

Osobe s invaliditetom u obitelji

Cindrić, Matea Ana

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:199:936387>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-27**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Matea Ana Cindrić

OSOBE S INVALIDITETOM U OBITELJI

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Matea Ana Cindrić

OSOBE S INVALIDITETOM U OBITELJI

DIPLOMSKI RAD

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

Zagreb, 2024.

SADRŽAJ

1. Uvod	1
2. Invaliditet djeteta kao stresor	2
2.1. Suočavanje sa stresom majki djece s invaliditetom	4
2.2. Suočavanje sa stresom očeva djece s invaliditetom	5
3. Reakcije roditelja na invaliditet djeteta	7
3.1. Reakcije majki na invaliditet djeteta	9
3.2. Reakcije očeva na invaliditet djeteta	11
4. Izazovi s kojima se suočavaju obitelji osoba s invaliditetom	12
5. Specifičnosti vezane uz majke djece s invaliditetom.....	17
5.1. Informiranje majki o invaliditetu djeteta.....	17
5.2. Uključenost majki u skrb o djeci s invaliditetom	21
5.3. Promjene koje doživljavaju majke djece s invaliditetom	23
6. Specifičnosti vezane uz očeve djece s invaliditetom	25
6.1. Uključenost očeva u skrb o djeci s invaliditetom.....	25
6.2. Promjene koje doživljavaju očevi djece s invaliditetom	28
6.3. Pozitivni aspekti bivanja ocem djetetu s invaliditetom	29
7. Specifičnosti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom.....	31
7.1. Informiranje braće i sestara o invaliditetu djeteta	31
7.2. Uloga braće i sestara u životima osoba s invaliditetom	34
7.3. Pozitivni aspekti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom	37
7.4. Negativni aspekti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom	39
8. Formalna podrška obiteljima osoba s invaliditetom	43
9. Zaključak	49
Literatura.....	52

Osobe s invaliditetom u obitelji

Sažetak: Tema ovog rada jesu osobe s invaliditetom u obitelji. No, pored obitelji u kojima su djeca punoljetna te je u tome pogledu riječ o osobama s invaliditetom, ovaj rad odnosio se i na obitelji djece s teškoćama u razvoju. Na početku rada pojašnjena je percepcija teškoća u razvoju odnosno invaliditeta djeteta kao stresora u obitelji te je s tim u skladu pružen uvid u neke od strategija koje roditelji koriste pri suočavanju s teškoćama u razvoju odnosno invaliditetom djeteta kao stresorom. Idući dio rada posvećen je razradi reakcija roditelja na teškoće u razvoju odnosno invaliditet djeteta. Pored opće podjele reakcija roditelja na teškoće u razvoju odnosno invaliditet djeteta, razrađene su i specifične reakcije majki odnosno očeva. U središnjem djelu rada, kroz prikaz dosadašnjih istraživanja obrađene su specifičnosti koje se odnose zasebno na majke, očeve te braću i sestre djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom uključujući njihovo informiranje o teškoćama o razvoju odnosno invaliditetu, njihovu ulogu u životu pojedinaca s teškoćama u razvoju odnosno invaliditetom, promjene koje članovi obitelji doživljavaju te pozitivne i negativne aspekte bratsko-sestrinskih odnosa djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Kraj rada posvećen je nekim odrednicama stručnog rada s obiteljima djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, s naglaskom na obitelji usmjeren pristup.

Ključne riječi: teškoće u razvoju, invaliditet, djeca s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom, obitelj.

Persons with disabilities in the family

Abstract: This paper focuses on individuals with disabilities within the context of a family. It addresses families that include either adults or children with developmental disabilities. The beginning of the paper provides insights into how a child's disability is perceived as a stressor for the family and discusses various strategies parents use to cope with this stressor. It explores the reactions of parents to their child's disability, detailing the responses of both mothers and fathers. The central part of the paper presents findings from previous research related to parents and siblings of individuals with disabilities. This section includes information on how families are informed about the disability, the roles family members play in the lives of individuals with disabilities, the changes experienced by family members, and both the positive and negative aspects of sibling relationships involving individuals with disabilities. The paper's conclusion discusses the features of professional work with families of individuals with disabilities, emphasizing the importance of a family-oriented approach.

Key words: developmental disabilities, disability, children with developmental disabilities, persons with disabilities, family.

Izjava o izvornosti

Ja, Matea Ana Cindrić pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog 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: Matea Ana Cindrić

Datum: 5.6.2024.

1. Uvod

„Osobe s invaliditetom su osobe koje imaju dogotrajna 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” (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN 6/2007., čl. 1.). Ukoliko je riječ o djeci koristi se naziv djeca s teškoćama u razvoju s obzirom da se vjeruje kako se određenim postupcima teškoće mogu umanjiti, odnosno moguće i otkolniti te sukladno tome teškoće ne moraju nužno rezultirati invaliditetom (Leutar i Buljevac, 2020.). U ovom će se radu i kada je riječ o djeci i kada je riječ o odraslim osobama koristiti pojam invaliditeta te pojam osoba s invaliditetom.

O osobama s invaliditeom važno je promišljati iz razloga što se procjenjuje kako one čine oko 16% svjetske populacije (Svjetska zdravstvena organizacija, 2023.). Također, pri promišljanju o invaliditetu, važno je napomenuti dva temeljna modela koja se bave pojašnjavanjem istog. Medicinski model javio se od početka prepoznavanja pojedinaca kao osoba s invaliditetom te je u sklopu istog invaliditet smatran posljedicom oštećenja, koje je utvrđeno temeljem dijagnostičkih kriterija, a nastalo je zbog ozlijede ili bolesti (Leutar i Buljevac, 2020.). Medicinski model invaliditeta još se naziva i individualnim jer pozornost ponajprije posvećuje ograničenjima i nedostacima samog pojedinca (Leutar i Buljevac, 2020.). S druge strane socijalni model invaliditeta, koji prevladava od 90-ih godina 20. stoljeća, iako ne umanjuje niti negira postojanje invaliditeta kod pojedinca, naglašava važnost prava osoba s invaliditetom te senzibilizacije društva i postizanja društvenih promjena, kako bi osobe s invaliditetom mogle biti punopravni i aktivni članovi društva (Leutar i Buljevac, 2020.).

Imajući na umu promjene koje su se dogodile u pogledu na invaliditet, razumljivo je kako pri promišljanju o osobama s invaliditetom cjelokupno društvo, dakle i njihove obitelji imaju sve veću ulogu. Brown i sur. (2006., prema Cvitković i sur., 2013.) u svome radu potvrđuju prethodno navedeno pojašnjavajući kako su obitelji djece i odraslih osoba s

invaliditetom te koje im tijekom odrastanja, a i nadalje pružaju najviše podrške, s obzirom na njihovu sve rjeđu institucionalizaciju. Pored navedenog, uloga obitelji nije zanemariva, bilo da u njoj odrastaju djeca s invaliditetom ili djeca koja nemaju invaliditet s obzirom da je obitelj primarno okruženje u kojem dijete odrasta i u kojem može zadovoljiti svoje osnovne životne, ali i ostale potrebe, te okruženje u kojem uči i stječe znanja i vještine potrebne za daljnje funkcioniranje u društvu (Sen i Yurtsever, 2007.).

Poglavlja koja slijede pružit će uvid u jedno od mogućih gledišta na invaliditet djeteta, a koje se odnosi na poimanje invaliditeta djeteta kao stresora. Nadalje, kroz rad će biti prikazane neke od specifičnosti funkcioniranja obitelji osoba s invaliditetom kao cjeline, ali i specifičnosti koje se odnose na pojedine članove tih obitelji. Kraj rada pružit će uvid u neke od odrednica formalne podrške obiteljima osoba s invaliditetom.

2. Invaliditet djeteta kao stresor

U obitelji se kroz životni ciklus kontinuirano odvijaju brojne promjene, kao što su rođenje djeteta, selidba ili primjerice smrt člana obitelji (Wagner Jakab, 2023.). U kontekstu spomenutih promjena moguće je govoriti o pojavi stresa, s obzirom da Lazarus i Launier (1978.), kao jedno od mogućih objašnjenja stresa navode da se isti javlja u situacijama promjene. Govoreći o vrstama stresora, Wagner Jakab (2023.) napominje postojanje normativnih stresora, odnosno onih očekivanih u životnom ciklusu obitelji (npr. preseljenje djeteta u drugi grad radi započinjanja studija) te nenormativnih stresora, odnosno neočekivanih (npr. potresi, neočekivana bolest ili smrt člana obitelji). Pored navedenog stresori mogu biti aktuni (npr. promjena posla, operativni zahvat, selidba), a čija je glavna karakteristika ta da donose promjenu te imaju određen početak i kraj, te kronični (npr. siromaštvo, bolest, invaliditet), a čija je temeljna odrednica njihova relativna stabilnost odnosno dugotrajnost (Wagner Jakab, 2023.).

Rođenje djeteta u obitelji za cijelu obitelj predstavlja veliku promjenu, a pogotovo ukoliko je riječ o rođenju djeteta s invaliditetom. Prema prethodno navedenom, moguće je zaključiti kako invaliditet djeteta za obitelj može predstavljati u većini slučajeva

nenormativni, odnosno neočekivani, kronični, to jest dugotrajni stresor. Nadalje, Lipowski (1970.) u svome radu navodi kako invaliditet može biti smatran stresorom jer uključuje prijetnju, patnju, a potencijalno i gubitak, te od pojedinaca zahtjeva svladavanje određenih izazova. O invaliditetu kao stresoru govorili su i Moos i Swindle (1990.) prilikom predstavljanja konceptualizacije osam životnih stresora, od kojih su se na šestom mjestu našli stresori vezani uz dijete, a u koje se, između ostalog, ubrajaju zdravstveni problemi djeteta. Kao neke od konkretnih stresora koji proizlaze iz samog invaliditeta, English (1995.) navodi vrijeme nastanka invaliditeta, prisutnost boli te uočljivost invaliditeta. Pored navedenih, moguće je istaknuti i stresore koji su vezani uz invaliditet, a proizlaze iz okoline, kao što su nepristupačnost, izoliranost, nepriuštivi troškovi te medijski prikazi osoba s invaliditetom (English, 1995.).

Što se tiče provedenih istraživanja, Azar i Badr (2010.) svojim istraživanjem ukazuju na to kako se očevi i majke djece s invaliditetom ne razlikuju značajno u procjeni stresa. Heaman (1995.) isto tako, napominje kako je glavni stresor i za očeve i za majke djece s invaliditetom bila budućnost djeteta. O tome da je rođenje djeteta s invaliditetom u obitelji stresor, koji od svih članova obitelji zahtjeva primjenu strategija suočavanja, u svome radu govore i Akturk i Aylaz (2017.).

Govoreći o suočavanju sa stresom, valja istaknuti kako Folkman i Lazarus (1980.) suočavanje definiraju kao kognitivne ili bihevioralne napore kojima pojedinci nastoje ovladati unutarnjim ili vanjskim zahtjevima ili konfliktima između njih, ili ih pak umanjiti. Dakle, suočavanje kao proces namijenjen je promjeni interakcije između pojedinca i okoline (Lazarus i Launier, 1978.). Kao dvije temeljne funkcije procesa suočavanja, te u skladu s time dvije temeljne strategije suočavanja, Folkman i Lazarus (1980.) spominju strategije suočavanja usmjerene na problem (čija je funkcija djelovanje na sam izvor stresa), te strategije suočavanja usmjerene na emocije (čija je funkcija djelovanje na emocije koje je izazvao izvor stresa). Važno je istaknuti kako su obitelji osoba s invaliditetom, po pitanju suočavanja, u dosta nezahvalnoj poziciji. Naime, Darling (1979., prema Ryan i Runswick-Cole, 2008.) navodi kako su roditelji osoba s invaliditetom često

okarakterizirani kao oni koji se ne uspijevaju suočiti s invaliditetom djeteta, dok ukoliko se s istim uspijevaju suočiti, okarakterizirani su kao oni koji lažu sami sebe vezano uz stanje djeteta.

S obzirom na navedeno, potpoglavlja koja slijede pružit će uvid u neke od specifičnosti suočavanja sa stresom majki i očeva osoba s invaliditetom.

2.1. Suočavanje sa stresom majki djece s invaliditetom

Moawad (2012., prema Khan i Alam, 2016.) navodi kako veća uključenost majki u skrb za djecu s invaliditetom, može dovesti i do njihova doživljavanja veće razine stresa u odnosu na očeve. Isto tako, rezultati istraživanja koje je proveo Yilmaz (2019.) upućuju na umjerenu razinu stresa kod majki djece s invaliditetom. Specifični stresori koje su napomenule majke odnosili su se na brige vezane uz posjedovanje dovoljno sredstava za zadovoljavanje osobnih i obiteljskih potreba kao i osjećaj iscrpljenosti (Heaman, 1995.).

Promišljati o stresorima koje doživljavaju majke djece s invaliditetom te kako se s istima suočavaju, zanimljivo je s obzirom na iskaz jedne od sudionica u istraživanju koje su proveli Ryan i Runswick-Cole (2008.), a koji glasi: „Majke djece s invaliditetom u početku se brinu, a kasnije se bore.”. Navedena rečenica upravo može ukazivati na stresore i poteškoće koje doživljavaju majke djece s invaliditetom te koje im se posljedično emocije javljaju vezano uz iste, ali i kako se s vremenom majke suočavaju s tim izazovima i poteškoćama.

Nadalje, literatura pruža bogat pregled strategija suočavanja sa stresom majki djece s invaliditetom. Tako primjerice Vidyasagar i Koshy (2010., prema Khan i Alam, 2016.) navode kako majke djece s poremećajem iz spektra autizma kao najčešće strategije suočavanja koriste traženje socijalne podrške, izbjegavanje te procjenjivanje situacije na pozitivan način. No, Gilden i sur. (2006., prema Gilden i Natcher, 2009.) spominjući izbjegavanje kao strategiju suočavanja, napominju kako je ono kod majki služilo kao prediktor manje razine dobrobiti. Uz navedeno, Gilden i sur. (2006., prema Gilden i

Natcher, 2009.) napominju kako su majke u usporedbi s očevima više koristile strategije suočavanja koje su usmjerene na rješavanje problema i traženje socijalne podrške. Nadalje, Powers i sur. (1986., prema Heaman, 1995.) napominju kako su se majke, u usporedbi s očevima, više fokusirale na vlastito osnaživanje te bolje razumijevanje problemske situacije. Također, mnogo je majki iskazalo da su kao strategiju suočavanja sa stresom, a u svrhu promjene percepcije situacije, koristile molitvu (Heaman, 1995.). Uz nastojanje boljeg razumijevanja situacije, majke su također kao strategije suočavanja koristile i razgovor o vlastitim osjećajima, kao što su i nastojale da osjećaji koji se javljaju zbog novonastale situacije ne interferiraju u ostale sfere života (Heaman, 1995.). Konačno, Khan i Alam (2016.) govoreći o strategijama suočavanja, navode kako primjena strategija suočavanja usmjerenih na problem dovodi do poboljšanja interakcije između majke i djeteta te do manjeg doživljaja stresa, dok primjena neučinkovitih strategija suočavanja usmjerenih na emocije može dovesti do pojave depresivnih simptoma i ostalih problema povezanih sa stresom.

S obzirom na sve navedeno, moguće je zaključiti kako je majkama, kao i ostalim članovima obitelji djece i odraslih osoba s invaliditetom nužno pružiti podršku pri razumijevanju stresa i suočavanju s istim. Isto je važno jer, pored boljitka za majku, kako navode Yarar i sur. (2020.) i psihološka i fizička dobrobit majki povoljno će utjecati na razvoj djece te na njihov proces rehabilitacije.

2.2. Suočavanje sa stresom očeva djece s invaliditetom

Prema podacima dobivenim istraživanjem, 42% očeva djece s invaliditetom iskazalo je umjeren do visoke razine stresa (Bourke-Taylor i sur., 2021.). Također, rezultati istraživanja ukazuju kako očevi djece s invaliditetom doživljavaju više stresa vezanog uz zdravlje i uz roditeljstvo u usporedbi s očevima djece bez invaliditeta (Darling i sur., 2012., prema Bourke-Taylor i sur., 2021.). Iste rezultate svojim su istraživanjem dobili i Darling i sur. (2011.) napominjući i kako su očevi djece s invaliditetom iskazali manje zadovoljstvo životom u usporedbi s očevima djece bez invaliditeta.

Nadalje, kada je riječ o uzrocima stresa, važno je sagledati sljedeće. Uribe-Morales i sur. (2022.) navode kako očevi djece s invaliditetom više stresa doživljavaju vezano uz provođenje slobodnog vremena s partnericom bez prisutnosti djeteta, te da kao najveće brige ističu to hoće li se i koliko oni uspjeti zblžiti s djetetom, kako će okolina prihvatiti dijete te kako će se novonastala situacija odraziti na financijsku situaciju obitelji. Da očevi više stresa doživljavaju vezano uz provođenje vremena s partnericom bez prisutnosti djeteta, kao i da im je jedan od temeljnih stresora imanje dovoljno sredstava za zadovoljavanje obiteljskih potreba, svojim je istraživanjem ustanovila i Heaman (1995.). S obzirom na spomenute brige vezane uz implikacije rođenja djeteta s invaliditetom na financijsku situaciju obitelji, valja napomenuti da nedostatak podrške na radnom mjestu, očevima djece s invaliditetom uzrokuje dodatan stres (Duchovich, 2009., prema Darling i sur., 2011.). Nadalje, Saloviita i sur. (2003., prema Darling i sur., 2011.) govoreći o stresu vezanom uz djecu s invaliditetom, navode kako je 8% stresa vezano uz karakteristike djeteta, 33% uz resurse obitelji, a 37% uz očevu percepciju situacije. Govoreći o karakteristikama djeteta kao o izvoru stresa, iz rezultata istraživanja koje su proveli Darling i sur. (2011.) vidljivo je kako su očevi koji su svoju djecu opisali kao onu kojima je lako odvratiti pozornost, koja su promjenjivog raspoloženja te koja iziskuju više njege iskazali i veće razine stresa.

