim događajima, takvo ponašanje je ustvari bitno za razvoj i socijalizaciju zdrave, ali i djece s teškoćama jer ih priprema na život. Zdrava djeca ponekad imaju pravo ponašati se neposlušno bez da se zbog toga kasnije osjećaju krivima.

Roditelji bi trebali imati ista očekivanja od svoje djece, s teškoćama i zdrave. To znači da bi i od jednih i od drugih trebali očekivati da iskoriste svoje potencijale najbolje što mogu. Djeci s teškoćama bi trebali omogućiti da se osamostale koliko god je to moguće, da bi postali što samostalniji odrasli ljudi što će kasnije koristiti cijeloj obitelji.

Djeca koja žive s braćom i sestrama s teškoćama koja imaju teška i zahtjevna ponašanja, zaslužuju svoj mir i sigurnost isto kao i njihova braća i sestre. Također, imaju pravo upoznati vršnjake koji imaju sličan život i koji ih mogu razumjeti, iako se često događa da u tome ne uspijevaju i da su izolirani, što nije u redu jer i njihovim roditeljima je lakše kad spoznaju da nisu sami i da postoje obitelji koje imaju slične živote. Isto tako, imaju potrebu informirati se o stanju svojih braće i sestara. Rano u svom životu, brinu se o obavezama koje će imati prema svojim braći i sestrama u budućnosti.

Važno je da roditelji od najranijeg doba daju poruke da imaju planove za sve opcije koje se mogu u budućnosti dogoditi i da djeca imaju pravo na svoj život i pravo da ostvare svoje želje. To će u budućnosti dati zdravoj djeci mogućnost da sami izaberu koliko i kako će se posvetiti brizi o svojoj braći i sestrama, ali da imaju svoj život. Jednako bi se trebalo odnositi i prema braći i sestrama, jer obično sestre preuzmu brigu kada roditelji više nisu sposobni. Komunikacija i kvalitetno provedeno vrijeme sa zdravom djecom je bitan čimbenik i oni moraju znati da ih roditelji uvažavaju kao jedinke i da su tu za njih. Bitno je sudjelovati u važnim događajima za dijete, to je roditeljima često teško izvedivo zbog same činjenice da nemaju nekoga da čuva dijete s teškoćama, ali zdravoj djeci je to bitno i roditelji bi se trebali potruditi da uspiju biti dio djetetovog uspjeha. Isto tako, roditelji moraju biti svjesni da će njihov doživljaj teškoće imati više utjecaja na zdravo dijete nego sama teškoća. Jer oni su model po kojem zdrava djeca uče živjeti i boriti se sa životnim izazovima. Zdrava djeca žele biti uključena u definiciju obitelji, jer obično se govori o roditeljima s djecom s teškoćama, a braća i sestre se često zaboravljaju, iako je njihov odnos najdugovječniji. Oni mogu pružiti nove poglede na život s djecom s teškoćama i biti korisni u zajednici s idejama kako pomoći i obiteljima i djeci s teškoćama (Holl, 2015.).

Roditeljima imaju pravo da im bude teško, ali morali bi od malena objašnjavati i učiti djecu zašto je brat ili sestra drugačiji. Treba im sve realno reći i objasniti što ih zanima i naravno to treba biti usklađeno s dobi djeteta. Često se mogu pojaviti ljubomora i ljutnja, jer roditelji posvećuju više pažnje djetetu s teškoćama. To je čest scenarij, jer dijete s teškoćama zahtijeva više pažnje od zdravog djeteta i mnoga djeca s teškoćama trebaju pomoć pri hranjenju, kretanju i slično (ponekad trebaju pomoć doslovno u

