

Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom - Uloga podrške obitelji, prijatelja i udruga

Marković, Marija

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:736054>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-14**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zadru

Odjel za psihologiju

Preddiplomski sveučilišni studij psihologije (jednopedmetni)

Marija Marković

**Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili
osjetilnim invaliditetom – Uloga podrške obitelji,
prijatelja i udruga**

Završni rad

Zadar, 2023.



Sveučilište u Zadru

Odjel za psihologiju

Preddiplomski sveučilišni studij psihologije (jednopedmetni)

Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom – Uloga podrške obitelji,
prijatelja i udruga

Završni rad

Student/ica:

Marija Marković

Mentor/ica:

prof. dr. sc. Ana Slišковиć

Zadar, 2023.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Marija Marković**, ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom – Uloga podrške obitelji, prijatelja i udruga** rezultat mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mogega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mogega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 25. rujna 2023.

SADRŽAJ

| | |
|--|----|
| SAŽETAK: Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom - Uloga podrške obitelji, prijatelja i udruga..... | 6 |
| SUMMARY: Well-being of mothers of minor children with physical and/or sensory disabilities - The role of support from family, friends, and associations | 7 |
| UVOD | 8 |
| <i>Teškoće u razvoju</i> | 8 |
| <i>Uloga roditelja djetetu s teškoćama u razvoju</i> | 9 |
| <i>Prilagodba na ulogu roditelja djetetu s teškoćama u razvoju</i> | 9 |
| <i>Stres kod roditelja djeteta s teškoćama u razvoju</i> | 11 |
| <i>Neformalna podrška roditeljima djeteta s teškoćama u razvoju</i> | 12 |
| <i>Uloga podrške članova obitelji</i> | 13 |
| <i>Uloga podrške prijatelja</i> | 14 |
| <i>Uloga podrške udruga</i> | 14 |
| <i>Rezultati dosadašnjih istraživanja na temu neformalne podrške</i> | 14 |
| Cilj i istraživačko pitanje | 15 |
| METODA | 17 |
| <i>Sudionici</i> | 17 |
| <i>Postupak prikupljanja i analize podataka</i> | 17 |
| REZULTATI | 19 |
| 1. Percepcija podrške od strane članova obitelji i prijatelja | 19 |
| 1.1 <i>Najvažniji izvori neformalne podrške</i> | 19 |
| 1.2 <i>Doprinos neformalne podrške uspješnosti majčinstva</i> | 20 |
| 1.3 <i>Traženje podrške</i> | 23 |
| 2. Percepcija udruga roditelja djece s invaliditetom i volontera | 24 |
| 2.1 <i>Pozitivna percepcija udruga vs. nemogućnost članstva</i> | 24 |
| 2.2 <i>Percepcija volontera</i> | 25 |
| 3. Sugestije majki za poboljšanje neformalne podrške | 26 |
| 3.1 <i>Senzibilizacija i edukacija</i> | 26 |
| 3.2 <i>Širenje spektra aktivnosti i udruga</i> | 27 |
| RASPRAVA | 29 |
| ZAKLJUČAK | 33 |
| LITERATURA | 34 |

SAŽETAK: Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom - Uloga podrške obitelji, prijatelja i udruga

Uloga majke djeteta s invaliditetom okarakterizirana je, u većini slučajeva, brojnim stresorima, obavezama i izazovima. Uz formalnu podršku, od neprocjenjive važnosti za dobrobit majki jest neformalna podrška. U provedenom istraživanju, cilj je bio steći dublji uvid u percipiranu podršku majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom od strane članova obitelji, prijatelja i udruga. U istraživanju je sudjelovalo 12 majki djece s primarno tjelesnim i/ili osjetilnim, težim ili teškim invaliditetom s područja Republike Hrvatske. Četiri od ukupno 12 sudionica su članice udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju. Podaci su prikupljeni polustrukturiranim intervjuom, nakon čega je uslijedila verbalna transkripcija. Provedbom tematske analize, uočeno je da se prikupljeni podaci mogu predstaviti kroz više tematskih cjelina, ali za ovaj rad su izdvojene tri koje se fokusiraju na neformalnu podršku: Percepcija podrške od strane članova obitelji i prijatelja, Percepcija udruga roditelja djece s invaliditetom i volontera te Sugestije majki za poboljšanje neformalne podrške. Svaka tematska cjelina detaljnije je prikazana kroz adekvatne teme, popraćene citatima. Istaknuti su najvažniji izvori i oblici neformalne podrške. Također, uočen je pozitivan doprinos različitih aktivnosti udruga i volontera. U provedenom istraživanju majke su dobile priliku progovoriti o ugodnim i neugodnim iskustvima u pogledu podrške te popratnim osjećajima, a sam rad bi mogao doprinijeti širenju svijesti o iznimnoj važnosti neformalne podrške, ali i inspiraciji potencijalnih projekata u svrhu osvještavanja javnosti te pružanja podrške koja nije obvezana Zakonom.

Ključne riječi: neformalna podrška, teški invaliditet, dobrobit majki, udruge, volonteri

SUMMARY: Well-being of mothers of minor children with physical and/or sensory disabilities - The role of support from family, friends, and associations

The role of a mother to a child with a disability is characterized, in most cases, by numerous stressors, obligations, and challenges. In addition to formal support, informal support is invaluable for the well-being of mothers. In the conducted research, the aim was to gain a deeper insight into the perceived support of mothers of minor children with physical or sensory disabilities by family members, friends, and associations. 12 mothers of children with primarily physical or sensory or severe disabilities from the territory of the Republic of Croatia participated in the research. Four of the 12 participants are members of associations of parents of children with developmental disabilities. Data were collected through a semi-structured interview, followed by verbal transcription. By conducting a thematic analysis, it was observed that the collected data can be presented through several thematic units, but for this paper, three were singled out that focus on informal support: Perception of support from family members and friends, Perception of associations of parents of children with disabilities and volunteers, and Suggestions of mothers for the improvement of informal support. Each thematic unit is presented in more detail through adequate topics, accompanied by quotes. The most important sources and forms of informal support are highlighted. Also, a positive contribution of various activities of associations and volunteers was observed. In the conducted research, mothers were given the opportunity to talk about pleasant and unpleasant experiences with support and accompanying feelings, and the work itself could contribute to spreading awareness of the exceptional importance of informal support, but also to the inspiration of potential projects for the purpose of raising public awareness and providing support that is not required by law.

Key words: informal support, severe disability, well-being of mothers, associations, volunteers

UVOD

Dolazak djeteta u obitelj mijenja svakodnevicu partnera na način da novorođeno biće zahtjeva angažiranost roditelja po pitanju svakodnevne skrbi u svrhu pravilnog tjelesnog, kognitivnog te socio-emocionalnog razvoja. Jedan od osnovnih ciljeva roditeljstva jest priprema djeteta na izazove koji će se pred njim naći u budućnosti (Rabađija, 2016). Od začeca, tijekom trudnoće pa sve do rođenja, roditelji kreiraju sliku djeteta, pitaju se hoće li biti djevojčica ili dječak, zamišljaju kako će izgledati, kako će se ponašati, koji će mu biti hobiji. Uloga roditelja, iako predstavlja najljepšu, ujedno zauzima mjesto jedne od najizazovnijih uloga u životu pojedinca. Naime, po rođenju djeteta, roditelji postaju odgovorni za još jedan život, suočavaju se s brojnim obavezama poput njegovanja djeteta, hranjenja, pomaganja pri prvim koracima, upisa u vrtić i školu. Uz navedene obaveze, prisutni su osjećaji sreće i uzbuđenja ali i zabrinutosti pri čemu se roditelji često pitaju imaju li dovoljno sposobnosti za biti roditelj te hoće li djetetu pružiti sve potrebno. Uloga roditelja postaje dodatno kompleksna ako se radi o ulozi roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, odnosno invaliditetom (Milić Babić i sur., 2013).

Teškoće u razvoju

„Dijete s teškoćama u razvoju je dijete koje zbog prisutnosti senzoričkog, tjelesnog, komunikacijskog, govorno – jezičnog ili intelektualnog oštećenja treba dodatnu podršku za učenje i razvoj u svrhu ostvarivanja najbolje moguće uključenosti u socijalnu zajednicu“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2020). Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (2019), u Republici Hrvatskoj, 9% djece ima određeni oblik razvojnog oštećenja. Od osnovnih vrsta oštećenja izdvajaju se tjelesno, osjetilno, intelektualno i mentalno oštećenje te poremećaji autističnog spektra. Ova djeca izložena su učestalim liječničkim kontrolama te im je, ovisno o oštećenju, prema Vazdar (2020), stupnjevanom četirima razinama (1° - oštećenje ne utječe na funkcionalnu sposobnost, 2° - oštećenje djelomično utječe na funkcionalnu sposobnost, 3° - teži invaliditet, 4° - teški invaliditet), manje ili više potrebna pomoć druge osobe. Navedeno se određuje vještačenjem odnosno procesom utvrđivanja vrste i stupnja težine oštećenja, funkcionalnih sposobnosti te potrebe za njegovateljem (Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima, 2002). Prisutnost bilo kojeg oštećenja, naročito ako se radi o težini 3° ili 4°, odnosno težini oštećenja klasificiranoj kao invaliditet, iziskuje dodatnu njegu, a ulogu njegovatelja u većini slučajeva preuzimaju roditelji. S obzirom na navedeno, ovaj je rad usmjeren na roditelje djece s najvišim stupnjevima teškoća u razvoju (3. i 4. stupanj), odnosno invaliditetom, pri

čemu se u svrhu homogeniziranja uzorka, usmjerilo na tjelesni i osjetilni invaliditet. Tjelesnom invaliditetu pripadaju: oštećenje lokomotornog sustava, oštećenje središnjeg živčanog sustava, oštećenje perifernog i mišićnog sustava, oštećenje organskih sustava i dr. Osjetilnom invaliditetu pripadaju: oštećenje vida (slabovidnost i sljepoća), oštećenje sluha (naglušost i gluhoća), gluhošljepoća i dr. (Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima, 2014).