Nadalje, važno je istaknuti kako je doživljaj stresa povezan i s drugim aspektima života očeva. Tako primjerice, Wannamaker i Glenwick, (1998., prema Dabrowska, 2008.) navode kako je veća razina stresa očeva pozitivno povezana s teškoćama prilagodbe te negativno povezana sa zadovoljstvom roditeljstvom. Cameron i Orr (1989., prema Darling i sur., 2011.) također navode kako su očevi djece s invaliditetom koji su iskazali veće razine stresa iskazali i veće razine depresije, anksioznosti i socijalne izolacije.

Što se tiče strategija suočavanja sa stresom, rezultati istraživanja koje su proveli Darling i sur. (2011.) ukazuju na to kako su očevi djece s invaliditetom više koristili interne strategije suočavanja nego što su običavali tražiti podršku izvana, a što je i u skladu s rezultatima istraživanja koja su proveli Gildden i sur. (2006.) te Gildden i Natcher (2009.).

Rezultati istraživanja koje je provela Dabrowska (2008.) upućuju i na razlike u primjeni strategije traženja podrške među očevima djece s različitim vrstama invaliditeta, pri čemu su očevi djece sa sindromom Down rjeđe koristili traženje podrške kao strategiju suočavanja u usporedbi s očevima djece s poremećajem iz spektra autizma. Nadalje, rezultati istraživanja koje je provela Heaman (1995.) ukazali su na to kako su dominantne strategije suočavanja očeva djece s invaliditetom one usmjerene na rješavanje problema te samokontrolirajuća ponašanja. Isto tako, očevi češće koriste strategije suočavanja usmjerene na poricanje invaliditeta djeteta s ciljem skrivanja vlastite ranjivosti (Uribe-Morales i sur., 2022.). Pored poricanja, jedna od neučinkovitih strategija suočavanja koju koriste očevi djece s invaliditetom, a na koju prema rezultatima svog istraživanja upozoravaju i Bray i sur. (1995., prema Carpenter i Towers, 2008.) jest i konzumacija psihoaktivnih sredstava.

O strategijama suočavanja važno je promišljati jer one imaju važan utjecaj na različita područja funkcioniranja pojedinaca. Pored nekih već spomenutih, strategije suočavanja kao što su traženje informacija ili aktivno rješavanje problema imaju pozitivan učinak na mentalno zdravlje očeva djece s invaliditetom (Al-Yagon, 2011a., prema Giallo i sur., 2015., prema Marsh i sur., 2020.).

3. Reakcije roditelja na invaliditet djeteta

U nadolazećem poglavlju bit će prikazna temeljna podjela reakcija roditelja invaliditet djeteta, dok će u potpoglavljima koja slijede zasebno biti prikazane reakcije majki te reakcije očeva.

Tijekom trudnoće najveća želja roditelja jest da se rodi zdravo dijete, a jedan od najvećih strahova jest upravo rođenje djeteta s invaliditetom (Leutar i Starčić, 2007.). Kada se rodi dijete s invaliditetom, svaki član obitelji reagirat će na sebi svojstven način, no Kearney i Griffin (2001., prema Sen i Yurtsever, 2007.) u svome radu ipak spominju podjelu reakcija roditelja na rođenje djeteta s invaliditetom na primarne, sekundarne i tercijarne.

Pod primarne reakcije na rođenje djeteta s invaliditetom ubrajaju se šok, poricanje te patnja i depresija. Šok kao reakcija javlja se iz razloga što većina roditelja nije očekivala da će se roditi dijete s invaliditetom i nije bila pripremljena na tu situaciju (Sen i Yurtsever, 2007.). Upravo kao obrambeni mehanizam koji se javlja prilikom primoranosti suočavanja s nepoznatim, što je u tome slučaju invaliditet djeteta, kao još jedna primarna reakcija javlja se poricanje, a koje se očituje u nemogućnosti prihvaćanja roditelja da je njihovo dijete, dijete s invaliditetom (Sen i Yurtsever, 2007.). Folkman i Lazarus (1986., prema Khan i Alam, 2016.) govoreći o poricanju, svrstavaju ga u strategije suočavanja usmjerene na emocije, čija je glavna svrha ublažavanje emocionalnih reakcija vezanih uz situaciju. Nadalje, Sen i Yurtsever (2007.) u primarne reakcije ubrajaju i patnju i depresiju, a koje za posljedicu često imaju povlačenje obitelji iz društvenih aktivnosti.

Pod sekundarne reakcije na rođenje djeteta s invaliditetom ubrajaju se krivnja, neodlučnost, ljutnja i sram. Osjećaj krivnje potkrepljen je uvjerenjem roditelja da su na neki način oni krivi za rođenje djeteta s invaliditetom ili da je isto primjerice kazna za grijeha koje su počinili (Sen i Yurtsever, 2007.). Nerijetko se kod roditelja djece s invaliditetom kao reakcija na novonastalu situaciju javlja i neodlučnost, s obzirom na to da su se našli u novoj, neočekivanoj situaciji. Abidoglu i Gumuscu (2000., prema Sen i Yurtsever, 2007.) navode kako u situacijama neodlučnosti, članovi obitelji često mogu zanemarivati jedni druge ili se pak međusobno okrivljavati. Također, pri promišljanju o neodlučnosti valja imati na umu da se članovi obitelji na različite načine, različitom brzinom te različitim uspjehom prilagođavaju na rođenje djeteta s invaliditetom u obitelji. Kao još jedna sekundarna reakcija na rođenje djeteta s invaliditetom, ističe se ljutnja. Ljutnja, kako navode Sen i Yurtsever (2007.), može biti vidljiva u tome da se novopečeni roditelji pitaju zašto se rođenje djeteta s invaliditetom, dogodilo upravo njima. Nadalje, sram, kao četvrta sekundarna reakcija, manifestira se u tome da neki roditelji izbjegavaju biti viđeni sa djetetom s invaliditetom, jer, povezano s osjećajem krivnje, sebe smatraju odgovornima za pojavu invaliditeta djeteta (Sen i Yurtsever, 2007.).

U tercijarne reakcije na rođenje djeteta s invaliditetom ubrajaju se „cjenkanje“ i adaptacija, odnosno prilagodba. Cjenkanje kao reakcija proizlazi iz toga da su roditelji spremni napraviti sve što je u njihovoj moći kako bi njihovo dijete s invaliditetom, bilo jednako kao i bilo koje drugo dijete bez invaliditeta (Sen i Yurtsever, 2007.). U tome smislu roditelji su spremni „cjenkati“ se sa bilo kime koga smatraju utjecajnim u situaciji rođenja djeteta s invaliditetom, a to najčešće bivaju zdravstveni djelatnici, dok se nerijetko roditelji obraćaju i božanstvima (Sen i Yurtsever, 2007.). Adaptacija odnosno prilagodba jest krajnja reakcija obitelji na rođenje djeteta s invaliditetom. Ona jest proces koji započinje u trenutku kada roditelji prihvate nepromjenjivu činjenicu da su roditelji djeteta s invaliditetom, ali je isto tako i proces koji nikada ne završava (Sen i Yurtsever, 2007.). Sen i Yurtsever (2007.) u konačnici napominju kako obitelj nastoji prihvatiti činjenicu rođenja djeteta s invaliditetom, upoznati dijete i njegove potrebe, no kako prethodno spomenuti neugodni osjećaji nikada ne nestanu u potpunosti.

3.1. Reakcije majki na invaliditet djeteta

Na rođenje djeteta u društvu se nerijetko gleda kao na zadatak žena, pobjedu, odnosno uspjeh te s toga rođenje djeteta s invaliditetom za majke može učiniti upitnim njihove sposobnosti i njihovu vjerodostojnost (De sena Guerra i sur., 2015.). Navedeno je razumljivo, ukoliko se uzme u obzir, da kao što navode Marcheti Barbosa i sur. (2008.) mnoge majke svoju djecu percipiraju kao njihov produžetak, ono što ih nadopunjuje, ostvaruje ono što one nisu i daje smisao njihovu životu.

Rođenjem djeteta s invaliditetom majkama se nerijetko urušava slika djeteta kakvog su zamišljale, što je često popraćeno osjećajem praznine te osjećajem kao da ni nisu postale majke (Marcheti Barnosa i sur., 2008.). Uz to, Harvey (2015.) navodi kako kod majki djece s invaliditetom može doći i do kroničnog osjećaja tuge, a koji se javlja kao posljedica gubitka očekivanog djeteta. Također, kod majki se pri rođenju djeteta s invaliditetom može javiti i osjećaj krivnje jer nisu rodile „savršeno“ dijete (De sena Guerra i sur., 2015.). Pored osjećaja krivnje, mnoge majke po saznanju dijagnoze djeteta s invaliditetom iskazuju osjećaje ljutnje, straha i anksioznosti (Skotko i Canal, 2004., prema Skotko,

2005.). Nadalje, Ryan i Runswick-Cole (2008., prema Harvey, 2015.) navode kako se majke djece s invaliditetom nerijetko suočavaju sa osjećajima ljutnje i nepravde s obzirom da nisu očekivale postati majkama djeteta s invaliditetom.

Strauss (1962., prema Ryan i Runswick Cole, 2008.) trenutak rođenja djeteta s invaliditetom opisuje kao prekretnicu u životima majki, odnosno trenutak od kojega sve ono što su znale do tada, sve norme i vrijednosti, kao da više ne postoje. Odnosno, kako pojašnjavaju Marcheti Barbosa i sur. (2008.), majka, iako je i dalje prisutna, osjeća se nepovezanim sa svijetom koji je okružuje, s obzirom da je nedavno kročila u svijet pun nesigurnosti. Nadalje, Marcheti Barbosa i sur. (2008.) također napominju kako se majke djece s invaliditetom nerijetko osjećaju neshvaćeno od okoline i iskazuju vlastito pravo na to da ne žele imati dijete s invaliditetom. Isto tako, Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal (2015.) navode kako se majke djece s invaliditetom često pitaju „zašto ja?” nemogavši prihvatiti činjenicu rođenja djeteta s invaliditetom. Pored pitanja zašto su upravo one majke djece s invaliditetom, majke često pri saznanju za invaliditet djeteta navode i osjećaj nekompetentnosti za skrb o djetetu kao i često obraćanje Bogu, a u smislu propitkivanja vjere, propitkivanja vlastitih postupaka te doživljavanja rođenja djeteta s invaliditetom kao kazne i promišljanja o oduzimanju života sebi i djetetu (De sena Guerra i sur., 2015.). U skladu s navedenim su i rezultati istraživanja koje su proveli Marcheti Barbosa i sur. (2008.) a prema kojima osjećaji ljutnje, averzije i odbojnosti prema djetetu, nerijetko dovode do osjećaja nekompetentnosti i nemogućnosti adekvatne skrbi majke o djetetu.

S druge strane, takvi osjećaji odbojnosti i averzije prema djetetu, kao i odvajanje od djeteta, posljedično često kod majki dovode do osjećaja krivnje i zabrinutosti zbog posljedica njihovih akcija (Marcheti Barbosa i sur., 2008.). Zaključno, Marcheti Barbosa i sur. (2008.) navode kako u većini slučajeva, majke trebaju proći kroz period žalovanja kako bi prihvatile invaliditet djeteta.

3.2. Reakcije očeva na invaliditet djeteta

Rođenje djeteta s invaliditetom za sve članove obitelji, pa tako i za očeve predstavlja u velikom broju slučajeva veliku promjenu, neočekivan događaj i suočavanje s nepoznatim. U skladu s navedenim, svaki će otac reagirati na sebi svojstven način. Frustracija, nervoza, umor i depresivno raspoloženje samo su neke od posljedica saznanja za invaliditet djeteta koje napominju očevi (Uribe-Morales i sur., 2022.).

Darling i sur. (2011.) kao vrlo čestu reakciju očeva koja uslijedi nakon saznanja za invaliditet djeteta navode tugu, kao posljedicu toga što su mnoga očekivanja i nadanja vezana uz dijete odbačena ili su pod upitnikom. Hornby, (1992.) je svoj rad posvetio upravo temi saznanja očeva za invaliditet djece. Iz spomenutog rada vidljivo je kako je nekolicina očeva iskazala kako je rođenje djeteta s invaliditetom doživjelo kao egzistencijalnu krizu u sklopu koje su se osjećali potpuno zbunjeno te nisu znali kako dalje postupati, odnosno u sklopu koje su imali osjećaj da više nikada ništa neće biti kao što je bilo do trenutka rođenja djeteta.

Od reakcija očeva na saznanje za invaliditet djeteta, u spomenutom radu ističu se i šok, krivnja, ljutnja te osjećaj odbojnosti i bijes. Poricanje jest isto tako bila vrlo česta reakcija očeva na invaliditet djeteta, a koja se ogledala u tome da su očevi percipirali sebe kao očeve djece bez invaliditeta. Nadalje, osjećaj krivnje posebno je u radu pojašnjen na primjeru oca koji je invaliditet djeteta pokušavao dovesti u vezu sa vlastitim grijesima i/ili ukletošću obitelji (Hornby, 1992.). U pogledu osjećaja krivnje i samookrivljavanja, valja sagledati i ono što u svome radu napominju Ortega Silva i sur. (2010., prema Uribe-Morales i sur., 2022.), a to je kako neki očevi okrivljavaju i majke, odnosno svoje partnerice ili supruge za rođenje djeteta s invaliditetom te isto percipiraju kao njihov neuspjeh. Dvoje očeva iskazalo je i nerijetke misli usmjerene na to kako bi bilo jednostavnije da dijete umre u snu bez komplikacija, da ga oni ubiju, odnosno da se nije ni rodilo (Hornby, 1992.).

Konačno, očevi koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Uribe-Morales i sur. (2022.) opisali su također razdoblje saznanja za invaliditet djeteta kao razdoblje puno nesigurnosti, briga i straha te su iskazali kako im je bilo teško vidjeti njihovo dijete kako nešto ne može učiniti te kako ne ispunjava i ne razumije njihova očekivanja. Isto tako, gotovo svi očevi koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Carpenter i Towers (2008.) iskazali su kako im nije bilo lako čuti za postojanje invaliditeta djeteta, no kako su se s istim nastojali pomiriti i pružiti podršku ostalim članovima obitelji.

4. Izazovi s kojima se suočavaju obitelji osoba s invaliditetom

Obitelji osoba s invaliditetom, a prvenstveno roditelji, suočavaju se s mnogim izazovima specifičnim upravo zbog invaliditeta, a koji se javljaju kao rezultat nesklada između potreba i dostupnih resursa (Resch i sur., 2010.).

Obitelji osoba s invaliditetom nedvojbeno se susreću sa izazovima prilikom pristupanja informacijama i uslugama. Uloga roditelja u tom procesu vrlo je važna, jer kako bi djetetu osigurali potrebne usluge, vrlo su često oni ti koji moraju usvajati nova znanja i vještine te biti vrlo dobro upućeni u proces ostvarivanja nekog prava (Read, 1991.). Prethodno navedeno izrazito je važno jer i samo mala proceduralna greška ili nedostatak znanja mogu dovesti do toga da dijete odnosno odrasla osoba s invaliditetom ne ostvari pravo na neku uslugu (Read, 1991.).

Jedan od mogućih izazova prilikom pristupanja informacijama i uslugama jesu upravo izazovi u komunikaciji. Tako su primjerice odrasle osobe s intelektualnim teškoćama i njihovi skrbnici istaknuli izazove u komunikaciji koji su se između ostalog očitovali u tome da su se zdravstveni djelatnici češće obraćali skrbnicima no što su se obraćali osobama s intelektualnim teškoćama (Ali i sur., 2013.). Nadalje, osobe s intelektualnim teškoćama koje su sudjelovale u spomenutom istraživanju istaknule su kako ponekada nisu mogle razumjeti informacije koje su s njima dijeljene, dok su nekada pak imale osjećaj da njih zdravstveni djelatnici ne razumiju.

Kao još neki od izazova prilikom komunikacije sa zdravstvenim djelatnicima ističu se nedavanje dovoljno vremena za odgovor, prebrzo pričanje, postavljanje previše pitanja, davanje previše informacija ili pak neobjašnjavanje datih informacija (primjerice o proceduri liječenja, nuspojavama lijekova..) (Ali i sur., 2013.). Nadalje, roditelji djece s invaliditetom koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Resch i sur. (2010.) opisali su proces dolaženja do informacija kao dugotrajan i bolan, popraćen brojnim odbijanjima. Isto tako, roditelji su istaknuli superiorno ponašanje stručnjaka kao i davanje nejasnih informacija (Resch i sur., 2010.). Što se superiornog ponašanja tiče, mnogi roditelji napominju disbalans u odnosu moći gdje se čini kao da su stručnjaci oni koji imaju više moći, u usporedbi s roditeljima koji žive sa svojim djetetom, poznaju ga od malena i provode najviše vremena s njim (Read, 1991.). Roditelji, pored superiornog ponašanja stručnjaka, kao izazove napominju i njihovu nepristojnost, neprijateljsko držanje, nezainteresiranost, kao i korištenje neprikladnih izraza (Ali i sur., 2013.). Također, neki roditelji naveli su kako se zdravstveni djelatnici nisu s njima konzultirali u procesu donošenja odluka, te da ukoliko su skrbnici htjeli saznati informacije i ukoliko su bili proaktivni u zastupanju prava djeteta, nerijetko su od strane stručnjaka okarakterizirani kao odviše zaštitnički nastrojeni i naporni (Ali i sur., 2013.). Isto tako, nerijetke su situacije u kojima je roditeljima ponuđena samo jedna mogućnost, bez spominjanja dostupnih alternativa (Read, 1991.).