preživljavanju) dok zdrava djeca sve to mogu sama. Oni se često povlače u sebe jer i sami osjećaju krivnju što nešto uopće žele i sami minoriziraju svoje probleme, jer ih ne vide kao važne u usporedbi s problemima njihove braće i sestara. I tako sami sebe čine nevidljivima. Važno je djetetu nadoknaditi i pokloniti vrijeme nekim zajedničkim trenucima u igri, maženju, druženju. Nadalje, problemi mogu nastati i kako dijete odrasta i druži se s vršnjacima, može biti izloženo vršnjačkom nasilju. Također je važno bratu ili sestri djeteta s teškoćama u razvoju pružiti što više pažnje, ne nametati mu da primjerice često mora čuvati svog brata ili sestru i dati mu vremena za druženje s prijateljima. Treba mu se omogućiti što normalnije odrastanje uz puno podrške, razumijevanja i ljubavi, isto kao i djetetu s teškoćama u razvoju. Djeci se treba pomoći u shvaćanju i iskazivanju svojih osjećaja i potreba, treba im se dati do znanja da su važni i posebni, da su neizmjerljivo voljeni i treba im se pružiti potpora u svemu što rade. Objasniti im i primjerom dati do znanja da su njihovi osjećaji važni i da se moraju znati izboriti za sebe i pokazati da su oni prekrasna ljudska bića vrijedna da ih se vidi i doživi, da su jednakovrijedni članovi obitelji koji često samo svojim postojanjem drže obitelj na okupu, a da toga nisu ni svjesni.

Postoji sve više istraživanja o odnosima teško bolesnih braće i sestara ili braće i sestara s teškoćama i zdravih braće i sestara. Ta istraživanja pružaju uvid u iskustvo odrastanja u takvim obiteljima. Iako su istraživanja opširna i isprepletena, rezultati se mogu uklopiti u četiri glavne teme: osjećaj krivnje sudionika, internalizacija osjećaja koja potječe od teškog životnog iskustva, osjećaj nevidljivosti u socijalnim interakcijama i potreba za socijalnom potporom od obitelji, vršnjaka i osoba sa sličnim životnim iskustvima. Neke od navedenih tema su dobro obrađene i podudaraju se s postojećim istraživanjima kao; postojanje internaliziranog ponašanja (Sharpe i Rossiter, 2002.), važnost socijalne potpore (Haslam, Jetten, Cruwys, Dingle, i Haslam, 2018.) i česta nejednakost u primanju pažnje u usporedbi sa braćom i sestrama (McHale i Pawletko, 1992.). Tema krivnje u ovoj populaciji je najmanje istraživana. Socijalna potpora i pristup grupama vršnjaka sa sličnim iskustvima od rane dobi je prepoznata kao poveznica sa pozitivnim ishodom djece za njihovu dobrobit i mentalno zdravlje. Sudionici u istraživanju koji nisu imali prilike iskusiti socijalnu potporu i pristup grupama vršnjaka sa sličnim iskustvima, sigurni su da bi im to pomoglo u odrastanju (Hanvey, Malovic, i Ntontis, 2022.).

5.2. Prednosti

Opće je poznato da skladni obiteljski odnosi imaju važnu ulogu za zdrav psihofizički razvoj djece te rast i razvoj partnera u užoj obitelji kao i formiranju stabilnih odnosa u široj obitelji (Leutar, Ogresta, i Milć Babić, 2008.).

Suvremena istraživanja sugeriraju postojanje širokog raspona odgovora obitelji na djetetovu teškoću, što uključuje i pozitivnu prilagodbu u kojoj su obitelji ojačane i djeca s teškoćama u razvoju promatraju se kao doprinos obiteljskoj kvaliteti života (Ferguson, 2001.).

Tablica 5.1. Pozitivni utjecaji odrastanja u obitelji s osobom s invaliditetom

R. br.	Pozitivni utjecaji
1.	Empatija
2.	Poštovanje i prihvaćanje različitosti
3.	Razumijevanje
4.	Shvaćanje što je bitno u životu
5.	Tolerancija
6.	Spremnost na pomaganje
7.	Zajedništvo obitelji
8.	Kreativne ideje
9.	Upoznavanje ljudi sa sličnim problemima

Pozitivno obiteljsko okruženje jedan je od ključnih zaštitnih faktora za djetetov razvoj i uspješno funkcioniranje svih članova obitelji. Tablica 5.1. prikazuje pozitivne utjecaje odrastanja u obitelji s osobom s invaliditetom. U obiteljima djece s teškoćama u razvoju zadovoljavajuća kohezivnost među članovima obitelji dodatni je izvor snage za uspješnost djetetove rehabilitacije i postizanja punog rasta i razvoja unutar primarne obitelji. Uz činjenicu da je u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju nužan pravovremen i adekvatan pristup multidisciplinarnog tima stručnjaka može se pretpostaviti da je zadovoljstvo obiteljskom kohezivnošću ključno za uspješan razvoj djeteta (Leutar, Ogresta, i Milć Babić, 2008.).