Uloga roditelja djetetu s teškoćama u razvoju

Uloga roditelja djetetu s teškoćama u razvoju, od trenutka primanja informacije o prisutnosti oštećenja, odstupa od uloge o kojoj roditelji obično sanjaju. Prema Slišković i suradnicama (2022, str.48.), „rođenje djeteta s razvojnim rizikom i/ili spoznaja da dijete ima teškoću u razvoju za roditelje je traumatičan događaj koji zahtjeva resurse za prevladavanje traume i nošenje s brojnim izazovima skrbi o djetetu s atipičnom razvojnom putanjom“. Prilikom i nakon saznanja kako razvoj njihovog djeteta neće teći onako kako bi trebao, roditelji su često suočeni s nizom pitanja ali i različitih osjećaja. S jedne strane, sretni su i ponosni radi proširenja obitelji, dok s druge strane, u njima prevladavaju osjećaji straha, zabrinutosti, neizvjesnosti, bespomoćnosti, ljutnje, napetosti, umora kao i zarobljenosti (Leutar i Štambuk, 2007; Obradović i Čudina Obradović, 2003). Prema Maleš (2012), svaki bi roditelj trebao gotovo cijeli dan posvetiti djetetu, njegovati ga, biti upoznat s razvojnim procesom vlastitog djeteta, trebao bi znati što dijete ne može, a što može. Trebao bi se fokusirati na aktivnosti koje dijete može obavljati te mu pomoći da bude uspješnije što je moguće više, dok ne smije forsirati aktivnosti za čije izvođenje dijete nema dostatnih sposobnosti. Iz spomenutog istraživanja je vidljivo kako roditelji djeteta s teškoćama, a naročito ako se radi o težem ili teškom obliku razvojne teškoće, odnosno invaliditeta, zapravo nemaju vrijeme za sebe, svoje želje i potrebe što dovodi do javljanja tuge, osjećaja zanemarenosti, te iscrpljenosti. Često se ponašaju kao da nemaju pravo na barem sat vremena dnevno za sebe jer osjećaju da će taj sat možda nedostajati njihovom djetetu, da su možda u tih sat vremena mogli učiniti nešto što će mu pomoći pri svakodnevnom funkcioniranju.

Prilagodba na ulogu roditelja djetetu s teškoćama u razvoju

Uloga roditeljstva djetetu čiji razvoj odstupa od urednog zahtjeva fleksibilnost i spremnost prilagodbe na neočekivani životni događaj. Prilagodba se, prema Vukojević i suradnicima. (2012, str. 311.), definira kao „višedimenzionalno, i uključujuće psihičko i tjelesno zdravlje te

socijalno funkcioniranje“. Vlah i suradnici (2019) ističu kako je prilagodbu roditelja na novonastalu situaciju moguće promatrati kao kontinuum s čije se jedne strane smjestila loša prilagodba popraćena pojavom zdravstvenih problema kod roditelja radi nemogućnosti nošenja s novim izazovima, dok se na drugoj strani nalazi kvalitetna prilagodba okarakterizirana uspješnim balansom svakodnevnih obaveza. Autorica Starc (2014) naglašava kako se proces prilagodbe roditelja, čije dijete ima jednu ili više razvojnih teškoća, može objasniti pomoću modela četiri stadija. Prvi stadij, *preživljavanje*, odnosi se na suočavanje roditelja s informacijom kako razvoj njihovog djeteta odstupa od urednog razvoja, što je popraćeno osjećajima straha, tuge, razočarenja, bespomoćnosti te neizvjesnosti, a u većini slučajeva odmah dolazi do potpunog gubitka interesa za vlastite želje i potrebe te potpune posvećenosti djetetu koje odjednom postaje središte njihovog svijeta. Što se tiče vremenskog trajanja spomenutog stadija, individualno je za svakog roditelja čak i u situacijama kada se radi o roditeljima čija djeca imaju potpuno isti stupanj i vrstu oštećenja. Činjenica koju autorica naglašava jest kako roditelji neće biti u mogućnosti pružiti svojem djetetu maksimum ukoliko se ne brinu o svojem fizičkom i mentalnom zdravlju. Idući stadij jest stadij *traganja* koji nastupa nakon spoznaje o prisutnosti razvojne teškoće te suočavanja s činjenicom kako će se nadolazeći dani, mjeseci i godine znatno razlikovati od života o kojem su sanjali. Unutar spomenutog stadija postoje dvije vrste traganja, unutarnje i vanjsko. Preispitivanje planova i postavljenih životnih ciljeva, promišljanje, pokušaj zaključivanja i razumijevanja zašto je baš njihovo dijete razvoja drugačijeg u odnosu na svoje vršnjake, čini unutarnje traganje. S druge strane, vanjsko traganje odnosi na pronalazak i stupanje u kontakt s liječnicima, traženje informacija o djetetovoj dijagnozi ili pronalazak dodatnih izvora financija kako bi se djetetu omogućio što je moguće širi spektar terapija. *Smještanje* jest stadij koji nastupa u trenutku kada se situacija stabilizirala u potpunosti ili barem približno. U ovom stadiju, roditelji su manje posvećeni vanjskim traganjima, približno ili potpuno su prihvatili činjenicu kako će se njihov život razlikovati u odnosu na druge obitelji, više vjeruju u sebe što se očituje kroz asertivnost odnosno spremniji su, u usporedbi s prijašnjim stadijima, suočiti se i izboriti za prava djeteta. Četvrti, ujedno i posljednje navedeni stadij ovog modela, *odvajanje*, u mnogim slučajevima jest kompliciran proces uvjetovan vrstom i stupnjem oštećenja kod djeteta. Uoči i tijekom odvajanja, kod roditelja prevladavaju osjećaji straha i zabrinutosti ima li dijete dovoljno sposobnosti za samostalan život te hoće li, bez njihove pomoći, uspijevati funkcionirati (Starc, 2014). Važno je napomenuti kako, s obzirom da se radi o dinamičnom procesu, navedeni stadiji nikada ne prestaju u potpunosti te je moguće kretanje unatrag odnosno prijelaz s trenutnog na prethodni stadij. Stadij koji je možda najviše zastupljen i koji se kombinira s ostalim stadijima

jest unutarnje traganje. Koliko god se situacija činila stabilnom, djetetov razvoj adekvatno napredovao, a posjeti bolnicama se maksimalno smanjili, roditelji i dalje, duboko u svojim mislima, pokušavaju dobiti odgovor na pitanje zašto baš njihovo dijete ima teškoće i što će im donijeti budućnost.

Stres kod roditelja djeteta s teškoćama u razvoju

Svakodnevno promišljanje i preispitivanje u kombinaciji s dodatnim obavezama koje sa sobom donosi uloga roditelja djetetu s teškoćama u razvoju dovodi do pojave stresa. Prema Milić Babić (2012), neočekivano saznanje da dijete ima razvojnu teškoću uzrokuje situacijski stres odnosno kratkotrajan stres, iznenadnog javljanja i s mogućnošću ublaživanja. No, čest slučaj jest da nakon situacijskog uslijedi kronični stres. Riječ je o stresu uzrokovanom nemogućnošću prilagodbe, tolerancije i balansiranja stresora. Za razliku od roditelja čija djeca imaju uredan razvoj, roditeljima djece s teškoćama neizvjesnost smjera u kojem će teći djetetov razvoj te neprestano promišljanje hoće li i ako hoće, u kojoj će mjeri, njihovo dijete, u budućnosti, biti sposobno za samostalan ili približno samostalan život, uzrokuju visoku razinu stresa. Povećavanju razine stresa doprinosi, prema Perry (2004), *paradigma dnevnih zahtjeva*. Konkretnije, roditelji su primorani suočiti se s činjenicom kako će njihovi dani biti ispunjeni obavezama koje nemaju roditelji djece bez razvojnih teškoća, primjerice, hranjenje djeteta predškolske dobi. Već spomenuta autorica Perry (2004) u svojem radu ističe *model stresa* u obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. Model sadrži četiri komponente, a to su: *obilježja djeteta* što se odnosi na vrstu i stupanj oštećenja te ovisnost djeteta o roditeljskoj njezi, *osobni resursi* prije svega uvjerenja, posvećenost vjeri i optimizam, *kognitivne procjene roditelja* koje mogu biti i negativne i pozitivne, a predstavljaju percepciju situacije u koju ih je dovela prisutnost razvojne teškoće kod njihovog djeteta te naposljetku, *formalna i neformalna podrška*. Prema Milić Babić i Laklija (2013), najčešći načini na koje se roditelji nose sa stresom javljaju se u obliku negiranja prisutnosti dijagnoze, pozitivnog razmišljanja na način da dijagnozu svog djeteta uspoređuju s nekim težim dijagnozama i utjehu pronalaze u činjenici da njihovo dijete nema tu težu dijagnozu, zatim u obliku potrage za informacijama, primjerice iščitavajući literaturu, razgovarajući s roditeljima čija su iskustva identična ili slična, ili u obliku konstruktivnog rješavanje problema, odnosno prihvaćanja i suočavanja s problemom te pronalaska ili barem pokušaja pronalaska adekvatnog rješenja. Navedeni načini suočavanja sa stresom razlikuju se interpersonalno, dok uspješnosti suočavanja sa stresom doprinose mnogobrojne komponente. U skladu s navedenim, Berc (2012) navodi *model djelovanja obiteljske otpornosti na stres*, a uz njega se vežu dvije vrste čimbenika od kojih prva jesu *zaštitni*

čimbenici koji se dijele na obiteljska obilježja i obiteljske procese. Obiteljska obilježja se ogledaju kroz financijsko stanje, zaposlenost, umirovljenje, podjelu kućanskih poslova, zajedničke dogovore ili zajedničko provođenje vremena, dok su obiteljski procesi konstruktivno rješavanje problema, ljubav, toplina unutar obitelji kao i topao odnos i prihvaćanje djeteta. Druga vrsta čimbenika jesu *čimbenici oporavka* odnosno optimizam, komunikacija, prihvaćanje novonastale situacije i podrška. Roditelji djece s teškoćama u razvoju, u čijim su obiteljima prisutni čvrsti obrambeni i zaštitni čimbenici, uspješnije se suočavaju sa stresom kako prilikom suočavanja sa spoznajom da dijete nije urednog razvoja tako i sa stresom koji uslijedi.