Kao još jedan izazov s kojim se suočavaju obitelji osoba s invaliditetom ističe se koordinacija različitih izvora pomoći i njihova međusobna suradnja. Tako su primjerice sudionici istraživanja koje su proveli Ali i sur. (2013.) kao izazov naveli koordinaciju različitih usluga i pitanje tko će od nadležnih preuzeti odgovornost. U tome kontekstu, također, sudionici istraživanja koje su proveli Resch i sur. (2010.) kao izazove navode komunikaciju s više organizacija, lošu komunikaciju i koordinaciju među organizacijama kao i nepostojanje jedinstvenog mjesta na kojem bi se mogle dobiti sve potrebne informacije. Također, moguće je da roditelji nikada ne dobiju potpune informacije o dostupnim uslugama (Read, 1991.). Konačno, ovoj temi valja oprezno pristupiti s obzirom

da neki roditelji navode kako se zbog broja stručnjaka s kojima dolaze u kontakt, osjećaju kao javno vlasništvo, kao da svatko zna nešto o njihovom životu (Read, 1991.).

Nadalje, kada je član obitelji dijete odnosno odrasla osoba s invaliditetom to pred obitelj stavlja i dodatne financijske izazove. Resch i sur. (2010.) potvrđuju prethodno navedeno ističući kako obitelji osoba s invaliditetom imaju veće troškove u usporedbi s obiteljima čiji članovi nisu osobe s invaliditetom. Konkretnije, Newacheck i Kim (2005., prema Resch i sur., 2010.) svojim su istraživanjem ustanovili kako su troškovi vezani uz zdravstvenu skrb obitelji djece i odraslih osoba s invaliditetom i do tri puta veći u odnosu na troškove ostalih obitelji. U financijskom pogledu dakako izazovno može biti upravljanje financijskim resursima u situacijama korištenja usluga iz privatnog sektora ili u situacijama umirovljenja roditelja ili skrbnika te učestalijeg korištenja slobodnih dana i izbjivanja sa posla (Faw i Leustek, 2015.). Pored troškova vezanih uz zdravstvenu skrb, u obiteljima osoba s invaliditetom povećani troškovi mogu proizlaziti i iz potrebe za prijevozom, posebnih dijeta, odjeće ili obuće koja mora biti prilagođena, ili iz uobičajene odjeće ili obuće koja se zbog invaliditeta brže istroši, te kao i iz potreba nastalih za prilagodbom stambenog prostora, odnosno čak i preseljenja u drugi stambeni prostor (Read, 1991.). Također, valja imati na umu kako je moguće da roditelji osoba s invaliditetom, zbog povećane potrebe za skrbi za dijete, nemaju jednake mogućnosti uključivanja u svijet rada. Pri tome valja imati na umu da nemogućnost uključivanja u svijet rada te uključivanje u svijet rada u manjem opsegu, može dovesti do smanjenog osjećaja ispunjenosti, kao i do izolacije (Sheran i Todd 2000., prema Resch i sur., 2010.).

Pored izolacije koja je potaknuta okolnostima u svijetu rada, obitelji osoba s invaliditetom suočavaju se s različitim ostalim aspektima i formama izolacije, a što je upravo još jedan od izazova. Tako su primjerice roditelji koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Faw i Leustek (2015.) iskazali kako se osjećaju odsječenima od ostatka društva, kako nemaju dovoljno izvora podrške u zajednici na koje bi se mogli osloniti te kako ljudi često nemaju razumijevanja za invaliditet njihove djece. Na tragu izolacije, kao jedan od izazova s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom, kao i njihove obitelji, valja istaknuti

stavove društva o invaliditetu, kao i stigmatizaciju. Upravo stigmatizaciju i negativne stavove društva prema osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima Kurowska i sur. (2020.) navode kao socijalne izazove o kojima je važno voditi računa, a koji posljedično dovode do izolacije i nemogućnosti sudjelovanja u različitim aspektima javnog života. U tome kontekstu, mnogi roditelji ističu kako su članovi društva skloni prvo vidjeti invaliditet, a ne samu osobu, te kako im je teško s drugima pričati o stanju djeteta (Faw i Leustek, 2015.). Također, kako bi zaštitili dijete od stigmatizacije, ali i prevenirali neprikladne reakcije djeteta u javnosti koje mogu uzrokovati još veću stigmatizaciju, roditelji navode kako mnoge aktivnosti modificiraju i odlučuju se češće ostajati kod kuće što pak pridonosi osjećaju izoliranosti (Faw i Leustek, 2015.). Braća i sestre osoba s invaliditetom također napominju kako zbog ponašanja brata ili sestre češće ostaju s njima kod kuće nego što izlaze van (Yavuz i Coskun, 2014., prema Aytakin, 2016.).

O stigmatizaciji je važno govoriti upravo iz razloga što i sami članovi obitelji koji su bliski osobama s invaliditetom mogu biti stigmatizirani. Konkretnije, Thomas (1999., prema Harvey, 2015.) navodi kako su roditelji osoba s invaliditetom često stigmatizirani te se, zajedno sa svojom djecom, kroz život susreću s mnogim diskriminatornim praksama i stavovima. Ukoliko su stigmatizirani primjerice roditelji ili braća i sestre osoba s invaliditetom, tada je riječ o stigmi uljudnosti, odnosno stigmatizaciji koja se temelji na povezanosti za stigmatiziranom osobom (Goffman, 1963., prema Vella Gera i sur., 2020.). Richardson i Fulton (2011., prema Buljevac i Leutar, 2017.) navode kako stigmatizacija između ostalog podrazumijeva internalizirane osjećaje srama i straha od odbačenosti od društva. Na tragu društvenih stavova i stigmatizacije, prema rezultatima istraživanja koje su proveli Resch i sur. (2010.) također je vidljivo kako ljudi često etiketiraju djecu s invaliditetom, invaliditet percipiraju kao nešto „zarazno” te imaju izrazito niska očekivanja od djece i odraslih osoba s invaliditetom. Ono što je također važno napomenuti jest da stigmatizacija u jednom području nerijetko vodi do stigmatizacije u ostalim područjima (Buljevac i Leutar, 2017.). No, uz navedeno važno je istaknuti kako stavovi društva odnosno stigmatizacija može utjecati i na sliku o sebi samog djeteta s odnosno

odrasle osobe s invaliditetom te članova njihovih obitelji i može imati negativan utjecaj na daljnji razvoj djeteta odnosno osobe (Kurowska i sur., 2020.).

U skladu s time, kao potencijalne izazove s kojima se suočavaju djeca i odrasle osobe s invaliditetom zajedno sa članovima svojih obitelji, ističu se izazovi psihološke prirode, a koji se odnose upravo na samo stanje djeteta i odrasle osobe s invaliditetom te posljedično moguće nisko samopouzdanje i lošije mišljenje o sebi (Kurowska i sur., 2020.). Nadalje, roditelji također napominju potrebu za ulaganjem velikog truda u aktivno uključivanje djece u zajednicu kao i u zalaganje za ostvarivanje njihovih prava (Resch i sur., 2010.). Odnosno, roditelji su vrlo često poput medijatora u odnosima između djeteta s invaliditetom i vanjskog svijeta, a posebice tijekom odrastanja djeteta kako ono postaje sve svjesnije stavova drugih te podršku traži od onih s kojima je najbliskije (Read, 1991.). No ono što je u tom pogledu izazovno jest posljedično etiketiranje roditelja koji se zalažu za inkluziju djece s invaliditetom kao problematičnih, te njihova izolacija koja postepeno vodi do toga da su jedini članovi njihovih socijalnih mreža roditelji čija djeca također djeca s invaliditetom (Resch i sur., 2010.).

Kao još jedan izazov s kojim se suočavaju obitelji osoba s invaliditetom potrebno je istaknuti arhitektonske barijere, odnosno izazove pristupačnosti. Takvi izazovi javljaju se iz razloga što su mnogi sadržaji osmišljeni za djecu i odrasle osobe bez invaliditeta (Read, 1991.). U tome je kontekstu nerijetko riječ o nepristupačnim ustanovama ili nenapravljenim adekvatnim prilagodbama (Ali i sur., 2013.).

Konačno, kao još jednu vrstu izazova s kojima se suočavaju obitelji osoba s invaliditetom, valja napomenuti one političke. Odnosno, u tome pogledu riječ je o nedovoljnoj upoznatosti i nepoštivanju zakona i ostalih propisa koji se odnose na osobe s invaliditetom i njihove obitelji (Centers for Disease Control and Prevention, 2020., prema Kurowska i sur., 2020.).

U sljedeća dva poglavlja biti će prikazane neke od specifičnosti vezane uz roditelje djece i odraslih osoba s invaliditetom. Po potpoglavljima za oba će roditelja biti prikazano koje to promjene oni doživljavaju s obzirom da su roditelji djece i odraslih osoba s invaliditetom, kao i to koje su njihove uloge u skrbi za djecu. Specifično za majke, u prvom potpoglavlju koje slijedi biti će prikazane odrednice procesa informiranja majki o invaliditetu djeteta, dok će se posljednje potpoglavlje koje se odnosi na očeve, baviti i pozitivnim aspektima bivanja ocem djetetu odnosno odrasloj osobi s invaliditetom.

5. Specifičnosti vezane uz majke djece s invaliditetom

5.1. Informiranje majki o invaliditetu djeteta

Upravo zato što majke u većini slučajeva, kao ni ostali članovi obitelji, ne očekuju rođenje djeteta s invaliditetom te se posljedično nađu u situaciji koja je puna nepoznanica, važno je adekvatno informiranje o invaliditetu djeteta. Na navedeno ukazuju i rezultati istraživanja koje je proveo Yilmaz (2019.), a prema kojima su majke djece s invaliditetom, pri procjenjivanju vlastitih potreba, kao najveću potrebu procijenile onu za informacijama.

Adekvatna informiranost majke o invaliditetu djeteta važna je zbog planiranja daljnjih postupanja odnosno ophođenja majke (Marcheti Barbosa i sur., 2008.). Pored toga, Harvey (2015.) navodi kako informiranje majki o invaliditetu djeteta dovodi do zaštićivanja majke, smanjenja osjećaja njene nekompetentnosti te do boljeg razumijevanja funkcioniranja samog djeteta. No, pored važnosti informiranja majki o invaliditetu djeteta, potrebno je promišljati na koji način su informacije o invaliditetu djeteta dane majkama. Navedeno potvrđuju i podaci istraživanja koje su proveli Sloper i Turner (1993.), a prema kojima je samo 37% majki bilo zadovoljno načinom na koji su informirane o stanju djeteta.

Tako primjerice, Peuschel i Murphy (1976., prema Skotko, 2005.) u svome istraživanju navode kako fizijatri pri priopćavanju informacija nisu bili empatični, odnosno bili su netaktični. Na važnost empatičnog priopćavanja informacija ukazuju i rezultati

istraživanja koje su proveli Abdelmuktader i Abd Elhamed (2012.), prema kojima je 98% majki djece sa sindromom Down iskazalo kako je u procesu informiranja važna empatičnost. U skladu s navedenim su i rezultati istraživanja koje su proveli Sloper i Turner (1993.), a prema kojima su majke bile zadovoljnije načinom na koji su bile informirane, ukoliko je pristup bio otvoren i empatičan. No, ono što u svome radu napominje Jacobs (1977., prema Sloper i Turner, 1993.) jest da je na neki način, nezadovoljstvo roditeljima prilikom saznanja za stanje djeteta neizbježno, te da će zbog ljutnje koju osjećaju, roditelji gotovo uvijek percipirati kao da informacije s njima nisu podijeljene na empatičan način. Također, važno jest da s roditeljima, odnosno majkama budu podijeljene informacije koje su sigurne, te koje su relevantne. U skladu s time, neke su majke djece sa sindromom Down iskazale kako su im prilikom informiranja invaliditetu djeteta predstavljani podaci o problemima u ponašanju u adolescenciji ili primjerice pretilosti u odrasloj dobi, dok je jedna majka upitana je li joj jasno da se njeno dijete nikada neće moći zaposliti i neće moći samostalno živjeti (Skotko, 2005.). Nadalje, jedna je majka iskazala kako joj je rečeno da će sa djetetom imati puno posla i da će učestalo posjećivati bolnice, dok je drugoj majci kao najbolja opcija za nju i za dijete predlagano posvojenje (Skotko, 2005.).

Isto tako, izrazito je važno uvidjeti je li majka razumjela dane informacije, jer kako navode Conceição Lemes i Marchetti Barbosa (2007.), ukoliko informacije nisu razumljive može doći do toga da roditelji, odnosno majke formiraju percepciju o djetetu koja nije sukladna stanju djeteta.

Izuzetno je važno voditi računa i o tome da je sam porod događaj koji uključuje različite emocije, predstavlja raskorak od uobičajenih iskustava i dovodi do iscrpljenosti. S obzirom na navedeno, potrebno je dijeljenje informacija o invaliditetu djeteta, s roditeljima, konkretno majkama učiniti vremenski prikladnim. U tome kontekstu, u istraživanju koje je proveo Skotko (2005.) jedna je majka iskazala kako smatra da nije trebala biti obaviještena o invaliditetu djeteta, odnosno sindromu Down, nekoliko sekundi nakon poroda, s obzirom da isto nije očekivala i to joj je uzrokovalo dodatan šok. No, s

druge strane, 98% majki djece sa sindromom Down iskazalo je kako im je bilo važno da o invaliditetu djeteta budu informirane što prije (Abdelmuktader i Abd Elhamed, 2012.). Također, za majke se u trenutku saznavanja dijagnoze djeteta ukazala vrlo potrebitom i korisnom podrška djetetova oca. S time u skladu i majke djece s Down sindromom koje su sudjelovale u istraživanju koje su proveli Abdelmuktader i Abd Elhamed (2012.) navode kako bi voljele da su informacije s njima bile podijeljene u prisutnosti partnera. No, u nekim slučajevima, informacije o invaliditetu djeteta dane su samo jednom roditelju, odnosno majci. Majke koje su o invaliditetu djeteta informirane bez prisustva oca iskazale su ljutnju kao i ostale neugodne osjećaje potaknute time što su one morale zatim razgovarati s partnerom o invaliditetu djeteta, a da neke pojedinci nisu niti same u potpunosti razumjele (Skotko, 2005.). Suprotno navedenome, neke majke međutim navode kako im nije zasmetalo to što informacije s njima nisu podijeljene u prisutnosti partnera, dok god je pristup stručnjaka bio dobar i mogle su razumijeti dane informacije (Sloper i Turner, 1993.).

Ono što su mnoge majke navele kao nedostatke u procesu informiranja o invaliditetu djeteta jest i nedostatak privatnosti (primjerice ukoliko su im informacije priopćene pred članovima obitelji koji su došli u posjet u bolnicu nakon poroda ili pred ženama s kojima su dijelile sobu u bolnici, a neke su iskazale i narušenu privatnost s obzirom da su čule razgovore medicinskog osoblja o stanju djeteta, a prije no što im je isto predstavljeno), kao i neprimjerenost izraza (primjerice „ova djeca” ili „downovci”), te naglašavanje dominantno negativnih aspekata invaliditeta djeteta (Skotko, 2005.).

Također, prema rezultatima istraživanja vidljivo je kako su majke informacije o invaliditetu djeteta nerijetko dobivale od različitih stručnjaka, primjerice od pedijatara, neonatologa, medicinskih sestara (Skotko, 2005.). Majke su isto tako nerijetko navodile i kako su liječnici izbjegavali sastati se s njima kako bi ih informirali o invaliditetu djeteta, kao što su i prebacivali odgovornost informiranja na kolege (Skotko, 2005.). U skladu s time, Hoher i Wagner (2006., prema Conceição Lemes i Marcheti Barbosa, 2007.) navode kako, ukoliko sami stručnjaci nisu spremni podijeliti te informacije s roditeljima, svojim

postupanjem mogu taj događaj učiniti još više stresnim, pa čak i traumatičnim za roditelje. Konačno, važno je napomenuti i kako je veliku ulogu za neke majke u procesu informiranja i prihvaćanja invaliditeta djeteta imalo prenatalno testiranje. Majke koje su prošle prenatalno testiranje iskazale su manje anksioznosti, više pozitivnih iskustava kada se dijete rodilo i bile su optimističnije (Skotko, 2005.).

Zaključno, s obzirom na navedeno, kao neke od temeljnih preporuka pri informiranju roditelja, a u ovome kontekstu majki o invaliditetu djeteta, Conceição Lemes i Marcheti Barbosa (2007.) prvenstveno navode kako je važno da stručnjaci budu iskreni, otvoreni, da pričaju jasno i sporije te da ponude podršku i razgovor roditeljima kada god će im zatrebati. Majke koje su sudjelovale u istraživanju koje su proveli Sloper i Turner (1993.) isto su tako iskazale kako mi je važno bilo da mogu postavljati pitanja, te naknadno kontaktirati stručnjake. Skotko (2005.) nadalje navodi kako je važno da se stručnjaci međusobno usklade prilikom priopćavanja informacija, odnosno da iste ne budu kontradiktorne. Prethodno navedeno vidljivo je po tome što i majke koje su sudjelovale u istraživanju koje su proveli Conceição Lemes i Marcheti Barbosa (2007.) navode kako su se o stanju djeteta konzultirale sa mnogim stručnjacima, te im je od pomoći bilo ukoliko su od njih dobile iste informacije. Zatim je važno da informacije budu prezentirane majci što je prije moguće, ali nakon što se oporavi od iskustva poroda, osim ako nije riječ o hitnoj okolnosti, te da se informacije podijele u privatnom okruženju u prisutnosti oba roditelja. Isto je tako važno da stručnjaci informiranju roditelja pristupe objektivno, odnosno vlastito mišljenje o invaliditetu djeteta ostave po strani, da naglase pozitivne aspekte roditeljstva i invaliditeta djeteta, te da ne sažalijevaju roditelje i prvenstveno im čestitaju na novoj ulozi, a djetetu se obraćaju imenom, ukoliko je isto odabrano (Skotko, 2005.). Ono što bi također roditelji bilo poželjno ponuditi jest smještaj u jednokrevetnoj sobi, a prvenstveno u vrijeme prorade informacija i emocija koje se posljedično javljaju. Također, izuzetno je važno da roditeljima budu dane informacije o izvorima podrške te da stručnjaci budu upoznati, u skladu s vremenom i dostignućima znanosti, s invaliditetom djeteta (Skotko, 2005.). Zaključno, ono što je potrebno je pružiti roditeljima podršku i biti prisutan, te im postepeno ukazivati na potencijale djeteta (Conceição Lemes i Marcheti

Barbosa, 2007.). Isto tako, ključno je roditelje ne percipirati kao pasivne primatelje informacija, već kao aktivne sudionike procesa informiranja i rehabilitacije (Sloper i Turner, 1993.).