Odrastanje s bratom ili sestrom s invaliditetom može zdravu djecu potaknuti na kreativne načine igre i druženja, a također cijela obitelj može nalaziti nove načine kako

da zajedno provode vrijeme i da se druže kao obitelj. U prilogu 1.¹ prikazan je pozitivan primjer empatičnog pristupa sestre koja piše pismo starijem bratu s teškoćama koji je posljednje dvije godine na bolničkom liječenju. To može biti teško, ali kada se nađe način da se to ostvari na zadovoljstvo svih članova, može obitelj još više povezati. Također zdrava djeca uče da su svi ljudi jednaki, a opet različiti, da su svi vrijedni i tako se uče toleranciji i prihvaćanju drugih sa svim svojim vrlinama, manama i teškoćama, uče vidjeti osobu, a ne samo njene karakteristike. Djeca, ali i roditelji, tijekom života s djetetom s teškoćama, shvaćaju što je u životu stvarno bitno, shvaćaju što su pravi životni problemi, a to ih osnažuje u svakodnevnom životu kad uspijevaju odvojiti bitno od nebitnog i trošiti vrijeme i energiju na bitne stvari.

Nakon nekog vremena shvaćaju da ih ljudi koji nemaju slične probleme kao oni ne mogu shvatiti, i zato često traže grupe sličnih ljudi, primjerice udruge ili neformalne grupe, s kojima se mogu družiti i s kojima mogu dijeliti životna iskustva, jer znaju da će ih oni razumjeti.

Skladni odnosi, dobra komunikacija i podrška uže i šire obitelji su izrazito važni za osobu s invaliditetom. Kada je to sve zadovoljeno, osoba s invaliditetom može ispunjeno i sretno živjeti svoj život, uzimajući u obzir da je i ona i njena obitelj prihvatila invaliditet. To svakako nije lako, ali je moguće. Bez obzira da li je osoba s invaliditetom roditelj, brat ili sestra, djeca u obitelji odrastaju s tom osobom od početka i ta djeca kasnije neće imati predrasude i bolje će prihvaćati različitosti ljudi, biti će tolerantnija i otvorenija.

5.3. Problemi i nedostaci

Iako odrastanje u obitelji s osobom s invaliditetom ima prednosti, na žalost ima i mnogo nedostataka.

Dijete koje ima roditelja s invaliditetom mora se nositi tijekom svog odrastanja i sa nekim problemima. Kada su djeca mala, njihovi roditelji su im najljepši i najbolji, ali kako rasu, mogu biti izloženi ruganju svojih vršnjaka što na dijete može negativno djelovati.

¹ Autorica je majka djece iz priloga 1.

Roditelji koji imaju dijete s teškoćama u razvoju izloženi su mnogim problemima i stresovima. Samo rođenje takvog djeteta predstavlja veliki šok i stres, a sve što se događa kasnije je još i teže. Roditelji obično pokušavaju dati sve od sebe i iskoristiti sve svoje intelektualne, financijske i ljudske kapacitete da bi svome djetetu pružili najbolji život koji mogu. Moraju se boriti za prava svog djeteta, često moraju sami plaćati razne terapije koje su inače priznate kao pravo njihovoj djeci, ali u stvarnosti je to puno drugačije i bez financiranja terapija od roditelja dijete bi ostalo zakinuто za to i ne bi imalo mogućnosti za bilo kakav napredak. Zbog toga su roditelji često fizički, psihički i financijski iscrpljeni. Što je situacija zahtjevnija, a resursi manji, stres je veći.

Mnoga istraživanja ističu veliku količinu stresa koji je uobičajen u obiteljima s djetetom s teškoćama. Ovisno je li teškoća mentalna ili psihička i ovisno o težini invaliditeta, obitelji mogu imati veće ili manje financijske teškoće, napete emocionalne odnose članova obitelji, veću stopu depresije, modificirane radne aktivnosti i korištenje slobodnog vremena, limitiran socijalni život i veće vremenska ograničenja zbog brige o djetetu (Olson i Hwang, 2002.).