Neformalna podrška roditeljima djeteta s teškoćama u razvoju

Dobrobiti roditelja općenito, a naročito, roditelja djeteta atipičnog razvoja, u velikoj mjeri doprinosi socijalna podrška, odnosno proces putem kojeg interpersonalni odnosi imaju utjecaj na mentalno i fizičko zdravlje. Razlikuju se dva osnovna oblika podrške, a to su: formalna (npr. podrška od strane liječnika, medicinskih sestara, stručnih službi) i neformalna. Neformalna podrška prije svega predstavlja emocionalnu podršku, a odnosi se na empatiju, utjehu, nadu i motivaciju. Ovaj oblik podrške roditelji dobivaju od članova uže i šire obitelji, prijatelja, susjeda i udruga odnosno ljudi koji čine njihovu sigurnosnu mrežu te su im dostupni većinu vremena (Milić Babić, 2019). U svrhu shvaćanja neformalne socijalne podrške, Caltabiano i Sarafino (2002) navode pet osnovnih vrsta socijalne neformalne podrške od kojih se prva odnosi na emocionalnu podršku odnosno zabrinutost, razumijevanje, empatiju, saslušanje, razgovor kao i zagrljaj od strane druge osobe. Pozitivno uspoređivanje pojedinca s drugim osobama, ohrabrivanje te podržavanje individualnih razlika jest podrška u vidu poštovanja. Podrška u obliku posudbe financijskih sredstava definira instrumentalnu podršku dok je informacijska podrška definirana davanjem savjeta i dijeljenjem informacija. Mreža podrške, ujedno i posljednja od osnovnih vrsta neformalne socijalne podrške, osigurava pojedincu osjećaj prihvaćenosti od strane pojedinaca i grupa. Važno je napomenuti kako smjerovi, iz kojih roditelji mogu dobiti neformalnu podršku, uključuju odnose varirane od povremenih prema bliskim interakcijama (Milić Babić, 2019). Što se interakcija percipira bliskijom, međusobna podrška će biti čvršća, a davatelj i primatelj podrške povezaniiji. Iako je formalna podrška iznimno važna po pitanju ostvarivanja prava djeteta s teškoćom u razvoju (prava na dodatnu njegu i liječenje), neformalna podrška pozitivno doprinosi očuvanju obiteljske privatnosti. Naime, ukoliko roditelj dobije adekvatnu podršku članova obitelji, manje će posezati za stručnim službama odnosno izbjeci će potpuno ili djelomično posjete stručnjaka u obiteljskom

okruženju (Vučinić, 2020). Uz pozitivne efekte, socijalna podrška može imati i negativne te dvostruke efekte. Negativan efekt socijalne podrške obično je vidljiv u situacijama kada roditelji percipiraju pretjerano uplitanje pojedinaca iz okoline pri donošenju važnih odluka za dijete. Mitchell (2007) navodi kako pozitivni efekti dovode do reduciranja stresa, negativni efekti do povećanja stresa, a dvostruki efekt, u isto vrijeme, ublažuje jedan te dovodi do drugog stresnog događaja.

Uloga podrške članova obitelji

Članovi uže obitelji u većini slučajeva su prve osobe kojima se roditelji obrate nakon saznanja da dijete ima teškoću u razvoju. Povezanost članova obitelji, odnosno obiteljska kohezivnost, odnosi se na emocionalnu povezanost partnera, ali se ogleda i kroz emocionalnu povezanost te osjećaj bliskosti roditelja s članovima uže i šire obitelji (Milić Babić i Laklija, 2013). Kreće se u rasponu od ekstremno niske prema ekstremno visokoj, a zahvaća međusobnu podršku članova obitelji kao i vrijeme provedeno u zajedničkim aktivnostima. Iako se na prvi pogled može činiti kako je ekstremno visoka kohezivnost najpoželjnija, ipak nije tako. Naime, prema Milić Babić (2019), visokoj razini uspješnosti procesa rasta i razvoja kako roditelja, tako i djeteta, najviše doprinosi srednja razina kohezivnosti. Konkretnije, roditelji su neovisni odnosno samostalno donose odluke, brinu za svoje dijete, ali s druge strane, znaju kako imaju podršku i obitelj na koju se mogu osloniti. Nadalje, prema prethodno spomenutim autoricama, suočavanje sa novonastalim izazovima, procesom prilagodbe i popratnim stresorima jest uspješnije u situacijama kada se roditelji osjećaju shvaćeno, prihvaćeno i voljeno od strane članova svoje obitelji. U skladu s navedenim, može se navesti *model djelovanja socijalne podrške* (Milić Babić, 2019). Prema spomenutom modelu, podrška pružena od strane bliskih članova obitelji doprinosi zaštiti obitelji umanjujući negativan efekt izazvan mnogobrojnim stresorima. Vidljivo jest kako podrška predstavlja svojevrsan resurs zahvaljujući kojem, ukoliko je dostupan, roditelji uspješnije prolaze kroz stresne životne trenutke. Podrška obitelji također doprinosi percepciji sigurnosti te zaštite odnosno doprinosi formiranju svojevrsnog utočišta zahvaljujući čemu se roditelji osjećaju zbrinuto i djelom zajednice. Međutim, često se događa da se, nakon rođenja djeteta s teškoćama, roditelji međusobno okrivljuju, što dovodi do međusobnog udaljavanja i raspada bračne zajednice, a samim time do gubitka podrške partnera odnosno partnerice ali i udaljavanja od ostalih članova uže i šire obitelji (Vučinić i Anđelković, 2021). Također, podrška od strane baka i djedova te članova šire obitelji može imati suprotan efekt ukoliko se radi o ekstremno visokoj razini kohezivnosti. Do spomenutog kontraefekta dolazi u situacijama kada roditelji primijete da gube kontrolu pri mogućnosti samostalnog

donošenja odluka, odnosno situacijama kada se članovi obitelji previše miješaju u život roditelja i djeteta, smatrajući da su njihovi prijedlozi najprimjereniji i da trebaju biti usvojeni (Mitchell, 2007).

Uloga podrške prijatelja

Formiranju svojevrsnog utočišta, osim članova obitelji, doprinose i prijatelji te pozitivno utječu na dobrobit mentalnog zdravlja roditelja pružajući im razumijevanje i sigurnost. Prisutnost prijatelja može doprinijeti uspješnom razvoju djeteta jer se dijete osjeća voljeno i prihvaćeno. Podrška od strane prijatelja od neprocjenjive je važnosti naročito u situacijama kada izostaje podrška obitelji, posebice podrška bračnog partnera. Postojanje bračne ili partnerske zajednice ne mora jamčiti prisutnost kvalitetne podrške, pa je podrška prijatelja važna. Međutim, osobito je važna za samohrane roditelje djece s teškoćama u razvoju. Samohrani roditelji čine izrazito ranjivu skupinu jer su primorani samostalno brinuti o djetetu te suočavati se sa svim izazovima koje sa sobom nosi roditeljstvo djetetu s razvojnom teškoćom (Rupp i Ressler, 2009). Često se događa da roditelji djeteta s teškoćama u razvoju, tragajući za informacijama, nova prijateljstva stječu uključivanjem u udruge.

Uloga podrške udruga

Udruge sudjeluju u povezivanju roditelja, omogućuju im dijeljenja iskustava te jednostavniji pronalazak informacija što vodi k lakšem suživljavanju s novonastalim okolnostima (Vučinić i sur, 2020). Javlajući se udrugama, sudjelujući u njihovim različitim aktivnostima, roditelji provode vrijeme s drugim roditeljima, odnosno osobama sličnima sebi po pitanju izazova stavljenih pred njih. Navedeno pozitivno doprinosi dobrobiti roditelja jer vide da nisu jedini čije dijete ima neku vrstu oštećenja, a u razgovoru s drugim roditeljima postoji mogućnost zajedničkog dolaska na mnogobrojne ideje kako pomoći svoj djeci ali i djeci drugačijih vrsta i stupnjeva oštećenja. Pridruživanje udrugama je dobrovoljno što također pozitivno utječe na roditelje jer se osjećaju neovisno odnosno znaju da se mogu javiti u svakom trenutku, ukoliko to žele. Javljanjem voditeljima, suradnicima i članovima udruge, dobit će maksimalnu pomoć i podršku, dok s druge strane, ukoliko žele ostati distancirani, njihova će se odluka poštivati.

Rezultati dosadašnjih istraživanja na temu neformalne podrške

Vlah i suradnici (2019) ističu kako roditelji najčešće posežu za formalnom podrškom odnosno podrškom stručnjaka u svrhu medicinske skrbi. Međutim, istraživanje provedeno od strane

Pećnik (2013) pokazuje kako je potreba za neformalnom podrškom iskazivana više u odnosu na potrebu za formalnom podrškom. Cilj spomenutog istraživanja bio je ispitati potrebu za podrškom u roditeljstvu, a rezultati ukazuju kako 87% roditelja ponajprije podršku traži od partnera odnosno partnerice, bliskim prijateljima koji također imaju djecu za podršku će se obratiti 55% roditelja, svojim roditeljima njih 54%, 38% pedijatru, 7% psihologu, pedagogu 6% te samo 2% roditelja defektolozima ili logopedima. Navedeno potvrđuje istraživanje koje su proveli Leutar i Oršulić (2015) te čiji rezultati također ukazuju na veću potrebu za neformalnom podrškom, ponajprije od partnera, a potom od svojih majki i očeva, sestara i braće te prijatelja. Najviše je potrebe iskazivano za emocionalnom i savjetodavnom, a najmanje za financijskom podrškom. Nadalje, Leutar i Štambuk (2007) proveli su istraživanje s ciljem ispitivanja izvora podrške u obiteljima s članovima određene razvojne teškoće. Uzorak je sačinjavalo 790 sudionika, među kojima su bili, iz cijele Hrvatske, roditelji djece s razvojnim teškoćama, djeca koja imaju roditelje s invaliditetom, pojedinci čiji su supružnici osobe s invaliditetom kao i pojedinci čiji su braća ili sestre osobe s invaliditetom. Roditelji djece s teškoćama u razvoju, kao glavni izvor podrške, su navodili partnera odnosno partnericu, dodajući kako ih je dijete dodatno zblížilo, ali također i samu djecu. U svojoj su djeci pronalazili motivaciju za daljnju borbu. S obzirom na navedeno, autorice navode kako se podrška prvo traži i dobiva unutar obitelji, a potom od strane prijatelja te posvećenosti vjeri. Nadalje, prema Vučinić i suradnicima (2020), u Srbiji je provedeno istraživanje čiji je uzorak sudionika obuhvatio 600 roditelja. Rezultati pokazuju kako je 80.2% roditelja mišljenja da bi im dodatno informiranje i podrška bili iznimno korisni, dok 76% smatra da bi im suočavanje s djetetovom dijagnozom bilo puno jednostavnije da su u toj fazi saznanja o prisutnosti dijagnoze mogli dobiti dodatne informacije, primjerice od osoba s identičnom ili barem sličnom situacijom ili udruga. Što se tiče očekivane neformalne podrške, Vučinić i suradnici (2020) su proveli istraživanje s ciljem utvrđivanja stupnja u kojem roditelji djeteta s teškoćama u razvoju očekuju podršku od članova obitelji i prijatelja. Prema rezultatima, roditelji očekuju višu razinu podrške od strane članova obitelji u odnosu na prijatelje.

Cilj i istraživačko pitanje

Pregled dosadašnjih istraživanja u Republici Hrvatskoj (primjerice, Čudina Obradović i Obradović, 2003; Leutar i Oršulić, 2015; Leutar i Štambuk, 2007; Milić Babić 2012; Milić Babić, 2019; Milić Babić i Laklija, 2013) ukazuje na neprocjenjivu važnost neformalne podrške u svrhu dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju, a naročito teškoćama klasificiranima

kao invaliditet. Međutim, iako je vidljiva važnost neformalne podrške u literaturi, u praktičnom smislu se često događa kako spomenuti oblik podrške izostaje. Provedeno se istraživanje, kao što je istaknuto u Uvodu, u pogledu vrsta i stupnja teškoća u razvoju djeteta, usmjerilo na tjelesni i/ili osjetilni invaliditet. iako je izvorna ideja bila u uzorak uključiti majke i očeve, temeljem spremnosti sudjelovanja u istraživanju koja je različita kod majki i očeva, fokus ovog rada je isključivo na majkama. Pri tome je cilj istraživanja bio steći dublji uvid u percipiranu podršku majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom od strane članova obitelji, prijatelja i udruga. U skladu s navedenim ciljem, osnovno istraživačko pitanje je glasilo: Kako majke maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom doživljavaju podršku od strane članova obitelji, prijatelja i udruga roditelja djece s invaliditetom?