5.2. Uključenost majki u skrb o djeci s invaliditetom

Na majke se često gleda kao na one koje imaju glavnu ulogu u skrbi za članove obitelji, a posebice ukoliko je riječ o članovima s invaliditetom (De sena Guerra i sur., 2015.). O specifičnostima uloge majke u životima djece s invaliditetom govore i rezultati istraživanja koje su proveli Bulić i surr. (2012.), a prema kojima su majke djece s invaliditetom statistički značajno više uključene u provedbu svakodnevnih aktivnosti s djecom, nego što su to majke djece bez invaliditeta.

U prilog tome da majke preuzimaju glavnu odgovornost kada je u pitanju skrb o djetetu s invaliditetom u obitelji govori i podatak prema kojem 49,6% skrbi za djecu s invaliditetom u obitelji pružaju upravo majke (TurkStat, 2010., prema Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal 2015.). No, pri promišljanju o ulozi koju majke imaju u skrbi za djecu, važno je imati na umu i kulturalni kontekst u kojem je žena odrasla, odnosno u kojemu živi te koje i kakve su joj uloge propisane od strane društva. S time u skladu, neke od sudionica istraživanja koje su proveli Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal (2015.) napominju kako je njihova uloga u skrbi za djecu ključna samim time što su žene, dok pri navođenju konkretnih aktivnosti, opisuju kako rade „što god je potrebno”. Ono što također valja napomenuti jest to da, ponekad, ovisno o vrsti invaliditeta djeteta, skrb za dijete može trajati duže no što je to uobičajeno (Ryan i Runswick-Cole, 2008.). No, iako ne statistički značajno, odrastanjem djeteta, može doći do smanjivanja uključenosti majke u skrb te njenog sudjelovanja u aktivnostima svakodnevnog života (Bulić i sur., 2012.).

Nadalje, skrb o djeci s invaliditetom za oba roditelja, dakle i za majke uključuje određene specifičnosti. Tako primjerice Read (1991.) navodi kako takva skrb nerijetko uključuje mnogo fizičkog napora, prilikom nošenja djeteta, hranjenja, oblačenja i svlačenja te obavljanja osobne higijene. Tome u prilog govore i podaci prema kojima 62% žena koje

žive u kućanstvu s djecom s invaliditetom, kao svoju odgovornost vidi primjerice hranjenje, oblačenje i kupanje djece (Statistics Canada, 2003., prema Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal, 2015.). Rezultati istraživanja koje su proveli Bulić i sur. (2012.) također upućuju na to kako su majke djece s invaliditetom često provodile aktivnosti kao što su oblačenje, kupanje ili hranjenje djece. No, valja imati na umu kako obavljanje navedenih aktivnosti može pred roditelje, u ovom slučaju majke, stavljati dodatne izazove s obzirom da dijete odrasta, raste i razvija se te dobiva na težini, a i samoj majci obavljanje navedenih aktivnosti postaje teže s godinama. Neke su majke tako iskazale probleme fizičkog zdravlja u vidu bolne kralježnice i bolnih ruku, a koji su nastali kao posljedica nošenja djece, koja su s godinama postala teža (Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal, 2015.).

Pored navedenih aktivnosti u kojima majke djeci nerijetko pružaju podršku, one mogu imati značajnu ulogu u nadziranju djeteta ukoliko ono nije u mogućnosti ostati samo, kao i u pružanju pažnje djetetu i odvratanju njegove pozornosti ukoliko mu određene aktivnosti lako dosade te ukoliko ono postane frustrirano ili se počne ponašati (auto)destruktivno, a što sve može proizlaziti iz invaliditeta djeteta (Read, 1991.). Pored navedenog, vidljivo je kako majke sudjeluju u aktivnostima za koje djeca pokazuju interes, a u svrhu poticanja njihovog psihomotornog razvoja i njihove samostalnosti (Bulić i sur., 2012.). Osim u poticanju psihomotornog razvoja samostalnim poticanjem djeteta na provođenje određenih aktivnosti te pomaganjem djetetu tijekom provođenja istih, majke imaju veliku ulogu i u zastupanju prava vlastite djece i to prije svega kroz interakciju i suradnju za različitim pružateljima usluga i stručnjacima iz različitih područja, a posebice iz područja zdravstva i obrazovanja (Traustadottir, 1991., prema Ryan i Runswick-Cole, 2008.).

Konačno, važno je napomenuti da koliko god majke svojom uključenošću mogu poticati razvoj i osamostaljivanje djece, toliko i prevelika uključenost majki može isto i umanjivati. Tako je primjerice iz rezultata istraživanja koje je proveo Veck (2002., prema Ryan i Runswick Cole, 2008.). vidljivo kako je moguće da djeca i odrasle osobe s

invaliditetom, upravo zbog utjecaja i postupanja svojih majki ali i stručnjaka s kojima dolaze u kontakt, procijenjuju manjima svoje mogućnosti osamostaljenja i preuzimanja kontrole nad vlastitim životom. U tome pogledu može biti riječ o nametnutoj infantilizaciji, a koja se ogleda u tome da se ljudi iz okoline prema osobama s invaliditetom odnose kao da nisu samostalne, odnosno da ne mogu samostalno donositi odluke (Leutar i Buljevac, 2020.). Ono što govori u prilog navedenom jest i činjenica kako se neke majke, rođenjem djeteta odlučuju toliko posvetiti djetetu da zanemare ostale članove obitelji ali i sebe. Također, moguće je da majke djece s invaliditetom sebe počinju percipirati kao jedno s djetetom, odnosno da se s istim identificiraju, a što je vidljivo kroz rečenice poput: „Imamo potrebu za većim brojem usluga fizioterapije” (Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal, 2015.).

5.3. Promjene koje doživljavaju majke djece s invaliditetom

Jedan važan aspekt u sklopu kojeg majke djece s invaliditetom doživljavaju promjene jest njihovo fizičko i mentalno zdravlje. Naime, majke djece s invaliditetom, u usporedbi s majkama čija djeca nemaju invaliditet, iskazuju više simptoma pogoršanja fizičkog zdravlja u vidu bolova, slabosti, umora, te više simptoma pogoršanja psihičkog zdravlja u pogledu sagorijevanja, anksioznosti i depresije (Uribe-Morales i sur., 2022.). Yim i sur. (1996.) svojim su istraživanjem također došli do zaključka kako kod majki djece s invaliditetom, upravo zbog stresa sa kojim se suočavaju, a posebice u periodu nakon saznanja za dijagnozu djeteta, nerijetko dolazi do pojavljivanja simptoma anksioznosti, depresije i hostilnosti. Bumin i sur. (2008.) također, sukladno rezultatima provedenog istraživanja upućuju na to kako majke djece s invaliditetom iskazuju više razine anksioznosti i depresije. Yarar i sur. (2020.) napominju kako spomenuta anksioznost i depresija negativno utječu na kvalitetu života majki te kako kontinuirano nastojanje suočavanja s invaliditetom djeteta i s pratećim izazovima dovodi do smanjene količine sna, smanjene fizičke aktivnosti i socijalne izolacije majki. Valja imati na umu kako su fizičko i mentalno zdravlje povezani. Odnosno povećane razine depresije i anksioznosti također dovode do smanjene kvalitete života, kao i do većeg umora i manje tjelesne

aktivnosti (Yarar i sur., 2020.). Jednako tako, socijalna izolacija s kojom se majke suočavaju dovodi do veće izraženosti depresivnih simptoma kod istih (Yarar i sur., 2020.).

Nadalje, kada je riječ o socijalnoj izolaciji, majke nerijetko navode kako nakon rođenja djeteta više nisu toliko održavale kontakte sa susjedima i rođacima, jednim djelom zato što im je bilo neugodno boraviti kod njih u prisutnosti djeteta (Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal, 2015.). Nadalje, majke osoba s intelektualnim teškoćama iskazale su osjećaj nepoželjnosti u gostima i u širem društvu (Buljevac i Leutar, 2017.). Također, majke navode kako su nakon rođenja djeteta s invaliditetom uvidjele i smanjenje bliskosti s partnerom (Cankurtaran Ontaş i Tunç Tekindal, 2015.). No, socijalna izolacija samo je jedan od aspekata u kojima majke doživljavaju promjene u pogledu društvenog života nakon rođenja djeteta s invaliditetom. Naime, Ryan i Runswick-Cole (2008., prema Harvey, 2015.) navode kako majke djece s invaliditetom često bivaju marginaliziranimi upravo zbog povezanosti s djetetom s invaliditetom, odnosno, na njih utječe mnogo faktora povezanih s invaliditetom djeteta, iako one same nisu, u većini slučajeva osobe s invaliditetom. Također, majke se često moraju nositi s percepcijama koje ostali članovi društva imaju o njihovoj djeci, što može biti izazovno osobito u situacijama kada ni same nisu u potpunosti razradile vlastitu percepciju koju imaju o svome djetetu (Harvey, 2015.).

Pored navedenog, važno je kao, kao jednu od promjena s kojom se suočavaju majke nakon rođenja djeteta s invaliditetom napomenuti i stigmatizaciju. Naime, podaci istraživanja provedenog s članovima uže obitelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, ukazuju na to kako su majke najčešće stigmatizirali stručnjaci, kao i ostale članice obitelji (Buljevac i Leutar, 2017.).

Kao još jednu promjenu s kojom se suočavaju majke djece s invaliditetom, a koja svakako utječe na njihovu dobrobit jeste važno istaknuti i promjenu koju majke doživljavaju u poslovnom životu. Naime, iz rezultata istraživanja koje su proveli Uribe-Morales i sur. (2022.) vidljivo je kako su mnoge majke zbog invaliditeta djeteta propustile mnoge prilike za napredovanje u poslovnom smislu. Tome u prilog govore i podaci kako su se mnoge

majke osoba s intelektualnim teškoćama suočile sa stigmatizacijom na poslu, u vidu degradiranja u hijerarhiji radne organizacije, nemogućnosti pohađanja usavršavanja pa i otkazivanja ugovora o radu (Buljevac i Leutar, 2017.). Isto tako, iz rezultata istraživanja koje su proveli Bulić i sur. (2012.) vidljivo je kako je većina majki djece s višestrukim invaliditetom napustilo posao. Pri isticanju aspekta poslovnog života, važno je imati na umu kako on pored financijskih, ima i brojne druge implikacije za obitelji djece s invaliditetom, odnosno za majke. Naime rad majkama djece s invaliditetom može predstavljati promjenu okruženja, priliku za odmor od uobičajenih briga, priliku za komunikaciju i uključivanje u društvo odraslih, jednako kao što može dovesti i do osvješćivanja ostalih uloga žene, osim one koja se odnosi na majčinstvo, te doprinijeti porastu samopouzdanja (Read, 1991.).

6. Specifičnosti vezane uz očeve djece s invaliditetom

6.1. Uključenost očeva u skrb o djeci s invaliditetom

Na uključenost očeva u odgoj i skrb o djeci s invaliditetom važno je obratiti pozornost iz mnogo razloga. Ponajprije, aktivna uključenost očeva djeluje kao zaštitni faktor i donosi mnoge dobrobiti, kako za same očeve i djecu tako i za obitelj kao cjelinu. Tako Pruet (1989., prema Bragiel i Kaniok, 2013.) naglašava kako očevi koji su aktivno uključeni u život svoje djece s invaliditetom iskazuju više zadovoljstva samima sobom kao i manje problema fizičkog zdravlja.

Aktivna uključenost oca dovodi i do pozitivnih ishoda kod djece. Prije svega, čak i ukoliko nije riječ o djeci s invaliditetom, Lamb (2010., prema Bragiel i Kaniok, 2013.) navodi kako su djeca čiji su očevi bili više uključeni u njihov život iskazivala manje stereotipne stavove o muško-ženskim odnosima, kao i veću razinu empatije. Nadalje, Goldman (2005., prema Carpenter i Towers, 2008.) navodi kako aktivna uključenost očeva u život djece dovodi do boljih rezultata djece na ispitima, kao i do njihovog redovitijeg pohađanja škole, boljeg odnosa oca i djeteta u kasnijim godinama djetetova života te do prikladnijeg ponašanja djeteta. S obzirom na sve navedeno, Carpenter i Towers (2008.) pojašnjavaju

kako je važno očevima omogućiti aktivno sudjelovanje u svim školskim aktivnostima djece, kao što im je važno omogućiti i kontakt s drugim roditeljima radi razmjene iskustava. Nadalje, rezultati istraživanja ukazali su na to da veća razina znanja očeva o invaliditetu djeteta kao i veća posvećenost očeva u pogledu zadovoljavanja potreba djeteta pozitivno doprinose djetetovom osamostaljenju.

Aktivna uključenost očeva u skrb o djeci s invaliditetom ima pozitivne implikacije i na same majke djece s invaliditetom. Naime, majke koje su bile zadovoljnije time koliko im očevi pomažu u skrbi za dijete, iskazale su manju razinu tereta vezanog uz skrb o djetetu. U skladu s navedenim jest i ono što je svojim istraživanjem dobio Leung (2020., prema Bourke-Taylor i sur., 2021.), a to jest kako uključenost očeva u skrb o djeci s invaliditetom dovodi do većeg zadovoljstva brakom i smanjuje količinu brige o djetetu koju na sebe preuzima majka.

Što se tiče konkretnih aktivnosti vezanih uz skrb o djetetu u koje su uključeni očevi, prema rezultatima istraživanja kojeg su proveli Carpenter i Towers (2008.), a u kojem su sudjelovali očevi djece s invaliditetom, 2/3 očeva sudjelovalo je u skrbi za djecu i u njihovom odgoju kroz aktivnosti kao što su čitanje i rješavanje zadaće. Očevi djece s invaliditetom koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Schippers i sur. (2020.) iskazali su visoku razinu posvećenosti djeci, kao i aktivizma u procesu ostvarivanja prava djeteta, a naglašavali su i kako vole provoditi vrijeme s djecom i osmišljavati nove aktivnosti u kojima mogu zajedno sudjelovati. Nadalje, istraživanje koje su proveli Bragiel i Kaniok (2013.) bilo je posvećeno uključenosti očeva u proces rehabilitacije djece s invaliditetom te su rezultati ukazali na to kako su u proces rehabilitacije više uključeni očevi koji imaju viši stupanj obrazovanja. Također, očevi koji su sudjelovali u ovome istraživanju iskazali su veće sudjelovanje u procesu rehabilitacije djece ukoliko bi invaliditet bio težeg oblika. Isto tako, rezultati istraživanja koje su proveli Uribe-Morales i sur. (2022.) ukazuju na to kako su očevi surađivali s majkama u skrbi za dijete (primjerice majke bi pripremile obrok dok bi očevi nahranili dijete), kao što su i sudjelovali u aktivnostima poput tuširanja, davanja terapije i rehabilitacije. U spomenutom istraživanju,

kada su sami očevi bili upitani o vlastitoj uključenosti u skrbi za dijete, iskazali su kako smatraju da jednako kvalitetno, na sličan način kao i majke skrbe za djecu te da uspješno zadovoljavaju sve potrebe djece. Slično tome, u istraživanju koje su proveli Simmerman i sur. (2001.) ispitivana je percepcija očeva i majki o uključenosti očeva u skrb za djecu s invaliditetom. Rezultati navedenog istraživanja ukazuju na to kako je 1/3 očeva percipirana tako da da pola ili više od pola vremena pomažu u aktivnostima kao što su oblačenje, hranjenje, učenje, davanje terapije ili vođenje na preglede, a prosječan sudionik provedenog istraživanja bio je zadovoljan uključeñošću oca u skrb o djetetu.

No, kako bi očevi zaista mogli biti aktivno uključeni u život djece, na isto ih treba poticati i dati im priliku. Aktivna uključenost očeva u skrb za djecu s invaliditetom često je otežana time što su majke smatrane primarnim skrbnicama. Tako primjerice Pelchat i sur. (2009., prema Uribe-Morales i sur. 2022.) ukazuju na to kako mnogi očevi iskazuju ljutnju jer su zanemarivani od strane stručnjaka koji u većini slučajeva o svemu komuniciraju samo s majkama. Iste nalaze istaknuli su i Rivard i Mastel-Smith (2004., prema Uribe-Morales i sur., 2022.) prema kojima su očevi prilikom komunikacije o djeci nerijetko zanemarivani i od stručnjaka i od majki, te se iz istog razloga osjećaju kao promatrači. Rezultati istraživanja koje su proveli Carpenter i Towers (2008.) također ukazuju na nedovoljnu uključenost očeva u skrb o djetetu, popraćenu zanemarivanjem od strane stručnjaka. Naime, u provedenom istraživanju 1/3 sudionika iskazala je kako stručnjaci više pažnje posvećuju majkama prilikom komunikacije o djetetu, te kako nisu aktivno uključeni u proces donošenja odluka. U tome pogledu važno je i napomenuti kako, prema rezultatima istraživanja, majke smatraju potrebnom podršku partnera u procesima komunikacije sa stručnjacima i donošenja odluka, te navode nadanja da, ukoliko bi partner zauzeo poziciju zaštitnika i onoga koji je spreman rješavati probleme, stručnjaci bi roditelje shvatili ozbiljnije i posvetili im više pozornosti (Read, 1991.). Ono što je također važno napomenuti jest kako čak 11 očeva koji su sudjelovali u spomenutom istraživanju koje su proveli Carpenter i Towers (2008.) nikada nije bilo upitano je li im potreban i kakav oblik podrške, a većina njih je bila fokusirana na podršku koja je pružena djetetu, a ne njima samima.