Majke i očevi obično drugačije doživljavaju stres koji donosi život s djetetom s teškoćama. Prema istraživanju u većini slučajeva majka se odriče svoga posla i karijere te preuzima na sebe većinu brige o djetetu (Powers, 2011.). Čak i ako ostanu radno aktivne, majke djece s teškoćama imaju više dana bolovanja i više su odsutne s posla zbog brige o bolesnom djetetu od drugih majki (Westbom, 1992.). Također, siromašne ili jednoroditeljske obitelji s niskim plaćenim poslovima i s manje fleksibilnim radnim odnosima osjećaju još veće probleme (Bernheimer, Weisner, i Lowe, 2003.).

U istraživanju roditelja djece s intelektualnim teškoćama u Švedskoj, gdje je potpora vlasti i zajednice veća nego u drugim zemljama, pokazalo se da osjećaju istu vrstu stresa, osobito u smislu ograničenog socijalnog života i vremenske ograničenosti kao i roditelji u drugim zemljama. Jedina iznimka je financijski teret, jer financijska pomoć koju dobiju od države dozvoljava roditeljima da provode manje vremena na poslu i više vremena s djetetom (Olson i Hwang, 2002.).

Odluka obitelji da li da imaju još djece ili ne teška je. Ovisi da li će roditelji odlučiti iskoristiti sve svoje resurse na dijete s teškoćama, ili će zbog tog razloga odgoditi odluku o drugom djetetu. Posljedično djeci s teškoćama to onemogućava da imaju bliski odnos s bratom ili sestrom, kao i nekoga na koga bi se mogli osloniti i tko bi o njima mogao brinuti kada roditelja više ne bude (Hogan, Msall, Goldscheider, Shandra, i Avery, 2012.).

Djeca koja imaju braću i sestre s teškoćama imaju posebno teško odrastanje i život te moraju naći načine da se u obitelji izbore za sebe i svoje potrebe, i često ostaju nevidljiva i sa nezadovoljenim potrebama, što nosi probleme u daljnjem životu i budućnosti, u njihovim budućim odnosima. Zbog zatvorenosti i neznanja kako da iskažu svoje potrebe mogu cijeli život ostati nesretni. Oni se brinu hoće li se oni morati brinuti o svom bratu ili sestri s teškoćama kad roditelji umru, hoće li zbog toga morati odustati od svog života i hoće li njihov život biti isti kao život njihovih roditelja. Boje se također ako i ostvare svoje željene odnose i sklope brak, hoće li njihovo dijete isto imati teškoće. Imaju puno pitanja koja zbog obiteljske situacije i njihove nemogućnosti da se izbore za sebe i svoje osjećaje i da zadovolje svoje potrebe često ostaju neodgovorena i mogu loše utjecati na njih i njihove odnose tijekom cijelog života.

Važno je postaviti prioritete, podijeliti pažnju između svih članova obitelji i ponekad uzeti malo vremena za sebe te učiniti nešto za vlastito opuštanje ili zadovoljstvo. Bitno je postojanje socijalne mreže, najviše u obliku bliskih ljudi, ali i institucionalne podrške koja može pomoći obiteljima da se izbore sa svim negativnim izazovima, ali i otpornost samih članova obitelji. Ako oni sami nisu sposobni i spremni da se bore za svoj život i za život svoje djece (zdrave i s teškoćama), teško je da će im sva pomoć i podrška uspjeti pomoći.

6. Zaključak

Obitelj se kroz protok vremena transformira i nastaju novi oblici suvremenih obitelji, međutim neke karakteristike ostaju iste. Ona je najvažnija zajednica i svojim članovima pruža sigurnost i zaštitu. Kada se u obitelji pojavi problem, način rješavanja problema ovisi o kohezivnosti obitelji, podršci, razumijevanju, kompromisima, ali je bitno i da obitelj ima socijalnu podršku. Kada se u obitelji dogodi invaliditet, ta socijalna podrška se često svede samo na pomoć najbliže obitelji, a institucionalna pomoć je često teško dostupna. Da bi se ostvarila neka prava, članovima obitelji je potrebno puno vremena, koje nemaju s obzirom na svoje životne okolnosti, često zbog mnogih birokratskih nelogičnosti. Moraju imati snage da se s istima uopće uspiju izboriti. Bitno je i da su obrazovani, jer se u raznim pravilima ostvarivanja prava često mogu izgubiti i onda ostanu zakinuti za ta prava. Život u blizini urbanih područja, odnosno gradova olakšava dostupnost sadržajima. Obitelji imaju pravo biti informirane o svim mogućnostima pomoći, a to u stvarnom životu često nije tako. U realnim scenarijima razne udruge pomažu obiteljima da saznaju svoja prava, i bez njihove pomoći obitelji bi mnogo puta ostale bez nekog prava samo zato jer uopće nemaju spoznaju da to pravo imaju. Ovo je izrazito važno i u budućnosti bi se cijeli sustav trebao bolje aktivirati i pružiti obiteljima i pojedincima, svima, pravodobne i jasne informacije općenito o njihovim pravima, a posebno o mogućnostima ostvarivanja tih prava.