METODA

Sudionici

Ciljna populacija planiranog istraživanja bile su majke čije dijete/djeca *primarno* imaju razvojnu teškoću klasificiranu kao tjelesni i/ili osjetilni invaliditet (3^o i 4^o). Dodatni kriteriji ulaska u uzorak bili su da se radi o majkama maloljetne djece te da žive na području Republike Hrvatske. U provedenom istraživanju sudjelovalo je 12 sudionica – majki djece s *primarno* tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom. Raspon dobi sudionica iznosi od 35 do 45 godina. Četiri sudionice su iz Grada Zagreba, jedna iz Varaždinske županije, četiri iz Zadarske, jedna iz Šibensko – kninske, jedna iz Bjelovarsko – bilogorske i jedna iz Karlovačke županije. Deset sudionica je u bračnoj, a dvije su u izvanbračnoj zajednici. Ukupan broj djece u obitelji varira od 1 do 5. Pet sudionica ima isključivo djecu s invaliditetom, dok pet sudionica ima jedno, jedna sudionica dvoje i jedna sudionica četvero djece urednog razvoja. Deset sudionica ima jedno, a dvije sudionice dvoje djece s invaliditetom (pri čemu jedna sudionica ima jedno maloljetno, a jedno punoljetno dijete s invaliditetom). Raspon dobi maloljetne djece s invaliditetom iznosi od 3 do 16 godina. Petero maloljetne djece s invaliditetom je ženskog, a osmero muškog spola. Budući da se radi o težem ili teškom funkcionalnom oštećenju, kod neke djece, uz primarno tjelesni i/ili osjetilni, prisutni su, u manjoj ili većoj mjeri, i drugi oblici invaliditeta – primjerice, intelektualni invaliditet. Unutar homogene skupine (primarno tjelesni i/ili osjetilni invaliditet) obuhvaćene su različite dijagnoze, čiji se nazivi neće iznositi radi očuvanja privatnosti sudionica (naročito jer je bilo sudionica čije dijete ima rijetku dijagnozu). Jedno maloljetno dijete ima teži (3^o), dok ostali imaju teški invaliditet (4^o). Sedmero maloljetne djece ima tjelesni invaliditet, jedno osjetilni, dvoje tjelesni i osjetilni, dvoje djece uz tjelesni i osjetilni ima intelektualni invaliditet, a jedno dijete ima samo intelektualni invaliditet (riječ je o djetetu čija majka ima dvoje djece s invaliditetom). Četiri od ukupno 12 sudionica su članice udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Postupak prikupljanja i analize podataka

Za početak, Etičko povjerenstvo Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru odobrilo je istraživanje. Prikupljanje podataka provedeno je u nekoliko koraka pri čemu je prvi korak bio objava poziva na društvenim mrežama. U pozivu su se nalaziti svrha istraživanja, uvjeti za sudjelovanje, predviđeno vrijeme trajanja intervjua te napomena kako je sudjelovanje u istraživanju potpuno dobrovoljno, kako će se prikupljeni podaci povjerljivo čuvati kao i da

roditelj u bilo kojem trenutku može odustati od intervjua. Nadalje, poziv je sadržavao poveznicu na ulazni *Upitnik sociodemografskih podataka*. *Upitnik* je bio konstruiran pomoću Google Forms-a, za potrebe ovog istraživanja. Sadržavao je pitanja o spolu i dobi roditelja, strukturi obitelji (bračni status, broj djece), spolu i dobi te vrsti i stupnju oštećenja kod djeteta. Na kraju *Upitnika* roditelji su imali mogućnost ostaviti e-mail adresu ili broj mobitela kako bi ih se moglo kontaktirati. Nakon popunjavanja spomenutog *Upitnika* roditelji su bili kontaktirani u svrhu dogovora oko termina provođenja intervjua. Intervjui su se provodili kroz ožujak i travanj 2023. godine, uživo ili putem platforme Zoom, ovisno o željama i mogućnostima roditelja. Vrijeme trajanja intervjua variralo je do 30 do 80 minuta. Po početku intervjua, sudionicama su izneseni cilj istraživanja i informacija o mogućnosti odustajanja od istraživanja. Naglašeno je kako je njihovo sudjelovanje dobrovoljno, te čemu ih se upitalo za dozvolu o snimanju razgovora. Sudionice su davale usmeni pristanak na snimanje, a snimanje je provedeno pomoću snimača na mobitelu. U istraživanju je korišten polustrukturirani intervju, pri čemu se intervjuer vodio unaprijed pripremljenim *vodičem* s ključnim pitanjima vezanim za temu ovog rada, odnosno neformalnu podršku, no ostala su pitanja dodana i prilagođena ovisno o odgovorima sudionica kako bi se omogućilo da sudionice unesu svoju perspektivu u istraživanje. Podaci su analizirani *tematskom analizom*, koja je provedena u šest koraka (Braun i Clarke, 2006).

REZULTATI

Provedbom tematske analize, do izražaja je došao veći broj tema vezanih uz ulogu majke djeteta s invaliditetom koja je praćena brojnim obavezama, različitim osjećajima, manjkom slobodnog vremena i posljedicama po psihofizičko zdravlje, što nadalje varira o karakteristikama samih majki. U ovom su radu prikazani samo podaci koji su vezani za odgovore na osnovno istraživačko pitanje ovog rada, odnosno ulogu neformalne podrške. Dobiveni se podaci mogu prikazati kroz **tri tematske cjeline**, koje su u daljnjem tekstu, podijeljene na odgovarajuće teme i potkrepljene adekvatnim citatima. Svrha navedenog jest detaljan uvid u percepciju podrške od strane članova obitelji, prijatelja i udruga, odnosno značaj neformalne podrške majkama maloljetne djece s težim ili teškim, tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom.

1. Percepcija podrške od strane članova obitelji i prijatelja

1.1 Najvažniji izvori neformalne podrške

Najvažnijim izvorima neformalne podrške, prije svega, pripada **bračni/izvanbračni partner**. Ovaj izvor pokazuje najveću spremnost pružanja pomoći i podrške (*„Nije neko ko mi je ono pomoć nego je baš roditelj.“ (Majka 1)*). Budući da je slobodno vrijeme majki djeteta s invaliditetom izrazita rijetkost, da bi balans obaveza i slobodnog vremena bio uspješan, ključna je podrška bračnog partnera (*„...puno s malenom hengla onda ja nešto obično napravim“ (Majka 9)*). Nadalje, **djeca urednog razvoja**, ukoliko su prisutna u obitelji, važan su izvor svih oblika podrške svojim majkama. Iako su djeca spremna pružiti pomoć, naravno u skladu sa svojim mogućnostima, oko sestre ili brata s invaliditetom, čini se da ipak najviše doprinose vlastitom prisutnošću (*„..... ona je bila ona pozitivna točka koja nas je gurala i cijelo vrijeme govorila bit će to sve okej, ja znam da mi to svi možemo.“ (Majka 6)*). S druge strane, članovi šire obitelji, od kojih je podrška dobrodošla uključuju ponajviše **bake i djedove**. Uzevši u obzir činjenicu da svaki roditelj želi i nada se djetetu urednog razvoja, saznanje o prisutnosti teške dijagnoze može izazvati veliki šok. U takvim trenucima, moguća je pojava suicidalnih misli. Baka i djed mogu biti ključan izvor podrške koji će majkama pomoći u savladavanju spomenutog (*„Meni da nije tata moj tu noć sa mnom razgovarao na telefon, probudila sam ga i pričali smo par sati po noći, ja sam bila spremna uzet dijete i hiti se kroz balkon.“ (Majka 9)*). Ovaj izvor podrške, osim majkama, od velike je važnosti i samoj djeci s invaliditetom. Budući

da većinu vremena provode sa svojim roditeljima, naročito ako se radi o težem ili teškom invaliditetu, u djeci se javlja potreba za, barem privremenim, odvajanjem („...na kraju sin želi nekad biti bez nas. Onda on ode na jedan dan kod djeda i bake tako da se svi odmorimo.“ (Majka 12)).

Uz članove uže i šire obitelji, važan izvor neformalne podrške jesu **prijatelji**. Međutim, neke majke su se susrele s **gubitkom prijatelja** nakon rođenja djeteta s invaliditetom („Kad se ona rodila, veliki dio prijatelja je nestao. Nisu se mogli nosit s tim.“ (Majka 1)). Iako su se neki od njih, vlastitom voljom, udaljili od obitelji djeteta atipičnog razvoja, pojedine su majke same distancirale. Razlog distanciranja jesu neprimjereni komentari i percepcija izostanka podrške, radi čega se majke osjećaju uvrijeđeno („.....neki su rekli a ja ne bi nikad rodila dite s posebnim potrebama.“ (Majka 5)). Također, različiti načini razmišljanja i stilovi života – promijenjeni uslijed iznenadnog saznanja o djetetovoj dijagnozi mogu dovesti do udaljavanja („Oni ne vide smisla u tome da smo mi toliko na podu, da mi toliko vježbamo, govore da umaramo sebe i dijete.“ (Majka 12)). S druge strane, kod nekih majki uočeno je **uspješno zadržavanje prijateljskih odnosa** po rođenju djeteta s invaliditetom („Imamo ono, ko što je Massimo reko „mali krug, velikih ljudi“.“ (Majka 4)). Iako ostanak dotadašnjih prijatelja majkama predstavlja važan izvor podrške, a njihova odsutnost ih povrjeđuje, kao najvažniji izvor podrške – koji bi se mogao, djelomično ili potpuno, pripisati prijateljskim odnosima – uočeni su **drugi roditelji djece s invaliditetom** („Prijatelji su samo oni koji u biti imaju iste probleme....“ (Majka 3)). Navedeni izvor podrške ističe se radi bolje upoznatosti s načinom života obitelji djeteta s invaliditetom u usporedbi s majkama i očevima djece urednog razvoja („Od njih definitivno dobivamo puno više razumijevanja nego od prijatelja koji imaju jedno ili dvoje djece koja su urednog i zdravog razvoja.“ (Majka 6)). U potrazi za drugim roditeljima djece s invaliditetom i/ili pojedincima s ili bez djece urednog razvoja koji bi mogli pomoći, majke često posežu za **društvenim mrežama** – ponajviše **Facebook** – što također predstavlja jedan od izvora neformalne podrške („Najviše mi je pomoga ovaj vražiji Facebook.....“ (Majka 5)).