Važno je dakle imati na umu kako se često od očeva, u situacijama rođenja djece s invaliditetom očekuje da pruže podršku i oslonac ostalim članovima obitelji, dok njihove potrebe često budu zanemarivane, čak i od strane samih stručnjaka (Social Care Institut for Excellence, 2005., prema Carpenter i Towers, 2008.). Stoga je važno imati na umu potrebe očeva i važnost očuvanja njihovog zdravlja, jer će tek tada oni moći biti aktivno uključeni u život svoje djece. Marsh i sur. (2020.) također napominju i koliko je važna aktivna uključenost očeva, svjesnost njihove percepcije i njihovih iskustava kako bi se doprinijelo boljem razumijevanju samih očeva ali u konačnici i obitelji djece s invaliditetom u cjelini.

6.2. Promjene koje doživljavaju očevi djece s invaliditetom

Očevi nakon rođenja djeteta s invaliditetom doživljavaju promjene u vlastitoj ulozi i svakodnevnoj rutini (Bonsall 2014., prema Bourke-Taylor i sur., 2021.). Schippers i sur. (2020.) navode kako su mnoge promjene vidljive i u obiteljskom životu, odnosno mnogi očevi opisivali su kako su često bili u modu preživljavanja, posebice kada bi njihovo dijete invaliditetom bilo bolesno, što bi dodatno otežavalo situaciju. Ono što valja napomenuti jest i činjenica da su mnogi očevi osjećali razliku u svojoj ulozi u životima djece s invaliditetom i djece bez invaliditeta, odnosno u životima svoje djece sinvaliditetom, najčešće su se percipirali kao skrbnici (Schippers i sur. 2020.).

Još jedno područje kod kojeg su očevi doživjeli promjene po rođenju djeteta s invaliditetom, bilo je područje poslovnog života. Carpenter i Towers (2008.) ukazuju na to kako su mnogi očevi teško usklađivali posao i skrb za dijete, a usklađivanje istog bilo bi im lakše jedino u situacijama kada su bili samozaposleni što je značilo da su sami organizirali vrijeme, ali je i pretpostavljalo da pripadaju višoj socioekonomskoj klasi. Uribe-Morales i sur. (2022.) također navode kako su mnogi očevi naveli posao kao najveću prepreku u provođenju vremena s djetetom, dok je nekolicina očeva nakon rođenja djeteta s invaliditetom počela raditi i na pola radnog vremena. Schippers i sur. (2020.) isto tako navode kako su mnogi očevi nakon rođenja djeteta s invaliditetom

osjećali strah vezan uz karijeru i napredovanje u istoj. Također, mnogi su očevi napomenuli kako im je važna fleksibilnost na poslu, pa su u skladu s time isto tako neki od njih pokrenuli vlastiti posao ili počeli raditi na pola radnog vremena dok su neki čak dali otkaz (Schippers i sur., 2020.). Isto tako, dok su neki očevi napomenuli kako im je sudjelovanje u životu djeteta važnije od posla, neki su naveli kako ne bi voljeli zbog novonastale situacije odustati od ostvarenja svojih poslovnih ambicija, dok su neki su pak naveli kako im je upravo posao poslužio kao za odvratanje pozornosti i bijeg od stresa kojeg doživljavaju kod kuće vezanog uz invaliditet djeteta (Schippers i sur., 2020.).

Ono što valja napomenuti jest i promjena koju su očevi djece s invaliditetom doživjeli u društvenom životu i prilikom interakcije s drugim ljudima. Tako je primjerice u svome radu Hornby (1992.) ukazao na to kako je jedan otac otežavajućim faktorom smatrao reakcije drugih ljudi kada bi ugledali njegovog sina s invaliditetom, pri čemu je istaknuo kako su u tim situacijama žene bile te koje bi se zaustavile i popričale s njim, dok bi muškarci okrenuli glavu. Rezultati istraživanja koje su proveli Saloviita i sur. (2003., prema Darling i sur., 2011.) ukazuju na to kako je negativna percepcija djeteta s invaliditetom u okolini doprinijela tome da očevi percipiraju svoje dijete kao teret. Isto tako, očevi koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Schippers i sur. (2020.) naveli su kako ih je smetalo promatranje njihova djeteta s primjetnim invaliditetom dok su neki naveli i da su nerijetko bili sažalijevani zato što su roditelj djeteta s invaliditetom.

6.3. Pozitivni aspekti bivanja ocem djetetu s invaliditetom

Bez obzira na stres i promjene koje doživljavaju roditelji djece s invaliditetom, valja imati na umu kako rođenje djeteta s invaliditetom donosi očevima i mnogo dobrobiti. Kao što očevi svojom aktivnom participacijom ostavljaju utisak u životu djeteta, tako i djeca s invaliditetom živote svojih očeva mijenjaju na bolje.

Tako je primjerice iz rezultata istraživanja koje su proveli Carpenter i Towers (2008.) vidljivo kako je 1/3 očeva djece s invaliditetom iskazala da su upravo zbog invaliditeta više posvećeni djetetu i osjećaju s njim bolju povezanost. Nadalje, mnogi očevi navode

kako su kroz rođenje djeteta s invaliditetom puno toga naučili o djetetu ali i o sebi samima, te kako im se promijenio pogled na život (Darling i sur., 2011.) Tako primjerice neki očevi navode kako su rođenjem djeteta s invaliditetom naučili cijeniti male stvari te biti manje materijalistički nastrojeni, kao i što su naučili živjeti u trenutku, odnosno biti prisutni ovdje i sada, posebice zbog invaliditeta djeteta i nepredvidive budućnosti. Na tragu promjena vrijednosti koje su kod očeva nastupile rođenjem djeteta s invaliditetom jest i ono što je naveo jedan od očeva, pojašnjavajući kako je po rođenju djeteta uvidio koliko je trag koji ostavljamo u životima drugih ljudi važniji od bilo kojeg velikog postignuća (Hornby, 1992.).

Nadalje, očevi su u istraživanju Scippers i sur. (2020.) još istaknuli i kako su rođenjem djeteta s invaliditetom naučili promijeniti vlastita očekivanja. Već je prethodno u radu bilo napomenuto kako je rođenje djeteta s invaliditetom izazovno poglavito u pogledu očekivanja koja roditelji imaju prema djeci, a s invaliditetom djeteta dolazi do mogućnosti da neka od njih neće moći biti ostvarena, ili barem ne kada i kako su to roditelji zamišljali. Na navedeno upućuje i podatak iz istraživanja Schippers i sur. (2020.) prema kojem je jedan od očeva djece s invaliditetom izjavio kako je po rođenju djeteta smanjio vlastita očekivanja od tog djeteta i to toliko, da se, kako je tekao razvoj djeteta uspostavilo da dijete može ostvariti puno više od onoga što je otac očekivao.

Još nešto što su izdvojili očevi djece s invaliditetom kao naučeno od djece tijekom roditeljstva jest zadržavanje pozitivnog stava. Na tragu toga da je očeve roditeljstvo djetetu s invaliditetom naučilo da budu pozitivniji, jest i ono što je iznio otac djevojčice s višestrukim invaliditetom, rekavši kako ga je naučila da bude veseliji. Za zadržavanje pozitivnog stava je, kako navode očevi, izrazito bitno ne uspoređivati vlastito dijete s drugom djecom, niti sebe kao roditelja s drugim roditeljima (Schippers i sur. 2020.). Alias i Dahlan (2015., prema Khan i Alam, 2016.) također govore o uspoređivanju, navodeći kako uspoređivanjem djeteta s invaliditetom i njegovih postignuća s onima djece bez invaliditeta kod roditelja može doći do pojave razočarenja djetetom. O uspoređivanju vlastitog djeteta s drugom djecom važno je govoriti upravo zbog učinaka koje ono nosi, a

kako navode Ortega Silva i (2010., prema Uribe-Morales i sur., 2020.), prema rezultatima njihovog istraživanja, očevi često uspoređuju svoju djecu s invaliditetom s drugom djecom. Što se tiče još nekih pozitivnih aspekata bivanja ocem djetetu s invaliditetom odnosno osobi s invaliditetom, jedan otac dječaka s invaliditetom iskazao je kako je zbog sina naučio kako biti tolerantniji i osjetljiviji prema drugim ljudima (Hornby, 1992.). Konačno, rođenje djeteta s invaliditetom pomoglo je očevima i u brizi o sebi. Tako je jedan otac koji je sudjelovao u istraživanju koje su proveli Uribe-Morales i sur. (2022.) iskazao kako je kontinuirano vježbao kako bi održao kondiciju i mogao podizati i nositi kóer kada je potrebno.

7. Specifičnosti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom

U potpoglavljima koja slijede bit će prikazane neke od specifičnosti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditeotm, počevši od informiranja braće i sestara o invaliditetu, ulogama koje braće i sestre imaju u životima osoba s invaliditetom, dok će posljednja dva potpoglavlja pružiti uvid u neke od pozitivnih i negativnih aspekata bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom.

7.1. Informiranje braće i sestara o invaliditetu djeteta

Braća i sestre djece s invaliditetom imaju potrebu biti informirani o invaliditetu braće i sestara, kako bi mogli odgovoriti na pitanja koja im se javljaju, kao i na pitanja koja im drugi postavljaju (Meyer i Vadasy, 2000., prema Wagner Jakab, 2023.). Iz tog razloga Caldin i Cinotti (2016.) navode kako je djecu nužno informirati o invaliditetu njihove braće ili sestara, a ne ih nastojati zavaravati, dok je očigledno da se u obitelji odvija nekakva promjena. No, razgovarati s djetetom o invaliditetu njegova brata ili sestre nije nimalo lako. Roditelji se često nalaze u nedoumici kada, kako i koliko informacija o stanju jednog djeteta podijeliti s drugim djetetom odnosno djecom.

Jedan od razloga oklijevanja roditelja pri dijeljenju informacija o invaliditetu jednog djeteta s drugim djetetom jest upravo potreba roditelja da dijete koje nema invaliditet

zaštite od tuge (Caldin i Cinotti, 2016.). Također, ono što valja imati na umu jest kako sami roditelji percipiraju invaliditet djeteta i kako se s istim suočavaju. Navedeno će utjecati kako na proces upoznavanja braće i sestara s invaliditetom, tako i na daljnje odnose među braćom i sestrama.

Vella Gera i sur. (2020.) u skladu s tim ističu kako djeca roditelje percipiraju kao svoje uzore te i oni uvelike utječu na percepciju koju braća i sestre imaju o svojoj braći i sestrama s invaliditetom. Nadalje, pozitivan stav roditelja dakle ocrta se i u načinu na koji braća i sestre percipiraju svoju braću i sestre i njihov invaliditet (Vella Gera i sur., 2020.). Navedeno u svome radu potvrđuju i Bat-Chava i Martin (2002.) navodeći kako, ukoliko roditelji iskažu manje anksioznosti vezane uz oštećenje sluha djeteta, braća i sestre obično razviju bolji odnos. Prema rezultatima istraživanja koje su proveli Caldin i Cinotti (2016.) vidljivo je kako je 51,6% braće i sestara bilo informirano o invaliditetu svojeg brata ili svoje sestre, dok čak 36,6% njih o istome nije bilo informirano, a 11,8% braće i sestara nije se moglo sjetiti jesu li i na koji način bili informirani. Prema rezultatima istraživanja koje su proveli Vella Gera i sur. (2020.) vidljivo je kako su braća i sestre djece s invaliditetom iskazali važnost podrške i informacija koje su im roditelji pružali po rođenju brata ili sestre, kao i zadovoljstvo sa količinom informacija koja im je pružena o invaliditetu brata ili sestre. O važnosti dijeljenja informacija s braćom i sestrama djece s invaliditetom govore i rezultati istraživanja koje su proveli Caldin i Cinotti (2016.), a prema kojima je 96% braće i sestara iskazalo kako smatraju važnim dijeljenje svih dostupnih informacija s njima, dok je 83% njih izjavilo kako je situacija u kojoj su o svemu informirani i braća i sestre, idealna situacija.

No, komunikacija s djecom o invaliditetu njihova brata ili sestre tek je početak dugotrajnog procesa, odnosno prvi korak koji otvara mogućnost daljnjem postavljanju pitanja, izražavanju osjećaja i proradi novonastale situacije (Montuschi, 1997., prema Caldin i Cinotti, 2016.). Kako bi proces informiranja djece o invaliditetu njihove braće i njihovih sestara bio uspješniji i lakši, važno je promišljati o nekoliko faktora. Bellin i Kovacs (2006., prema Caldin i Cinotti, 2016.) navode kako informacije koje su dane djeci

moraju biti prikladne njihovoj dobi. Davanje informacija prikladnih dobi i razvojnom stadiju djece je važno, jer kako navode Montobbio i Navone (2003., prema Caldin i Cinotti, 2016.) važno je shvatiti koliko informacija pojedinac u određenom trenutku može procesuirati. Važnost postavljanja granica u procesu informiranja djece, odnosno ne dijeljenje detalja u svome radu kao važnu stavku napominju i Bellin i Kovacs (2006., prema Caldin i Cinotti, 2016.). U istraživanju koje su proveli Vella Gera i sur. (2020.), jedna je sestra tako iskazala kako bi voljela da su roditelji s njome podijelili manje informacija, odnosno da nisu toliko detaljno objasnili stanje njenog brata.

U nastavku slijedi prikaz još nekih spoznaja o informiranju braće i sestara o invaliditetu djeteta koje u svome radu navode Caldin i Cinotti (2016.) Prije svega, autori navode kako je pri razgovoru s djecom o invaliditetu njihove braće i sestara važno biti empatičan, shvatiti njihove obrambene mehanizme i emocionalne reakcije jednako kao što je važno pozornost obratiti i na neverbalnu komunikaciju. Nadalje, važno je upitati djecu je li im dane informacije jasne, odnosno imaju li ikakvih pitanja. U skladu s time, objašnjenja djeci trebaju biti dana na konkretan način, sa jasnim, specifičnim, djeci poznatim primjerima. Isto tako, važno je da se prilikom razgovora ne naglašavaju isključivo negativni aspekti invaliditeta, već da se istaknu i oni pozitivni, koji su vidljivi u tome trenutku, ali i oni koji se mogu očekivati kroz vrijeme. U skladu s time, braća i sestre koji nisu bili zadovoljni s načinom na koji su s njima podijeljene informacije o invaliditetu brata ili sestre, iskazali su da s istim nisu zadovoljni upravo iz razloga što su tijekom razgovora uvidjeli pesimistično razmišljanje roditelja, kao i njihovu anksioznost.

Konačno, ukoliko djeca s invaliditetom imaju više braće i sestara, komunikacija s njima o invaliditetu brata ili sestre specifična je u nekoliko aspekata. Prethodno spomenuti autori nadalje ističu kako bi u toj situaciji bilo dobro informacije podijeliti sa svom djecom istovremeno, kako dijete koje bi prvo saznalo informacije ne bi osjećalo potrebu za zaštićivanjem ostalih braće i sestara od tih informacija i osjećaja koji bi uslijedili nakon saznanja istih. Nakon što se informacije istovremeno podijele sa svom djecom, kako bi se odgovorilo na individualne potrebe i pitanja svakog djeteta, prikladno bi bilo razgovarati

sa svakim djetetom zasebno (Montuschi, 1997., prema Caldin i Cinotti, 2016). Isto tako, važno je imati na umu da se prilikom komunikacije spominje ime djeteta s invaliditetom, a da se ne govori samo u terminima dijagnoze (Caldin i Cinotti, 2016.).

7.2. Uloga braće i sestara u životima osoba s invaliditetom

Bratsko-sestrinski odnosi jedni su od najvažniji i najdužih odnosa u životima ljudi (Wagner Jakab, 2023.). Aytakin (2016.) govoreći o važnosti bratsko-sestrinskih odnosa ističe kako braća i sestre kontinuirano promatraju jedni druge i uče jedni od drugih. Stoneman (2005., prema Avieli i sur., 2019.) potvrđuje prethodno navedeno ističući kako braća i sestre utječu jedni na druge i uče jedni od drugih tijekom cijelog života, a ne samo u djetinjstvu. Važno je napomenuti kako se u slučaju rođenja djeteta s invaliditetom u obitelji, nedoumice, raznoliki osjećaji, izazovi i neodgovorena pitanja, a koja se javljaju kod roditelja, javljaju i kod braće i sestara djece odnosno odraslih osoba s invaliditetom.