Kada bi socijalna podrška bila veća i kada se ne bi često svodila samo na pomoć najbliže obitelji, kada bi bila dostupnija na svim razinama, osobito institucionalna pomoć, to bi utjecalo na bolju kvalitetu života obitelji s članom osobom s invaliditetom. Ne smije se zaboraviti ni financijska pomoć, jer obitelji s članom osobom s invaliditetom imaju veće troškove koji se često ne uvažavaju.

Spomenuta istraživanja pokazuju da djeca koja žive i odrastaju u obiteljima s osobom s invaliditetom također kao i njihovi roditelji imaju dugotrajne i često loše posljedice takvog odrastanja, njihova kvaliteta života je isto manja kao i njihovih roditelja, oni su također izloženi stresu, strahu i postaju nevidljivi u svojim obiteljima i u socijalnim kontaktima izvan obitelji. Zbog toga mogu imati brojne probleme tijekom odrastanja i u odrasloj dobi. Da bi njihov životni ishod bio što bolji, trebalo bi se više pažnje obratiti

baš na njih, posebno na djecu koja odrastaju s bratom ili sestrom s teškoćama. Oni su često toliko nevidljivi, da se i njihova uloga u obitelji minorizira, često zaboravlja, i trebalo bi se u pružanju pomoći obitelji pozabaviti s pružanjem pomoći samo njima. Korelirajući s potporama koje obitelji mogu dobiti u raznim grupama podrške sa sličnim obiteljima, tako je i djeci koja imaju brata ili sestru s teškoćama takva potpora jako bitna, a često ostaju uskraćeni za nju. Tu postoji prostor za napredak, kako se razvijaju razne tehnologije pa komunikacija postaje dostupnija svima, veća je mogućnost da se djeci pruži ta vrsta potpore, jer to olakšava dostupnost kontakata s drugom djecom sa sličnim problemima koja moguće žive i na drugim lokacijama. S obzirom da su odnosi braće i sestara najdugovječniji te kada roditelji preminu djeci s teškoćama na kraju ostaju samo njihovi braća i sestre, trebalo bi se osigurati da takva djeca imaju cjeloživotnu potporu koja bi im osigurala što lakše odrastanje i mogućnost da postanu zdrave, sretne i potpune osobe, da imaju svoj vlastiti život u kojem bi imale psihičke, socijalne i financijske kapacitete (da se jednog dana pobrinu na najbolji način za svoje braću i sestre s teškoćama). Oni ne bi trebali niti morali preuzeti brigu o njima na način koji su to radili roditelji, ali bi trebali imati sustavnu podršku da se o svojoj obitelji brinu na način da uz svoj život imaju mogućnost davati kvalitetnu brigu svojom bratu ili sestri.

Bez sustavne institucionalne podrške obitelji su prepuštene same sebi, što ih dovodi do teških financijskih i životnih okolnosti. To uzrokuje stres i anksioznost i često može dovesti do raspada obitelji. U takvim situacijama na žalost djeca postaju najveće žrtve koje se teško mogu izvući i imati bolji život od svojih roditelja.

Kada bi postojao kvalitetan sustav socijalne podrške koji bi bio dostupniji, pravodobniji i koji bi osiguravao informacije o ostvarivanju prava, kada bi se obitelji pružio veći oslonac, i financijski i socijalni, poboljšala bi se kvaliteta života obitelji i osigurala mogućnost da obitelji lakše izdrže teške životne situacije.