1.2 Doprinos neformalne podrške uspješnosti majčinstva

Neformalnu podršku, ukoliko je prisutna, majke percipiraju kao **oslonac** i **motivaciju** („To mi je ono, ne kamen temeljac nego stup u kući koju imamo, nosivi stup.“ (Majka 1)). Majke se percipiraju **boljim roditeljem** zahvaljujući prisutnoj podršci što se, pozitivno, odražava i na dijete („Recimo kad sam dobila tu emocionalnu podršku u nekim teškim trenucima, ja sam se

bolje osjećala, a na taj način i sin je osjetio tu moju da sam dobro, pošto on sve osjeti i kad sam dobro i kad nisam.“ (Majka 7)).

U istraživanju su nadalje identificirani različiti tipovi ili **vrste podrške** koje doprinose dobrobiti majki. To su: emocionalna, financijska, instrumentalna (konkretna) i informativna podrška.

Emocionalnu podršku majke smatraju oblikom podrške koji je prihvatljiv u svakoj situaciji i od svih izvora. Veliki doprinos ovog oblika podrške očituje se u održavanju partnerskih odnosa skladnima, po rođenju djeteta s invaliditetom (*„...suprug podiže mene kad onako padnem u neko loše raspoloženje i isto tako ja mogu podići njega kad je onako lošije volje zbog bolova kod sina ili zbog nespavanja....“ (Majka 12)).* Jedan od načina na koji bračni partner ali i drugi članovi obitelji i prijatelji mogu pružiti emocionalnu podršku jest prihvatanje djeteta s invaliditetom (*„Važno mi je da ta dica od tih mojih poznanika i prijatelja prihvaćaju i da ga ne vide drukčijin nego šta je.“ (Majka 5)).* Prihvatanje djeteta atipičnog razvoja članovi obitelji i prijatelji mogu iskazati ulaganjem truda u prilagodbu zajedničkih aktivnosti u kojima bi roditelji i dijete također mogli sudjelovati (*„... uvijek se gleda i prilagođava bilo kakve naše susrete, bilo kakve naše izlete, bilo kakve naše odlaske bilo di, može li to ____ (ime djeteta) tj. možemo li obići to mjesto s ____ (ime djeteta).“ (Majka 4)).* Budući da je saznanje o prisutnosti invaliditeta kod djeteta samo po sebi jako stresno, odbacivanje djeteta od strane najbližih članova okoline može samo dodatno otežati majkama već dovoljno kompliciranu situaciju (*„...iz iskustva ovako roditelja koje poznam bilo je tu svega – znači od odbacivanja djeteta od najbližih od baka, djedova, ujaka, teta. Ja mislim da je to strašna, strašna stvar..... jedna od užasnijih stvari koje se čovjeku može desiti u momentu kad dobije dijete s invaliditetom.“ (Majka 8)).* Dakle, razumijevanje i empatija zauzimaju značajno mjesto kada je riječ o emocionalnoj neformalnoj podršci (*„...kad ja kažem Isuse kakav katastrofa dan, onda mi netko odgovori pa kaj ti fali cijeli dan si doma. Onda me to zbedira još bolje. Ali kad me netko razumije kad ja kažem ono stvarno mi je bilo koma danas i kad mi onda kaže joj znam sve mi je jasno, sigurno je bilo katastrofa.“ (Majka 6)).* Ukoliko majke percipiraju nerazumijevanje, naročito od strane bliskih članova obitelji, u njima može doći do neuspješne samoregulacije vlastitih emocija, a posljedično i do pojave stresa (*„Pa ja moram priznat da mene moja mama često izbaci iz takta. Nekako koda nije svjesna da je ovih deset godina, da će tako biti i idućih deset i ko zna koliko....“ (Majka 4)).* Poteškoće se javljaju uslijed nemogućnosti razlikovanja iskrene podrške u odnosu na onu „reda radi“ (*„.....nekad imam osjećaj koda ta njezina podrška je eto reda radi, koda nije nekad možda potpuno iskrena. Sumnja postoji, sumnja mi je ostala neka.“ (Majka 4)).*

Financijska podrška je vrlo bitna budući da majke djece s težim ili teškim invaliditetom, u većini slučajeva, nisu u mogućnosti raditi radi gotovo konstantne skrbi o djetetu („... *financijski je isto dosta teško s obzirom da ja ne mogu raditi.*“ (Majka 11)). Posuđena financijska sredstva olakšavaju djetetu, ukoliko se suočava s boli, i pružaju mu priliku za napredak, omogućavajući primjerice pohađanje potrebnih terapija („*Kad je teta posudila novce pa smo mogli ići na rehabilitaciju dužu.....*“ (Majka 3)). Važno je spomenuti kako za ovim oblikom podrške majke ne vole posezati ako nisu baš primorane, što će biti detaljnije opisano u jednom od nadolazećih dijelova teksta („*Ja moram priznat da mi financijsku ne tražimo i možda ne bi ni prihvatili tako olako. Možda bi to ono trebalo bit znači pitanje života kad bi možda prihvatili.*“ (Majka 4)).

Instrumentalna (konkretna) podrška istaknuta je kao neophodna pri organizaciji života u obitelji djeteta s invaliditetom. Pronalazak osobe za čuvanje djeteta s težim ili teškim funkcionalnim oštećenjem, pravi je izazov majkama. U takvim slučajevima, pomoć od strane članova obitelji i prijatelja više je nego dobrodošla. Naime, ukoliko netko preuzme dijete, barem na kratak vremenski period, majkama će biti od velikog značaja („...*ja imam mamu i tatu, fala Bogu, koji su još živi.onda ja njih nazoven – aj molin te pokupi ga, nosi ga di god očeš – da mogu nešto napraviti za sebe, bar kosu oprati, bilo šta, otuširati se ka čovik, a ne ono u sekundi.*“ (Majka 5)). Često se događa da majke sa svojim djetetom atipičnog razvoja moraju biti odsutne na duži vremenski period – primjerice, duži boravak u toplicama, odlasci na operaciju i dr. U takvim situacijama, ako imaju maloljetno dijete urednog razvoja, potrebna im je podrška u vidu čuvanja tog djeteta („*Najveći stres nam je zapravo bio što smo morali ostavljati obje cure s bakom i s ujakom dok je moje dijete operirano u _____ (ime države)..... Nismo znali koliko ćemo dana ostajati i to mi je zapravo bilo najstresnije jer idem za boljitak jednog djeteta dok me drugo dvoje doma čeka.*“ (Majka 6)). Budući da majke većinu dana provode zadovoljavajući djetetove potrebe, nedostaje im vremena za svakodnevne poslove u kućanstvu. Pomoć u održavanju kućanstva doprinosi uspješnosti balansa potreba djeteta s invaliditetom i uobičajenih obaveza svakog pojedinca. Dakle, navedenom pripadaju odlasci u dućan, kuhanje ručka, pospremanje kuće i dr. („...*moгу reći da mi je on velika podrška u tome jer kad vidi da ja ne mogu, ne stignem, on će i skuhati*“ (Majka 6)).

Informativnu podršku majke smatraju izuzetno potrebnom. Naime, u situacijama iznenadnog saznanja o prisutnosti invaliditeta kod djeteta, život majki se gotovo potpuno mijenja. Primorane su usvajati nova znanja, te tragati za načinima olakšavanja svakodnevne vlastitom djetetu. Kao što je već spomenuto, jedan od važnih izvora podrške jesu društvene mreže, odnosno mjesta gdje majke najčešće posežu za novim informacijama („*I onda su mi ljudi rekli ajde nazovi ovoga pa nazovi vamo.*“ (Majka 5)). Ovaj oblik podrške majke uglavnom dobivaju

od drugih roditelja djece s invaliditetom, odnosno osoba koje također prolaze kroz sličnu ili identičnu situaciju.

Među **osjećajima uslijed dobivene neformalne podrške** identificirana je, kod gotovo svih majki, **zahvalnost** („Zahvalno i sretno što imam ljude koji su takvi oko mene.“ (Majka 1)). Majke su svjesne neophodnosti podrške, što ih potiče da osjećaju još veću zahvalnost, ako je podrška prisutna. Spomenuti osjećaj se posebno ističe u situacijama kada majke dobiju pomoć i podršku koja im je potrebna, a koju nisu tražile već su je pojedinci iz njihove okoline samovoljno ponudili („Tako da to je bilo nevjerojatno da ti neko daje nešto, a ti nisi ni pita nego je sam čuja.“ (Majka 5)). Međutim, zahvalnost je uglavnom popraćena **osjećajem dužnosti**. Naime, majke su svjesne koliko im dobivena podrška doprinosi te imaju potrebu odužiti se izvoru podrške („Bilo mi je automatski kako da ja to vratim, kako da vratim tu uslugu jer ta usluga je ekstra.“ (Majka 5)). S druge strane, najčešći **osjećaja uslijed izostanka neformalne podrške** jesu **razočarenje** i **iznevjerenost** („.....koliko ljudi su postali sebični i koliko ljudi biježe od bilokakvih briga i problema, znači, idu da je njima lakše. Niko se ne želi žrtvovati za drugoga.“ (Mama 3)).

1.3 Traženje podrške

Gotovo sve majke sklonije su **pokušaju samostalnog** djelovanja prije posezanja za pomoći i podrškom („Prije sama, a onda kad stvarno ne ide, e onda se hvatam za slamku.“ (Majka 4)). Razlog navedenom može biti **nedostatak izvora podrške** („Iskreno ne znam uopće koga bi tražila neku pomoć i podršku kad sumnjam da mi itko može pomoć.“ (Majka 6)). Naime, prilikom traženja pomoći i podrške, javlja se **osjećaj neugode**, naročito ako se radi o potrebi za financijskom podrškom. Činjenica da su sposobne samostalno priskrbljivati financijska sredstva, ali nisu u mogućnosti radi obaveza oko djeteta, u majkama izaziva dodatne negativne emocije („Pa ubiti najgore mi je financijsku. Znači, koliko puta sam znala ono Bože dragi tipa ne znam sad mi je ono totalna mi je gužva i sad moram pitat mamu jel ona meni može tipa platiti račun za mobitel, na primjer.“ (Majka 11)). U takvim trenucima majke se percipiraju nesposobnima i nesamostalnim („Jadno i bijesno, jadno i tužno zato što se osjećaš da ne možeš sam to sve.“ (Majka 3)). Važno je napomenuti kako osjećaj neugode nije jedini razlog za izbjegavanje traženja pomoći i podrške. Naime, majke **ne žele opterećivati pojedince iz okoline** („Nekako ja ne opterećujem ni prijatelje ni roditelje. Ja ne želim njih opterećivat nego ja i muž to nekako riješimo.“ (Majka 5)). Da ne bi opteretile druge, majke često opterete same sebe, što negativno utječe na njihovo mentalno zdravlje („Zato što sam takva osoba koja više se zatvori

nekako sama u kuću i onda sama sa sobom se nekako borim, ne volim druge opterećivat pa mi je to teško.“ (Majka 7)).