Kakva će biti uloga braće i sestara u životima osoba s invaliditetom, ovisi o, kako navode Hall i Rossetti (2018.), tome koje su se potrebe javile s obzirom na obiteljske okolnosti, koju su ulogu sama braća i sestre odlučili preuzeti te o tome koju su im ulogu dodijelili roditelji odnosno ostali članovi obitelji. Uvid u neke od mogućih uloga u svome su istraživanju pružili i Avieli i sur. (2019.). Prvenstvena uloga koju ističu prethodno spomenuti autori jest uloga braće i sestara poput roditelja. Odnosno, spomenuta uloga ogleda se u tome da su braća i sestre osoba s invaliditetom zapravo poput nasljednika svojih roditelja kada se radi o skrbi za brata ili sestru s invaliditetom (Avieli i sur., 2019.). S time u skladu, gotovo 65% braće i sestara iskazalo je kako su preuzeli ulogu skrbnika za brata ili sestru s invaliditetom, a što se odnosilo na pomaganje braći i sestrama pri održavanju higijene, hranjenju, odlasku na preglede i slično (Hall i Rossetti, 2018.). Sličnu ulogu prepoznali su i braća i sestre djece s invaliditetom koji su sudjelovali u istraživanju Hinek i Tokić Milaković (2019.) napominjući kako su svjesni da će oni skrbiti o bratu odnosno sestri kada to roditelji neće biti u mogućnosti. Također, iz rezultata istraživanja koje su proveli Woodgate i sur. (2016.) vidljivo je kako su braća i sestre imali osjećaj da moraju biti odgovorni i pomoći u skrbi za brata odnosno sestru. No, ono što valja

napomenuti jest činjenica da su braća i sestre osjećali kako nemaju izbora u pogledu toga hoće li ili neće sudjelovati u skrbi za brata odnosno sestru (Woodgate i sur., 2016.). U istraživanju koje su proveli Vella Gera i sur. (2020.) također je vidljivo kako braća i sestre pomažu braći i sestrama s invaliditetom kada to roditelji nisu u mogućnosti, primjerice pri uzimanju obroka ili pripremanju hrane. No, isto tako, jedna je sestra navela kako pomogne bratu kada nešto ne može sam napraviti, ali ne želi da on bude ovisan o njoj te ga potiče da sve što može napraviti sam, sam i napravi (Vella Gera i sur., 2020.).

Važna uloga koju braće i sestre osoba s invaliditetom mogu zauzeti u njihovim životima jest i uloga onoga tko planira različite aktivnosti, kao što su izleti, godišnji odmori, druženja s prijateljima, a sve u svrhu uključivanja brata odnosno sestre u zajednicu (Hall i Rossetti, 2018.).

Iduća uloga koju u svome istraživanju spominju Avieli i sur. (2019.) jest ona otuđenog brata ili sestre. Ista se očituje u udaljavanju brata odnosno sestre bez invaliditeta od odnosa koji su formirali majka, otac i dijete odnosno odrasla osoba s invaliditetom. Otušeni braća i sestre često navode kako su kroz djetinjstvo bili zanemarivani, kako su se s vremenom zbog invaliditeta odvojili od obitelji i kako im nije jasna tolika povezanost među ostalim članovima obitelji.

Treća uloga jest uloga brata odnosno sestre koji se drže po strani. Ta braća i sestre i dalje su dio obiteljske dinamike, no bitno im je zadržati određenu razinu distance, odnosno voditi samostalan život iako su svjesni da su oni ti koji će skrbiti o bratu ili sestri s invaliditetom kada roditelji to više neće biti u mogućnosti. Nadalje, moguće je da braća i sestre osoba s invaliditetom u obitelji zauzmu ulogu medijatora, a koja se očituje u tome da pojedini brat ili sestra budu jedini koji održavaju kontakt s bratom ili sestrom s invaliditetom, odnosno u tome da se komunikacija člana s invaliditetom s ostalim članovima obitelji odvija preko njegova brata ili njegove sestre (Avieli i sur., 2019.).

Još neke od uloga koje u svome radu još napominju Hall i Rossetti (2018.) jesu uloga zastupnika, u smislu onoga tko se zalaže za prava brata ili sestre, nadgleda kako bi se mogle unaprijediti usluge koje brat ili sestra koristi, ulaže trud u planiranje budućnosti brata ili sestre, posebice imajući na umu da jednom više neće biti roditelja koji će o tome moći voditi brigu. Prema rezultatima istraživanja koje su proveli Lee i sur. (2018.) vidljivo je kako je 10% braće i sestara preuzelo ulogu zastupnika, odnosno advokata, u smislu onoga tko nadgleda i planira usluge. Također, iz istraživanja koje su proveli Hall i Rossetti (2018.), a u skladu s prethodno navedenim, vidljiva je uloga braće i sestara kao onih koji, pazajući na zadovoljavanje potreba i zdravlje te sreću braće i sestara, preuzimaju odgovornost za planiranje i koordinaciju različitih usluga i ostalih oblika podrške koju braća i sestre primaju, odnosno na koju ostvaruju pravo. Ulogu onoga koji nadgleda i planira pružanje podrške bratu odnosno sestri u vidu novčanih naknada, zdravstvenih usluga ili usluga smještaja preuzelo je i 14,29% sudionika istraživanja koje su proveli Lee i sur. (2018.).

Konačno, u obiteljima u kojima među svim članovima prevladava visoka razina povezanosti, kao i prihvaćanje različitosti, braća i sestre osoba s invaliditetom, u odnosu na svoju braću i sestre mogu zauzeti ulogu prijatelja (Avieli i sur., 2019.). Rezultati istraživanja koje su proveli Lee i sur. (2018.) ukazuju na to kako je svega nešto više od 5% braće i sestara zauzelo ulogu prijatelja i onoga tko pruža emocionalnu podršku. Pored emocionalne podrške, sudionici spomenutog istraživanja svojoj su braći i sestrama pružali i druge oblike podrške, te su uz isto primarno vezali svoju ulogu u životima braće i sestara. Hall i Rossetti (2018.) nadalje u svome istraživanju pojašnjavaju kako je temelj uloge prijatelja, komunikacija, sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima, odnosno zajedničko provođenje vremena braće i sestara, a koje ne uključuje aktivnosti vezane isključivo uz skrb o bratu ili sestri. Isto tako, ono što je karakteristično za ulogu prijatelja jest uzajamna povezanost i prihvaćanje različitosti, odnosno njihova normalizacija. U skladu s time, u istraživanju Hinek i Tokić Milaković (2019.) neki su braća i sestre osoba s invaliditetom naveli kako su u njihovim obiteljima neke okolnosti i situacije kroz koje prolaze kroz dan smatrane uobičajenima iako takvima ne bi bile smatrane izvan obitelji. Nadalje, neki braća

i sestre koji su sudjelovali u navedenom istraživanju ističu kako svoju braću i sestre s invaliditetom percipiraju kao „normalne“ te ih oduvijek poznaju kao takve, dok se neki naveli kako im je za prilagodbu na stanje brata odnosno sestre bilo potrebno vrijeme. Isto je vidljivo i prema rezultatima istraživanja koje su proveli Vella Gera i sur. (2020.) koji upućuju na to da braća i sestre ne shvaćaju zašto njihova braća i sestre s invaliditetom bivaju percipirani kao toliko drugačiji, jer oni te različitosti ne uočavaju.

Zaključno je zato, važno istaknuti ulogu koju u svome radu napominju Hall i Rossetti (2018.), a to jest jednostavno uloga brata ili sestre, koja se očituje u održavanju bratsko-sestrinskih odnosa kakvi bi bili i da jedno od njih nema invaliditet. Takvu ulogu u životima svoje braće i sestara opisalo je svega 22,86% sudionika u istraživanju koje su proveli Lee i sur. (2018.).

7.3. Pozitivni aspekti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom

Meyer i Vadasy (2000., prema Wagner Jakab, 2023.) kao neke od pozitivnih aspekata bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom navodi razvijanje altruizma kod braće i sestara, kao i vrednovanje osobnosti svake osobe i vrednovanje zdravlja. Wagner Jakab i sur. (2006.) potvrđuju primjerice vrednovanje zdravlja od strane braće i sestara osoba s invaliditetom, ističući kako djeca koja se nikada nisu susrela s mogućnošću gubitka sposobnosti i zdravlja isto ne vrednuju toliko, koliko djeca koja primjerice svakodnevno opažaju proces rehabilitacije svoje braće i sestara s invaliditetom. Baron-Cohen i Bolton, (2000., prema Hinek i Tokić Milaković, 2019.) također napominju kako su braća i sestre osoba s invaliditetom nerijetko zahvalniji na vlastitom zdravlju.

Nadalje, Sundaram (1997., prema Bat-Chava i Martin, 2002.) navodi kako braća i sestre osoba s invaliditetom često mogu biti empatičniji i suradljiviji. U skladu s time jest i ono što navodeo Crnic i Leconte (1986., prema Bischoff i Tingstrom, 1991.) a to jest kako osoba s invaliditetom mogu bolje steći uvid u teškoće drugih ljudi te time otvorenije prihvaćati različitosti. Više razumijevanja za druge ljude kao i spremnost prihvaćanja ljudi upravo onakvih kakvi jesu, kao dobre strane odrastanja s braćom ili sestrama s

invaliditetom napominju i Patelas i sur. (2012., prema Hinek i Tokić Milaković, 2019.). Navedeno potvrđuju i podaci dobiveni istraživanjem koje su proveli Woodgate i sur. (2016.) iz kojih je vidljivo kako djevojka koja radi s djecom s invaliditetom smatra kako upravo zbog odrastanja s bratom s invaliditetom ima više razumijevanja za djecu s invaliditetom. Kao što navode Meyer i Vadasy, (2000., prema Wagner Jakab, 2023.), a što je vidljivo i po prethodno napomenutom primjeru, nije rijetkost da braća i sestre djece i odraslih osoba s invaliditetom svoj profesionalni put započnu u području pomagačkih profesija. Nadalje, Grossman (1972., prema Bischoff i Tingstrom, 1991.) navodi kako su braća i sestre osoba s invaliditetom, a koji su ujedno i studenti, često svjesniji predrasuda, kao što imaju i jasniju viziju ciljeva koje žele postići. Isto tako, za neke braću i sestre je imanje brata ili sestre s invaliditetom predstavljalo poticaj za osobni razvoj i uspješnost. Coleman (1990., prema Naylor i Prescott, 2004.) u tome kontekstu navodi potrebu braće i sestara osoba s invaliditetom da u određenom području budu uspješni (primjerice akademski uspjeh ili uspjeh u sportu) kako bi tim uspjehom kompenzirali invaliditet brata ili sestre.

Nadalje, prema rezultatima istraživanja koje su provele Hinek i Tokić Milaković (2019.) vidljivo je kako su kao glavne utjecaje imanja brata ili sestre s invaliditetom, braća i sestre naveli to što su postali zreliji i odgovorniji. Također, neke je braću i sestre, odrastanje s braćom i sestrama s invaliditetom poticalo na prosocijalno ponašanje (Hinek i Tokić Milaković, 2019.). Što se prosocijalnog ponašanja tiče, u istraživanju koje su proveli Giallo i sur. (2011.) sestre djece s invaliditetom iskazale su više prosocijalnog ponašanja u usporedbi s braćom.

Što se tiče pozitivnih odlika samih bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom, mnogo ih se spominje kroz literaturu. Tako je primjerice iz rezultata istraživanja koje su provele Hinek i Tokić Milaković (2019.) vidljivo kako je odnos s bratom koji ima poremećaj iz spektra autizma, okarakteriziran kao pun ljubavi i nježnosti te anegdota i zabavnih trenutaka. U istom je radu vidljivo kako su braća i sestre zaista povezani te najviše zajedničkog vremena provode kroz aktivnosti kao što su odlazak u kino, na večeru

ili piće ili igranje igrica. Nerijetko su braća i sestre osoba s invaliditetom isticali kako su braću i sestre uključili u svoj krug prijatelja i na taj način također zajednički provodili vrijeme. Tako su primjerice u istraživanju koje su proveli Vella Gera i sur. (2020.) braća i sestre osoba s invaliditetom iskazali kako njihovi prijatelji prihvaćaju njihovu braću i sestre, puni su razumijevanja i poštuju različitosti, dok su neki čak iskazali kako smatraju da zbog brata ili sestre s invaliditetom imaju više prijatelja.

7.4. Negativni aspekti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom

Ono što se nerijetko spominje u kontekstu braće i sestara osoba s invaliditetom jest njihova zanemarenost. U sklopu toga, braću i sestre osoba s invaliditetom često se naziva i staklenom djecom, s obzirom da su zbog invaliditeta braće i sestara, i pozornosti koju im posvećuju roditelji ali i ostali u okruženju, sama braća i sestre osoba s invaliditetom, nevidljiva, jednako kao i njihove potrebe (Hanvey i sur., 2021.). U prilog prethodno navedenom, Aytekin (2016.) u svome radu napominje kako braća i sestre osoba s invaliditetom nerijetko jesu zanemarivani, dok Baron-Cohen i Bolton, (2000., prema Hinek i Tokić Milaković, 2019.) govore o tome kako se zanemarenost odrazila na kvalitetu života braće i sestara osoba s invaliditetom. Jedan od primjera u kojem se ogleda spomenuta zanemarenost, odnosno vidi se odraz koncepta staklenog djeteta, jest situacija u kojoj bi ljudi, susrevši brata ili sestru osobe s invaliditetom, odmah upitali: „Kako je brat/sestra?“, ne upitavši ništa osobno samog brata ili sestru s kojima razgovaraju (Hanvey i sur., 2021.).

U radu Hinek i Tokić Milaković (2019.) vidljivo je kako su neki braća i sestre osoba s invaliditetom iskazali kako roditelji više vremena, pažnje i ostalih resursa usmjeravaju na brata odnosno sestru s invaliditetom, no braća i sestre kazali su kako razumiju zašto je to tako. Isto tako, iz rezultata istraživanja koje su proveli Bischoff i Tingstrom (1991.) vidljivo je kako braća i sestre osoba s invaliditetom, smatraju da su njihova braća i sestre favorizirana od strane majki te da dobivaju više pažnje, dok djeca čija braća i sestre nemaju invaliditet, nisu imala takvu percepciju. O drugačijem ponašanju roditelja prema djeci s invaliditetom u odnosu na djecu koja bez invaliditeta važno je promišljati zbog

posljedica koje iz istog proizlaze. Tako primjerice, Kowal i sur. (2002., prema Brody, 2004.) navode kako djeca koja percipiraju da se roditelji drugačije odnose prema njima nego što se odnose prema braći ili sestrama s invaliditetom češće iskazuju probleme u ponašanju, dok sebe smatraju manje vrijednima. Isto tako, u obiteljima u kojima su roditelji djecu s invaliditetom percipirali kao kompetentniju u usporedbi s djecom bez invaliditeta, bratsko-sestrinski odnosi bili su narušeni.

Nadalje, Ferrari (1984., prema Brody, 2004.) također navodi kako braća i sestre osoba s invaliditetom mogu iskazivati probleme u ponašanju. Nadalje, u istraživanju koje su proveli Giallo i sur. (2011.) braća i sestre djece s invaliditetom iskazala su visoke razine hiperaktivnosti, nemira i impulzivnosti. Važno je napomenuti da kroz takva eksternalizirana ponašanja djeca mogu nastojati privući pozornost na sebe i svoje potrebe (Giallo i sur., 2011.). No, osim prethodno navedenih eksternaliziranih oblika ponašanja, Tritt i Esses (1988., prema Giallo i sur., 2011.) navode kako su braća i sestre osoba s invaliditetom u većem riziku od razvijanja internaliziranih problema u ponašanju, s obzirom da uviđaju stres s kojim se roditelji suočavaju te nastoje na neki način zaštititi roditelje od briga s kojima se oni sami suočavaju. Upravo o internalizaciji koja se javlja kod braće i sestara osoba s invaliditetom u svome radu govore i Hanvey i sur. (2021.) napominjući kako je kod braće i sestre djece s invaliditetom nerijetko prisutna anksioznost, a koja je povezana s brigama o odnosu s bratom ili sestrom s invaliditetom, s društvenom percepcijom brata ili sestre s invaliditetom te primjerice sa školskim uspjehom spomenutog brata ili sestre. U skladu s pojavom internaliziranih problemima kod braće i sestara djece s invaliditetom jest i podatak koji navode Lavigne i Ryan (1979., prema Brody, 2004.), a to jest da oni mogu iskazivati i veće razine povlačenja. Patelas i sur. (2009., prema Hinek i Tokić Milaković, 2019.) također navode kako braća i sestre osoba s invaliditetom kao negativne aspekte često napominju izolaciju.

Nadalje, Wagner Jakab i sur. (2006.) kao neke neugodne osjećaje koji se javljaju kod braće i sestara osoba s invaliditetom navode krivnju, sram, ljutnju i zabrinutost. Meyer i Vadasy (2000., prema Wagner Jakab, 2023.) govori o krivnji koja se javlja kod braće i sestara

osoba s invaliditetom iz razloga što oni nisu ti koji imaju invaliditet, odnosno zbog njihovih sposobnosti i njihovog zdravlja. Wagner Jakab i sur. (2006.) također napominju kako se krivnja kod braće i sestara invaliditetom javlja prilikom konflikata s bratom ili sestrom, kao i prilikom sudjelovanja u aktivnostima u kojima brat, odnosno sestra nisu u potpunosti u mogućnosti sudjelovati, ili u slučajevima kada se naljute na brata ili sestru s invaliditetom. Krivnja se nadalje, kod braće i sestara osoba s invaliditetom može javiti i ukoliko su se osjećali kao da nisu bratu ili sestri s invaliditetom pružali dovoljno podrške, kao i ukoliko su se osjećali kao da su postigli više od njih (primjerice ukoliko su završili fakultet, a brat ili sestra s invaliditetom nije) (Hanvey i sur., 2021.).

Isto tako, često se kod braće i sestara osoba s invaliditetom može javiti i sram, a koji se najčešće javlja zbog odstupajućeg ponašanja brata ili sestre s invaliditetom. Prema rezultatima istraživanja koje su proveli Vella Gera i sur. (2020.) vidljivo je kako sram zaista jest jedan od osjećaja kojeg doživljavaju braća i sestre osoba s invaliditetom, te neki od njih upravo zato izbjegavaju pozivati prijatelje na druženje kod kuće s obzirom na ponašanje brata ili sestre s invaliditetom i njihovu različitost. Nadalje, ljutnja se kod braće i sestara osoba s invaliditetom može javiti zbog prevelikih zaduženja i očekivanja koje pred njih postavljaju ostali članovi obitelji (Wagner Jakab i sur., 2006.). Konačno, zabrinutost se kod braće i sestara osoba s invaliditetom može javiti iz nekoliko razloga. Prvenstveno, braća i sestre mogu biti zabrinuti oko funkcioniranja i njihovog brata ili sestre jednom kada roditelji onemoćaju i više mu ne mogu pružiti potrebnu pomoć i podršku, no braća i sestre mogu primjerice biti zabrinuti i zbog toga može li i hoće li njihovo potomstvo naslijediti invaliditet njihova brata ili sestre (Wagner Jakab i sur., 2006.).