Popis tablica

Tablica 5.1. Pozitivni utjecaji odrastanja u obitelji s osobom s invaliditetom 25

Popis slika

Slika 3.1. Udio osoba s invaliditetom u ukupnoj populaciji RH	7
Slika 3.2. Raspodjela osoba s invaliditetom po dobnim kategorijama u ukupnoj populaciji osoba s invaliditetom u RH.....	7
Slika 4.1. Koraci suočavanja roditelja sa saznanjem da su postali roditelji djeteta s teškoćama.....	14
Slika 5.1. Negativni čimbenici koji utječu na zdravo dijete u obitelji s osobom s invaliditetom	21

Literatura

1. Balter, L. (2002.). *Parenthood in America: an encyclopedia*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
2. Bernheimer, L., Weisner, T., i Lowe, E. (2003.). Impacts of children with troubles on working poor families: mixed-method and experimental evidence. *Mental Retardation*, 41, str. 403-419.
3. Blažeka Kokorić, S., i Birovljević, J. (2015.). Posvojiteljske obitelji – izazovi prilagodbe i reakcije okoline. *Kako smo postali obitelj : Posvojenje - dio moje priče : zbornik radova* (str. 33-60). Zagreb: Na drugi način, Udruga za pružanje psihosocijalne i pedagoške pomoći djeci, mladima i obitelji.
4. Bogdanović, A., i Spasić Šnele, M. (2018.). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25, str. 249-271.
5. Boyd, B. (2002.). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17, str. 208-215.
6. Cierpka, M. (2001.). Geschwisterbeziehungen aus familientherapeutischer Perspektive – Unterstützung, Bindung, Rivalität und Neid. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 50(6), 440-453.
7. Circle Surrogacy and Egg Donation. (2022.). *Circle Surrogacy*. Dohvaćeno iz What is surrogacy?: <https://www.circlesurrogacy.com/about/what-is-surrogacy>
8. Cobb, S. (1979.). Social support and health through the life course. U M. Riley, *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives* (str. 93-106). Washington: American Association for the Advancement of Science.
9. Cvitković, D., Žic Ralić, A., i Wagner Jakab, A. (2013.). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49, str. 10-22.
10. Čudina Obradović, M., i Obradović, J. (2006.). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden Marketing - Tehnička knjiga.
11. Dale, N. (1996.). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
12. Di Giulio, P., Philipov, D., i Jaschinski, I. (2014.). *Families with disabled children in different European countries*. EU: Families and Societies.

13. Ferguson, P. M. (2001.). Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disabilities. U G. Albrecht, K. Seelman, i M. Bury, *Handbook of Disability Studies* (str. 379-395). Thousand Oaks: Sage Publications.
14. Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., i Szatmari, P. (1996.). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 35, str. 1532-41.
15. Goudie, A., Haverkamp, S., Jamieson, B., i Sahr, T. (2013.). Assessing Functional Impairment in Siblings Living With Children With. *Pediatrics official journal of the American Academy of Pediatrics*, 132, str. 476-483.
16. Hanvey, I., Malovic, A., i Ntontis, E. (2022.). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, str. Early View.
17. Haslam, C., Jetten, J., Cruwys, T., Dingle, G., i Haslam, S. (2018.). Social cure, what social cure? The propensity to underestimate the importance of social factors for health. *Social Science & Medicine*, 198, str. 14-21.
18. Hermes, G. (2007.). *Sind Elternschaft und Behinderung miteinander vereinbar?* EU: Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim/Holzminen/Göttingen.
19. Hogan, D., Msall, M., Goldscheider, F., Shandra, C., i Avery, R. (2012.). *Family Consequences of Children's Disabilities*. New York: Russell Sage Foundation.
20. Holl, E. (2015.). *What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know*. Bellevue: The Sibling Support Project.
21. Hrvatski sabor. (2005.). *Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom NN47/2005-91*. Zagreb: Narodne novine.
22. Hrvatski sabor. (2022.). *Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/2022-181*. Zagreb: Narodne novine.
23. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (2021.). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: HZJZ.
24. Janković, J. (2004.). *Pristupanje obitelji – sustavni pristup*. Zagreb: Alinea.
25. Javadian, R. (2011.). A comparative study of adaptability and cohesion in families with and without a disabled child. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, str. 2625-2630.