2. Percepcija udruga roditelja djece s invaliditetom i volontera

2.1 Pozitivna percepcija udruga vs. nemogućnost članstva

Izvještaji majki sugeriraju da u udrugama za početak, dolazi do **susreta s identičnim ili različitim oblicima invaliditeta**. Na taj način dijete uviđa da nije jedino atipičnog razvoja (*„.....prvo se susreće sa djecom koja imaju teškoće pa vidi da nije ona različita...“ (Majka 1)*). Navedeno dovodi do širenja vidika po pitanju prihvaćanja različitosti (*„Tako da i on razvija sebe i da vidi da ima i druge dice, da ima invalida, da ima i ovi u kolicima, ima ovi bez ruke, bez noge i da triba svima dat ruku.“ (Majka 5)*). Članovi udruge pružaju pomoć i podršku **međusobnim savjetovanjem i razmjenom iskustava** (*„...zato što jedna drugoj možemo ukazat na neke stvari. Znači, imamo članica koje imaju stariju djecu i koje nas mogu pripremiti na to što možemo očekivat od naše djece što budu starija.“ (Majka 1)*). Iako majke smatraju da su različite aktivnosti u udrugama poželjne i dobrodošle, **druženje** je nešto što se definitivno ističe (*„Najviše te gdje se zapravo dolazi do nekakvih okupljanja, što se odvija on line nažalost, sad u zadnje vrijeme najviše toga. Nekad su to bas fizička okupljanja“ (Majka 6)*). Budući da roditelji većinu vremena provode s djetetom i u kući, nije iznenađujuće što iskazuju želju za socijalnim kontaktima. Iako im aktivnosti mnogo znače, majke, posebno djece s teškim invaliditetom, su često spriječene sudjelovati (*„....mi smo tu iz manjeg grada i onda nismo imali način kako ga odvesti. Tek smo nedavno nabavili auto sa rampom tak da nismo sudjelovali previše u tim aktivnostima.“ (Mama 7)*). Osim što dio majki koje jesu članice udruge, nije u mogućnosti često sudjelovati u aktivnostima, dio majki koje trenutno nisu uključene niti u jednu udruhu, kao razlog neuključivanja navode **neprimjerenost udruge invaliditetu djeteta**. Navedeno je posebno zastupljeno među majkama čije dijete ima dijagnosticiranu dijagnozu koja nije toliko zastupljena u populaciji djece i/ili odraslih pojedinaca s invaliditetom (*„Ne znam u koju udruhu. Mi u _____ (ime grada) nemamo udruge za ovakvu djecu.“ (Majka 3)*). Ukoliko i postoji udruha, čiji bi program i rad bio adekvatan dijagnozi djeteta, onda je takva udruha u većim gradovima, odnosno **nedostupna je roditeljima u udaljenijim, manjim mjestima** (*„Pa iskreno nisam se odlučila jer u našem mjestu nema nikakve udruge“ (Majka 2)*). Važno je istaknuti da je, na osnovi prikupljenih podataka, uočeno da **majke koje**

nisu u udrugama iskazuju želju za uključivanjem u udrugu koja bi bila primjerena dijagnozi njihovog djeteta i koja bi bila, ako ne u mjestu/gradu stanovanja, onda barem u blizini (*„Bilo bi mi lakše kad bi postojala udruga, kad bi postojao prostor gdje bi bio netko tko je još u tom svijetu pa da ti može, ali ne.“ (Majka 10)*).

2.2 Percepcija volontera

Gotovo sve majke, bez obzira jesu li ili nisu članice neke udruge, ističu **doprinos volontera**, odnosno smatraju da su volonteri, ne samo **dobrodošli**, već i **iznimno korisni** (*„Moje mišljenje je da je to odlična stvar jer stvarno možemo puno dobit od tih volontera u smislu podrške, u smislu znači pružanja nekih usluga znači djeci“ (Majka 4)*). Naime, volonteri mogu puno pomoći bez obzira na njihovu stručnu spremu, odnosno iako nisu prošli određene edukacije. Iz perspektive majki se **želja i motivacija smatraju važnijima od edukacije** (*„Ja sam se susretala kroz _____(ime djeteta) evo djetinjstvo i sa educiranim ljudima koji zaista ne rade taj posao sa dušom i srcem, znači da ponekad netko tko nije znači educiran u smislu diplome, možda ima više izraženu tu neku crtu za pomoć i razumijevanje nego neko ko ima diplomu.“ (Mama 8)*).

Doprinos volontera se nadalje očituje se u **različitim sferama**. Što se tiče pružanja pomoći i podrške djeci, volonteri se mogu angažirati kroz organizaciju i provedbu različitih **radionica** (*„Zašto neko ko je možda završio likovnu akademiju, a želi volontirati, zašto ne bi imo radionice znači slikanja. Možda nije educiran za rad s djecom s teškoćama i s invaliditetom ali ne znači da neće možda odraditi znači te radionice slikarstva ili nečega ok s djecom.“ (Majka 4)*). Velika je potreba za podrškom volontera i izvan prostorija udruge. Primjerice, volonteri mogu pružiti **pomoć u kućanstvu** ili jednostavno samo kroz **razgovor putem telefonskog poziva** (*„,,Mislim da bi ubiti ovakve obitelji i trebale imati podršku znači da ti dođe neko, da ti neko pomogne znači da ti neko jedan dan opere suđe, stavi robu prat ili da ti pomogne jedan put tjedno bar po kući očistiti. Nemamo svi novaca za platiti čistačice i nemamo svi svekrve, mame koje bi kuhale.“ (Majka 3)*). Također, volonteri su od velikog značaja pri **širenju svijesti**. Važno je napomenuti da će pojam širenja svijesti, odnosno osvještavanja javnosti biti detaljnije opisan u okviru posljednje tematske cjeline. U ovom dijelu teksta, nužno je istaknuti da nakon određenog boravka s djecom s invaliditetom i njihovim majkama, volonteri stječu uvid u život obitelji djece atipičnog razvoja, što povećava vjerojatnost prenošenja naučenog općoj populaciji (*„jer ti ljudi koji uđu u te udruge postanu svjesni problema, poteškoća pa možda to prenose dalje.“ (Majka 10)*). Volontiranje može pomoći pri odbacivanju određenih predrasuda s kojima se suočava ili opća populacija ili pojedinac osobno (*„A neko ko se priključi volonterima i*

volontira za tak nekakvu udrugu djece s invaliditetom ili poteškoćama i iz prve ruke vidi da su to divna i krasna djeca da su to skroz normalne obitelji, da su to kao i one ostale.“ (Majka 6)). Korisno je primijetiti kako sudionice ovog istraživanja smatraju da bi poželjno bilo **uključiti djecu u volontiranje** („Mislím da bi to trebalo krenuti od osnovne škole učiti djecu volontirati u bilo čemu.“ (Majka 1)). Naime, već u dječjoj dobi, uglavnom, dolazi do prvih susreta s djecom atipičnog razvoja. Po mišljenju majki, to je najbolji period u kojem bi dijete trebalo početi učiti da je sasvim u redu biti drugačiji, da se različitosti trebaju prihvaćati te da se treba pružiti pomoć i podršku potrebitima („Mislím da bi trebali bit volonteri čak i od vrtića. Prvo je to di dite dođe u kontakt i doticaj s nekim..“ (Majka 5)).

3. Sugestije majki za poboljšanje neformalne podrške

3.1 Senzibilizacija i edukacija

Osvještavanjem javnosti, u najvećoj se mjeri, želi postići **senzibilizacija opće populacije** („Nismo mi svi lijepi predivni, zgodni, brate mi smo normalni zdravi ljudi.“ (Majka 5)). Konkretnije, želi se postići veće razumijevanje za obitelji čiji stil života odstupa od uobičajenog. Veće razumijevanje bi trebalo voditi prema pružanju veće podrške („Znam da roditelji koji imaju djecu iz spektra autizma jako puno vide nerazumijevanja. Moje dijete u kolicima svi vide zapravo vidiš nekako da je invaliditet ali ima onih koji se ne vide. Drugi roditelji mogu odmah to dijete automatski proglasit nepristojnim, ovakvim, onakvim neodgojenim, a zapravo ne znaš što je tu u podlozi.“ (Majka 9)). Poželjno je **poticati razgovor o invaliditetu** („.....kad bi se više o tome pričalo i poticalo, možda bi ljudi onako veću podršku davali ili se ne bi toliko bojali i ne znam prići i općenito ne znam.“ (Majka 7)).

Jedan od najboljih načina osvještavanja javnosti jest **edukacija opće populacije**. Po odgovorima majki, može se uočiti kako u njihovoj okolini **postoje potencijalni izvori podrške**, odnosno osobe koje su spremne pomoći ali ne znaju kako to učiniti („Znači, oni bi htjeli možda negdje da ih netko nešto uputi. Oni bi htjeli da im neki stručnjaci nešto kažu.....“ (Majka 3)). Kako bi se neznanje opće populacije o različitim oblicima invaliditeta, njihovim potrebama te načinima pružanja pomoći i podrške, svelo na minimum, poželjno bi bilo početi s **edukacijom još u djetinjstvu** („Ja smatran da bi trebale bit edukacijske vježbe i da u vrtiću naprave ajmo reć neke slikovnice, da učimo npr. sad taj dan o autizmu. Sljedeći tjedan, kad tu temu malo

svladamo da dođe neki stručnjak da dici objasne na zanimljiv način.“ (Majka 5)). Budući da su u današnje vrijeme **mediji** najpopularniji prijenosnici informacija, korisno bi bilo prikazivati više sadržaja o djeci s invaliditetom, njihovim obiteljima, kao i različitostima generalno (*„Nekako treba javnost osvještavat na svakom pogledu od plakata do razgovora, do dokumentaraca, do šta ja znan šta ljudi vole. Najviše vole bit na Facebooku-u i na televiziji pa mislin da bi tu tribalo bombardirat o svemu, o različitosti.“ (Majka 5)).* Iako je, pri educiranju, iznimno važno pokušati obuhvatiti širok spektar oblika i vrsta invaliditeta, posebnu pozornost valja posvetiti težem i teškom funkcionalnom oštećenju. Sasvim je razumno da gotovo svaki roditelj invaliditet vlastitog djeteta smatra najtežim, ali gledano s objektivne strane, potreba majki za pomoći i podrškom nije usporediva u situacijama funkcionalnog oštećenja 1^o i situacijama funkcionalnog oštećenja 4^o kod djeteta. Naravno, ovo ne znači da majka djeteta s manjim funkcionalni oštećenjem treba dobiti manju pomoć i podršku ili da je manje funkcionalno oštećenje zanemarivo, već znači da treba promisliti o tome koliko se razlikuje jedan uobičajen dan majke čije dijete ima manjih poteškoća u dnevnom funkcioniranju u odnosu na majku čije je dijete potpuno ovisno o njezinoj skrbi. U većini slučajeva, u obzir se uzima invaliditet generalno (*„... a pitanja su rijetko kad pogođena za djecu s najtežim poteškoćama.....tu jako puno vidim kao da ne razmišljaju da postoje djeca sa stvarno velikim i teškim oštećenjima. Uvijek su ta pitanja prilagođena za manja, a ne za onu djecu s kojima možda nemaš komunikaciju, koja možda nisu sposobna, zbog svog stanja, niti ići u nekakvu instituciju. Znači, uvijek nekako se zagrebe onaj dio bolje djece, a na ove najgore se nekako zaboravi.“ (Majka 9)).*