Također, ono što se kroz literaturu spominje kao izazov u bratsko-sestrinskim odnosima osoba s invaliditetom jest komunikacija. U istraživanju koje su provele Hinek i Tokić Milaković (2019.) teškoće u komunikaciji spominju se zbog smanjenih mogućnosti izražavanja djece s poremećajem iz spektra autizma, čija su braća i sestre sudjelovali u istraživanju. No, niti to nije barijera koju braća i sestre ne mogu zajedničkim snagama

savladati. Tako primjerice, braća i sestre djece s oštećenjima jezično-govorno-glasovne komunikacije navode kako se prilikom komunikacije s braćom i sestrama oslanjaju na detalje, prate poglede braće i sestara, proučavaju njihovo držanje i slušaju zvukove (Vella Gera i sur., 2020.).

Nadalje, važna karakteristika bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom jest i mogućnost provođenja zajedničkog slobodnog vremena i kvaliteta istog. U tome kontekstu, Stoneman (2005., prema Avieli i sur., 2019.) navodei kako braća i sestre, ukoliko je netko od njih dijete s ili odrasla osoba s invaliditetom, mogu imati manje zajedničkih iskustava, posebice ako se stanje brata ili sestre s invaliditetom pogorša kroz vrijeme. Isto tako, prema rezultatima istraživanja koje su proveli Patelas i sur. (2009., prema Hinek i Tokić Milaković, 2019.) vidljivo je kako neki braća i sestre govore o nedostatku slobodnog rekreacijskog obiteljskog vremena. Woodgate i sur. (2016.) u svome radu također napominju kako obitelji djece i odraslih osoba s invaliditetom različite aktivnosti na otvorenom i provođenje slobodnog vremena moraju pomno isplanirati (primjerice uvidjeti je li pristupačno, koja pomagala su potrebna), a nerijetko se odlučuju i ne sudjelovati u aktivnostima koje uključuju puno podražaja i sudjelovanje većeg broja ljudi.

Manjak životnih iskustava uočen je i kod odraslih braće i sestara osoba s invaliditetom (Aykara, 2015., prema Aytakin, 2016.). Na navedeno ukazuju i rezultati istraživanja koje su proveli Woodgate i sur. (2016.), a prema kojima je sestra djeteta s invaliditetom istaknula kako zbog potrebe pomoći pri skrbi za brata odnosno sestru, te zbog financijske situacije obitelji, nije bila u mogućnosti pohađati fakultet izvan mjesta stanovanja. Također, iz spomenutog istraživanja vidljivo je kako se kod braće i sestara osoba s invaliditetom zbog propuštanja određenih aktivnosti, kao što su primjerice putovanja, nerijetko javlja osjećaj frustracije. Također, valja napomenuti kako neka braća i sestre osjećaju zabrinutost u pogledu usklađivanja skrbi za brata odnosno sestru sa vlastitim svakodnevnim životom (Hinek i Tokić Milaković, 2019.). Ono što valja naglasiti jest koliko je važno dopustiti braći i sestrama osoba s invaliditetom da žive vlastiti život.

8. Formalna podrška obiteljima osoba s invaliditetom

S obzirom na to da, kao što je u radu već bilo napominjano, obitelji djece s invaliditetom dolaze u kontakt sa stručnjacima iz različitih profesija, posljednje poglavlje ovog rada posvećeno je nekim smjernicama za rad s obiteljima i odraslih osoba s invaliditetom, posebno naglašavajući ulogu socijalnih radnika.

Osnova za rad s obiteljima osoba s invaliditetom jest pristup prema kojemu je obitelj u središtu pozornosti (Rouse, 2012., prema Bourke-Taylor i sur., 2021.). Strock-Lynskey i Keller (2007.) u svome radu pojašnjavaju ključne faktore vezane uz obitelj kao cjelinu, roditelje, samo dijete odnosno odraslu osobu s invaliditetom te njegovu braću i sestre o kojima je važno voditi računa pri provedbi na obitelji usmjerenog pristupa.

Kada je riječ o obitelji kao cjelini, odnosno roditeljima, važno je u obzir uzeti kvalitetu partnerskog odnosa roditelja, kvalitetu odnosa svih članova međusobno, ali i svakog člana s ostalima pojedinačno, obrasce komuniciranja u obitelji, obrasce donošenja odluka, fazu životnog ciklusa u kojoj se obitelj nalazi, uloge koje pojedini članovi imaju u obitelji, socioekonomski status obitelji, percepciju invaliditeta u obitelji, dostupnost resursa i izvora podrške ali i samu (ne)spremnost članova obitelji da podršku prihvate (Strock-Lynskey i Keller, 2007.). Kada je riječ o faktorima vezanim uz samo dijete s odraslu osobu s invaliditetom, tada je važno pozornost obratiti na dob djeteta, razvojnu fazu, vrstu invaliditeta te vrijeme nastanka i uočljivost istog, odnose djeteta odnosno osobe s roditeljima i svakim roditeljem pojedinačno, kao i s braćom i sestrama, kako dijete odnosno osoba percipira samog sebe, kakav je njegov doživljaj vlastitog identiteta, koje su njegove želje, potrebe i očekivanja te koliko je uključeno u odnose s vršnjacima ali i u zajednicu (Strock-Lynskey i Keller, 2007.). Konačno, govoreći o braći i sestrama osoba s invaliditetom, Strock-Lynskey i Keller (2007.) napominju kako je pri primjeni pristupa usmjerenog na obitelj u obzir važno uzeti i njihovu dob te razvojnu fazu, odnose s roditeljima ali i bratom ili sestrom s invaliditetom, njihovu ulogu u obitelji i očekivanja koja su pred njih stavljena, koliko i kako oni percipiraju invaliditet brata ili sestre, koja su njihova očekivanja od braće i sestara s invaliditetom, s kojim su se osjećajima susreli

tijekom saznanja za invaliditet brata ili sestre, ali i kako su se s istima suočili te koje su njihove jake strane, odnosno zaštitni faktori.

Što se konkretnog djelovanja tiče, Shelton i Stepanek (1994., prema Resch i sur., 2010.) navode kako je osnovna postavka pristupa usmjerenog na obitelj, prepoznavanje potreba djeteta istovremeno uzimajući u obzir i potrebe ostalih članova obitelji. Ono što je također važno za rad s obitelji je poznavanje dinamike obiteljskih odnosa (Wagner Jakab, 2023.). Važan aspekt obiteljskih odnosa i cjelokupne obiteljske dinamike popraćene rođenjem djeteta s invaliditetom u obitelj jest upravo način na koji roditelji komuniciraju s djetetom s invaliditetom. U tome području socijalni radnici imaju značajnu ulogu s obzirom da mogu pomoći roditeljima u osvještavanju načina komuniciranja s djetetom, percipiranja njegovih potreba te odgovaranja na iste (Bosch, 1996.).

Nadalje, u procesu pružanja podrške obiteljima djece invaliditetom važan jest individualni pristup roditeljima, ne samo kao roditeljima već kao pojedincima koji se na sebi svojstven način suočavaju sa novonastalom situacijom (Coughlin i Sethares, 2017.). Pored navedenog, važno je osvijestiti da je svaka obitelj različita te da je i svakoj obitelji kao cjelini važno pristupiti individualno. Isto tako, važno je osvijestiti da svaka obitelj prolazi kroz faze životnog ciklusa obitelji. U skladu s tim fazama životnog ciklusa, potrebe obitelji će se mijenjati, a što je važno da socijalni radnici, ali i ostali stručnjaci koji rade s obiteljima osvijeste (Crnic i sur., 1983., prema Bosch, 1996.). Nadalje, osnaživanje, pružanje socijalne podrške, izgradnja odnosa kao osnove za pružanje intervencija, izgradnja komunikacije i njeno održavanje temeljni su principi pristupa usmjerenog na obitelj koje ističe Beckman (2002., prema Resch i sur., 2010.). Rodger i Keen (2010., prema Bourke-Taylor i sur., 2021.) napominju kako je za provođenje praktičnog djelovanja koje je usmjerenog na obitelj ključan odnos povjerenja između stručnjaka i članova obitelji, kao i informiranost roditelja te njihova aktivna uključenost u proces definiranja ciljeva, donošenja odluka i planiranja intervencija. Pri samom početku rada s obiteljima osoba s invaliditetom te provođenju ranih intervencija, veliku ulogu imaju socijalni radnici s obzirom na kompetencije koje posjeduju, a što se odnosi i na poticanje

već spomenute aktivne uključenosti roditelja u cijeli proces, kao i usmjerenost na emocionalne i ostale potrebe članova obitelji, ali i uzimanje u obzir okruženja u kojem obitelji borave te eventualnih kulturalnih specifičnosti (Rosenkoetter i sur., 2007.).

U tome je pogledu izrazito važno i naglašavanje jakih strana i zaštitnih faktora na koje se obitelji mogu osloniti, a koje im socijalni radnici također mogu pomoći osvijestiti (Rosenkoetter i sur., 2007.). Isto tako, socijalni radnici imaju i znanja iz različitih područja prava te stoga imaju važnu ulogu u zastupanju prava roditelja na samoodređenje, kao što imaju i znanja o pravima i uslugama koje roditeljima djece s invaliditetom moraju biti zajamčena (Strock-Lynseky i Keller, 2007.). U skladu s time, u hrvatskom kontekstu, sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi, osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima mogu biti priznata prava na mnoge naknade i usluge. To su primjerice status roditelja njegovatelja, odnosno status njegovatelja, koji se priznaju roditelju djeteta s invaliditetom ili (izvan)bračnom drugu to jest partneru roditelja. Isto tako, osobi s invaliditetom polazniku srednje škole moguće je priznati pravo na naknadu za troškove prijevoza zbog školovanja (Zakon o socijalnoj skrbi (NN, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23. .). Valja napomenuti i mogućnost priznavanja prava na inkluzivni dodatak osobi s invaliditetom, kao novčane naknade namijenjene svladavanju prepreka za puno i učinkovito sudjelovanje u društvu (Zakon o inkluzivnom dodatku (NN, 156/2023.). Što se tiče usluga, Zakonom o socijalnoj skrbi (NN, 18/22,46/22,119/22,71/23,156/23.) osobi s invaliditetom moguće je priznati pravo na uslugu stručne procjene, a koja se sastoji od utvrđivanja sposobnosti i potreba u svrhu davanja mišljenja o priznavanju ostalih usluga (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 18/22,46/22,119/22,71/23,156/23, čl. 82, st.1.). Još neke od usluga koje je moguće priznati osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima jesu usluga socijalnog mentorstva, usluga psihosocijalne te rane razvojne podrške. U pogledu stambenog pitanja djece i odraslih osoba s invaliditetom, istima je moguće priznati pravo na uslugu boravka, smještaja te uslugu organiziranog stanovanja. Ukoliko osoba živi sama ali nije samostalno ili uz pomoć roditelja, (izvan)bračnog druga, partnera ili djeteta u mogućnosti zadovoljiti svakodnevne potrebe, moguće joj je priznati i pravo na uslugu pomoći u kući (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 18/22,46/22,119/22,71/23,156/23., čl. 100.,

st.1.). Također, valja napomenuti kako zaposleni ili samozaposleni roditelji djece s invaliditetom sukladno Zakonu o roditeljskim potporama mogu ostvariti i pravo na roditeljski dopust odnosno pravo na rad s polovicom punog radnog vremena (Zakon o roditeljskim potporama, NN, 152/22., čl. 28.).

Pri samom početku rada s obiteljima osoba s invaliditetom, izrazito je važan i proces informiranja, a pogotovo s obzirom da se nakon saznanja za invaliditet djeteta, roditeljima javljaju mnoga pitanja, poput onih ima li dijete zaista invaliditet, ali i burni osjećaji popraćeni samim saznanjem, među kojima je i osjećaj nesigurnosti vezan uz daljnji razvoj djeteta (Malone i sur., 2000., prema Rosenkoetter i sur., 2007.). Wagner Jakab (2023.) napominje kako je adekvatno informiranje roditelja od izrazite važnosti jer isto može doprinijeti smanjenju stresa te poboljšanju obiteljskih odnosa. Važan aspekt informiranja roditelja jest informiranje o dostupnim uslugama te mogućim načinima njihova financiranja (Gravelle, (1997., prema Coughlin i Sethares, 2017.) Pored toga stručnjaci imaju važnu ulogu u informiranju roditelja o dostupnim resursima u lokalnoj zajednici (primjerice o grupama podrške) kako sva podrška koju roditelji dobivaju ne bi bila centrirana samo na ostale članove obitelji ili stručnjake direktno (Hsiao, 2017.). Upravo u pogledu informiranja roditelja o određenim aspektima invaliditeta djeteta, kao i o dostupnim izvorima podrške u vidu formalnih organizacija ali i u vidu udruženja roditelja djece s invaliditetom, značajnu ulogu imaju i socijalni radnici (Atkins-Burnett i Allen Meares, 2000., prema Rosenkoetter i sur., 2007.). Što se tiče pojedinosti procesa informiranja, izuzetno je važno da stručnjaci ne pretpostavljaju kako roditelji već znaju sve informacije koje im oni mogu ponuditi (Hsiao, 2017.).

Nadalje, kako bi se, nakon informiranja obitelji i dogovaranja potreba i ciljeva, krenulo u realizaciju dogovorenog, moguće je sa obitelji napraviti individualni plan promjene, a u svrhu lakše koordinacije i posljedično ostvarivanja prava (Rounds, 1991., prema Rosenkoetter i sur., 2007.). Nadalje, pri radu s obiteljima osoba s invaliditetom, važno je za roditelje stvoriti siguran prostor u kojem će biti saslušani te u kojem će moći izraziti svoje osjećaje kakvi god oni bili, kao što će moći i prilagoditi se novonastaloj situaciji

tempom koji njima odgovara (Marcheti Barbosa i sur., 2008.). Weber (1974., prema Bosch, 1996.) navodi kako su upravo socijalni radnici ti koji su svjesni važnosti slušanja kao jedne od temeljnih komunikacijskih vještina.

Nadalje, stručnjaci dakako imaju ulogu i u podržavanju i vođenju roditelja kroz proces suočavanja. Tako je primjerice moguće da stručnjaci organiziraju grupe, sudjelovanjem u kojima će roditelji djece invaliditetom kroz simulaciju stvarnih situacija moći osvijestiti koje strategije suočavanja primjenjuju, kao što će moći i usvojiti nove strategije suočavanja te učiti od partnera i od drugih roditelja (Hsiao, 2017.). Grupni rad koristan je i za braću i sestre osoba s invaliditetom jer kroz grupni rad braća i sestre mogu izraziti osjećaje, podijeliti iskustva, zabaviti se i naučiti ponešto o invaliditetu i to sve u sigurnom i podržavajućem okruženju (Hinek i Tokić Milaković, 2019.). Naylor i Prescott (2004.) također napominju kako bi se kroz grupni rad, braći i sestrama osoba s invaliditetom, osim interakcije s drugom djecom koja odrastaju s braćom ili sestrama s invaliditetom, trebalo omogućiti provođenje vremena izvan obiteljskog okruženja kao i unapređenje strategija suočavanja s invaliditetom brata ili sestre. Socijalni radnici su također jedni od stručnjaka koji su educirani u području grupnog rada, te imaju znanja o grupnoj dinamici i mogu voditi grupe članova obitelji osoba s invaliditetom.

S obzirom da se pristup usmjeren na obitelj fokusira na potrebe članova obitelji i njihovu perspektivu, značajno je znati i što roditelji smatraju korisnim, a što ne. Jedna od stavki koja je važna roditeljima jest svakako ta da ih stručnjaci percipiraju kao one koji znaju najviše o svome djetetu (Lindblad i sur., 2005., prema Sen i Yurtsever, 2007.). Beckman (2002., prema Resch i sur., 2010.) govori u prilog navedenom pojašnjavajući kako su upravo roditelji ti koji mogu dati najrelevantnije informacije o potrebama njihovog djeteta, ali i obitelji kao cjeline. Također, roditelji smatraju važnim iskrenost stručnjaka te njihov osjetljiv pristup (Kearney i Griffin, 2001., prema Coughlin i Sethares, 2017.). Ono što su roditelji također istaknuli kao važnu stavku u procesu dobivanja stručne pomoći jest normalizacija njihovih osjećaja (Fraleay, 1986., prema Coughlin i Sethares, 2017.).

S druge strane, ono što roditelji nisu smatrali pomažućim ili korisnim prilikom interakcije sa stručnjacima jest nedostatak suradnje (Glenn, 2015., prema Coughlin i Sethares, 2017.). U skladu s time, nekolicina roditelja iskazala je kako su stekli dojam da ih stručnjaci nisu saslušali (Bolch i sur., 2012., prema Coughlin i Sethares, 2017.). Heweston i Singh (2009., prema Coughlin i Sethares, 2017.) u svome radu ističu i kako je roditeljima zasmetao nedostatak privatnosti prilikom dobivanja informacija od stručnjaka, kao i česte pretpostavke stručnjaka o tome jesu li i koliko roditelji razumjeli ono što su im stručnjaci priopćili. Kearney i Griffin (2001., prema Coughlin i Sethares, 2017.) također navode kako su oprečne informacije otežavale roditeljima djelovanje u novonastaloj situaciji, te kako su se nerijetko osjećali kao da su prepušteni sami sebi.