26. Kasten, H. (2003.). *Geschwister: Vorbilder - Rivalen - Vertraute*. München / Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
27. Leksikografski zavod Miroslav Krleža. (2021.). *Hrvatska enciklopedija, pojam invalid*. Zagreb: Leksikografski zavod Miroslav Krleža. Dohvaćeno iz <https://enciklopedija.hr/Natuknica.aspx?ID=27704>
28. Leksikografski zavod Miroslav Krleža. (2022.). *Hrvatska enciklopedija, pojam obitelj*. Zagreb: Leksikografski zavod Miroslav Krleža. Dohvaćeno iz <https://enciklopedija.hr/Natuknica.aspx?ID=44557>
29. Leutar, Z., i Raić, I. (2002.). Dijete s mentalnom retardacijom u obitelji. *Ljetopis Studijskog centra socijalnog rada*, 9, str. 29-47.
30. Leutar, Z., Ogresta, M., i Milč Babić, M. (2008.). *Obitelji osoba s invaliditetom i mrežne podrške*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
31. Maleš, D. (2012.). Obitelj i obiteljski odgoj u suvremenim uvjetima. *Dijete, vrtić, obitelj : Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*, 18, str. 13-15.
32. Maples, A. (2022.). *Recognizing Glass Children*. Dohvaćeno iz Avivah Werner: <http://avivahwerner.com/2012/11/29/recognizing-glass-children/>
33. McHale, S., i Pawletko, T. (1992.). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63, str. 68-81.
34. Olson, M., i Hwang, C. (2002.). Sense of coherence in parents of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45, str. 535-543.
35. Park, J., Turnbull, A., i Turnbull, R. (2002.). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 68, str. 151-170.
36. Petroci, V., Lacković, L., i Maleš, D. (2012.). *Obitelji se razlikuju*. Zagreb: Obiteljski centar grada Zagreba.
37. Powers, E. (2011.). New Estimates of the Impact of Child Disability on Maternal Employment. *The American Economic Review*, 91, str. 135-139.
38. Reichman, N., Corman, H., i Noonan, K. (2008.). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, str. 679-683.
39. Rosić, K. (1994.). Obitelj i odgojna komunikacija. U I. Šimunović, *Naša obitelj danas* (str. 311-315). Zagreb: Ministarstvo rada i socijalne skrbi.
40. Sarafino, E. (2002.). *Health Psychology*. New York: Wiley.

41. Schallock, R., Bonham, G., i Verdugo, M. (2008.). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, str. 181-190.
42. Sharpe, D., i Rossiter, L. (2002.). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, str. 699-710.
43. Solem, M.-B., Christophersen, K.-A., i Martinussen, M. (2011.). Predicting parenting stress: children's behavioural problems and parents' coping. *Infant and Child Development*, 20, str. 162-180.
44. Sting, S. (2013.). Sibling Relations in Alternative Child Care Results of a Study on Sibling Relations in SOS Children's Villages in Austria. *Criminology & Social Integration Journal*, 21(1), 119-128.
45. Swain, P., Goodfellow, J., Lee, J., i Cameron, N. (2002.). *Pride and Prejudice A Snapshot of Parents with Disabilities Experience of the Child Protection System in Victoria*. Melbourne: Disability Discrimination Legal Service Inc.
46. Šiško, J. (2019.). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju / Završni specijalistički rad*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
47. Ujedinjeni narodi. (1989.). *Konvencija o pravima djeteta*. New York: Ujedinjeni narodi.
48. Ujedinjeni narodi. (2006.). *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom*. New York: Ujedinjeni narodi.
49. Walper, S., Thönnissen, C., Wendt, E.-V., i Bergau, B. (2009.). *Geschwisterbeziehungen in riskanten Familienkonstellationen*. München: Sozialpädagogisches Institut im SOS Kinderdorf.
50. Wang, M., i Brown, R. (2009.). Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Services Provisions to Support Families of Children with Disability. *Journal of family social work*, 12, str. 144-167.
51. Westbom, L. (1992.). Impact of chronic illness in children on parental living conditions. A population-based study in a Swedish primary care district. *Scand J Prim Health Care*, 10, str. 83-90.
52. Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. (2003.). *Sheratonska deklaracija*. Zagreb: Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.

Prilog 1.