3.2 Širenje spektra aktivnosti i udruga

Veći broj aktivnosti, prilagođenih mogućnostima djeteta i **veći broj udruga** koje bi, barem povremeno, djelovale u manjim mjestima te na taj način bile dostupne većini, uvelike bi značilo obiteljima djece s invaliditetom. Među poželjnim aktivnostima, ističu se aktivnosti koje uključuju prirodu, životinje i općenito boravak na otvorenom (*„Ta naša djeca su dosta po bolnicama, po terapijama i bilo bi super kad bi neke neformalne te aktivnosti možda bile u prirodi ili s životinjama, to bi bilo odlično.“ (Majka 2)).* Možda nije jednostavno organizirati radionice za djecu s teškim funkcionalnim oštećenjem u prirodi ali uz malo promišljanja o načinima prilagodbe može se pronaći neki kompromis. Zajednički boravak na svježem zraku bi bio, za početak, dovoljan. Onda dalje, u ovisnosti o funkcionalnom oštećenju djece, osmisliti nastavak aktivnosti. Što se tiče aktivnosti za roditelje, čini se da njima najviše nedostaje

interpersonalne komunikacije („.....za roditelje ništa – što treba mamama, tatama? Treba nam možda kave i ono stol i eto podružiš se tako.“ (Majka 3)).

RASPRAVA

Uloga majke maloljetnog djeteta s teškoćama u razvoju, naročito klasificiranima kao teži ili teški invaliditet, okarakterizirana je brojnim stresorima, različitim osjećajima, obavezama i izazovima (Milić Babić, 2012; Milić Babić i Laklija, 2013). Navedeno se negativno odražava na mentalno i fizičko stanje majki. U svrhu suzbijanja negativnog utjecaja, dobrobiti majki uvelike doprinosi podrška, formalna ali i neformalna. Budući da većina znanstvenih radova fokus stavlja na formalnu podršku, cilj ovog rada bio je steći dublji uvid u percipiranu podršku majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom od strane članova obitelji, prijatelja i udruga, odnosno neformalnu podršku.

Kada je riječ o podršci od strane članova obitelji i prijatelja, kao najznačajniji i najpoželjniji izvori podrške istaknuli su se bračni partner, djeca urednog razvoja, bake i djedovi, prijatelji i drugi roditelji djece s invaliditetom. Navedeno je u skladu s dosadašnjom literaturom (npr. Vučinić i sur. 2022). Nadalje, neformalna podrška uvelike doprinosi majčinstvu djeteta s invaliditetom predstavljajući svojevrstan oslonac i motivator. U istraživanju Leutar i Štambuk (2007) vidljivo je da podrška bliske okoline pruža snagu obiteljima djece s invaliditetom. Razlog isticanja bliske okoline kao jednog od značajnijih motivatora jest činjenica da s pojedincima, koje roditelji percipiraju bliskima, provode veliki dio vremena iznoseći vlastite osjećaje i tražeći savjete. Poput rezultata većine dosadašnjih istraživanja (npr. Buljevac, 2019; Radošević, 2021), rezultati provedenog istraživanja ukazuju na neophodnost emocionalne (npr. razumijevanje, empatija, aktivno slušanje), financijske (npr. posudba financijskih sredstava), instrumentalne (npr. čuvanje djeteta, pomoć u kućanstvu) i informativne podrške. Majke sa zahvalnošću prihvaćaju podršku drugih. Međutim, u situacijama kada su primorane tražiti pomoć i podršku, radije nastoje prvo samostalno djelovati i tek ako ne uspiju u tom naumu onda posežu za pomoći i podrškom. Objašnjenje navedenog može se pronaći u istraživanju Vlah i suradnika (2019). Naime, roditelji osjećaju neugodu prilikom traženja pomoći i podrške, osjećaju manjak samostalnosti i sposobnosti za uspješno odgajanje djeteta. Osim toga, u želji da ne optereće druge, majke često optereće same sebe. Važno je napomenuti da se u situacijama izostanka neformalne podrške, majke osjećaju razočarano i iznevjereno. Navedeno negativno utječe na percipiranu uspješnost majke djeteta s invaliditetom jer majke, u tom slučaju, nemaju oslonac niti „*vjetar u leđa*“ koji bi ih motivirao i ohrabrivao pri savladavanju svakodnevnih izazova. S druge strane, u situacijama prisutnosti neformalne podrške majke osjećaju zahvalnost, optimizam te lakše prihvaćaju činjenicu da će razvojna putanja njihova djeteta odstupati od one koju su priželjkivali.

Podrška od strane prijatelja, pri čemu se najviše misli na prijateljstva sklopljena prije rođenja djeteta s invaliditetom, može se promatrati kroz svojevrsan kontinuum. S jedne strane kontinuuma smješteno je uspješno zadržavanje prijatelja po rođenju djeteta s invaliditetom ili kako bi jedna sudionica ovog istraživanja rekla: „*mali krug velikih ljudi*“. Drugu stranu kontinuuma karakterizira gubitak prijatelja po rođenju djeteta atipičnog razvoja. Iako se pod pojmom gubitak prijatelja uglavnom smatra kako su se prijatelji svojevremeno udaljili od obitelji čiji je život zadesila iznenadna situacija, važno je napomenuti kako ponekad sama obitelj djeteta s invaliditetom ukloni neke ljude iz vlastite okoline. Razlozi distanciranja se ponajviše odnose na neprimjerene komentare, nepovjerenje i percepciju izostanka podrške. Navedeno se negativno odražava na dobrobit majki, što je u skladu s rezultatima istraživanja kojeg su proveli Higgins i suradnici (2005). Spomenuti autori ističu da socijalna podrška, ponajviše podrška prijatelja, ojačava osjećaj zadovoljstva, uspješnost balansa obaveza i adaptaciju na novonastalu situaciju.

Osim obitelji i prijatelja, neformalnu podršku majke imaju priliku dobiti i od strane udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju. U provedenom istraživanju je dobiveno kako majke pozitivno percipiraju udruge i volontere ali ponekad nisu u mogućnosti sudjelovati. Osim toga neprimjerenost udruge invaliditetu djeteta veliki je problem kada je riječ o rijetkim dijagnozama. Naime, postoje udruge i savezi za djecu s rijetkim bolestima ali tu je opet zastupljen širi spektar oštećenja. Važno je napomenuti kako gotovo sve sudionice ovog istraživanja iskazuju želju za članstvom u udrugama. Osim neprimjerenosti udruge invaliditetu djeteta, fizička udaljenost jest jedan od glavnih razloga zašto roditelji ne posežu za aktivnostima i podrškom udruge. Naime, većina udruga je smještena u gradovima, a gotovo sve aktivnosti se održavaju u njihovim prostorijama. Drugim riječima, obiteljima iz manjih, ruralnih naselja često je uskraćena ova neformalna podrška. Vučinić i suradnici (2020) navode da udruge pozitivno utječu na roditelje tako što svaki roditelj ima mogućnost izbora, odnosno sam odlučuje hoće li ili neće biti član neke od udruuga. Što se tiče volontera, u dosadašnjim istraživanjima (npr. Buljubašić – Kuzmanović, 2017; Skočić Mihić i sur, 2011) je vidljivo kako volontiranje ima pozitivan doprinos za dijete i obitelj, ali i za samog volontera. Naime, volonter ima priliku širiti svoje vidike te stjecati nova znanja i iskustva.

Iz rezultata provedenog istraživanja proizlaze brojne praktične implikacije o tome kako poboljšati neformalnu podršku majkama (obitelji općenito) i djeci s invaliditetom. Naime, uočeno je kako podrška često izostaje radi manjka interesa ali i neznanja opće populacije. Ombla i suradnice (2023) ističu da je za početak najvažnije osvijestiti društvenu zajednicu. Autorice su navedeno smjestile među društvene čimbenike dobrobiti roditelja djece s

teškoćama. Drugim riječima, valja se fokusirati na osvještavanje javnosti kroz senzibilizaciju i edukaciju. Postoji više načina osvještavanja javnosti, a neki od njih jesu iznošenje istinitih priča, odnosno svakodnevice obitelji djeteta atipičnog razvoja, organizacija radionica, edukacija o različitim vrstama i oblicima invaliditeta i dr. Educirati i senzibilizirati treba opću populaciju svih uzrasta, pri čemu je poželjno početi s vrtićkom dobi kako bi svako dijete znalo ponašati se u blizini drugog djeteta ili odrasle osobe s invaliditetom te kako bi naučilo da je sasvim u redu biti drugačiji. Nadalje, valja potaknuti populaciju urednog razvoja na promišljanje o tome kako izgleda jedan dan djeteta s invaliditetom i njegove obitelji. Naime, stvari koje se populaciji bez invaliditeta podrazumijevaju pod uobičajeno funkcioniranje, odnosno automatizam za koji nije potrebno ulaganje dodatnog napora, djetetu s invaliditetom i njegovoj majci ili ocu može biti veliki izazov (primjerice, uspon na drugi kat stambene zgrade bez lifta ukoliko je dijete u invalidskim kolicima ili orijentacija u prometu ukoliko je dijete slabovidno ili slijepo). Osim toga, djeca s invaliditetom, kao i njihovi roditelji, često su uskraćeni za aktivnosti u kojima populacija bez invaliditeta sudjeluje bez ikakvih problema. U skladu s navedenim, valjalo bi uložiti trud u organizaciju i prilagodbu različitih aktivnosti djeci s invaliditetom, naročito težim i teškim funkcionalnim oštećenjem. Važno je napomenuti da se za svu djecu, bez obzira o kojem je stupnju oštećenja riječ, može osmisliti neka vrsta aktivnosti. Iako se na prvu pomisao može činiti kako je djeci s najtežim oblicima invaliditeta (npr. kombinacija teške cerebralne paralize, neverbalnosti, oštećenja mozga i dr.) nemoguće osmisliti aktivnosti, treba se sjetiti jednostavnog druženja u prirodi. Budući da su djeca najtežih oblika i stupnjeva invaliditeta većinu vremena u kući ili bolnici, boravak na svježem zraku bi trebao imati pozitivan doprinos. Neke sudionice ovog istraživanja i same iskazuju želju za sudjelovanjem u radionicama u prirodi i sa životinjama. Kako bi se navedeno što bolje sprovelo u praksu, nužan je veći broj udruga koje bi djelovale na svim područjima, odnosno ne samo u urbanim već i u ruralnim naseljima. Naravno, sasvim je razumljivo da ne može postojati udruga u apsolutno svakom mjestu u kojem boravi obitelj djeteta s invaliditetom. U tim slučajevima na vidjelo izlazi velika potreba za volonterima koji bi bili u mogućnosti, barem povremeno, obići obitelj djeteta s invaliditetom, organizirati neke aktivnosti za njih individualno ili im pomoći u transferu do lokacije gdje se aktivnosti održavaju. Kao što je vidljivo u rezultatima ovog istraživanja, navedene sugestije proizlaze iz odgovora majki, a budući da majke iz vlastitog iskustva znaju što je najpotrebnije i što bi im najviše značilo u ulozi majke djetetu atipičnog razvoja, trebalo bi ih uzeti u obzir i postupiti u skladu s njima.