Imajući na umu sve navedeno, moguće je zaključiti kako je uloga socijalnog rada pri radu s obiteljima osoba s invaliditetom vrlo važna. Prije svega, neke od temeljnih vodilja struke socijalnog rada kao što su poštivanje dostojanstva i integriteta svakog pojedinca, kao i poštivanje različitosti izrazito su važni u radu s osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima. Vidljivo je kako je uloga socijalnih radnika značajna od trenutka prve interakcije s obitelji osoba s invaliditetom, u pogledu informiranja roditelja, ali i podrške pri suočavanju s invaliditetom djeteta. Nadalje, uloga socijalnih radnika značajna je i tijekom odrastanja djeteta, a nije zanemariva ni u odrasloj dobi osobe s invaliditetom s obzirom da se naglasak kontinuirano stavlja na prepoznavanje i razvoj potencijala osoba s invaliditetom, njihovo osamostaljivanje te omogućavanje aktivnog i ravnopravnog sudjelovanja u društvu. S obzirom na navedeno, socijalni radnici su ti koji, zahvaljujući vlastitom znanju i vještinama koje posjeduju, ali i socijalnom kapitalu s kojim raspolažu, mogu doprinijeti i poboljšanju položaja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu kroz obrazovanje javnosti o socijalnim temama poput invaliditeta te kroz zagovaranje njihovih prava.

9. Zaključak

Obitelj je temeljna zajednica u kojoj se pojedinac razvija, uči o sebi samome ali i drugima i svijetu koji ga okružuje. Obitelj kroz svoj životni ciklus prolazi kroz određene faze, suočava se s brojnim promjenama i izazovima. Rođenje djeteta svakako predstavlja jednu od značajnijih promjena u životu obitelji povodom koje se mijenjaju uloge članova obitelji te način svakodnevnog funkcioniranja. Kada se u obitelji rodi dijete s invaliditetom, situacija biva još specifičnijom s obzirom da većina roditelja i ostalih članova obitelji nije očekivala rođenje djeteta s invaliditetom te se našla u situaciji punoj nepoznanica.

Upravo zato što rođenje djeteta s invaliditetom za većinu obitelji predstavlja nepoznanicu, te pred njih postavlja zahtjeve koji moguće nisu u skladu s njima dostupnim resursima, rođenje djeteta s invaliditetom za obitelj može predstavljati stresor, koji je moguće okarakterizirati kao nenormativan, s obzirom da nije očekivan, te kroničan, s obzirom na njegovu dugotrajnost. Objavljeni radovi ukazuju na to kako najveći stresor za većinu roditelja predstavlja upravo briga oko budućnosti djeteta s invaliditetom. Kako bi se suočili sa stresom, roditelji mogu koristiti razne strategije suočavanja, a njihova temeljna podjela jest ona na strategije suočavanja usmjerene na emocije te na one usmjerene na problem. U ovom radu prikazana istraživanja ukazuju kako i majke i očevi koriste širok raspon strategija, no moguće je zaključiti kako su u većini slučajeva majke te koje koriste strategije suočavanja kojima su usmjerene na traženje socijalne podrške, bilo to u vidu komunikacije sa stručnjacima u svrhu dobivanja informacija ili u vidu razgovora s bližnjima kako bi iskazale osjećaje.

Kada je riječ o reakcijama roditelja na invaliditet djeteta, valja napomenuti kako oba roditelja nakon rođenja djeteta s invaliditetom doživljavaju širok spektar emocija, od straha, anksioznosti pa i odbojnosti prema djetetu, do sreće, ponosa i osjećaja privrženosti s djetetom koji se razvijaju usporedno s prihvaćanjem djetetova stanja.

Nadalje, kada je riječ o majkama djece s s invaliditetom, ovaj rad posvetio je pozornost na nekoliko specifičnosti. Prva se odnosila na proces informiranja majki o invaliditetu

djeteta. Naime, s obzirom da se u današnjem društvu, a posebice u nekim kulturama, na rođenje djeteta gleda kao na ženinu odgovornost ili zadatak, važno je istaknuti kako se kod majki djece s invaliditetom mogu javiti osjećaji krivnje i nekompetentnosti. Također, važno je imati na umu kako je sam porođaj za majke iskustvo koje nadilazi granice uobičajenog. Stoga pri informiranju roditelja, dakle i majki pristup treba biti empatičan i pun razumijevanja, ali i objektivnan, a dane informacije trebaju biti relevantne. Također, informacije trebaju biti dane u prisutnosti oba roditelja i to u privatnom okruženju.

Iduća specifičnost vezana uz majke, ali i očeve djece s invaliditetom koja je predstavljena u ovome radu odnosila se na uključenost majki i očeva u skrb o djetetu, a pri čemu je vidljivo kako su majke poglavito percipirane kao temeljni skrbnici o djeci u obitelji, te kako imaju značajnu ulogu, od pomaganja djeci u zadovoljavanju temeljnih potreba, pa do zastupanja njihovih prava i poticanja njihova osamostaljivanja. Što se uključenosti očeva u skrb tiče, pregledom literature moguće je zaključiti kako njihova aktivna uključenost i za njih same ali i za ostale članove obitelji donosi mnoge koristi, te kako većina očeva nastoji i ima želju biti aktivno uključen u skrb o djetetu, iako su, pogotovo prilikom komunikacije sa stručnjacima, mnogi od njih zanemarivani.

Što se tiče promjena koje doživljavaju roditelji djece s invaliditetom, moguće je zaključiti kako su te promjene vidljive u psihičkom i tjelesnom stanju roditelja (anksioznost, depresija, umor, bolovi) ali i u pogledu društvenog (izolacija, povlačenje, stigmatizacija, diskriminacija) i poslovnog života (promjene radnog statusa, stigmatizacija na poslu), što posljedično dovodi i do promjena u financijskoj situaciji obitelji (povećani troškovi posebice vezani uz zdravstvenu skrb djeteta, a nerijetko smanjena primanja obitelji).

Posljednji dio rada koji se odnosio na očeve djece s invaliditetom, ukazao je na neke od pozitivnih aspekata bivanja ocem djece s invaliditetom, a što se odnosi na promjenu vrijednosti te veću razinu empatije i optimizma.

Idući dio rada odnosio se na specifičnosti bratsko-sestrinskih odnosa osoba s invaliditetom. Prvo potpoglavlje pružalo je uvid u specifičnosti informiranja braće i sestara o invaliditetu djeteta, pri čemu je moguće zaključiti kako djeci treba reći istinite informacije, slušati ih, odgovarati na njihova pitanja te im dati vremena da prorade kazano. Nadalje, kroz rad je prikazano kako braća i sestre u životima osoba s invaliditetom mogu zauzeti različite uloge, od one skrbnika, preko medijatora, do prijatelja. Iako je razumljivo očekivati da će braća i sestre skrbiti o braći i sestrama s invaliditetom kada to roditelji više ne budu u mogućnosti, važno je istaknuti nužnost dozvoljavanja osamostaljivanja braći i sestrama.

Posljednji dio rada koji se odnosio na braću i sestre osoba s invaliditetom, prikazao je neke od pozitivnih aspekata bratsko-sestrinskih odnosa, što prije svega uključuje povećanu brižnost i empatičnost braće i sestara, kao i njihovu zrelost, te neke od negativnih aspekata spomenutih odnosa, a što se poglavito odnosi na zanemarenost djece bez invaliditeta od strane roditelja, zbog čega su ona često nazivana i staklenom djecom. Nadalje, negativni aspekti vezani su i uz manje samostalnih ali i zajedničkih s bratom ili sestrom doživljenih životnih iskustava, kao i stigmatizaciju koja je i prije spominjana kod roditelja, a riječ je o stigmi uljudnosti koja proizlazi iz povezanosti sa stigmatiziranom osobom.

U konačnici su u ovome radu prikazani neki aspekti pružanja formalne podrške obiteljima osoba s invaliditetom. Osnova rada jest obitelji usmjeren pristup koji naglašava važnost individualnog pristupa obitelji kao cjelini, ali i svakom pojedinom njenom članu, kao i važnost aktivne uključenosti roditelja u proces donošenja odluka, te planiranja i realizacije intervencija. Također, s obzirom da obitelji osoba s invaliditetom komuniciraju s brojnim stručnjacima, važan je interdisciplinarni pristup, a u sklopu kojeg su socijalni radnici važan dio interdisciplinarnog tima, s obzirom da posjeduju komunikacijske vještine, ali i znanja vezana uz rad s pojedincima, grupama, suočavanje sa stresom pa i traumom, kao i znanja o temeljnim ljudskim pravima, što u pogledu ove teme svakako nije zanemarivo.

Literatura

1. Abdelmuktader, A.M., Abd Elhamed, K.A. (2012). Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics*, 13(14), 1-5.
2. Akturk, U. i Alyaz, R. (2017). An Evaluation of Anxiety in Parents with Disabled Children and Their Coping Strategies. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1), 342-353.
3. Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. i Hassiotis, A. (2013). Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS ONE*, 8(8), e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
4. Avieli, H., Band-Winterstein, T. i Araten Bergman T. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up with a Disability. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1-12.
5. Aytekin, C. (2016). Siblings of Disabled Children: A General Overview in terms of Academic Studies. *International Journal of Innovation and Applied Studies*, 16(3), 522-527.
6. Azar, M., Badr, L.K. (2010). Predictors of Coping in Parents of Children with Intellectual Disability: Comparison Between Lebanese Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(1), 46-56.
7. Bat-Chava, Y. i Martin, D. (2002). Sibling relationships for deaf children: The impact of child and family characteristics. *Rehabilitation Psychology*, 47(1), 73-91.
8. Bischoff, L.G. i Tingstrom, D.H. (1991). Siblings of Children with disabilities: Psychological and behavioural characteristics. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 311-321.
9. Bosch, L. A. (1996.). Needs of Parents of Young Children with Developmental Delay: Implications for Social Work Practice. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 77(8), 1-11.

10. Bourke-Taylor, H.M., Cotter, C., Joyce, K.S. i Brown, T. (2021). Fathers of children with a disability: health, work and family life issues. *Disability and Rehabilitation*, 44(16), 4441-4451.
11. Bragiel, J. i Kaniok, P.E. (2013). Demographic variables and fathers involvement with their child with disabilities. *Journal of Research in Special Education Needs*, 14(1), 43-50.
12. Brody, G.H. (2004). Siblings' Direct and Indirect Contributions to Child Development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(3), 124-126.
13. Bulić, D., Joković Oreb, I. i Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnostima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 1-12.
14. Buljevac, M. i Leutar, Z. (2017). „Nekad su mi znali reći da nisam bolja od svog sina“-stigma obitelji temeljem intelektualnih teškoća člana obitelji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(2), 17-31.
15. Bumin, G., Gunal, A. i Tukul, S. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *SDU Medical Faculty Journal*, 15(1), 6-11.
16. Caldin, R. i Cinotti, A. (2016). Living with disability. Taking care of siblings. *Journal of Theories and Research in Education*, 11(3), 1-16.
17. Cankurtaran Ontaş, O. i Tunç Tekindal, M. (2015). Women who sacrifice themselves for everybody: qualitative research with mothers of disabled children. *European Journal of Social Work*, 19(2), 275-289.
18. Carpenter, B. i Towers, C. (2008). Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118-125.
19. Conceição Lemes, L. i Marchetti Barbosa, M.A. (2007). Telling the mother that her newborn has a disability. *Acta Paul Enferm*, 20(4), 441-445.
20. Coughlin, M.B. i Sethares, K.A. (2017). Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108-116.

21. 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, 10-22.
22. Dabrowska, A. (2008). Sense of coherence and coping with stress in fathers of children with developmental disabilities. *Polish Psychological Bulletin*, 39(1), 29-34.
23. Darling, C.A., Senatore, N. i Strachan, J. (2011). Fathers of children with disabilities: stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269-278.
24. De sena Guerra, C., Djair Dias, M., de Oliveira Ferreira Filha, M., de Andrade, F.B., da Silva Reichert, A.P. i Santos Araujo, V. (2015). From the dream to reality: Experience of mothers of children with disabilities. *Nursing*, 24(2), 459-466.
25. English, R.W. (1995). Coping with disability related stress: A Quality of Life Pamphlet. The Florida Developmental Disabilities Council: Tallahassee, Florida.
26. Faw, M.H. i Leustek, J. (2015). Sharing the Load: An Exploratory Analysis of the Challenges Experienced by Parent Caregivers of Children with Disabilities. *Southern Communication Journal*, 80(5), 404-415.
27. Folkman, S. i Lazarus, R.S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 22(3), 219-239.
28. Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B. i Kapoor, A. (2011). Sibling voices: the self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43.
29. Gildden, L.M. i Natcher, A.L. (2009). Coping strategy use, personality and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013.
30. Gildden, L.M., Billings, F.J. i Jobe, B.M. (2006.). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949-962.

31. Hall, S.A. i Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 31(3), 423-434.
32. Hanvey, I., Malovic, A. i Ntontis, E. (2021). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 32(5), 797-997.
33. Harvey, C. (2015). Maternal subjectivity in mothering a child with a disability: A psychoanalytical perspective. *Agenda: Empowering Women for Gender Equity*, 29(2), 1-12.
34. Heaman, D.J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
35. Hinek, S. i Tokić Milaković, A. (2019). Odrastanje s bratom s poremećajem iz autističnog spektra: perspektiva braće i sestara. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(1), 1-12.
36. Hornby, G. (1992). A Review of Fathers' Accounts of Their Experiences of Parenting Children with Disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 363-374.
37. Hsiao, Y.-J. (2017). Parental Stress in Families of Children with Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201-205.
38. Khan, F. i Alam, A. (2016). Coping trends of parents having children with developmental disabilities: a literature review. *European Journal of Special Education Research*, 1(3), 39-50.
39. Kurowksa, A., Kozka, M. i Majda, A. (2020). 'How to cope with stress?' Determinants of coping strategies used by parents raising children with intellectual disabilities, other developmental disorders and typically developing children. A cross-sectional study from Poland. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(1), 23-49.

40. Lazarus, R.S. i Launier, R. (1978). Stress-Related Transactions between Person and Environment. U: Pervin, L.A. i Lewis, M. (ur.), *Perspectives in Interactional Psychology*, (str. 287-327). New York: Plenum.
41. Lee, C.E., Burke, M.M., Arnold, C.K. i Owen, A. (2018). Perceptions of non-cregiving roles among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 5(2), 118-127.
42. Leutar, Z. i Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
43. Leutar, Z. i Starčić, T. (2007). Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(1), 27-58.
44. Lipowski, Z.J. (1970). Physical Illness, the Individual and the Coping Processes. *Psychiatry in Medicine*, 1(2), 91-102.
45. Marcheti Barbosa, M.A., Chaud, M.N. i Gomes, M.M.F. (2008). Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
46. Marsh, L., Brown, M. i McCann, E. (2020). The Views and Experiences of Fathers of Children with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of the International Evidence. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 1-12.
47. Moos, R.H. i Swindle, R.W. (1990). Stressful life circumstances: Concepts and measures. *Stress Meidicine*, 6(3), 171-178.
48. Naylor, A. i Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.
49. Read, J. (1991). There was never really a choice: the experience of mothers of disabled children in the United Kingdom. *Womens Studies International Forum*, 14(6), 561-571.
50. Resch, J.A., Mireles, G., Benz, M.R., Grenwelge, C., Peterson, R. i Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Quallitative Study of the Challenges

Experienced by Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.

51. Rosenkoetter, S.E., Hains, A.H. i Dogaru, C. (2007). Stressfull Transitions for Joung Children with Disabilities and Their Families: Roles of School Social Workers. *Children and (znak) Schools*, 29(1), 1-10.
52. Ryan, S. i Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210.
53. Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M. i Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: 'Hey, that is a father and his daughter, that is it '. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 442-454.
54. Sen, E. i Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
55. Simmerman, S., Blacher, J. i Baker, B.L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(4), 325-338.
56. Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down Syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(1), 64-77.
57. Sloper, M. i Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35(9), 816-825.
58. Strock-Lynseky, D. i Keller, D.W. (2007). Integrating a Family-Centered Approach into Social Work Practice in Families of Children and Adolescents with Disabilities. *Journal of Social Work in Disability and (znak) Rehabilitation*, 6(1-2), 111-134.
59. Uribe-Morales, B.M., Cantero-Garlito, P.A. i Cipriano-Crespo, C. (2022). Fathers in the care of children with disabilities: An Explaratory Qualitative Study. *Healthcare*, 10(14), 1-11.

60. Vella Gera, J., Martin, G.M. i Camilleri Zahra, A. J. (2020). An insight into the lives of young siblings of disabled children in Malta. *Disability & Society*, 36(1), 58-80.
61. Wagner Jakab, A. (2023). Podsustavi obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Marsonia: časopis za društvena i humanistička istraživanja*, 2(2), 75-83.
62. Wagner Jakab, A., Cvitković, D. i Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 77-86.
63. Woodgate, R.L., Edwards, M., Ripat, J.D., Rempel, G. i Johnson, S.F. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. Participation experiences of siblings. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 504-512.
64. World Health Organization (2023). *Disability*. Posjećeno 26.05.2024. na mrežnoj stranici: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
65. Yasar, F., Akdam, M., Carpan, I., Topal, S., Senol, H. i Tekin, F. (2020). Impact of having a disabled child on mothers anxiety, depression and quality of life levels. *Pamukkale Medical Journal*, 14(1), 223-232.
66. Yilmaz, G. (2019). Mothers with disabled children: needs, stress levels and family functionality in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2), 524-532.
67. Yim, S.Y., Moon, H.W., Rah, U.W. i Lee, Y. (1996). Psychological characteristics of mothers of children with disabilities. *Yonsei Medical Journal*, 37(6), 380-384.
68. Zakon o inkluzivnom dodatku. *Narodne novine*, 156/23.
69. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, 6/2007.
70. Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama. *Narodne novine*, 152/22.
71. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23.