Što se tiče ograničenja provedenog istraživanja, svakako treba spomenuti sam uzorak majki. Naime, riječ je o neprobabilističkoj metodi uzorkovanja, pri čemu je uzorak bio namjeran,

budući da se ponajprije nastojao steći uvid u percepciju neformalne podrške. Osim toga, sudionice su se dobrovoljno javljale za sudjelovanje u istraživanju. Iz navedenog može proizaći kako uzorak čine majke koje su spremnije razgovarati na temu neformalne podrške. Također, iz sociodemografskih podataka o uzorku nije vidljiva struktura zaposlenosti majki, primjerice puno ili skraćeno radno vrijeme, status roditelj njegovatelj i dr. Uz podatak o zaposlenosti nedostaje podatak o veličini mjesta/gradova iz kojih sudionice dolaze, odnosno nije poznato je li riječ o urbanom ili ruralnom naselju. Budući da je dio sudionica naveo kako u njihovom mjestu ne postoji udruga, korisno bi bilo znati je li problem u nedostatku udruga općenito u manjim mjestima (ako je riječ o ruralnim naseljima) ili je problem samo u neprimjerenosti udruge invaliditetu djeteta. Navedeno bi bilo poželjno ispitati u budućim istraživanjima. Ovo istraživanje se fokusiralo samo na majke. Na temelju dosadašnje literature, majke iskazuju veći interes za iznošenje vlastitih iskustava. Korisno bi bilo provesti istraživanje ove tematike na uzorku očeva. S obzirom da su u ovom istraživanju mogle sudjelovati majke čije dijete ima primarno tjelesni i/ili osjetilni invaliditet, valjalo bi ispitati percepciju neformalne podrške kod majki djece s drugim oblicima razvojnih teškoća, a naročito autističnog spektra. Naime, jedna sudionica ovog istraživanja i sama navodi kako ona kao majka djeteta s teškim tjelesnim invaliditetom nailazi na veće razumijevanje u odnosu na majke djeteta s autizmom (*„Znam da roditelji koji imaju djecu iz spektra autizma jako puno vide nerazumijevanja. Moje dijete u kolicima svi vide zapravo vidiš nekako da je invaliditet ali ima onih koji se ne vide. Drugi roditelji mogu odmah to dijete automatski proglasiti nepristojnim, ovakvim, onakvim neodgojenim, a zapravo ne znaš što je tu u podlozi.“* (Majka 9)). Također, poželjno bi bilo, u nekom od budućih istraživanja, usmjeriti se na rad udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju i doprinos volontera. U Republici Hrvatskoj nedostaje istraživanja o podršci udruga, dok je u ovom istraživanju jasno vidljivo kako majke pozitivno percipiraju rad udruga, te podršku njihovih članova i volontera.

ZAKLJUČAK

Provedeno istraživanje pruža detaljan uvid u percepciju neformalne podrške, odnosno odgovara na pitanje kako majke maloljetne djece s težim ili teškim, tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom doživljavaju podršku od strane članova obitelji, prijatelja i udruga. Bračni/izvanbračni partner, djeca urednog razvoja, bake i djedovi, prijatelji te drugi roditelji djece s invaliditetom pripadaju najvažnijim izvorima neformalne podrške. S druge strane, što se tiče oblika neformalne podrške, majkama najviše znači emocionalna (prihvatanje djeteta s invaliditetom, razumijevanje i empatija), financijska, instrumentalna (čuvanje djeteta i pomoć u kućanskim poslovima) te informativna podrška. Ako je neformalna podrška prisutna, majke percipiraju zahvalnost, optimizam, uspješnije roditeljstvo i lakše prihvatanje invaliditeta kod djeteta. Suprotno navedenom, kad izostaje neformalna podrška, javlja se percepcija razočaranosti i iznevjerenosti. Kako ne bi opterećivale pojedince iz okoline, majke često preuzimaju svu odgovornost na sebe, opterećujući same sebe što negativno doprinosi njihovoj dobrobiti. Osim toga, uočen je pozitivan doprinos različitih aktivnosti, organiziranih od strane udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju i volontera. Dio majki koje jesu članice udruge, ističe kako im najviše znače druženja s članovima, odnosno drugim roditeljima djece s invaliditetom, razmjena iskustava i sudjelovanje u radionicama i drugim aktivnostima. Dio majki koje nisu u udrugama iskazuju želju za članstvom ali radi neprimjerenosti udruge invaliditetu djeteta ili fizičke udaljenosti udruge nisu u mogućnosti sudjelovati. Što se tiče volontera, majke njihovu podršku percipiraju iznimno korisnom i dobrodošlom te smatraju da svaka osoba, bez obzira na edukaciju, može uvelike doprinijeti ukoliko to stvarno želi. S obzirom da u Republici Hrvatskoj nedostaje istraživanja na temu neformalne podrške, a naročito podrške od strane udruga i volontera, ovo istraživanje može biti polazište drugim istraživačima. Za kraj, treba naglasiti mogućnost praktične primjene rezultata ovog istraživanja. Naime, u radu je izdvojeno više sugestija majki o poboljšanju neformalne podrške koje su generalno usmjerene na senzibilizaciju i edukaciju opće populacije. Uz to je važno uočiti kako majke ističu nužnost većeg broja udruga koje bi djelovale na različitim područjima, odnosno i u urbanim i u ruralnim naseljima. Kako bi se navedeno sprovelo u praksu potrebno je uključiti volontere. Također, identificirana je želja za većim brojem radionica, prilagođenih mogućnostima djeteta s težim ili teškim invaliditetom, pri čemu se najviše ističu radionice u prirodi i sa životinjama, budući da djeca teškog funkcionalnog oštećenja često borave u kući ili bolnici.

LITERATURA

- Berc, G. (2012). Family resilience – Theory and concept application in social work. *Ljetopis socijalnog rada*, 19(1), 145–167.
- Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using Thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(1), 40-50.
- Buljubašić-Kuzmanović, V. (2017). Utjecaj terapijskog jahanja na socijalni razvoj djece s teškoćama u razvoju. *Školski vjesnik: časopis za pedagoški teoriju i praksu*, 66(2), 269-269.
- Čudina-Obradović, M. i Obradović, J. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1). 45-68.
- Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom. (2005). *Narodne novine*. Preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/full/2005_04_47_911.html
- Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj .(2019). *Hrvatski zavod za javno zdravstvo*. Preuzeto s: [Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – stanje 05./2019.](https://www.hzjz.hr/izjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-stanje-05-2019/) | Hrvatski zavod za javno zdravstvo (hzjz.hr)
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. i Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 98(2), 125-137.
- Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2). 153-176.
- Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47–61.
- Lučić, L., Brkljačić, T. i Kaliterna Lipovčan, L. (2017). A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(Supplement), 28–46.
- Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66–75.
- Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme: časopis za pitanja socijalnog rada i srodnih znanosti*, 1(6), 13–26.
- Milić Babić, M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s

- teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453–480.
- Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013.). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41(4), 215-225.
- Mitchell, W. (2007). Research Review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. *Child and Family Social Work*, 12(1), 94–101.
- Ombła, J., Slišković, A., Nikolić Ivanišević, M., Šimunić, A., i Ljubičić, M. (2023). Kako zaposleni roditelji djece s teškoćama u razvoju usklađuju zahtjeve radne i obiteljske uloge? Kvalitativno istraživanje. *Revija za sociologiju*, 53(1), 67-97.
- Pećnik, N. (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. *Ured UNICEF-a za Hrvatsku*. Preuzeto s: https://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1-16.
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima. (2014). Preuzeto s: [Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima \(nn.hr\)](#)
- Rabađija, M. (2016). *Roditeljstvo* (Završni rad). Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet.
- Radošević, M. (2021). *Uloga obitelji u socijalizaciji djece s poteškoćama u razvoju* (Doktorska disertacija). Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet.
- Rašan, I., Car, Ž. i Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(2), 72–87.
- Rupp, K. i Ressler, S. (2009). Family caregiving and employment among parents of children with disabilities on SSI. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30(3), 153–175.
- Sarafino, E. P. i Smith, T. W. (2014). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. In *Google Books*. John Wiley i Sons.
- Skočić Mihić, S., Lončarić, D., i Rudelić, A. (2011). Volontiranje studenata s djecom i mladima s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama. *Ljetopis socijalnog rada*, 18(3), 579-600.
- Slišković, A., Tokić, A., Šimunić, A., Ombła, J. i Ivanišević, M. N. (2022). Dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju: pregled dosadašnjih spoznaja, smjernice za daljnja istraživanja i praktične implikacije. *Suvremena psihologija*, 25(1), 47-69.

- Vazdar, B. (2020). *Vještačenje djece s teškoćama u razvoju* (Završni rad). Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
- Vlah, N., Ferić, M. i Raguž, A. (2019.). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *JADR*, 10(1), 75–97.
- Vučinić, V. i Anđelković, M. (2021.). Rana intervencija za decu sa oštećenjem vida. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*,
- Vučinić, V., Martać, V. i Anđelković, M. (2022). Family and friends' expected support to parents of children with disabilities. *Specijalna Edukacija I Rehabilitacija*, 21(2), 117–132.
- Vukojević, M., Grbavac, D., Petrov, B. i Kordić, M. (2012). Psihološka prilagodba na kronični stress roditelja djece s intelektualnim teškoćama. *Liječnički vjesnik*, 134(11-12).
- Zakon o socijalnoj skrbi (2020). *Zakon.hr*. Preuzeto s: <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi>