

Mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama

Čižmešija, Ivona

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Rijeci, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:189:706283>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Teacher Education - FTERI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
UČITELJSKI FAKULTET U RIJECI

Ivona Čižmešija

Mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama

DIPLOMSKI RAD

Rijeka, 2022.

SVEUČILIŠTE U RIJECI

UČITELJSKI FAKULTET U RIJECI

Diplomski sveučilišni studij Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama

DIPLOMSKI RAD

Predmet: Osnaživanje roditelja djece s posebnim potrebama

Mentor: Izv. prof. dr. sc. Nataša Vlah

Student: Ivona Čizmešija

Matični broj: 0299011701

U Rijeci,

srpanj, 2022.

ZAHVALA

Od srca zahvaljujem mentorici izv.prof.dr.sc. Nataši Vlah na stručnom vođenju, pomoći i savjetima pri izradi ovog diplomskog rada te na prenesenom znanju tijekom studiranja.

Posebice zahvaljujem svojim roditeljima i najbližima, prijateljima i kolegicama na bezuvjetnoj podršci i potpori tijekom svih godina studiranja. Veliko HVALA!

IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

„Izjavljujem i svojim potpisom potvrđujem da sam diplomski rad izradila samostalno, uz preporuke i savjetovanje s mentorom. U izradi rada pridržavala sam se Uputa za izradu diplomskog rada i poštivala odredbe Etičkog kodeksa za studente/studentice Sveučilišta u Rijeci o akademskom poštenju.“

Ivona Čižmešija

SAŽETAK

Znanstvene spoznaje upućuju da je roditeljima djece s posebnim potrebama, kao primarnim skrbnicima, ugroženo mentalno i fizičko zdravlje. Glavni cilj ovoga rada bio je analizirati spoznaje o mentalnom i fizičkom zdravlju roditelja djece s posebnim potrebama te dati kraći prikaz programa podrške u sustavu zdravstva, odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi te interventnih programa pružanja podrške koji dokazano kvalitetno podržavaju zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama. Metoda realizacije cilja biti će pregled relevantnih recentnih istraživanja na dostupnim znanstvenim bazama podataka putem tražilica na internetu (Hrčak, Science Direct, ERIC, Google znalac i dr). Rezultati istraživanja ovoga rada ukazuju na to da roditeljima može biti ozbiljno ugroženo njihovo mentalno i fizičko zdravlje, ukoliko je u obiteljima prisutno dijete s posebnom potrebom, a to se ponajviše očituje u segmentima više razine stresa, smanjene razine dobrobiti, kao i kvalitete života te bračne prilagodbe. Stoga su od neizostavne važnosti različiti programi podrške za roditelje djece s posebnim potrebama koji, ukoliko se adekvatno provode, mogu imati veliki utjecaj na mentalno i fizičko zdravlje roditelja. Spoznaje na ovom području mogu biti važan doprinos za rani i predškolski odgoj i obrazovanje te prihvaćanje i uvažavanje različitih individualnih karakteristika i potreba svakog djeteta, ali isto tako i za pružanje kvalitetne podrške roditeljima djece s posebnim potrebama. Također, rezultati istraživanja ovoga rada i spoznaje mogu dati veliki doprinos daljnjem istraživanju ove tematike, ali i svim budućim istraživanjima iz ovog područja.

Ključne riječi: djeca s posebnim potrebama, mentalno i fizičko zdravlje, programi podrške, roditelji djece s posebnim potrebama.

SUMMARY

Scientific findings suggest that parents of children with special needs, as primary caregivers, are at risk of mental and physical health. The main goal of this paper was to analyze the knowledge about mental and physical health of parents of children with special needs and give a brief overview of support programs in health care, education, social welfare and intervention programs that support proven health support of parents of children with special needs. The method of achieving the goal will be to review relevant recent research on available scientific databases via search engines on the Internet (Hrčak, Science Direct, ERIC, Google Scholar, etc). The results of the research of this paper indicate that parents can be seriously endangered by their mental and physical health, if there is a child with special needs in the family, and this is mostly manifested in the segments of higher stress levels, reduced well-being, quality of life and marital adjustments. Therefore, various support programs for parents of children with special needs are of paramount importance, which, if adequately implemented, can have a major impact on the mental and physical health of parents. Knowledge in this area can be an important contribution to early and preschool education and acceptance and respect for different individual characteristics and needs of each child, but also providing quality support to parents of children. Also, the results of research of this paper and knowledge can make a great contribution to further research on this topic, but also to all future research in this field.

Key words: children with special needs, mental and physical health, parents of children with special needs, support programs.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. DEFINIRANJE POJMOVA	3
2.1. Zdravlje	3
2.2. Fizičko zdravlje	4
2.3. Mentalno zdravlje	4
2.4. Djeca s posebnim potrebama.....	8
2.4.1. Povijesni pregled.....	9
2.4.2. Djeca s teškoćama.....	12
2.4.3. Darovita djeca	18
2.5. Suvremeni roditelji djece s posebnim potrebama.....	19
3. NEKE ODREDNICE MENTALNOG I FIZIČKOG ZDRAVLJA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA.....	24
3.1. Mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama	24
3.1.1. Roditeljski stres	29
3.1.2. Dobrobit.....	34
3.1.3. Kvaliteta života	37
3.2. Bračna prilagodba.....	42
3.3. Strategije suočavanja roditelja djece s teškoćama u razvoju	45
3.4. Socijalna podrška.....	48
4. ULOGA ODGAJATELJA U ZAŠTITI ZDRAVLJA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA	51
4.1. Učenje o djeci s posebnim potrebama	51
4.2. Suradnja i izgradnja partnerskih odnosa	53
5. PROGRAMI PODRŠKE U ZAŠTITI ZDRAVLJA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA	56
5.1. Programi u sustavu zdravstva.....	57
5.2. Programi u sustavu odgoja i obrazovanja	60
5.3. Programi u sustavu socijalne skrbi	62
5.4. Interventni programi pružanja podrške	65
6. ZAKLJUČAK.....	69
7. LITERATURA	71
8. PRILOZI.....	81

1. UVOD

Roditeljstvo je za većinu roditelja zasigurno jedno posebno razdoblje u njihovu životu, ispunjeno osjećajima sreće i zadovoljstva, ali i brige jer je neupitno koliko je značajna i zahtjevna uloga koju roditelji imaju, posebice kada je riječ o roditeljima djece s posebnim potrebama koji zahtijevaju posebnu brigu i skrb. Pred roditelje se stavljaju brojni novi izazovi i zadaci što uvelike može utjecati na pojavu stresa i njihovo zdravlje, posebice mentalno i fizičko. Stoga je važno pružiti pravovremenu pomoć i podršku roditeljima djece s posebnim potrebama, a u cilju adekvatnog i cjelokupnog djetetova rasta i razvoja. Cilj je ovoga rada analizirati dostupne spoznaje o mentalnom i fizičkom zdravlju roditelja djece s posebnim potrebama, kao i neke od poznatijih programa u svijetu i Hrvatskoj koji dokazano kvalitetno podržavaju zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama. Do novih spoznaja došlo se pregledom relevantne literature domaćih i stranih autora na ovu temu te pretraživanjem različitih znanstvenih baza podataka i javnih tražilica, poput Hrčka, Science Directa, ERIC-a, ResearchGate-a, Google znalca i drugih. Baze podataka pretraživane su prema slijedećim ključnim riječima: djeca s posebnim potrebama, mentalno i fizičko zdravlje, programi podrške, roditelji djece s posebnim potrebama.

U prvom djelu rada definirani su ključni pojmovi koji su potrebni za razumijevanje daljnje razrade. Točnije, definirani su pojmovi zdravlja (posebice mentalnog i fizičkog), djece s posebnim potrebama u čijim se potpoglavljima daje povijesni pregled razumijevanja i pogleda na ovu skupinu djece kroz tri različita pristupa (modela), koji su se mijenjali u skladu sa društvenim napretkom. Nadalje, definira se termin djece s teškoćama i daje se kratki uvid na osnovne karakteristike ove skupine djece te se također definira pojam darovitosti i darovite djece, kao jednog od neizostavnih koncepata kada je riječ o djeci s posebnim potrebama. U prvom djelu rada definira se termin roditelja djece s posebnim potrebama, odnosno pojmova roditeljstvo te izazova sa kojima se susreću roditelji djece s posebnim potrebama u odgoju njihove djece.

Drugi dio rada obuhvaća pregled relevantnih istraživanja domaćih i stranih autora, na temu mentalnog i fizičkog zdravlja roditelja djece s posebnim potrebama. Prvenstveno se daje uvid istraživanja koja se bave mentalnim i fizičkim zdravljem roditelja djece s posebnim potrebama u usporedbi s djecom tipičnog razvoja te rezultati istih. U potpoglavljima koji slijede prikazana su istraživanja koja se bave utjecajem roditeljskog stresa te dobrobiti na roditelje. Zatim je prikazana bračna prilagodba roditelja, posebice utjecaja koji odgoj djece s posebnim potrebama može imati na brak roditelja, te strategije suočavanja roditelja sa stresnim situacijama. Procjena kvalitete života roditelja djece s posebnim potrebama također je prikazana u pregledu istraživanja, kao i socijalna podrška koja im se pritom pruža.

Nadalje, istaknuta je uloga odgajatelja, kao ključnih sudionika (uz roditelje) u životima i odgoju djece s posebnim potrebama. Daje se kratki osvrt o važnosti učenja o djeci s posebnim potrebama te o suradnji i izgradnji partnerskih odnosa sa njihovim roditeljima. Završni dio ovoga rada daje uvid u neke od programa podrške u sustavu zdravstva, socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te interventnih programa koji pokazuju da, ukoliko se kvalitetno provode, mogu uvelike pozitivno utjecati na mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama.

2. DEFINIRANJE POJMOVA

Na samom početku rada važno je definirati ključne pojmove koji su bitni za razumijevanje daljnjeg teksta i razrade koja slijedi. Stoga su pojmovi koji će detaljnije biti definirani i objašnjeni pojmovi zdravlja, posebice fizičkog i mentalnog, a zatim slijedi objašnjenje termina djece s posebnim potrebama te u zaključnom potpoglavlju termin roditelja djece s posebnim potrebama.

2.1. Zdravlje

Svjetska zdravstvena organizacija (2004) pod pojmom *zdravlje* smatra „stanje socijalnog, fizičkog i mentalnog blagostanja, a ne samo izostanak određenih bolesti i slabosti” (WHO, 2004: 12). Zdravljem se također smatra i ishod, odnosno stanje postojanja, koje je visoko cijenjeno i prioritetno u društvu. Ono se također smatra i "resursom za život" jer omogućuje ljudima funkcioniranje i sudjelovanje u nizu aktivnosti koje karakteriziraju svako društvo. Zdravlje je stoga pozitivan koncept koji obuhvaća društvene i osobne resurse, kao i fizičke i psihološke kapacitete (McCartney i sur, 2019).

Osobna procjena zdravlja pojedinca smatra se ključnom komponentom subjektivne dobrobiti, kao i kvalitete života osobe (Miljković, 2013). Brojna istraživanja pokazuju da je zdravlje temeljni faktor za veće zadovoljstvo životom pojedinca. Zdravlje se smatra važnijim od odnosa pojedinca sa ostalim članovima njegove obitelji, od osjećaja sigurnosti i prihvaćenosti od okoline i zajednice u kojoj pojedinac živi i unutar koje djeluje (Miljković, 2013).

Povijesno gledano, zdravlje se smatralo pitanjem ravnoteže među silama koje djeluju. Dijagnosticiranje i liječenje bolesti zahtijevalo je razumijevanje cijele osobe - uključujući prehrambene navike, aktivnosti i osobnost. Danas, međutim, mnogi gledaju na fizičko i mentalno zdravlje kao na odvojene, nepovezane domene iako su one usko povezane i ovise jedna o drugoj (Koban i sur, 2021). Fizičko i mentalno zdravlje biti će detaljnije pojašnjeni u potpoglavljima koji slijede.

2.2. Fizičko zdravlje

Kod definiranja pojma fizičko zdravlje najčešće se misli na „postojanje ili odsutnost određenih bolesti, ograničenja ili ozljeda, a sama procjena fizičkog zdravlja odnosi se na opće tjelesno zdravlje pojedinca te se ono se može ispitivati subjektivno i objektivno” (Kacun, 2005: 7). Subjektivna procjena odnosi se na iskazu pojedinca o postojanju fizičkih simptoma te se nastoji uvidjeti u kolikoj su mjeri prisutne zdravstvene poteškoće ili koliko je oslabljeno fizičko funkcioniranje. S druge strane, objektivna procjena fizičkog zdravlja podrazumijeva procjenu stručnjaka i liječnika o zdravlju i funkcioniranju pojedinca (Kacun, 2005).

Općenito, pojedinci koji se bave redovitom tjelesnom aktivnošću pokazuju poželjnije zdravstvene rezultate u različitim fizičkim stanjima, bolje zdravstvene ishode (uključujući bolju opću i kvalitetu života vezanu za zdravlje), bolji funkcionalni kapacitet i bolje raspoloženje. Osim izravnih dobrobiti tjelesne aktivnosti za fizičko zdravlje, nekoliko studija sugerira da bavljenje tjelesnom aktivnošću ili programima vježbanja također može imati koristi za emocionalnu dobrobit (Penedo i Dahn, 2005). Općenito se može reći da je kvalitetno fizičko zdravlje pojedinca povezano sa njegovim mentalnim blagostanjem. Stoga se često pretpostavlja da isti čimbenici koji poboljšavaju fizičko zdravlje promiču također i mentalno zdravlje (Dich i sur, 2019), odnosno imajući na umu povezanost između fizičkog i mentalnog zdravlja, mnoge intervencije osmišljene za poboljšanje fizičkog zdravlja također će promicati i mentalno zdravlje (WHO, 2004), koje će biti detaljnije objašnjeno i definirano u idućem potpoglavlju.

2.3. Mentalno zdravlje

Pod pojmom mentalno zdravlje mogu se pronaći brojne definicije različitih autora i znanstvenika, a jedna od najranijih je ona Prestona (1943) koji mentalno zdravlje definira kao sposobnost čovjeka da živi produktivno i sretno (Preston 1943, prema Prpić, 2017). Herrman i Jané-Llopis (2012) definiraju pojam mentalnog zdravlja kao stanje dobrobiti te u takvom stanju osoba može koristiti svoje mogućnosti i

sposobnosti, nositi se sa stresnim situacijama, a ono također ima središnje mjesto u globalnom javnom zdravstvu i javnom zdravlju u svim zemljama. Na definiciju mentalnog zdravlja jasno utječe kultura koja ga definira pa ono ima različita značenja ovisno o okruženju, kulturi, socioekonomskim i političkim utjecajima unutar kojih je prisutno (WHO, 2004). Stoga je potrebno razumjeti koncept mentalnog zdravlja određene zajednice, odnosno kulture, prije nego što se upusti u promicanje mentalnog zdravlja. Također, osjetljivost na čimbenike i razumijevanje istih koji su dio različitih kultura povećati će relevantnost i uspjeh potencijalnih intervencija (WHO, 2004). Bešker i Šušnjara (2021) pod pojmom mentalnog zdravlja podrazumijevaju sposobnost kreativnog i punog života, a usko je povezano sa fizičkim zdravljem, kao i socijalnim funkcioniranjem svakog pojedinca te ima značajnu društvenu vrijednost. Kao najopćenitija i najčešće korištena definicija mentalnog zdravlja smatra se definicija Svjetske zdravstvene organizacije (SZO), koja termin mentalnog zdravlja definira kao stanje dobrobiti pojedinca u sklopu kojega pojedinac može ostvariti svoje potencijale, može biti produktivan, uspješno se nosi sa stresom i stresnim situacijama te na taj način doprinosi vlastitoj zajednici (WHO, 2004).

Mentalno zdravlje također se smatra i sastavnim djelom općeg zdravlja svakog čovjeka, predstavlja osnovu svakog drugog zdravlja te se kao takvim smatra temeljnom odrednicom kvalitete života (Jané-Llopis i Anderson, 2006, prema Novak i Petek, 2015). Ono je određeno mnoštvom čimbenika, uključujući biološke (spol, genetika), individualne (osobna iskustva pojedinca), društvene i obiteljske (podrška) te ekonomske (životni uvjeti ili društveni status) (Europska komisija, 2005). Kako bi stupanj kvalitete živote pojedinca, ali i zajednice bio visok od velike je važnosti i dobro mentalno zdravlje koje ujedno i doprinosi kvalitetnom funkcioniranju pojedinca, obiteljima i zajednicama (Antolić i Novak, 2016). Dobro mentalno zdravlje uvelike doprinosi sveukupnom ljudskom, društvenom i gospodarskom razvoju (Herrman i Jané-Llopis, 2012). U literaturi su dostupna različita definiranja pojma kvalitete života i upravo zbog toga ne postoji jedna opće prihvaćena definicija.

Kvalitetu života čini niz čimbenika poput zdravlja, zadovoljstva, sreće, dostignuća na društvenim i intelektualnim područjima, slobode izražavanja misli i osjećaja te brojnih drugih čimbenika (Malhora i sur., 2012, prema Kurtović, 2019).

Prema definiranju SZO koncept kvalitete života obuhvaća percepciju svake pojedine osobe o vlastitoj poziciji u životu (u kontekstu na vrijednosni sustav i kulturu unutar koje djeluje), u odnosu na njegove/njezine vlastite interese, očekivanja i ciljeve. Također, na istu djeluju stavovi pojedinca, njegovo/njezino mentalno i fizičko zdravlje, kao i međusobni socijalni odnosi te razina neovisnosti (Kurtović, 2019). Seifert (2006) ističe da pojam kvalitete života na internacionalnoj razini predstavlja temeljni koncept kojim se istražuje djelovanje profesionalne podrške, u odnosu na životne okolnosti pojedinca s posebnim potrebama (Seifert, 2006, prema Rizvanović i Begagić, 2018). Stoga navodi osam ključnih faktora koji se smatraju neizostavnim segmentima kvalitete života osoba s posebnim potrebama, što je osobito interesantno radi teme ovog rada, a to su: fizičko i emocionalno blagostanje, osobni razvoj, prava pojedinca, socijalna uključenost, samoodređenje, materijalna opskrbljenost te međuljudski odnosi (Rizvanović i Begagić, 2018).

Dakle, noviji, odnosno suvremeniji koncepti mentalnog zdravlja ne promatraju se više u kontekstu odsustva određenog poremećaja što dovodi do toga da se promicanju mentalnog zdravlja pridaje poseban značaj (Antolić i Novak, 2016). Takvo shvaćanje da je mentalno zdravlje više od odsutnosti bolesti može biti uvelike od pomoći osobama s mentalnim bolestima i njihovim skrbnicima (WHO, 2004). Promicanje mentalnog zdravlja obuhvaća i određene radnje koje podupiru ljude da usvoje i održavaju zdrav način života i stvaraju životne uvjete i okruženje koji će doprinijeti zdravlju i pozitivno djelovati na isto. Odnosi se na mentalno zdravlje svih u zajednici, uključujući i one koji nemaju iskustva s mentalnom bolešću, kao i one koji žive s bolešću ili invaliditetom (Herrman i Jané-Llopis, 2012). Također, promicanje mentalnog zdravlja kod djece još od najranije dobi osigurava pravilan i adekvatan rast i razvoj, stvara temelje budućih generacija te djeluje holistički na pojedinca, ako se provodi sustavno i dosljedno (Fičko i sur., 2017). Promicanje zdravlja smatra se društvenim modelom zdravlja i usvaja sveobuhvatan pristup donošenju društvenih promjena za poboljšanje zdravlja na razini cjelokupnog stanovništva te se ne usredotočuje samo na pojedinca već i na grupe, zajednice i okruženja u kojima ljudi žive i djeluju (Barry, 2007). To je svojevrsni proces pomoću kojeg ljudi mogu poboljšati svoje zdravlje i povećati kontrolu nad istim, ali također mogu i identificirati svoje potrebe i uspješno se nositi sa promjenama u

neposrednom okruženju što u konačnici dovodi do višeg stupnja njihove dobrobiti i to mentalne, fizičke i društvene (Antolić i Novak, 2016).

Kao što je već rečeno, u dokumentima Europske unije (EU) na mentalno se zdravlje gleda kao preduvjet za ekonomski i socijalni razvoj određenog društva (Antolić i Novak, 2016). Jedan od takvih dokumenata koji je donijela EU je *Green paper Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union* iz 2005. godine koji je prva stepenica za razvoj službene politike u području mentalnoga zdravlja, a na razini je EU. Svrha ovog dokumenta je potaknuti javnost i širu zajednicu na važnost mentalnog zdravlja te prevencija mentalnih bolesti. U većini zemalja svijeta zdravstveni programi još uvijek posvećuju relativno malo pažnje mentalnom zdravlju i mentalnim bolestima (Herrman i Jané-Llopis, 2012). Zato, poboljšanje mentalnog zdravlja zahtijeva široko utemeljene politike i programe, kao i posebne aktivnosti u području zdravlja koji se odnose na prevenciju i liječenje lošeg i narušenog zdravlja (WHO, 2004). Također, postoji velika potražnja za učinkovitim strategijama promicanja mentalnog zdravlja koje će podići standard politike i prakse promicanja mentalnog zdravlja u cijelom svijetu (Barry, 2007). Politika mentalnog zdravlja postaje sve značajnija, na globalnoj, ali i na europskoj razini te uključuje brigu za pozitivno mentalno zdravlje cjelokupne populacije (Novak i Petek, 2015). Pod pojmom politika mentalnog zdravlja također se smatra „organizirani skup vrijednosti, načela i ciljeva za poboljšanje mentalnog zdravlja i smanjenje tereta mentalnih poremećaja u populaciji” (WHO, 2004: 49). Budući da je mentalno zdravlje snažno određeno tijekom prvih godina života, promicanje mentalnog zdravlja djece i adolescenata predstavlja ulaganje za budućnost, posebice pozitivnog mentalnog zdravlja (Europska komisija, 2005). Upravo se te prve i najranije godine djetetova života smatraju izrazito važnim za mentalno zdravlje pojedinca, a to potvrđuju i znanstvenici koji se bave razvojem mentalnog zdravlja i koji su napravili veliki napredak u razumijevanju djetetova razvoja, kao i faktora koji utječu na isti. Oni su dokazali da kvaliteta djetetovih odnosa i stupanj kognitivne stimulacije u ranim godinama imaju značajan utjecaj na djetetov kasniji kognitivni, emocionalni i društveni razvoj (Groark i sur., 2006). Nadalje, različiti aspekti i modeli mentalnog zdravlja doprinose našem razumijevanju onoga što se podrazumijeva pod prethodno spomenutim pojmom

pozitivnog mentalnog zdravlja (WHO, 2004). Pozitivnim mentalnim zdravljem smatra se dobar osjećaj i svijest o samom sebi i drugima, svijest o vlastitim pravima i mogućnostima, sposobnost izražavanja svojih misli i osjećaja, kao i prihvaćanje te spremnost na promjene koje budućnost donosi (Novak i Petek, 2015). Također, taj pojam podrazumijeva i mogućnost socijalnog, psihološkog i emotivnog napredovanja, a ujedno obuhvaća i različite koncepte kao što su otpornost, optimizam, nada te osjećaji kontrole i izvrsnosti (Barry i Jenkins, 2007, prema Novak i Petek, 2015). WHO (2004) definira pozitivno mentalno zdravlje kao subjektivni osjećaj dobrobiti. Također, pozitivno mentalno zdravlje definira se kao „skup ključnih domena koje obuhvaćaju dobrobit i pozitivna stanja duha, a može utjecati na nastanak, tijek i ishode fizičkih i psihičkih bolesti” (WHO, 2004: 31). Najranija tumačenja i definiranja pozitivnog mentalnog zdravlja te psihološke dobrobiti podrazumijevaju konstrukte individualnog osnaživanja, kompetencija i samoučinkovitosti koji su međusobno usko povezani, a s vremenom se javljaju nova tumačenja mentalnog zdravlja koje se promatra unutar konteksta pozitivnog afekta, odnosno procesa otpornosti, emocije sreće i tipa osobnosti pojedinca (Kovess-Masfety, Murray i Gureje, 2005, prema Antolić i Novak, 2016).

Od iznimne je važnosti da se sama svijest o značaju mentalnog zdravlja integrira u sve aspekte pružanja pomoći i opće zdravstvene zaštite, socijalne i zdravstvene politike, a svi bi se zdravstveni sustavi trebali podići na višu razinu kako bi se poboljšalo pravovremeno i odgovarajuće pružanje skrbi za mentalno zdravlje ljudi (Prince i sur., 2007). Nadalje, kako je predmet ovog rada fizičko i mentalno zdravlje kod osoba s posebnim potrebama i njihovih obitelji specifično, slijedeće potpoglavlje definira i detaljnije pojašnjava termin djece s posebnim potrebama.

2.4. Djeca s posebnim potrebama

Prema Državnom pedagoškom standardu (2008) u skupinu djece s posebnim odgojno – obrazovnim potrebama spadaju djeca sa utvrđenom vrstom kao i stupnjem teškoće, a koja su uključena u redovitu ili posebnu odgojno – obrazovnu skupinu unutar dječjeg vrtića ili su uključena u posebnu odgojno – obrazovnu ustanovu. Također, u istu skupinu ubrajaju se i darovita djeca, odnosno djeca kojoj je utvrđena iznadprosječna

sposobnost u jednom određenom području ili više njih, a koja su uključena u jasličke i vrtičke programe u dječjem vrtiću. Uz društvene promjene koje se odvijaju, promjene nastaju i u samom određenju i razumijevanju pojma djece s posebnim potrebama, što uvjetuje i korištenje nove terminologije (Kobešćak, 2000). U stručnoj i znanstvenoj literaturi više se ne koriste termini invalidnost, abnormalnost, defektnost i slično već se pod terminom teškoće u razvoju podrazumijevaju djeca s određenim stupnjem poteškoće u mentalnom, fizičkom, senzornom i emocionalno-socijalnom razvoju (Zrilić, 2011). Stoppard (2004) dijete s posebnim potrebama definira kao „dijete koje zahtijeva posebnu brigu i pažnju, dijete koje se nalazi na jednom ili drugom kraju spektra mentalnih sposobnosti (iznad ili ispod prosjeka) ili dijete čiji razvoj pati zbog problema u učenju, fizičkoga ili senzornog nedostatka ili invalidnosti” (Stoppard, 2004, prema Bouillet, 2010: 17).

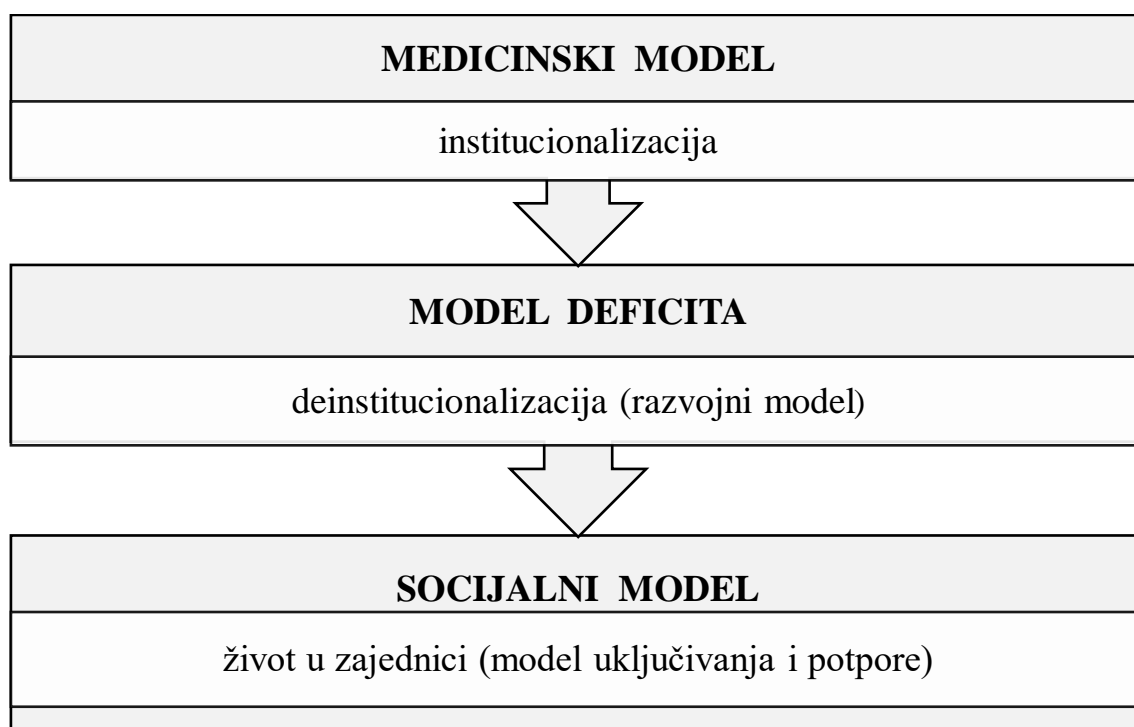
U daljnjem će se radu opisati povijesni pregled razumijevanja i pristupa djeci s posebnim potrebama kroz tri različita modela, u skladu sa društvenim napretkom, novitetima i promjenama koje se odvijaju. Taj pregled je za ovaj rad bitan radi konteksta razumijevanja suvremenih programa zaštite i otpornosti djece s posebnim potrebama i njihovih roditelja, odnosno njihove šire obitelji. Također, na razini definiranja pojmova ovog rada, detaljnije će biti objašnjene skupine djece s posebnim potrebama, odnosno djece s teškoćama i darovite djece.

2.4.1. Povijesni pregled

Odnos i pogled na djecu s posebnim potrebama kroz povijest se značajno promjenio, ovisno o tome kako su se mijenjali i uvjeti života te u kakvom su se kulturalnom, ekonomskom, socijalnom ili političkom okruženju određena društva našla (Šušnjara, 2008). Do 19. stoljeća briga i skrb za djecu s posebnim potrebama ponajviše se kretala u različitim oblicima njege u zatvorenim, posebnim ustanovama. Takva su djeca većinom predstavljala određeni "teret" za njihove obitelji i roditelje jer oni nisu imali adekvatnu pomoć i podršku tijekom odgoja i brige za njihovu djecu s posebnim potrebama (Daniels i Stafford, 2003). Boravak djece u posebnim ustanovama u konačnici se pokazao nekorisnim jer metode rada koje su se tamo provodile često nisu bile prilagođene djeci, bile su ispod razine njihovih stvarnih mogućnosti i sposobnosti i

kao takve nisu imale učinak. Izdvajanje djece je također značilo i određene teškoće u kasnijoj integraciji u društvo i zajednicu (Zrilić, 2011). „Snažnu potporu integraciji djece s posebnim potrebama u redoviti odgojno – obrazovni sustav dale su ideje o demokratizaciji obrazovanja, to jest zahtijevanje prava na jednak odgoj i obrazovanje za sve ljude, bez obzira na postojeće razlike među njima” (Zrilić, 2011: 11). Time se želi ukazati na to da odgojno – obrazovni sustav, kao i programi koji ga sačinjavaju, trebaju biti formirani na način da odgovaraju različitim potrebama i karakteristikama djece. Također, društvene promjene koje se odvijaju i promjene do kojih dolazi u odgoju i obrazovanju zahtijevaju i drugačiji pristup, metode i stavove prema djeci s posebnim potrebama.

Kroz povijest mijenjalo se definiranje i razumijevanje pojma djeca s posebnim potrebama, stoga postoji nekoliko različitih pristupa (modela) poimanju istoga koji se javljaju 30-ih godina 20. stoljeća. Navedeni modeli slijede jedan za drugim, a to su „medicinski model, model deficita te socijalni model, odnosno institucionalizacija, deinstitucionalizacija (razvojni model) te život u zajednici (model uključivanja i potpore)” (Bouillet, 2010: 13), koji su prikazani na Slici 1.



Slika 1. Prikaz tri modela (pristupa) razumijevanju termina *djeca s posebnim potrebama* (Pribavljeno sa: Bouillet, 2010: 13)

Prvi je model nastao 60-ih godina i poznatiji je pod nazivom *medicinski model* te je za to razdoblje karakteristično da se osobu s posebnim potrebama vidi kao problem te je sva pozornost usmjerena na poteškoću pojedinca. Takve su se osobe većinom izdvajale u posebne ustanove i bile su pod nadzorom stručnih osoba i službi (Kobešćak, 2003). Osnovni je cilj ovoga modela bio promjena pojedinca zbog uklapanja u određeni koncept tzv. "normalnosti" (Bouillet, 2010). Narednih godina, odnosno 70-ih i 80-ih godina 20. stoljeća, javlja se novi model pod nazivom *model deficita* koji se ujedno smatra i prijelaznim modelom prema novom modelu – *socijalnom modelu* (Kobešćak, 2003). U ovom se modelu naglasak stavlja na utvrđivanje i zadovoljavanje posebnih potreba pojedinca te je cijeli proces usmjeren na utvrđivanje onoga što osoba, odnosno pojedinac ne može te u kojem području ima određenu teškoću. Isto kao i u prethodnom modelu i u ovome se nastoji određenim postupcima i nadzorom ukloniti ili eventualno umanjiti određeni nedostatak koji pojedinac posjeduje te se takva osoba većinom izolira iz društvene zajednice čime su joj uskraćene mogućnosti aktivnog djelovanja i življenja u određenoj sredini (Kobešćak, 2003). Cilj je ovoga modela smanjiti, odnosno ukloniti određene činitelje koji doprinose teškoćama socijalne integracije (Bouillet, 2010). 90-ih godina dolazi do pojave socijalnog modela koji polazi od činjenice da su diskriminacija djece s posebnim potrebama te njihov položaj društveno uvjetovani. Ovaj model naglašava da predrasude prema pojedincima s posebnim potrebama nisu naslijeđeni obrasci, već naučeni te da su upravo društvene prepreke te koje onesposobljavaju osobu, a ne poteškoća koju pojedinac posjeduje. Također, socijalni model naglašava prava pojedinca i mogućnosti da se poštuju različitosti kod djece te da moraju imati iste mogućnosti (Kobešćak, 2003).

Socijalni model je cilj, ideal i težnja prema kojemu se društveni odnos prema osobama s posebnim potrebama, odnosno osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima trebaju postavljati i odnositi. Programi koji će biti predstavljeni u jednom od narednih poglavlja ovog rada se oslanjaju upravo na socijalni model.

Suvremenija istraživanja i rezultati istih ipak pokazuju da djeca s posebnim potrebama ostvaruju daleko veći napredak nego što se prije smatralo mogućim. Načini na koje se djeca razvijaju ovise o vrsti iskustava i podražaja u koja su uključena te se na

taj način njihov potencijal i sposobnosti razvijaju (Greenspan, Wieder i Simons, 2003). U današnje se vrijeme teži ka inkluziji, filozofiji koja se bazira na socijalnom modelu, a temeljenoj na principu da svaki pojedinac pripada društvu te mu pridonosi na njemu svojstven način. U kontekstu djece s posebnim potrebama naglasak je na stvaranju okruženja i uvjeta u kojemu će sva djeca jednako biti prihvaćena i cijenjena. Stoga je važno stvaranje inkluzivnog vrtića, odnosno „mjesto gdje svatko pripada, gdje je svatko prihvaćen, gdje pojedinac podržava druge i sam je podržan od drugih kako bi se izašlo u susret njegovim potrebama” (Miloš i Vrbić, 2015: 60). Stvaranjem takvog okruženja mijenja se fokus sa određene posebne potrebe djeteta ili teškoće na okruženje koje je promjenjivo i koje se može prilagoditi svakom djetetu. U nastavku rada slijedi objašnjenje pojma djeca s teškoćama, kao i karakteristike istih.

2.4.2. Djeca s teškoćama

Djeca s teškoćama definiraju se kao „djeca koja manifestiraju teškoće u razvoju, a koja vjerojatno neće moći dosegnuti ili održati zadovoljavajuću razinu zdravlja ili razvoja, odnosno čije će zdravlje ili razvoj vjerojatno biti oštećeni ili pogoršani bez dodatne potpore ili posebnih usluga u području zdravstvene njege i zaštite, rehabilitacije, obrazovanja i odgoja, socijalne zaštite te drugih oblika potpore” (Bouillet, 2010: 17). Stoga se pojam teškoće ne smatra samo medicinskim pojmom ili opisom zdravstvenog stanja već i društvenom (socijalnom) konstrukcijom. Djeca s teškoćama mogu se definirati i kao djeca sa značajnijim i izraženijim posebnim potrebama, koja zahtijevaju adekvatan i poseban pristup stručnjaka, stalni angažman roditelja i odgajatelja te trajnu brigu zajednice (Mikas i Roudi, 2012).

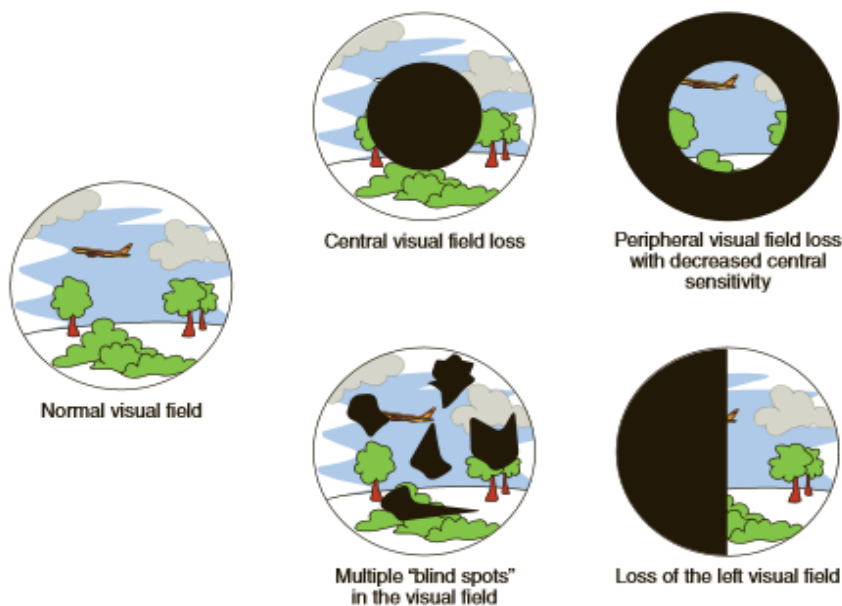
Prema Državnom pedagoškom standardu (2008) u kategoriju djece s teškoćama ubrajaju se: djeca s oštećenjem vida i sluha, djeca s poremećajima govorno – glasovne komunikacije, djeca s problemima u ponašanju, djeca s motoričkim oštećenjima, djeca sa sniženim intelektualnim sposobnostima, djeca s poremećajem iz spektra autizma te djeca sa zdravstvenim i višestrukim teškoćama (Državni pedagoški standard, 2008). Nadalje, prema Bouillet (2010:17) „pojam teškoća nije samo medicinski pojam ili opis zdravstvenog stanja, već društvena (socijalna) konstrukcija. Time se naglašava da način

na koji su pojedina društva izgrađena - kako prema karakteristikama fizičkog okruženja, tako i prema prevladavajućim stajalištima i pretpostavkama – utječe na sužavanje mogućnosti osoba s teškoćama socijalne integracije za sudjelovanje na temelju ravnopravnosti i jednakih mogućnosti” (Bouillet, 2010: 17).

Teškoće u razvoju mogu biti od blagih do izrazitih te su stoga u pojedinim slučajevima teškoće u razvoju neznatne te se s vremenom tijekom normalnog sazrijevanja mogu prirodno prevladati, dok su druge vrste teškoća puno ozbiljnije i zahtijevaju odgovarajuću i pravovremenu intervenciju (Biel i Peske, 2007). Blagim, odnosno lakšim teškoćama smatra se naglušnost, slabovidnost, otežana glasovno – govorna komunikacija, promjene u osobnosti djeteta uvjetovane organskim čimbenicima ili psihozom, problemi u ponašanju, motorička oštećenja koja se odnose na djelomičnu pokretljivost bez pomoći druge osobe te djeca sa smanjenim intelektualnim sposobnostima (Državni pedagoški standard, 2008). Izrazitim, odnosno teškim teškoćama smatraju se gluhoća, sljepoća, potpuni izostanak govorne komunikacije, motorička oštećenja koja se odnose na nemogućnost kretanja bez adekvatnog pomagala ili druge osobe, djeca sa smanjenim intelektualnim sposobnostima, djeca sa autizmom te višestrukim teškoćama (Državni pedagoški standard, 2008). Nadalje će se dati kratki osvrt i karakteristike koje se povezuju s određenom teškoćom u razvoju.

Prva su skupina *djeca s oštećenjem vida*, koja se dijele na slijepu i slabovidnu djecu. Djeca s oštećenjem vida mogu se kretati od vrlo ograničenog vida (primjerice, sljepoća samo s percepcijom svjetla) do nekog funkcionalnog vida pod određenim uvjetima ili unutar vrlo ograničenog vidnog polja, što znači da jedno dijete može vidjeti samo usko središnje polje, drugo dijete može koristiti periferni vid, dok treće može vidjeti samo područje u jednom kutu vidnog polja što najbolje prikazuje Slika 2. (Cook, Richardson – Gibbs i Nielsen, 2016).

Oštećenje vida, ukoliko je ozbiljnije prirode, ograničava razvoj mobilnosti i razumijevanje mnogih koncepata kod djece, ali ako nema dodatnih smetnji ili teškoća kod djece, ona mogu biti uključena u redovite odgojno – obrazovne programe (Zrilić, 2011).



Slika 2. Primjeri ograničenih vidnih polja (Pribavljeno sa: Cook, Richardson – Gibbs i Nielsen, 2016: 45)

Djeca s oštećenjem sluha su druga skupina djece s teškoćama, a oštećenje sluha smatra se jednim od najčešćih prirodnih oštećenja, a kod većine djece ovo je oštećenje vidljivo već od samog rođenja djeteta (Zrilić, 2011). U ovu se kategoriju ubrajaju gluhoća i naglušost. Oštećenja sluha kreću se od blagog do intenzivnog i mogu zahvatiti jedno ili oba uha zbog čega je od iznimne važnosti rano utvrditi problem i početi sa njegovim otklanjanjem (Platt, 2010). Djeca s blagim do umjerenim oštećenjem sluha obično se mogu smjestiti u inkluzivno okruženje s određenim prilagodbama, dok će djeca s većim oštećenjima zahtijevati adekvatni stručni pristup (Cook, Richardson – Gibbs i Nielsen, 2016). **Djeca s poremećajima govorno – glasovne komunikacije** su sva djeca kod kojih je utvrđeno da je komunikacija govorom otežana ili da ista uopće ne postoji (Zrilić, 2011). Jezik je ključan u našoj sposobnosti da adekvatno funkcioniramo i komuniciramo sa drugima, a kašnjenja ili poremećaji u ovom području mogu stvarati probleme i nerazumijevanja (Platt, 2010). Stoga je važno još u najranijoj dobi, a posebice u dječjem vrtiću, pravovremeno reagirati jer je upravo to najpogodnije razdoblje kada dijete najintenzivnije uči i usvaja nove obrasce i jezični sustav. Nadalje, **djeca s problemima u ponašanju** sve su češća skupine djece. Problemi u ponašanju predstavljaju oblike ponašanja koja su neprihvatljiva, koja nisu u skladu sa određenim

normama te koja mogu biti štetna i predstavljati određenu opasnost kako za dijete tako i za okolinu. Važno je razmatrati dva ključna kriterija, a to su intenzitet te učestalost nepoželjnih oblika ponašanja (Zrilić, 2011). *Djeca s motoričkim oštećenjima* podrazumijevaju „stanja kojima je zajedničko postojanje nekoga nedostatka oštećenja ili deformacije lokomotornoga aparata, centralnog ili perifernog živčanog sustava” (Zrilić, 2011: 107). Djeca sa takvim teškoćama zahtijevaju posebnu prilagodbu i metode u radu te pomoć i podršku. *Djeca sa sniženim intelektualnim sposobnostima* sljedeća su skupina djece s teškoćama. Tijekom proučavanju relevantne literaure mogu se naći brojna određenja ovoga pojma, primjerice mentalna retardacija, deficit, zaostalost i slično, a opravdanje u uporabi ima termin mentalna retardacija iz razloga što se „poremećaj ne očituje samo u smanjenim mogućnostima intelektualnoga funkcioniranja, već i adaptivnog ponašanja” (Zrilić, 2011: 74). U iduću se kategoriju ubrajaju *djeca s poremećajima iz spektra autizma*, koji je u skupini pervarzivnih razvojnih poremećaja. Znanstveno je dokazano da je autizam češći kod dječaka nego kod djevojčica, karakteriziraju ga atipična komunikacijska i socijalna ponašanja, povlačenje u sebe, nemogućnosti ili ograničenja pri uspostavljanju odnosa sa drugima te osjetljivost na određene situacije i podražaje (Remschmidt, 2009). „Ovaj poremećaj karakteriziraju trajni deficiti u socijalnoj komunikaciji i društvenoj interakciji u više konteksta, uključujući deficite u društvenoj uzajamnosti, neverbalna komunikacijska ponašanja koja se koriste za društvenu interakciju i vještine u razvoju, održavanju i razumijevanju odnosa” (American Psychiatric Association, 2013: 31) Djeca s poremećajima iz spektra autizma veliki su izazov za roditelje, ali i njihove odgajatelje, te zahtijevaju spremnost na podršku, pomoć te prilagodbu.

Djeci s teškoćama u razvoju obitelj predstavlja temelj njihova cjelokupnog rasta i razvoja (Kraljević, 2011). Obitelj se smatra dinamičnim socijalnim sustavom i osnovnom jedinicom društvene zajednice koja ima zajedničke ciljeve, vrijednosti i norme te svi članovi određene obitelji teže zajedničkom cilju – osiguravanju adekvatnog i zdravog razvoja svih njenih članova (Diminić - Lisica i Rončević – Gržeta, 2010). Međutim, činjenica da njihovo dijete ima određenu teškoću, dovodi roditelje kao i cjelokupnu obitelj u specifičan položaj. „Roditeljska očekivanja o idealnom djetetu su narušena i često su preopterećeni nastojanjem da zadovolje posebne potrebe djeteta”

(Kraljević, 2011: 41). Također, okruženje u kojem dijete živi i funkcioniranje unutar obitelji isto tako može ostaviti dugoročne posljedice na ključne aspekte razvoja djeteta i dovesti do određenih teškoća kod djece, posebice ako je riječ o djeci koja svjedoče zlostavljanju i/ili zanemarivanju u obitelji, djeca čiji su roditelji ovisnici i/ili alkoholičari i sl. Posljedice mogu biti posebno vidljive na kognitivnoj, emocionalnoj i socijalnoj razini te uvelike utječu i na kasniji život djeteta te na njegov psihosocijalni razvoj (Franc, 2018).

Prema Berk (2007: 267) zlostavljanje djece može se podijeliti u slijedeće skupine:

- „*tjelesno zlostavljanje* – povrede koje dovode do boli, modrica, ožiljaka, opekotina i drugih oblika povreda,
- *seksualno zlostavljanje* - seksualni komentari, spolni odnosi, različiti oblici iskorištavanja djeteta,
- *zanemarivanje* - životni uvjeti u kojima dijete ne dobiva dovoljnu brigu i skrb, medicinsku pomoć, hranu i osnove za život te
- *psihološko zlostavljanje* - propust roditelja ili skrbnika da udovolji djetetovim potrebama za ljubav i emocionalnom podrškom, različiti postupci poput ponižavanja i ismijavanja koji uvelike utječu na djetetovo adekvatno funkcioniranje.”

Zlostavljana djeca i djeca koja su zanemarena i nemaju dostatnu njegu i skrb često su depresivna, anksiozna, imaju nisku razinu samopoštovanja, poteškoće u pažnji, kontroli emocija i sl. Nadalje, različite ovisnosti roditelja te zlouporaba tvari (droge i/ili alkohola, lijekova i sl.) također predstavlja ozbiljan problem po zdravlje djeteta i pojavu određenih problema i poteškoća u njihovu razvoju te dovodi do veće stope depresije kod djece, anksioznosti, skloniji su devijantnom ponašanju te pokazuju znatno veću razinu stresa. „Rano izlaganje domu u kojem postoji ovisnost roditelja, može uzrokovati da se dijete osjeća emocionalno i fizički zanemareno i nesigurno. Kao rezultat, djeca mogu postati mentalno i emocionalno nestabilnija te to ostavlja dugoročne posljedice na osobnoj i društvenoj razini” (Hlača, 2021: 19). Prethodno navedeno usko je povezano sa

negativnim ishodima kod djece te sa brojnim kasnijim problemima, kao i sa mogućim kašnjenjima u razvoju djeteta, stoga je važno što ranije prepoznati određene situacije u kojima se dijete nalazi i pravovremeno intervenirati i pružiti potrebnu pomoć (Ždero, 2005). Upravo su zbog toga djeca s teškoćama u razvoju među najugroženijim članovima zajednice te se svakodnevno susreću i sa raznim oblicima isključenosti koji svakoga pojedinca pogađaju u različitoj mjeri, bilo da se radi o vrsti i stupnju teškoće koju pojedinac ima, funkcioniranju obitelji, ali i životu i kulturi kojoj pripada, stoga je od neupitne važnosti pružanje adekvatne pomoći i podrške (Unicef, 2013).

U današnje je vrijeme sve više djece sa određenom vrstom i stupnjom teškoće, koja ne mogu u potpunosti i kvalitetno funkcionirati i obavljati svakodnevne aktivnosti i zadatke (Dennison i sur., 2007). Također, velika je mogućnost da ukoliko dijete ima određene teškoće u jednom području razvoja, imati će teškoće i u drugim područjima. Isto tako čest je slučaj da će dijete koje ima određenu vrstu i stupanj teškoće u jednom području biti naprednije od očekivanog u nekom drugom području razvoja. Stoga je nužno potražiti stručnu pomoć kako bi se definirale djetetove jake i slabe strane i kako bi se pružila odgovarajuća pomoć i podrška (Biel i Peske, 2007). Upravo je rana intervencija u tom segmentu ključna te kao takva ima velike koristi za dijete sa određenom teškoćom i obitelj, a uključuje prevenciju i smanjenje postojećih razvojnih problema i odstupanja (Groark i sur., 2006). U dijagnostici i pomoći djeci s teškoćama u razvoju važan je holistički, multidisciplinarni pristup koji također uključuje i mišljenja različitih profesionalaca i stručnog osoblja, kao i važnih sudionika u životima djece (Tomljanović i Jokić – Begić, 2021).

Kako je već i prethodno naglašeno, u skupinu djece s posebnim potrebama osim djece s teškoćama u razvoju spadaju i darovita djeca, što će detaljnije biti objašnjeno i definirano u slijedećem potpoglavlju.

2.4.3. Darovita djeca

Postoje raznovrsni pristupi i definiranja pojma darovitosti, a u znanstvenom svijetu koristi se oko 140 različitih definiranja ovoga pojma. Kao jedna od najopćenitijih i najčešće korištenih definicija, pojam darovitosti podrazumijeva sklop osobina pojedinca koji mu omogućavaju da postiže iznadprosječne rezultate u jednom ili više područja i aktivnosti kojima se bavi (Cvetković – Lay, 2002). Od samog rođenja djeteta, a posebice u ranoj i predškolskoj dobi, dječja je pažnja stalno usmjerena ka novim otkrićima i novim interesima za istraživanje, otkrivanje i razumijevanje okoline. Pomoću svih tih radnji i aktivnosti dijete istražuje i uči o svijetu koji ga okružuje. Također, neka djeca postanu u većoj mjeri radoznala, bolje povezuju stvari i pojave te uspjevaju pri rješavanju složenijih zadataka za razliku od ostale djece iste dobi. Nadalje, postižu veća postignuća u određenim područjima od svojih vršnjaka te se upravo zbog tih karakteristika smatraju darovitim pojedincima (Cvetković –Lay i Sekulić-Majurec, 1998).

Darovita su djeca također svakodnevno izložena ili preniskim ili previsokim očekivanjima okoline što nerijetko dovodi do osjećaja bespomoćnosti i manje vrijednosti, a posebice ako ih vršnjaci i djetetu bliske osobe izoliraju zbog njihove različitosti (Zrilić, 2011). Prema Gardneru (2005), koji je promatrao način ljudskog intelektualnog funkcioniranja, postoji sedam različitih specifičnih sposobnosti koje je nazvao sedam inteligencija, a to su slijedeće: verbalno – lingvistička, logičko – matematička, vizualno – spacijalna, glazbeno – ritmička, tjelesno – kinestetička, intrapersonalna te interpersonalna inteligencija. Gardner smatra da svaki pojedinac posjeduje jedinstvenu kombinaciju svih tipova inteligencija s time da se pojedine javljaju različitim intenzitetom. Ako se kod nekog pojedinca neka od inteligencija javlja u značajno većem intenzitetu, on će biti darovit u tom području (Gardner, 2005). Darovita će djeca dolaziti do određenih razvojnih postignuća (posebice na polju pismenosti te jezičnog razvoja i matematike), biti će veoma maštoviti te će imati napredne sposobnosti apstraktnog mišljenja (Platt, 2010). Isto tako, kada je riječ o nekim općim karakteristikama mišljenja kod darovite djece, one uključuju izrazito visoki stupanj motiviranosti za određene zadatke koji su djetetu zanimljivi, potpunu

koncentraciju i usmjerenost na njihovo rješavanje i provođenje te visok stupanj tolerancije na frustraciju ukoliko im isto ne uspije (Tatalović Vorkapić i Puž, 2018). Darovita djeca imaju visoku razinu upornosti i usredotočenosti te ne odustaju tako lako od onoga što su naumili.

Biti dobar roditelj darovitom djetetu predstavlja svojevrsni izazov za roditelje koji zahtijeva puno strpljenja i energije kako bi se dijete pravilno razvijalo na svim područjima, ali i kako bi se mogao držati korak sa brojnim interesima djeteta (Platt, 2010). Također, za rad sa darovitom djecom potrebne su i određene kompetencije odgajatelja, a koje se prvenstveno odnose na sposobnosti prepoznavanja darovitosti kod djeteta. Upravo je predškolsko razdoblje ključno za poticanje razvoja svih postojećih potencijala djece, a pravovremeno otkrivanje i poticanje istih mogu uvelike doprinijeti iskazivanju djetetove darovitosti u određenim područjima (Kolčaković, 2021). Često se u praksi događa da odgajatelji ne prepoznaju na vrijeme darovitost ili da osjećaju određenu nelagodu i strah te ignoriraju prisutnost iste. Stoga je od iznimne važnosti identificirati i pravovremeno prepoznati darovitu djecu i njihove osobine na socio – emocionalnom i kognitivnom planu, njihove specifične odgojno – obrazovne potrebe kao i prednosti i nedostatke koje im njihova darovitost stvara u okolini, kako bi se moglo na vrijeme reagirati i intervenirati (Zrilić, 2011).

U daljnjem radu i potpoglavlju koji slijedi daje se kratak pregled o roditeljima djece s posebnim potrebama, odnosno o određenim značajkama i aspektima roditeljstva i funkcioniranja obitelji u kojoj postoji dijete s određenom posebnom potrebom.

2.5. Suvremeni roditelji djece s posebnim potrebama

Roditeljstvo podrazumijeva niz procesa u sklopu kojih su prisutni brojni zadaci, uloge, pravila i međuljudski odnosi koji se stvaraju u interakciji roditelja s djetetom, stoga se roditeljstvo prije svega smatra dinamičnim i uzajamnim procesom (Milić Babić, 2012). Prisutnost djeteta u obitelji uvelike mijenja postojeće rutine, aktivnosti i ponašanja roditelja te se također javljaju i izraženiji pozitivni ili negativni osjećaji. Subjektivna doživljaj roditeljstva značajna je promjena u cjelokupnom identitetu

određene osobe, a to se očituje kroz promjene u ponašanju roditelja, određenih mišljenja i osjećanja kao i promjene slike o sebi (Obradović i Čudina – Obradović, 2003). To je posebice značajno kod roditelja djece s posebnim potrebama gdje se javljaju novi izazovi i zadaće. Kada roditelji djece s posebnim potrebama dobiju dijagnozu svog djeteta, susreću se s informacijama koje možda ne razumiju, emocijama s kojima se možda ne znaju nositi i pitanjima o neposrednoj i dugoročnoj budućnosti svog djeteta na koja često nedostaju odgovori (DeHoff i sur., 2016).

Roditelji i obitelji djece s posebnim potrebama svakodnevno se suočavaju sa različitim izazovima te je pred njima dug put, pun novih i neočekivanih situacija, od samog (ne)prihvatanja dijagnoze njihova djeteta pa sve do brige i skrbi te djelovanja u skladu sa njihovim sposobnostima i mogućnostima (Rizvanović i Begagić, 2018). Stoga je uloga roditelja u odgoju djeteta s posebnim potrebama izrazito zahtjevna. Svakodnevna skrb o djetetu s posebnim potrebama zahtijeva veliki angažman i uključenost roditelja u njegov odgoj i brigu, uključuje različite vrste medicinskih tretmana te potrebu za tjelesnom pomoći (Denona, 2003). Greenspan, Wieder i Simons (2003) ističu da, iako su roditelji u stanju da se suočavaju sa svakodnevnim krizama, nerijetko može doći do različitosti u "borbi" sa stresom te može uvelike povećati njihove probleme. Jedan se roditelj može u potpunosti usmjeriti na dijete, ono postaje centar njegova svijeta, vodi ga na terapije, skrbi o njemu, dok s druge strane drugi roditelj može uobičajeno ići na posao i obavljati svakodnevne aktivnosti. To ustvari postaje njegovom sigurnom zonom, njegovim utočištem u koje se može skloniti od partnera i djeteta i takav se roditelj većinom na poslu osjeća kompetentnim i potrebnim dok kod kuće ne zna na koji način poboljšati obiteljsku situaciju. Svaki će roditelj drugačije prihvatiti novonastalu situaciju, neki teže, a neki lakše te će njihov način prihvatanja i prilagodbe uvelike utjecati na njihovo zdravlje, posebice mentalno. Kao što je već prethodno istaknuto, mentalno zdravlje usko je povezano i sa fizičkim zdravljem pojedinca, ali i socijalnim funkcioniranjem te kao takvo predstavlja neizostavnu društvenu vrijednost i značaj (Bešker i Šušnjara, 2021). Također, doprinosi ljudskom, gospodarskom i društvenom razvitku te pomaže ljudima, ali i široj društvenoj zajednici da ostvare svoj potencijal (Herrman i Jané-Llopis, 2012). Ukoliko je to isto zdravlje narušeno, bilo da je riječ o novim situacijama i okolnostima u životu koji mijenjaju

dosadašnje svakodnevno funkcioniranje, ono predstavlja veliki izazov i novinu u životima pojedinaca, a u kontekstu ovoga rada to se odnosi na roditelje djece s posebnim potrebama. Izazovi se većinom odnose na osude i stigmatizacije te socijalnu izoliranost od strane društva i šire zajednice, a pri tome roditelji najčešće ne znaju kome se obratiti za adekvatnu podršku i pomoć kako bi se prilagodili novonastaloj situaciji i održali funkcionalnost njihovih obitelji (Bešker i Šušnjara, 2021).

Kako bi roditelji djeteta s posebnim potrebama mogli što funkcionalnije i kvalitetnije svakodnevno izvršavati svoje obveze, od iznimne je važnosti da prihvate dijagnozu svoga djeteta i prilagode se novonastaloj situaciji (Denona, 2003). Također, kako bi roditelji uopće mogli pomoći svome djetetu i pružiti mu adekvatnu potporu moraju se naučiti nositi sa određenom teškoćom i educirati se za svoju roditeljsku funkciju, kako bi djetetu pružili potrebnu ljubav i potporu (Čuturić, 2021). Za kvalitetniji i sretniji život djece s posebnim potrebama nužna je odgovarajuća briga i skrb, kako roditelja tako i društvene zajednice. Prije svega, svakom djetetu su potrebni roditelji koji skrbe o njemu i njegovim potrebama, a posebice djeci s posebnim potrebama koji zahtijevaju poseban angažman i brigu i koji svoje roditelje trebaju u puno većoj mjeri nego ostala djeca (Ružić, 2003). U samom početku od iznimnog su značaja liječnici, pedijatri i specijalisti koji roditeljima daju određene smjernice za rad i brigu o djetetu s posebnim potrebama te im pomažu da svladaju osnovno znanje o djetetovom zdravlju i potrebama (Ružić, 2003). U samom procesu prilagodbe na novu situaciju u obitelji, svi članovi nastoje preuzeti nove obveze i izazove koji se pred njih nameću te ih uskladiti sa dosadašnjim načinom života. U tom procesu prilagodbe dolazi do promjena u određenim aktivnostima i odnosima među članovima obitelji, kao i do nove raspodjele poslova i zaduženja. Također, vrlo je bitan i doprinos koji grupe za podršku mogu dati roditeljima u procesu prilagodbe, njegujući osjećaj osnaživanja i poboljšavajući strategije suočavanja (Schultz i sur., 1993). Stoga je iznimno važno voditi računa o potrebama svakoga člana, što zna biti veoma teško i izazovno ukoliko u obitelji postoji jedan član koji ima povećane potrebe i zahtijeva posebnu brigu i pažnju (Denona, 2003). Suočavanje sa vrstom i stupnjem teškoće djeteta, briga za dijete, troškovi i financijski izdatci, predrasude društva i zajednice te nedostatna podrška samo

su neki od faktora koji utječu na svakodnevicu i kvalitetu života obitelji djece s posebnim potrebama (Rizvanović i Begagić, 2018).

Kako pokazuju rezultati brojnih istraživanja, majke i očevi ne doživljavaju posao skrbi i brige o djetetu s posebnim potrebama na jednak način. Najčešće su majke te koje su primarne skrbnice te je manja vjerojatnost da će biti zaposlene izvan kuće te su većinu vremena okupirane svojim djetetom i brigom o njemu, a upravo je briga i povezanost sa roditeljima djetetu s posebnim potrebama neophodna (Hexem, Bosk i Feudtner, 2011). Općenito govoreći, djeci je od rođenja potrebno usko se povezati s najmanje jednom osobom, a ta osoba je upravo majka, djelom zato što pokazuje najveću motivaciju i želju za brigom o djetetu, djelom zato što djetetu u većini slučajeva daje mlijeko i pristupa mu na nježan i umirujući način te kao takve majke mogu zadovoljiti sve djetetove potrebe i stvoriti jaču emocionalnu vezu sa djetetom (Biddulph, 2014). Također, adekvatno prepoznavanje i reagiranje na djetetove specifične potrebe isto tako uvelike oblikuje kvalitetu emocionalnih odnosa između djeteta i roditelja, odnosno razvija se privrženost (Gjurković, 2016). Takav odnos između djeteta i njemu bliske osobe daje djeci snažnu osnovu koja će im pomoći tijekom odrastanja te biti snažan čimbenik na temelju kojega se mogu predvidjeti njihove reakcije u stresnim razdobljima (Platt, 2010). Prijašnja istraživanja povezana sa reakcijama roditelja na njihovo dijete sa posebnim potrebama polazila su od prethodno spomenutog medicinskog modela koji je podrazumijevao da je otkriće djetetove dijagnoze stresan događaj koji dovodi do negativnih ishoda za roditelje djeteta, u kontekstu određenih tjelesnih ili psihičkih bolesti te ostalih zdravstvenih problema (Denona, 2003). Također, uz istraživanja koja fokus stavljaju na određene teškoće sa kojima se roditelji djece s posebnim potrebama susreću, druga su istraživanja otkrila pozitivne utjecaje koje odgoj djeteta s posebnim potrebama može imati na obitelj i na sve njene članove (Scorgie i Sobsey, 2000, Green, 2007, Peer i Hillman, 2014, prema Shenaar – Golan, 2017).

Milić Babić (2012) u svome radu izdvaja i detaljnije opisuje životni ciklus u obiteljima u kojima je prisutno dijete s teškoćama u razvoju, odnosno specifične razvojne faze karakteristične za te obitelji. Te razvojne faze su sljedeće:

- „*obitelji s novorođenčecom i malim djetetom* – vrijeme kada roditelji dobiju dijagnozu svoga djeteta, informiranje ostalih članova obitelji o istom te faza emocionalne prilagodbe na novonastalu situaciju,
- *obitelji s djetetom školskog uzrasta* – suočavanje sa reakcijama okoline i djetetovih vršnjaka, dogovaranje tretmana, skrbi i njege djeteta te dodatnih aktivnosti koji nisu u sklopu nastavnog plana i programa,
- *razdoblje adolescencije djeteta s teškoćom* – suočavanje sa izoliranošću djeteta, sa reakcijama društva i vršnjaka, planiranje djetetove budućnosti),
- *uspostavljanje ravnoteže* – prilagođavanje na kontinuiranu odgovornost obitelji i svih njenih članova, suočavanje sa nedostatnim mogućnostima i podrškom lokalne zajednice te
- *kasno roditeljstvo* – ukoliko je dijete smješteno u određenu jedinicu potrebna je stalna interakcija s osobama koje skrbe o njemu, kontinuirano razmišljanje o djetetovoj budućnosti i planiranje iste” (Milić Babić, 2012: 211).

Zaključno, iz ovoga potpoglavlja vidljivo je koliko je značajan odgoj i briga roditelja ukoliko je u obiteljima prisutno dijete s određenom posebnom potrebom te koliko je ta uloga zahtjevna i puna novih izazova i nepredvidivih situacija, stoga je neupitna uloga roditelja u odgoju njihove djece. U sljedećem će poglavlju biti prikazane neke od odrednica mentalnog i fizičkog zdravlja roditelja djece s posebnim potrebama, kroz prikaz relevantnih istraživanja domaćih i stranih autora na ovu temu.

3. NEKE ODREDNICE MENTALNOG I FIZIČKOG ZDRAVLJA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA

U potpoglavljima koji slijede nalazi se pregled relevantnih istraživanja, domaćih i stranih autora, koji su povezani sa samom temom ovoga rada, odnosno sa mentalnim i fizičkim zdravljem roditelja djece s posebnim potrebama te odrednicama koje čine isti. Stoga će se dati uvid u radove koji se bave istraživanjima mentalnog i fizičkog zdravlja roditelja, utjecajem roditeljskog stresa te dobrobiti i kvalitete života roditelja. Nadalje, prikazana su istraživanja koja se bave bračnom prilagodbom roditelja, prvenstveno utjecaja koji odgoj djece s posebnim potrebama može imati na brak roditelja, te se daje kratki osvrt na strategije suočavanja koje roditelji koriste u stresnim situacijama. Na kraju ovoga djela rada prikazana je socijalna podrška i pomoć koja se pruža roditeljima djece s posebnim potrebama.

3.1. Mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama

Za većinu roditelja rođenje djeteta je i radosno i stresno iskustvo, a za roditelje djece s teškoćama u razvoju osjećaj radosti i sreće pomiješan je sa strahom i očajem. Prva dijagnoza je najstresnije iskustvo za takve roditelje, ali se roditelji moraju naučiti nositi s različitim zahtjevima koji proizlaze iz određene teškoće njihovog djeteta, od svakodnevne rutine do očekivanja za djetetovu budućnost. Zbog zahtjevnih životnih okolnosti takvih roditelja, važno je istražiti njihovo zdravlje, posebice mentalno i fizičko (Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017).

Cilj je istraživanja Smith i Grzywacz (2014) pod nazivom *Health and well-being in midlife parents of children with special health needs* bio utvrditi mentalno i fizičko zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama u usporedbi s roditeljima djece tipičnog razvoja te procijeniti moguće zaštitne učinke roditeljske percipirane kontrole i socijalne podrške. Uzorak ispitanika sastojao se od 646 roditelja u SAD-u, a gotovo jedna četvrtina uzorka (22,3%) izjavila da ima dijete s posebnim potrebama, dok je ostatak (77,7%) izjavio da nijedno od njihove djece nije imalo kroničnu bolest ili invaliditet ili

emocionalni problem. U ovome istraživanju sudionici su morali navesti brojevima (da 1, ne 0) je li njihovo dijete imalo kroničnu bolest ili invaliditet ili emocionalne probleme u posljednjih 12 mjeseci. Roditelji su bili klasificirani kao oni koji imaju dijete s posebnim potrebama ako su odgovorili potvrdno na bilo koje pitanje. Sudionici koji su odgovorili sa "ne" na oba pitanja klasificirani su kao da nemaju dijete s posebnim potrebama tj. imaju djecu tipičnog razvoja. Nadalje, procjenjivalo se fizičko i mentalno zdravlje roditelja. Samoprocjenjivanje fizičkog zdravlja mjerilo se traženjem od roditelja da ocjene svoje fizičko zdravlje u rasponu od 1 (loše) do 5 (izvrsno). Ograničenja u aktivnostima svakodnevnog života procjenjivala su stupanj do kojeg je zdravlje pojedinca ograničilo važne dnevne aktivnosti (npr. podizanje ili nošenje namirnica, penjanje po stepenicama i sl.), a odgovori su se kretali od 1 (puno) do 4 (uopće). Odgovori su ocijenjeni tako da su viši rezultati odražavali veća ograničenja u aktivnostima svakodnevnog života. Kada je riječ o mentalnom zdravlju roditelja, posebice simptomima depresije, oni su se mjerili kratkim obrascem *Composite International Diagnostic Interview*, koji se temelji na Dijagnostičkom i statističkom priručniku mentalnih poremećaja (DSM–III).

Rezultati ovog istraživanja daju dodatne dokaze da posebne potrebe djece mogu uvelike doprinosti oštećenju fizičkog i mentalnog zdravlja roditelja, odnosno doprinosti na ograničenja u aktivnostima svakodnevnog života te na samoprocijenjeno mentalno zdravlje i simptome depresije. Analiza rezultata pokazala je da su roditelji djeteta s posebnim potrebama prijavili lošiju samoprocjenu mentalnog zdravlja, veće simptome depresije i više ograničenja u instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života, što potvrđuju i neka od prethodnih istraživanja (Feldman i sur., 2007, Brehaut i sur., 2009, Resch i sur., 2012, prema Smith i Grzywacz, 2014). Ta je teza potvrđena i u istraživanju Caicedo (2014) pod nazivom *Families with special needs children: family health, functioning, and care burden*, a čija je svrha također bila ispitati fizičko i mentalno zdravlje roditelja, odnosno njihovo fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, kao i funkcioniranje obitelji djeteta s posebnim potrebama (svakodnevne aktivnosti i obiteljski odnosi). Kada je riječ o mentalnom zdravlju, rezultati i ovoga istraživanja pokazali su da roditelji djeteta s posebnim potrebama imaju značajno niže ocjene ukupnog mentalnog zdravlja i značajno višu razinu simptoma

depresije u usporedbi s roditeljima djece tipičnog razvoja (Caicedo, 2014). Napor koji iziskuje briga o djetetu s posebnim potrebama i razumijevanje djeteta i njegovih potreba, određena ponašanja djeteta, ograničenost u razvoju socijalnih i društvenih vještina kod djeteta, kao i briga za djetetov daljnji život i budućnost imaju veliki utjecaj na mentalno zdravlje roditelja (Bogdanović i Šnele, 2018). Kada je riječ o fizičkom zdravlju, roditelji su pokazali visoku razinu umora da bi radili stvari koje su voljeli raditi i s malo energije za kućne poslove ili društvene aktivnosti (Caicedo, 2014). Rezultati prethodnog istraživanja Smith i Grzywacz (2014) pokazuju da nije bilo dokaza o razlikama u samoprocjeni fizičkog zdravlja među roditeljima djeteta sa posebnim potrebama i roditelja tipične djece, međutim drugi operativni oblik roditeljskog fizičkog zdravlja (u kontekstu ograničenja u instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života) bio je povišen među roditeljima s djetetom s posebnim potrebama (Smith i Grzywacz, 2014).

U Tablici 1. prikazana je statistika za fizičko i mentalno zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama u istraživanju Caicedo (2014). Ova je tablica izdvojena i značajna upravo zbog toga što se bavi segmentima koji su ključni za samu tematiku ovoga rada, a to su segmenti mentalnog i fizičkog zdravlja te kao takva predstavlja veoma važan prikaz i doprinos daljnjim istraživanjima u ovome području. U Tablici 1. na desnoj strani je nadalje prikazan postotak (%) i broj ispitanika (N), odnosno sudionika ovoga istraživanja. Većina roditelja u ovome istraživanju izjavila je da se osjećaju umorno tijekom dana (87%, N = 73), da se osjećaju umorno čim se probude (77%, N = 65) te da se osjećaju previše umorno da bi radili stvari koje vole (63%, N = 53). Osjećaj fizičke slabosti prisutan je kod polovice ispitanika (50%, N = 42), kao i osjećaji mučnine (33%, N = 28) i glavobolje (67%, N = 56). Kada je riječ o mentalnom zdravlju, odnosno segmentu emocionalnog zdravlja, mnogi roditelji su izjavili da se osjećaju frustrirano (82%, N = 69), tjeskobno (66%, N = 55), tužno (63%, N = 53) i bespomoćno (44%, N = 37). Što se tiče društvenih aktivnosti, roditelji su izjavili da imaju probleme s pronalaženjem vremena za društvene aktivnosti (64%, N = 54), nemaju puno energije za društvene aktivnosti (61%, N = 51) te se nerijetko osjećaju izoliranima (35%, N = 29). Kognitivno su prijavili probleme s pamćenjem onoga što su im ljudi rekli (51%, N = 43) i probleme s pozornošću (36%, N = 29). Što se tiče komunikacije (60%, N = 50),

roditelji su prijavili probleme u interakciji s drugima koji ne razumiju obiteljsku situaciju. Također, roditelji su izjavili da su zabrinuti većinu vremena. Brinuli su se za budućnost djeteta (86%, N = 72), za nuspojave lijekova i/ili tretmana (75%, N = 63), za reakcije drugih ljudi na stanje djeteta (58%, N = 48), te su bili zabrinuti za to kako je stanje djeteta utjecalo na druge članove njihove obitelji (52%, N = 44) (Caicedo, 2014).

	% (N)
Fizičko zdravlje	
Umor tijekom dana	87 % (73)
Umor nakon buđenja	77% (65)
Umor za raditi stvari koje vole	63% (53)
Fizička slabost	50% (42)
Mučnina	33% (28)
Glavobolja	67% (56)
Mentalno zdravlje	
<i>Emocionalno</i>	
Frustriranost	82% (69)
Tjeskoba	66% (55)
Tuga	63% (53)
Bespomoćnost	44% (37)
<i>Socijalno/društveno</i>	
Manjak vremena	64% (54)
Manjak energije	61% (51)
Osjećaj izoliranosti	35% (29)
<i>Kognitivno</i>	
Problemi s pamćenjem	51% (43)
Problemi s pozornošću	36% (29)
<i>Komunikacija</i>	
Problemi u interakciji	60% (50)
<i>Briga</i>	
Budućnost djeteta	86% (72)
Nuspojave lijekova/tretmana	75% (63)
Reakcije drugih	58% (48)
Utjecaj na druge članove obitelji	52% (44)

Tablica 1. Statistika fizičkog i mentalnog zdravlja u istraživanju Caicedo (Pribavljeno sa: Caicedo, 2014: 402)

Istraživači su utvrdili da povećana izloženost stresorima koji mogu pratiti roditeljstvo djeteta s posebnim zdravstvenim potrebama dovodi do povećane stope simptoma depresije kod roditelja. Nekoliko studija je pokazalo da su dijagnosticirana depresija i simptomi depresije bili veći kod majki djeteta s posebnim potrebama nego kod očeva (Eisenhower, Baker, i Blacher, 2009, Brehaut i sur., 2009, Resch, Elliot i Benz, 2012, prema Smith i Grzywacz, 2014). Iako se smatra da povećanje brige i skrbi o djetetu s posebnim potrebama povećava i stupanj tjeskobe i depresije kod roditelja to ne mora nužno i u svim slučajevima biti tako, o čemu u svome radu govore Hexem, Bosk i Feudtner (2011). Oni su prikazali da rezultati određenih istraživanja potvrđuju tezu da je nekolicina majki izrazila pozitivna stanja i emocije mentalnog zdravlja, kao primjerice osjećaje uvažavanja i ljubavi (Hexem, Bosk i Feudtner, 2011). Uloge očeva, kao i njihovi emocionalni odgovori, također mogu biti rodno specifični. Očevi isto tako mogu doživjeti emocionalnu borbu i bol kao i majke, oni pokušavaju biti jaki za druge što umanjuje njihovu potporu koju traže od supružnika, ali i primaju manje podrške okoline (Hexem, Bosk i Feudtner, 2011). Očevi su ti koji imaju središnju ulogu u pružanju podrške majkama dok se brinu o djeci i u pružanju odnosa maloj djeci koji je u suprotnosti s onim što majka nudi. Promatranje dojenčadi pokazuje da su vrlo rano u životu, odnosno već od samog rođenja, svjesni razlika između tijela, glasova i načina odnosa između očeva i majki (Bartram, 2007). Ove razlike mogu ponuditi djetetu bogato iskustvo koje podržava njegov emocionalni i kognitivni razvoj. Međutim, ako postoji prevelik jaz između majki i očeva, to može donijeti značajne poteškoće roditeljima.

Roditelji djece s posebnim potrebama nerijetko mogu izgubiti osjećaj kontrole jer zdravstveni sustav preuzima veću odgovornost za dobrobit djeteta, a upravo je osjećaj kontrole važan za smanjenje stresa koji doživljavaju roditelji djece s posebnim potrebama i za zaštitu ishoda mentalnog zdravlja. Rezultati istraživanja Caicedo (2014) također sugeriraju da pružatelji zdravstvene skrbi i usluga trebaju uzeti u obzir zdravlje roditelja koji se brinu o djeci sa posebnim potrebama. Pojačani simptomi depresije i veća ograničenja u aktivnostima svakodnevnog života među roditeljima djece s posebnim potrebama zabrinjavaju sami po sebi, ali oni potencijalno udvostručuju učinak ako ta pogoršanja zdravlja ugroze njihovu sposobnost skrbi za svoje dijete s posebnim

potrebama, stoga se ukazuje na važnost pravovremenih intervencija usmjerenih i na majke i na očeve djece s posebnim potrebama.

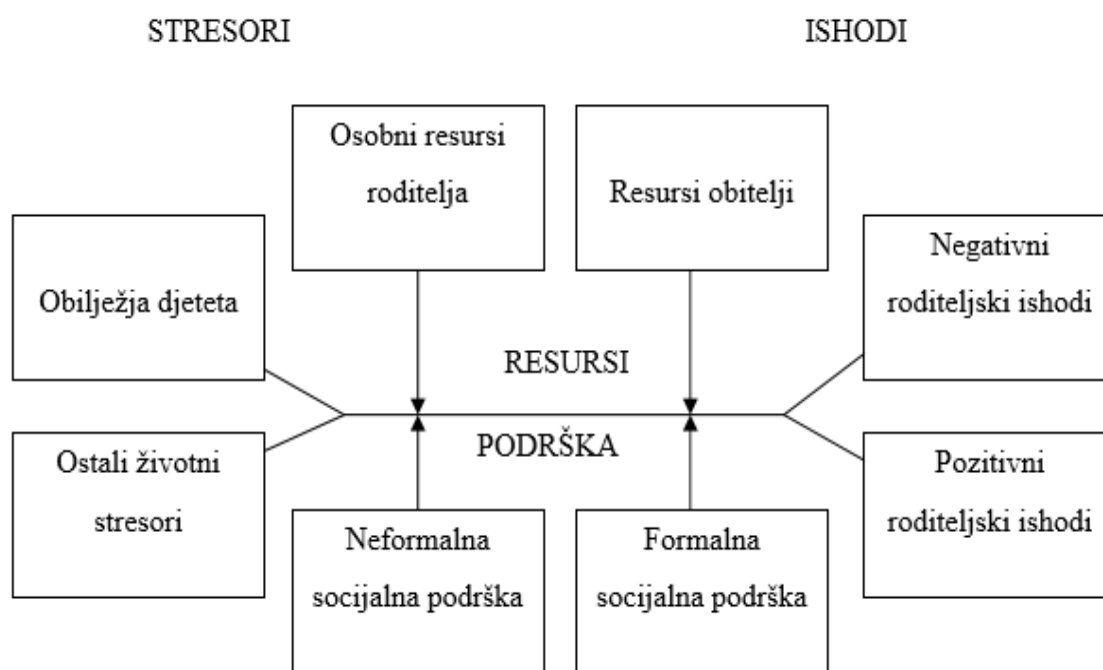
Ukratko, roditeljstvo djeteta s posebnim potrebama povezano je s povišenim simptomima depresije i većim ograničenjima u aktivnostima svakodnevnog života tijekom vremena i za majke i za očeve. Kao što je vidljivo iz prethodnih rezultata istraživanja, ukoliko u obitelji postoji dijete s određenom teškoćom u razvoju to može imati ozbiljne implikacije na mentalno i fizičko zdravlje roditelja, a posebice na njihovu razinu roditeljskog stresa kojeg pritom doživljavaju, što će detaljnije biti prikazano u narednom potpoglavlju.

3.1.1. Roditeljski stres

Termin *stres* upotrebljavao se još prije proučavanja u društvenim znanostima, a u prošlosti se njime označavalo određene tegobe, teškoće ili nesretne okolnosti u kojima se pojedinac našao. U današnje vrijeme stres se može definirati kao „pojava tjelesne ili psihičke napetosti koja je uzrokovana određenim čimbenicima koji mijenjaju postojanost ravnoteže kod pojedinaca” (Bešker i Šušnjara, 2021: 4). Simptomi stresa mogu biti fizički ili mentalni. Među najčešćim znakovima fizičkog stresa smatraju se: glavobolja, ubrzano disanje, bolovi u leđima i želucu, ubrzani rad srca, mučnina i sl. Nadalje, mentalni znakovi stresa su: umor, niska razina motivacije, određena impulzivna ponašanja i reakcije, nesanica i dr. (Vukojević i sur., 2012). Također, druga podjela stresa je na situacijski i kronični, odnosno na stres koji se pojavljuje neočekivano i ograničenog je trajanja te na kronični stres koji je oblik koji ostavlja najteže posljedice za pojedinca. Ukoliko se roditelji ne mogu uspješno nositi i suočavati sa svime što roditeljstvo djeteta sa posebnim potrebama sa sobom nosi, tada nastaje kroničan stres kod roditelja (Milić Babić, 2012).

Perry (2004) ističe model stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju koji je prikazan na Slici 3. Ovaj model stresa sastoji se od četiri ključne komponente, a to su: stresori, resursi, podrška i ishodi, a svaka od tih komponenata podijeljena je nadalje u dvije domene. Pod stresorima smatraju se oni glavni i manji stresni poticaji u životima

roditelja djece s teškoćama u razvoju, isto kao i mogući drugi životni stresori. Pojam resursi može se podijeliti u osobne resurse pojedinih roditelja te na resurse obitelji. Slijedi podrška koju je moguće dobiti i kojoj se može pristupiti i izvan uže obitelji i članova, primjerice poput različitih službi podrške. Posljednji su ishodi koji mogu u konačnici biti pozitivni ili negativni, a koji se smatraju preostalom količinom emocija te kognitivnih procjena koji ostanu na samom kraju (Perry, 2004).



Slika 3. Model stressa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju (Pribavljeno sa: Perry, 2004: 5)

U literaturi se često navodi da posebne potrebe djeteta, kao i izazovi i zadaci koje određena potreba zahtijeva, predstavljaju otežavajuće segmente roditeljstva. Biti roditelj predstavlja mnoštvo obaveza, zadataka i brige za dijete, a posebice kada je riječ o djetetu sa posebnim potrebama. Sve te pojave iziskuju kontinuiranu izloženost različitim stresorima i stresnim događajima, što u konačnici dovodi i do stvaranja roditeljskog stressa. Ako je i samo jedan član obitelji pod stresom vezanim uz brigu i skrb o djetetu s posebnim potrebama, moguće su negativne implikacije i kod ostalih članova obitelji jer to ne utječe samo na dijete već i na njemu bliske osobe i osobe koje

skrbe o njemu. No, roditelji su obično ti koji najbolje poznaju svoje dijete i razumiju njegovo zdravstveno stanje te se nose sa velikim socijalnim, emocionalnim i psihološkim pritiscima koji se pred njih stavljaju (Bešker i Šušnjara, 2021). Roditeljski stres može se promatrati u smislu neadekvatnih emocionalnih, socijalnih, financijskih i fizičkih resursa pojedinca koji omogućuju nošenje s određenim problemima i životnim krizama ili kao nemogućnost i nesposobnost prilagodbe i obiteljskog funkcioniranja (Crnić i Greenberg, 1990). Također, roditeljski stres se može definirati i kao „složen proces koji povezuje zahtjeve roditeljstva, ponašanje i psihološko stanje roditelja, kvalitetu odnosa roditelj – dijete i djetetovu psihosocijalnu prilagođenost” (Milić Babić, 2012: 212). Zadovoljstvo brakom također je povezano sa pojavom roditeljskog stresa što pokazuje i istraživanje Milić Babić (2012) u kojem je dokazano da oni roditelji koji doživljavaju nižu razinu zadovoljstva brakom, pokazuju višu razinu roditeljskog stresa, a ujedno i svoje cjelokupno zdravlje percipiraju lošijim. Identični su rezultati dobiveni i u istraživanjima Wirella i sur. (2008) te Suzuki (2010) (prema Milić Babić, 2012). Stoga se iz prethodnih rezultata može zaključiti da će razina roditeljskog stresa biti manja ukoliko roditelji svoje zdravlje (posebice fizičko i mentalno) percipiraju boljim te ako su zadovoljni svojim brakom i kvalitetom života.

Roditeljski stres koji je prisutan kod roditelja djece s određenom teškoćom u današnje je vrijeme predmet brojnih istraživanja. Veliki broj istraživanja potvrdio je visoku razinu stresa među roditeljima djece s teškoćama u razvoju (Hastings i Beck, 2004, Singer, 2006, prema Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017). Iako je skrb redoviti dio roditeljstva, u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju razina stresa je obično veća, a djetetovo ponašanje često zahtijeva dodatne promjene u dnevnim rutinama. Povećana razina stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju vidljiva je i u istraživanju Milić Babić i Laklija (2013) čiji su rezultati pokazali da ispitanici osjećaju umjerenu razinu roditeljskog stresa, kao i umjereno zadovoljstvo roditeljstvom i efikasnost roditeljstva općenito dok je obiteljska kohezija procijenjena visokom. Naime, što je stres kod roditelja bio viši, to su roditelji izražavali niži stupanj vlastitog zadovoljstva, efikasnosti i obiteljske kohezije (Milić Babić i Laklija, 2013). Također, razina roditeljskog stresa ovisi i o vrsti te stupnju teškoće koju određeno dijete posjeduje. Primjerice, istraživanje Martinac Dorčić i Ljubešić (2009) koje je provedeno

u Hrvatskoj pokazalo je da je kod roditelja djece oboljelih od cerebralne paralize razina i intenzitet stresa značajno visoka te da također isti roditelji izražavaju nižu razinu obiteljske kohezivnosti i manje su zadovoljni kvalitetom braka (Milić Babić, 2012). „Roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju značajno više zdravstvenih poteškoća, povećanu razinu depresije i anksioznosti, u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju” (Milić Babić, 2012: 68). Nadalje, rezultati istraživanja Bešker i Šušnjara (2021) pokazuju da je roditeljima od iznimnog značaja socijalna podrška, kao i njihova prihvaćenost stanja u kojem se nalaze. Prethodno nalaže da ukoliko su roditelji predvidjeli određenu stresnu situaciju i adekvatno se pripremili, njihova je razina roditeljskog stresa manja i uspješnije se nose sa istim što znači da se njihova razina stresa, odnosno intenzitet, postepeno smanjuje što je predvidivost stresne situacije veća. Ukoliko dođe do suprotne situacije i roditelji se nađu pred neočekivanim izazovima tada je i njihova uspješnost prevladavanja i nošenja sa određenom stresnom situacijom manja (Bešker i Šušnjara, 2021).

U članku Hsiao (2018) pod nazivom *Parental Stress in Families of Children With Disabilities* raspravlja se o problemima roditeljskog stresa istražujući ono što je poznato o roditeljskom stresu u odgoju djece s teškoćama u razvoju i istražujući čimbenike koji mogu rezultirati roditeljskim stresom. Iako postoje različiti čimbenici koji se odnose na visoku razinu roditeljskog stresa (kao primjerice negativna društvena stigma povezana s djetetovim teškoćama, socioekonomski status obitelji, podrška zajednice i sl.) (Altiere i von Kluge, 2009, Hall, 2012, Bonis, 2016, prema Hsiao, 2018), ovaj se članak usredotočuje na tri snažna prediktora roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju, a to su slijedeći:

- problematično ponašanje djeteta,
- strategije suočavanja roditelja te
- potpora i podrška obiteljima djece s teškoćama u razvoju.

Kada je riječ o problematičnim ponašanjima djeteta, ako su ona intenzivna mogu uvelike povećati razinu roditeljskog stresa, u kontekstu toga da ta ponašanja imaju značajan učinak na svakodnevnu rutinu obitelji i dobrobit drugih članova obitelji, uzrokujući društvenu izolaciju cijele obitelji te ograničavajući pristup podršci i uslugama (Baker i sur., 2003, Eisenhower i sur., 2005, Clopton i Hendrick, 2009, prema Hsiao, 2018). Stoga je od iznimne važnosti adekvatno pružanje podrške za rješavanje problematičnog ponašanja kod djeteta, a samim time i smanjenje roditeljskog stresa. Još jedan značajan čimbenik povezan sa stresom roditeljstva djece s teškoćama u razvoju je učinkovitost i količina strategija suočavanja koje koriste roditelji. Istraživanja pokazuju da roditelji s manje učinkovitim vještinama suočavanja doživljavaju više razine roditeljskog stresa (Raphael i sur., 2010, prema Hsiao, 2018). Roditeljima često nedostaju snažne vještine suočavanja kako bi riješili stvarne probleme, a umjesto toga, mnogi od njih koriste emocionalno suočavanje ili suočavanje usmjereno na izbjegavanje, što nedostaje učinkovitosti i dovodi do viših razina stresa. Stoga je pružanje podrške ili edukacija roditelja kako bi naučili učinkovitije strategije suočavanja važno i korisno za obitelji djece s teškoćama u razvoju. Također, potpora obitelji značajan je čimbenik koji doprinosi roditeljskom stresu u odgoju djece s teškoćama u razvoju. Iako roditelji djece s teškoćama u razvoju ne bi trebali očekivati da će im sva potpora dolaziti od supružnika ili partnera, u istraživanju Hsiao (2018) naveli su da im je upravo takva podrška najkorisnija, odnosno odsutnost supružnika ili partnera može doprinijeti povećanju razine stresa. Također, roditelji su izrazili da nemaju dovoljnu podršku obitelji od strane šire obitelji, a to također dovodi do veće razine roditeljskog stresa (Mancil, Boyd i Bedesem, 2009, Preece i Jordan, 2007, prema Hsiao, 2018). Kada roditelji ne mogu dobiti dovoljnu podršku od svoje obitelji, važno im je dobiti drugu podršku izvana. Stoga stručnjaci imaju važnu ulogu u pomaganju roditeljima djece s teškoćama da steknu više sredstava za podršku izvan svoje obitelji.

Roditelj djeteta s teškoćama u razvoju obično se mora nositi s djetetovim problemima istovremeno zadovoljavajući potrebe svakodnevnog života. Stoga je od iznimne važnosti adekvatno suočavanje sa stresom koje predstavlja „nastojanje organizma da odgovori fizičkim, socijalnim i psihološkim zahtjevima sa dvije glavne funkcije: usmjerenost na emocije i usmjerenost na problem” (Pavlović i Sindik, 2014:

187). Također, neophodno je procijeniti tjelesno i mentalno zdravlje i funkcioniranje roditelja te osigurati intervencije za poboljšanje zdravlja i funkcioniranja kako za roditelje tako i za djecu o kojoj se brinu (Caicedo, 2014). Brojni dokazi sugeriraju da povećana izloženost stresorima može predstavljati ozbiljne prijetnje zdravlju i potencijalno povećati rizik od loših zdravstvenih ishoda za roditelje, ali i za njihovu dobrobit o čemu će više biti riječ u daljnjem radu.

3.1.2. Dobrobit

Kada je riječ o dobrobiti, dosadašnja istraživanja pokazala su da je dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju niža od dobrobiti roditelja tipično razvijene djece (Byrne i sur., 2010, Guyard i sur., 2011, Ergin i Ertem, 2012, prema Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017). Cilj istraživanja Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan (2017) pod nazivom *A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children* bio je usporediti roditelje djece s teškoćama u razvoju sa skupinom roditelja tipično razvijene djece u smislu različitih pokazatelja dobrobiti i specifičnih izvora zadovoljstva životom.

Prijašnja istraživanja o roditeljima djece s teškoćama u razvoju većinom se usredotočuju na pokazatelje mentalnog zdravlja (primjerice stres i depresija), što je i prikazano u prethodnom odlomku, jer se pokazalo da oni predstavljaju prijetnju dobrobiti roditelja. Međutim, suvremeni pogledi na dobrobit naglašavaju važnost pozitivnih emocija i raspoloženja koji su važni za dobrobit. Dobrobit je širok pojam koji se može mjeriti i izražavati na objektivni (materijalni status, zdravstveni pokazatelji i sl.) i subjektivni način (percepcija pojedinca o vlastitom životu). Objektivne mjere nedvojbeno pokazuju da roditelji tipične djece imaju više rezultate dobrobiti, odnosno pokazalo se da dijete s određenim stupnjom i vrstom teškoće ima značajan utjecaj na ukupnu ocjenu zdravlja obitelji, kao i na druge domene kao što su financije ili zapošljavanje (Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017). Međutim, ova studija namjerava ispitati subjektivno blagostanje, za koje se pretpostavlja da obuhvaća visoke razine pozitivnih emocija, niske razine negativnih emocija i povoljne ocjene

zadovoljstva životom. Gledano na ovaj način, subjektivno blagostanje se sastoji od zadovoljstva različitim aspektima života, poput zdravlja i postignuća. Djeca s teškoćama u razvoju susreću se s različitim izazovima, a roditelji te djece moraju prilagoditi svoj privatni i profesionalni život kako bi zadovoljili potrebe djece.

Iako su mnoga istraživanja pokazala znatno niže pokazatelje dobrobiti među roditeljima djece s teškoćama u razvoju, neka istraživanja ipak pokazuju pozitivne ishode roditeljstva djeteta s invaliditetom kroz pozitivno suočavanje, što dovodi do adekvatne prilagodbe (McKeever i Miller, 2004, Goodley i Tregaskis, 2006, prema Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017). Tako su Olsson i Hwang (2003) opisali nekoliko pozitivnih ishoda koji su povezani sa rođenjem djeteta sa određenom teškoćom u razvoju, a to su: radost i sreća, proširene osobne i društvene mreže i uključenost u širu društvenu zajednicu, povećana duhovnost, obiteljsko jedinstvo i bliskost, povećana tolerancija i razumijevanje, osobni rast i snaga te pozitivan utjecaj na druge i na svjesnije ponašanje prema drugoj djeci (Olsson i Hwang 2003). Nadalje, roditelji djece s teškoćama u razvoju moraju odgajati svoju djecu u kontekstu snažnog društvenog diskursa koji je prisutan u današnjem društvu i koji ima niska očekivanja za konačni uspjeh roditeljstva djece s teškoćama u razvoju (Barnes, 1997, Linton, 1998, McKeever i Miller, 2004, prema Green, 2007). Međutim, ovakvi ishodi i niska očekivanja ne moraju nužno biti slučaj kod roditelja djece s posebnim potrebama, kao što je i prethodno istaknuto, te postoje brojni dokazi da roditelji djece s teškoćama u razvoju prepoznaju i pozitivne aspekte svojih iskustava. To je vidljivo u rezultatima istraživanja Green (2007) koji pokazuju da majke uključene u ovo istraživanje vole i cijene svoju djecu te nalaze značajne prednosti u iskustvu njihovog odgoja. Drugim riječima, majke koje su sudjelovale u ovom istraživanju, iako će vjerojatno prijaviti da se osjećaju umorno, također će se vjerojatno osjećati emocionalno nagrađene upravo zbog svojih roditeljskih iskustava. Ako se roditelji djece s teškoćama u razvoju stalno obeshrabruju u pronalaženju i priznavanju pozitivnih aspekata skrbi, mogu im biti uskraćene potencijalno pozitivne posljedice toga (Green, 2007).

Rezultati istraživanja Lučić i sur. (2017) pokazuju da je razina dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju bila prilično slična razini dobrobiti roditelja tipično razvijene djece. Nisu pronađene razlike u razinama sreće ili cjelokupnog zadovoljstva

životom. Ovi rezultati nisu u skladu s izvornom pretpostavkom autorica, jer se očekivalo da će se razlike pojaviti u pogledu negativnih, a ne pozitivnih emocija. Rezultati da se roditelji djece s teškoćama u razvoju rjeđe osjećaju ugodno od roditelja tipično razvijene djece sugerira da je odgoj djeteta s teškoćama u razvoju povezan s iskustvima pozitivnih emocija. Kada je riječ o zadovoljstvu životom u cjelini i zadovoljstvu u različitim životnim domenama, jedina značajna razlika između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja tipično razvijene djece pokazala se u zadovoljstvu slobodnim vremenom. „Slobodno vrijeme obitelji predstavlja kompleksan dio obiteljskog života koji može rezultirati pozitivnim implikacijama za svakog člana obitelji i obitelj kao cjelinu” (Đurašin, 2018: 63). Nedostatak (slobodnog) vremena stresor je koji uvelike utječe na mnoge druge domene (npr. društvene aktivnosti, posao, zdravlje). Rezultati su u skladu s dosadašnjim istraživanjima koja naglašavaju nedostatak slobodnog vremena kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Također, dvije skupine ispitanika razlikovale su se samo u pogledu osjećaja ugodnosti, budući da su roditelji djece s teškoćama u razvoju rjeđe izjavili da se osjećaju ugodno od roditelja tipično razvijene djece. Što se tiče zadovoljstva različitim životnim područjima, značajna razlika je utvrđena samo u pogledu slobodnog vremena, s kojim su roditelji djece s teškoćama u razvoju bili manje zadovoljni.

Nadalje, slobodno vrijeme koje određene obitelji imaju vrlo često fokus stavlja na određene potrebe djeteta, a ne na potrebe obitelji kao cjeline što nerijetko dovodi do nezadovoljstva roditelja i ostalih članova u obitelji (Đurašin, 2018). Kada je riječ o dobrobiti slobodnoga vremena za same roditelje, roditelji slobodno vrijeme kojim raspoložu smatraju iznimno značajnim i korisnim za osjećaj vlastite roditeljske učinkovitosti „pri čemu se za razliku od brojnih istraživanja koja ukazuju na stres i frustracije roditelja ovdje ukazuje na roditeljske prilike da prakticiraju aktivnosti koje im pružaju zadovoljstvo, a koje su prakticirali i prije rođenja djeteta kao i o strategijama kojima roditelji uspješno prilagođavaju vremenske i druge okolnosti aktivnosti slobodnog vremena obitelji s ciljem dijeljenja s djetetom nečega u čemu već i sami uživaju” (Đurašin, 2018: 30). Roditeljima je stoga potrebna dostatna pomoć i podrška (formalna i/ili neformalna) društva i zajednice te je također potrebno uzeti u obzir izazove sa kojima se roditelji djece s teškoćama svakodnevno susreću i na koje nailaze.

Formalni oblici podrške i pomoći podrazumijevaju stručnjake te javne politike/zakone unutar određenog društva, a čiji je cilj adekvatno odgovoriti na potrebe roditelja, dok se neformalnim oblicima podrške smatraju "osobni resursi", odnosno obitelj, prijatelji, različiti mediji i sl (Vlah, Ferić i Raguž, 2019). „Stručna podrška je važna jer daje roditeljima mogućnost osnaživanja u ciljanim područjima života, odnosno prioritarnim potrebama, kao i oslonac za razvoj i održavanje osobnih kapaciteta u prevladavanju stresova koje neminovno imaju u svakodnevnoj brizi, skrbi i odgoju svog djeteta koje pored uobičajenih razvojnih zadaća ima i posebne potrebe. Stručna podrška, ako je kvalitetna i relevantna, povećava otpornost cijele obitelji za prevladavanje izazova koje nosi razvojna teškoća njihova člana” (Schembri Lia i Abela, 2016, prema Vlah, Ferić i Raguž, 2019: 78).

Istraživanje Lučić i sur. (2017), ali i slična istraživanja na istu temu, daju uvid u to koliko je slobodno vrijeme roditelja djece s teškoćama važno za povećanje razine njihove dobrobiti što ujedno pridonosi njihovom mentalnom i fizičkom zdravlju i većem zadovoljstvu općenito. Istraživanja koja su ispitivala varijable koje predviđaju dobrobit otkrile su da socijalna podrška obitelji, prijatelja i kolega, a posebice podrška bračnog partnera i bračna prilagodba povećavaju osjećaj dobrobiti roditelja djece s posebnim potrebama, ali u značajnoj mjeri utječu i na kvalitetu života (Shenaar – Golan, 2017), o kojoj će se osvrtno dati u narednom potpoglavlju.

3.1.3. Kvaliteta života

Prethodno definiran pojam kvalitete života posljednjih je nekoliko godina predmetom brojnih istraživanja, posebice u kontekstu života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Rezultati tih istraživanja ukazuju na narušenu kvalitetu života roditelja te na usku povezanost iste sa raznim depresivnim raspoloženjima, roditeljskim stresom i nedostatkom stručne pomoći.

Cilj rada Bogdanović i Šnele (2018) bio je utvrditi postoje li razlike u procjeni kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece tipičnog razvoja, kao i postoji li razlika u procjeni iste između majki i očeva. Ovo je metaanaliza u koju je

uključeno 14 istraživanja i čiji su rezultati u konačnici integrirani i prikazani u ovome radu. Rezultati istraživanja ukazuju na činjenicu da je kod roditelja djece s teškoćama kvaliteta života manja u odnosu na roditelje tipične djece. Niska kvaliteta života uvelike utječe i na ostale članove obitelji te na osobe koje skrbe o djetetu i koje su mu najbliže (Bogdanović i Šnele, 2018). Također, iz prethodnih spoznaja može se zaključiti da je jedan od ključnih ciljeva podrške i intervencije namijenjenih roditeljima djece s teškoćama u razvoju poboljšanje kvalitete života roditelja koji skrbe o toj djeci, što ujedno doprinosi i poboljšanju kvalitete mentalnog i fizičkog zdravlja. Nadalje, kada je riječ o procjeni kvalitete života i razlikama iste između majki i očeva, rezultati istraživanja Mugno i sur. (2007) pokazali su da su majke imale značajno nižu razinu kvalitete života od očeva te su pokazale i slabije fizičko i mentalno zdravlje, društvene odnose, ali i ukupnu percepciju zdravlja i općenito kvalitetu života, za razliku od očeva. Za razliku od istraživanja Mugno i sur., ono Dardas i Ahmada (2014) nije pokazalo značajnu razliku u segmentu kvalitete života između očeva i majki djece s teškoćama u razvoju. Rezultati ovoga istraživanja, koji su se zasnivali na razlikama u stupnju kvalitete života između očeva i majki djece s poremećajem iz spektra autizma, nisu pokazali značajne razlike u njihovom fizičkom, psihičkom, socijalnom i ekološkom zdravlju. Nadalje, oba roditelja pokazala su gotovo slične povezanosti između prijavljenih razina kvalitete života i njihovog roditeljskog stresa te strategija suočavanja. Zanimljiva je činjenica da je ovo istraživanje prvo koje ispituje kvalitetu života roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, a koja je vezano uz arapske zemlje. Važno je za istaknuti da definicija kvalitete života može varirati ovisno o društveno - kulturnom kontekstu u kojem se koncept koristi i ispituje. Naime, definicija kvalitete života obuhvaća određene osobne i društvene prosudbe o tome što je vrijedno i prihvatljivo u određenoj kulturi, stoga je prepoznavanje različitosti među kulturama neophodno za osmišljavanje i provođenje valjanog i pouzdanog istraživanja kvalitete života. Mnogi kulturni, obrazovni i ekonomski čimbenici mogu utjecati na poimanje i percepciju kvalitete života u arapskim zemljama (Fakhr El-Islam, 2008, prema Dardas i Ahmad, 2014). U zemljama s niskim i srednjim dohotkom (kao u većini arapskih zemalja), roditelji koji imaju dijete s poremećajem iz spektra autizma imaju ograničen pristup uslugama stručne podrške. Zajedno s niskim socio-ekonomskim statusom, niskim

statusom zaposlenosti i lošim uvjetima u kućanstvu, ti roditelji i njihove obitelji su ujedno i pod povećanim rizikom za lošu kvalitetu života.

Također, važno je uzeti u obzir i vrstu te stupanj teškoće djeteta kao važan faktor u procjeni kvalitete života. Tako su Glidden i Schoolcraft (2003) u svome istraživanju utvrdili visoke razine simptoma depresije i nisku razinu kvalitete života kod roditelja djece s intelektualnim teškoćama upravo zbog toga što su posvetile više vremena brizi o djeci, te su stoga manje vremena provodile u društvenim aktivnostima i uživale manje aktivnog slobodnog vremena (Glidden i Schoolcraft, 2003, prema Lučić, Brkljačić i Kaliterna Lipovčan, 2017). Nadalje, istraživanja pokazuju da će i sama kvaliteta života roditelja djece s posebnim potrebama ovisiti o teretu skrbi koji su roditelji preuzeli, što ujedno utječe i na roditeljske odluke o zapošljavanju. Više od 80% roditelja djece s posebnim potrebama u istraživanju Caicedo (2014) izjavilo je da je na njihove odluke o zapošljavanju utjecalo zdravstveno stanje njihovog djeteta, a jedna trećina je u nekom trenutku prestala raditi kako bi se u potpunosti brinula o svome djetetu, što je uključivalo hranjenje, odijevanje, kupanje, davanje lijekova i pružanje tretmana, praćenje djeteta i sl. Potreba za stalnom brigom i nadzorom jedan je od najvećih tereta skrbi, te vrijeme potrebno za brigu o djeci skraćuje vrijeme za druge roditeljske aktivnosti, društvene ili slobodne aktivnosti te za brigu o sebi što smanjuje i ukupnu kvalitetu života roditelja i djeluje negativno na njihovo cjelokupno zdravlje (Caicedo, 2014).

Kvaliteta života roditelja, ali i svih članova obitelji u kojoj je prisutno dijete s određenom vrstom i stupnjem teškoće, područje je sve većeg interesa brojnih autora posljednjih godina. Takvi ishodi ne moraju nužno negativno djelovati na kvalitetu života roditelja, ali postoji širok raspon izazova s kojima se obitelji suočavaju u takvim situacijama. Brojna istraživanja kvalitete života nastoje istražiti kako različite domene života utječu na roditelje i dijete s teškoćom u razvoju te kakve su percepcije članova obitelji o istome. U istraživanju Brown i sur. (2006) istražuju se sličnosti i razlike u kvaliteti života roditelja djece s Down sindromom, roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma te roditelja djece tipičnog razvoja, koji su ujedno i sudionici ove studije. Glavni korišteni instrument ovoga istraživanja bila je anketa o kvaliteti života obitelji koja je sačinjavala 9 područja koja predstavljaju specifične domene koje utječu na

kvalitetu života obitelji, a koje su prikazane u Tablici 2. Tablica 2. prikazuje zadovoljstvo ispitanika u kontekstu percipirane kvalitete života za skupinu roditelja djece s Down sindromom, za skupinu roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma te za kontrolnu skupinu, odnosno skupinu roditelja djece tipičnog razvoja. U skupini s Down sindromom četiri su domene pokazale postotak zadovoljstva ispod 50%, a u skupini s autizmom šest je domena palo ispod ove granične točke. Kontrolna skupina ima tek jednu domenu u kojoj je postotak zadovoljstva ispod 50%. Od ispitanika, 44% skupine s autizmom bilo je zadovoljno podrškom usluga vezanih uz teškoću, a 48% ispitanika s Down sindromom bilo je zadovoljno ili vrlo zadovoljno u smislu podrške usluga povezanih s teškoćom. Domena podrške drugih ljudi, također prikazuje nisku razinu zadovoljstva ispitanika u obje skupine, a to je vrijedilo i za domene financijske dobrobiti te društvene i građanske uključenosti. U skupini s autizmom, područja slobodnog vremena i uživanja u životu te karijere i priprema za karijeru također su pala znatno ispod razine od 50% u smislu zadovoljstva. Kontrolna skupina u domeni zdravlja, obiteljskih odnosa i karijere te pripreme za karijeru ima visokih 89%, što je ujedno i najviši postotak svih domena u ispitivanju kvalitete života (Brown i sur., 2006).

	DOWN SINDROM	AUTIZAM	KONTROLNA GRUPA
DOMENA	n (%) Ukupno 33	n (%) Ukupno 18	n (%) Ukupno 18
Zdravlje	22 (67%)	11 (61%)	16 (89%)
Financijsko blagostanje	14 (42%)	5 (29%)	9 (53%)
Obiteljski odnosi	29 (88%)	11 (65%)	16 (89%)
Podrška drugih ljudi	14 (42%)	7 (39%)	15 (88%)
Usluge podrške povezane sa teškoćom	15 (48%)	8 (44%)	/

Duhovna i kulturna uvjerenja	17 (56%)	11 (61%)	14 (82%)
Karijera i priprema za karijeru	19 (58%)	5 (28%)	16 (89%)
Slobodno vrijeme i uživanje u životu	20 (61%)	5 (28%)	16 (69%)
Zajednica i građanska uključenost	12 (38%)	4 (22%)	8 (44%)

Tablica 2. Specifične domene koje utječu na kvalitetu života obitelji djece s posebnim potrebama (Pribavljeno sa: Brown i sur., 2006: 241)

Obiteljski odnosi, slobodno vrijeme i uživanje u životu, karijera i planiranje karijere te zdravlje domene su za koje se smatra da najviše pridonose ukupnoj kvaliteti života obitelji, iako značajne korelacije upućuju na to da su i druga područja, odnosno domene također vrlo značajne. Stabilne i učinkovite obitelji, odnosno one koje su najmanje sklone biti disfunkcionalne, vjerojatno će biti one koje uživaju visoku razinu obiteljske kvalitete života. U ovome je istraživanju vidljivo da se cjelokupno zdravlje obitelji u većini slučajeva percipira kao zadovoljavajuće i da je značajno područje u smislu procjene kvalitete života obitelji. Iako je bilo malo statistički značajnih razlika između skupine sa Down sindromom i skupine s autizmom, u nekim su domenama ipak vidljive određene razlike u postocima zadovoljstva roditelja. Primjerice, u domeni slobodnog vremena i uživanja u životu iz tablice je vidljivo da je u skupini s autizmom taj postotak manji (28%) u odnosu na skupinu s Down sindromom (61%). Slično je i sa domenom karijere i pripreme za karijeru gdje je razlika 30% manja u skupini s autizmom, s obzirom na skupinu s Down sindromom. Vidljivo je i da visoku razinu važnosti zauzimaju duhovna i kulturna uvjerenja za skupinu s autizmom, a može se dogoditi da duhovna i kulturna uvjerenja postaju osobito važna kada se pojave druge poteškoće, uključujući nedostatak slobodnog vremena ili podrške zajednice.

Ukratko, dokazano je da su sva područja kvalitete života obitelji odabrana u ovome istraživanju značajno pridonijela ukupnoj kvaliteti života obitelji, s iznimkom podrške usluga vezanih uz osobe s teškoćama, dok su neka područja pridonijela

značajnije od drugih. Također, utvrđeno je da su rezultati zadovoljstva bili mnogo veći u kontrolnoj skupini, odnosno u obiteljima djece tipičnog razvoja, što je i bilo u konačnici očekivano. U ovome je istraživanju u nekoliko domena vidljiv određen postotak nezadovoljstva i to je svakako segment koji bi se mogao dodatno proučiti i utvrditi te koji su razlozi koji utječu na isto. Iako su se temeljili na relativno malom uzorku ispitanika, rezultati ovoga istraživanja daju značajan doprinos istraživanjima koja se bave procjenom kvalitete života (Brown i sur., 2006). U daljnjem radu biti će prikazana relevantna istraživanja koja se bave bračnom prilagodbom.

3.2. Bračna prilagodba

Obitelj se definira kao složen i interaktivan društveni sustav i svako iskustvo unutar obitelji utječe na svakog njenog člana. Unutar obitelji postoje tri središnja podsustava: supružnički, roditeljski i podsustav braće i sestara. U ova tri podsustava bračni odnos se smatra ključnim čimbenikom u određivanju kvalitete obiteljskog života i obiteljskog jedinstva. Svako negativno iskustvo u ovom podsustavu utječe na sve članove, a posebno na djecu (Karadeniz i sur., 2015).

Odgoj djeteta s posebnim potrebama uključuje kontinuirano suočavanje i može negativno utjecati na različite aspekte nečijeg života, posebice supružnika. Supružnički odnos roditelja može biti pogođen jer one odluke koje se tiču djeteta s posebnim potrebama mogu izazvati osjećaj nelagode, krivnje i sukoba, što dovodi do napetosti među roditeljima, a kao moguća posljedica ovakve situacije veća je stopa nezadovoljstva brakom i razvoda među roditeljima (Hartley i sur., 2010). U većini brakova roditelji na različite načine reagiraju na stres koji se javlja tijekom odgoja djece s posebnim potrebama, a te razlike često ugrožavaju stabilnost braka i bračnu prilagodbu (Greenspan, Wieder i Simons, 2003). Kako bi stvorili stabilno emocionalno partnerstvo, oba roditelja trebaju proučiti vlastiti način reagiranja te ga postupno mijenjati ovisno o situaciji. Kada se spoznaju vlastiti načini na koje pojedinac reagira, moguće je poduzeti daljnje korake, a to se posebice u ovome kontekstu odnosi na uspješnost i funkcionalnost braka kod roditelja djece s posebnim potrebama.

Imati dijete s posebnim potrebama donosi mnoge stresove obitelji kao što su troškovi za brigu o djetetu i psihosocijalni troškovi, a prisutnost određenih teškoća u razvoju kod djeteta postavljaju pitanja o učincima koje bi to moglo imati na odnos roditelja. Stoga je u istraživanju koje su proveli Karadeniz i sur. (2015) pod nazivom *Marital adjustment among parents of children with developmental disabilities* glavni cilj bio usporediti bračnu prilagodbu između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja tipične djece, što će detaljnije biti prikazano u daljnjim odlomcima ovoga rada. Glavni cilj ovoga istraživanja bio je usporediti bračnu prilagodbu između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja tipične djece. Roditeljski zadaci i podjela uloga izrazito su važni tijekom odgoja djece, posebice kada je riječ o djetetu sa određenom teškoćom. Majka se može nesvjesno udaljiti od svog muža jer brine o potrebama svoga djeteta s teškoćama u razvoju, a otac se zbog toga može osjećati zapostavljenim i usamljenim te se postupno udaljava od svoje obitelji (Karadeniz i sur., 2015). Također, zadaci poput organiziranja brige o djeci i određenih aktivnosti mogu povećati stres za majke i očeve.

Veliko emocionalno opterećenje, šok te fizička i psihička iscrpljenost pridonose čimbenicima kao i financijski pritisci koji utječu na obitelji. Sve veća potreba i oslanjanje na medicinu i korištenje medicinskih usluga, tehnologije i lijekova pred roditelje postavlja sve veće zahtjeve (Hexem, Bosk i Feudtner, 2011). Napredak medicinske tehnologije omogućio je djeci kojoj je potrebna medicinski složena skrb o tehnologiji da prežive i da im je pružena adekvatna briga. Međutim, ta djeca trebaju i koriste više zdravstvenih usluga, a njihov broj se sve više povećava (Caicedo, 2015). Medicinski i terapijski sastanci znače da netko mora biti dostupan za odvođenje djeteta, što je posebice istaknuto u predškolskim godinama, a pokušaji kombiniranja posla s tim obvezama mogu uvelike povećati razinu stresa u obitelji (Bartram, 2007). Istovremeno, roditelji moraju upravljati kompliciranim sustavima odgoja i obrazovanja u djetinjstvu te zdravstvenog osiguranja, brinući o drugim odgovornostima, uključujući održavanje i brigu o vlastitom mentalnom i fizičkom zdravlju te zdravlju svojih najbližih (Hexem, Bosk i Feudtner, 2011). Prvotno spomenuto istraživanje provedeno je u Turskoj, a uzorak ispitanika sastojao se od dvije jednakobrojne skupine roditelja (74 roditelja u svakoj skupini), odnosno jedna skupina su bili roditelji djece sa teškoćama u razvoju, a druga je skupina sačinjavala roditelje djece tipičnog razvoja (Tablica 3).

GRUPA		UČESTALOST	POSTOTAK
Obitelji djeteta s teškoćom u razvoju	Majka	55	74,3
	Otac	19	25,7
Ukupno		74	100,0
Obitelji djeteta tipičnog razvoja	Majka	55	74,3
	Otac	19	25,7
Ukupno		74	100,0

Tablica 3. Raspodjela uzorka (Pribavljeno sa: Karadeniz i sur., 2015: 2)

Teškoće prisutne kod djece u sklopu ovoga istraživanja uglavnom su se odnosile na mentalnu retardaciju, Down sindrom, autizam i cerebralnu paralizu. Demografskim upitnikom prikupljale su se demografske karakteristike roditelja poput dobi, obrazovnog statusa, mjesečnih prihoda obitelji te godina braka, a podaci su korišteni isključivo u svrhu istraživanja koje je bilo dobrovoljno.

Neka su istraživanja pokazala da roditelji koji imaju dijete sa određenom teškoćom imaju manji stupanj bračne prilagodbe od roditelja tipične djece (Risdal i Singer, 2004, Kersh i sur., 2006, Lee, 2009, prema Karadeniz i sur., 2015). Rezultati prethodno istaknutog istraživanja ukazuju na to da nema značajnijih razlika u ukupnoj bračnoj prilagodbi između dvije skupine ispitanika. Iako nema sumnje da dijete s određenom teškoćom predstavlja značajan stres za obitelji, te to uvelike utječe i na brak roditelja, imati dijete s invaliditetom ne znači uvijek destruktivno djelovanje na bračni odnos (Seligman i Darling, 2007, prema Karadeniz i sur., 2015). Brojni autori navode i to da postoje istraživanja koja upućuju na to da ukoliko je u obitelji prisutno dijete s teškoćom, ne mora nužno dovesti do bračnih problema ili čak i razvoda roditelja već to može i ojačati određene obitelji i učvrstiti odnose između njih. Također, neka istraživanja o utjecaju na bračni odnos roditelja djeteta sa određenom teškoćom

pokazala su da roditelji imaju nižu bračnu prilagodbu od roditelja djece tipičnog razvoja dok druge studije sugeriraju da ne postoji razlika između dvije skupine bračne kvalitete.

Prethodne spoznaje svakako ukazuju na to da postoji veoma mali broj istraživanja na ovu temu te je potrebno više istraživanja kako bi se utvrdilo je li bračna prilagodba kod roditelja djece s teškoćama u razvoju u usporedbi s roditeljima djece tipičnog razvoja slična ili ne. Također, posebice zbog sličnih rezultata i sličnosti među dvjema skupinama, svakako ukazuju na važnost identificiranja čimbenika koji utječu na brak i bračnu prilagodbu te strategija suočavanja kod roditelja djece s teškoćama. Prethodni rezultati također ukazuju i na to da je potrebno razviti različite strategije suočavanja kako bi se pozitivno odgovorilo na individualne potrebe pojedinca i kako bi se roditelji pravovremeno zaštitili od stresa koje nosi rođenje djeteta s posebnom potrebom (Mugno i sur., 2007), što je detaljnije prikazano u slijedećem potpoglavlju.

3.3. Strategije suočavanja roditelja djece s teškoćama u razvoju

Pod pojmom strategije suočavanja podrazumijevaju se trajno promjenjiva bihevioralna i kognitivna nastojanja izlaženja na kraj sa nekim specifičnim unutarnjim ili vanjskim zahtjevima koji se smatraju opterećujućima, u kontekstu toga da nadilaze određene resurse kojima pojedinac raspolaže (Lazarus i Folkman, 2004). Stoga će i sama učinkovitost strategija suočavanja ovisiti o prikladnosti određene strategije za udovoljavanje pojedinim unutarnjim ili vanjskim zahtjevima situacije (Pavlović i Sindik, 2014). Postoje dva oblika suočavanja, a to su: suočavanje koje je usmjereno na sam problem te suočavanje čiji je fokus na emocijama.

Načini na koje se obitelji suočavaju sa stresom i stresnim situacijama te kako funkcioniraju u svakodnevnom životu mogu uvelike unaprijediti kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju, ali i same djece (Milić Babić i Laklija, 2013). Postoje različiti načini pomoću kojih se roditelji djece s teškoćama nose sa stresnim situacijama, a neki od njih su slijedeći:

- izbjegavanje ili neprihvatanje određene dijagnoze djeteta, kako se ne bi trebali suočiti sa istom,
- traženje pomoći i podrške od najbližih (najčešće obitelji i prijatelja),
- promjena načina pristupanja i pogleda na određenu stresnu situaciju,
- aktivno informiranje - dolaženje do novih informacija kroz razgovor s drugim stručnim osobama, pregled literature i istraživanja i sl.,
- konstruktivno rješavanje određenog problema – identifikiranje problema te poduzimanje konkretnih mjera kako bi se isti problem riješio,
- pasivno prihvatanje svakoga tretmana koji se nudi,
- povlačenje i izbjegavanje stresne situacije itd. (Dale 2008).

Sposobnost roditelja da se adekvatno i efektivno nosi sa stresnim situacijama povezanim za odgoj i brigu o djetetu s teškoćama u razvoju uvelike ovisi o osobnoj snazi pojedinca, socio – ekonomskim mogućnostima kao i sustavu podrške (Seltzer i Heller, 1997, Roger i Hogan, 2003, prema Milić Babić i Laklija, 2013). Za pravilno funkcioniranje obitelji važna je i sama kompetentnost roditelja za njihovu ulogu, ali i obiteljska kohezija te poimanje iste. Pojam obiteljske kohezije uključuje bliskost među članovima obitelji i podršku koju si međusobno pružaju te je kao takva ključna za uspješno funkcioniranje obitelji i svih članova, ali i pravilan odgoj i razvoj djeteta sa teškoćama u razvoju (Milić Babić i Laklija, 2013).

Cilj istraživanja Milić Babić i Laklija (2013) bio je istražiti koje su to strategije suočavanja koje roditelji djece s teškoćama u razvoju koriste te utvrditi njihovu povezanost sa određenim konstruktima vezanim uz roditeljstvo i obiteljsku koheziju. Uzorak ispitanika ovog istraživanja činilo je 122 roditelja djece s teškoćama u razvoju od čega je 11 očeva (9%) te 111 majki (91%). Kada je riječ o vrstama teškoća kod djece, kod većine je dijagnosticirano više vrsta oštećenja (44,6%), zatim oštećenje govorno - glasovne komunikacije (28,7%), oštećenje vida i sluha (8,8%), intelektualne teškoće (5%) te također isti postotak djece kod kojih su prisutna oštećenja drugih organa i organskog sustava te oštećenja živčanog sustava.

Prema dobivenim rezultatima, najčešće korištene strategije suočavanja roditelja djece s teškoćama u razvoju su mobiliziranje resursa obitelji, aktivno suočavanje, zatim slijedi traženje duhovne podrške, pasivno izbjegavajuća strategija te na posljednjem mjestu traženje pomoći i podrške okoline. Dakle, obitelji prvenstveno koriste vlastite potencijale kako bi se uspješno nosili sa zahtjevima sa kojima se svakodnevno susreću i pritom koriste aktivne strategije. S vremenom se, oslanjanjem na članove obitelji, crpe obiteljski resursi te su prijeko potrebni drugi izvori podrške poput onih od duhovnog značaja (podrška koja se prima od različitih vjerskih zajednica, svećenika, sudjelovanje u vjerskim obredima i aktivnostima i sl). Duhovni oblici podrške sve su češći i uvelike olakšavaju suočavanje sa svakodnevnim izazovima i zadacima koji se stavljaju pred roditelje, ali je zato traženje podrške od okoline sve rjeđa metoda, što je vidljivo i u rezultatima ovoga istraživanja. Smith i sur. (2006, prema Milić Babić i Laklija, 2013) navode neke od mogućih razloga nedostatka traženja pomoći od okoline, a to može biti manjak vremena roditelja za traženjem podrške, manjak znanja ili informacija o tome kome se potrebno obratiti za pomoć te uvjerenja da dostupni izvori podrške nemaju koristi za njih i njihove potrebe.

Nadalje, iako rezultati ovoga istraživanja pokazuju umjerenu razinu kada je riječ o roditeljskom stresu, efikasnosti i samom zadovoljstvu roditeljstvom, također je vidljiva i visoka razina obiteljske kohezije. To ukazuje da roditelji djece s teškoćama pokazuju zadovoljstvo kada je riječ o određenim obiteljskim ritualima, odnosima s drugim članovima obitelji te vremenu provedenom sa njihovim djetetom. Hsiao (2018) ističe da roditelji moraju biti poučeni kako razviti nove i pozitivne strategije suočavanja, kao što je to primjerice suočavanje usmjereno na zadatke. Stručnjaci mogu organizirati savjetovališta za roditelje za podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju jer je upravo podrška neizostavan segment kada je riječ o odgoju i brizi o djetetu s posebnim potrebama, što je prikazano u daljnjem radu.

3.4. Socijalna podrška

Brojna su istraživanja pokazala da je i socijalna podrška jedan od važnih čimbenika zaštite od potencijalno štetnih učinaka stresa na roditeljstvo (Pal, 2002, Sarafino, 2002, prema Milić Babić, 2012), a odnosi se na „percipiranu brigu i pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa” (Milić Babić, 2012: 68). Nadalje, Taylor i sur. (2003, prema Milić Babić, 2019) opisuju „percipiranu socijalnu podršku kao pomoć druge osobe koja pojedincu pomaže u grupiranju snaga i vještina za efikasno nošenje s problemom” (Milić Babić, 2019: 16). Socijalna podrška može uključivati podršku supružnika, obitelji, raznih grupa za potporu te ima značajan zaštitni učinak od stresa i stresnih situacija koje pogađaju djecu s posebnim potrebama i njihove roditelje. Tako su Webster i sur. (2008) u svome istraživanju među roditeljima djece s teškoćama u razvoju utvrdili da je prisutna nedovoljna socijalna podrška roditeljima od samog rođenja djeteta kojemu je pripisana određena dijagnoza pa sve do pružanja adekvatne medicinske skrbi, tretmana, polaska u vrtić i školu i sl. To je usko povezano i sa povišenom razinom pojave roditeljskog stresa (Webster i sur., 2008). Zajedništvo između roditelja, ali i ostalih članova obitelji, može biti dodatno poboljšano ukoliko su roditelji zadovoljni socijalnom podrškom koju dobivaju. Kvalitetna socijalna podrška i pomoć doprinosi višoj razini obiteljske kohezije, povezanosti članova obitelji i većem osjećaju sigurnosti, što je dokazano i u istraživanju Milić Babić (2012).

Također, nedostatna socijalna podrška ima usku poveznicu sa niskom razinom efikasnosti roditelja, ukoliko roditelji smatraju da teško udovoljavaju potrebama djece. Prethodno navedeno dokazuje da socijalna podrška ima značajan učinak na dobrobit roditelja i obitelji, posebice kada je riječ o roditeljskoj efikasnosti (Milić Babić, 2019). Upravo je zbog svoje zaštitne uloge socijalna podrška povezana sa pozitivnim ishodima za mentalno i fizičko zdravlje roditelja te ista, ukoliko je kvalitetna, pridonosi nižoj razini stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Dostupna socijalna podrška posebice je bitna za roditelje koji imaju dijete sa određenom vrstom i stupnjem teškoće upravo iz specifičnosti situacije u kojoj se nalaze, a koja obuhvaća procese od samog prihvaćanja dijagnoze njihova djeteta, prilagodbe na istu, brigom o djetetu i svemu što budućnost nosi, pružanjem različitih tretmana i slično (Leutar, Ogresta i Milić Babić,

2008). Kada je riječ o roditeljima djece s teškoćama u razvoju, neformalna podrška se pokazala kao veoma značajna te, s obzirom na tu činjenicu, roditelji koji su pokazali zadovoljstvo takvim oblikom podrške ujedno su pokazali i nižu razinu stresa.

Istraživanje na temu pružanja socijalne pomoći i podrške je i ono Vlah, Ferić i Raguž (2019) pod nazivom *Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći*, a čiji je osnovni cilj bio istražiti u kolikoj su mjeri roditelji djece s teškoćama u razvoju spremni tražiti socijalnu – stručnu pomoć. Autorice ovoga rada pod pojmovima socijalno stručne podrške i pomoći smatraju „podršku i pomoć stručnjaka socijalnog, psihologijskog, edukacijsko – rehabilitacijskog i odgojno obrazovnog profila koji su educirani i usmjereni na pružanje pomoći u socijalizaciji, rehabilitaciji te odgoju i obrazovanju” (Vlah, Ferić i Raguž, 2019: 76). Nadalje su postavljena dva specifična cilja u sklopu ovoga rada, a to su slijedeći:

1. Utvrditi na koji su način uvjerenja roditelja, odnosno nepovjerenje, nelagoda i spremnost o budućem traženju socijalne pomoći i podrške povezana sa prethodnim zadovoljstvom i učestalosti dobivene socijalno – stručne podrške,
2. analizirati prethodne varijable uzevši u obzir sociodemografska obilježja roditelja i njihove djece.

U ovome je istraživanju sudjelovalo 102 roditelja djece s teškoćama u razvoju, a u ukupnom uzorku bili su roditelji 32 djece (31,37 %) sa teškoćama u razvoju različitih vrsta i stupnja, 25 djece (24,51 %) sa poremećajima govorno – glasovne komunikacije, kao i specifičnim teškoćama u učenju, 21 dijete (20,59 %) sa određenim tjelesnim invaliditetom, 15 djece (14,71 %) sa poremećajima iz spektra autizma, 5 djece (4,90 %) s oštećenjem sluha, 2 djece (1,96 %) s intelektualnim teškoćama te 2 djece (1,96 %) s poremećajima u ponašanju uvjetovanim organskim faktorima ili psihozom. Kako bi se prethodno navedeni ciljevi uspješno proveli i ostvarili formirana je *Skala uvjerenja roditelja djece s teškoćama u razvoju o traženju socijalno – stručne pomoći* koja je sačinjavala tri segmenta, a to su: nepovjerenje, nelagoda te spremnost roditelja za traženjem stručne pomoći.

Sukladno prethodno postavljenim ciljevima i hipotezama, dobiveni su rezultati ovoga istraživanja, koji pokazuju slijedeće:

1. viši stupanj nepovjerenja roditelja prema traženju stručne pomoći može se povezati sa većom dobi djeteta, kao i procijenjenim nižim stupnjem učestalosti dobivene socijalno – stručne pomoći i podrške,
2. veća spremnost roditelja djece s teškoćama u razvoju prema samom traženju socijalne podrške i pomoći povezana je sa nižom dobi djeteta,
3. viši pokazatelj stupnja nelagode u traženju stručne pomoći može se povezati sa mjestom stanovanja roditelja (selo/grad) te
4. niži stupanj učestalosti i zadovoljstva dobivenom pomoći i podrškom može se povezati sa većim stupnjem nepovjerenja u traženju iste.

Zaključno, s obzirom na dobivene rezultate i spoznaje, neupitno je koliko je važna socijalna i stručna pomoć te podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Socijalna je podrška jedan od ključnih koncepata kada je riječ o proučavanju funkcioniranja obitelji te ista može biti zaštitni čimbenik u skrbi za roditeljsku dobrobit. Nadalje, nije od manjeg značaja niti uloga koju imaju odgajatelji, a koja je detaljnije objašnjena u narednom poglavlju.

4. ULOGA ODGAJATELJA U ZAŠTITI ZDRAVLJA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA

Uz roditelje koji skrbe i brinu o djeci s posebnim potrebama, odgajatelji također imaju ključnu ulogu u životima djece. Upravo je iz tog razloga iznimno važno da odgajatelj cijeni svako dijete, posebice kada je riječ o djetetu s posebnim potrebama, da prihvaća različitosti i poštuje svako dijete kao osobu sa svojim jedinstvenim vrijednostima i mogućnostima koje posjeduje.

Djeca s posebnim potrebama često su izazov za odgajatelje te se odgajatelji nerijetko ne osjećaju dovoljni spremnima za rad s djecom s posebnim potrebama te nisu sigurni kako raditi sa njima i koje metode rada pritom koristiti (Kostelnik, 2004). Kako bi odgajatelji razumjeli djecu i njihove specifične potrebe važno je krenuti sa radom na samome sebi. Upravo upoznavanjem i osvještavanjem sebe te kontinuiranim radom na sebi može se doći do djeteta i njegovih stvarnih potreba te im se može pomoći na njihovu putu odrastanja (Brajša, Brajša – Žganec i Slunjski, 1999). Zbog toga, rad s djecom sa posebnim potrebama zahtijeva cjeloživotno obrazovanje i učenje odgojno – obrazovnih djelatnika, što uključuje razne seminare i radionice, suradničko učenje sa kolegama i stručnjacima, korištenje stručne znanstvene literature i sl., kako bi odgajatelji stekli potrebne kompetencije i vještine te kako bi se osjećali spremnima za rad s djecom s posebnim potrebama (Zrilić, 2011).

4.1. Učenje o djeci s posebnim potrebama

Veoma je važno da odgajatelji upoznaju svako dijete, pa tako i dijete sa posebnim potrebama, te da ga vide kao jedinstvenu osobu i pojedinca koji ima vlastita prava i sposobnosti. Stoga je neophodan multidisciplinarni pristup odgajatelja u radu s djecom s posebnim potrebama, kako bi se i takva djeca nesmetano razvijala zajedno sa svojim vršnjacima i kako bi također bili ravnopravni članovi društva i zajednice (Ružić, 2003). Osim toga, uloga je odgajatelja da promatra djecu, prikuplja podatke i razgovora sa djecom i roditeljima. Nadalje, neizostavno je i poticanje socijanog razvoja djeteta s posebnim potrebama, kao i suradnja i partnerstvo sa roditeljima, o čemu će u daljnjem radu biti riječ.

Promatranje djece s posebnim potrebama može dati mnoštvo novih informacija koje mogu pomoći u odgojno – obrazovnom radu i o stvaranju slike o određenom djetetu, a posebice promatranje njegova kognitivnog, jezičnog i socijalnog razvoja. Kako bi promatranje djece u konačnici bilo uspješno važno je djetetu pružiti raznolikost okruženja i poticaja u kojem ono boravi i istražuje (Kostelnik, 2004). U odgojno – obrazovnim ustanovama to primjerice može biti tijekom zajedničke igre, u različitim centrima aktivnosti, na vanjskom prostoru dječjeg vrtića, tijekom objeda i slično. Promatranjem i praćenjem različitih reakcija djece, usmjerenosti njihove pažnje i koncentracije te njihovog napredovanja odgajateljima može pružiti važan materijal za procjenu, unaprjeđenje prakse i za daljni rad s djecom, posebice sa djecom s posebnim potrebama (Bećirović – Karabegović, 2014).

Također, slušanje djece je jedan od načina dolaženja do novih spoznaja, slušanje načina na koji dijete sastavlja rečenicu i izgovara određene riječi. Slušanjem se može mnoštvo toga saznati o djetetu, primjerice što ono voli ili ne voli, što ga interesira u određenom trenutku, koje ga aktivnosti posebno raduju i slično. Na taj se način mogu spoznati djetetove vrijednosti, ali i emocije koje ih vežu uz iste (Kostelnik, 2004). Nadalje, kroz razgovor s djecom također se može doći do vrijednih informacija o djetetu. Način na koji dijete razgovara, pokreti tijela tijekom razgovora, znakovi komunikacije isto tako daju značajan doprinos. Kroz sve prethodno navedene postupke odgajatelji mogu dobiti mnoštvo informacija o djetetu s posebnim potrebama i sukladno tome usvajati nova znanja i spoznaje te nadograđivati svoj odgojno – obrazovni rad (Kostelnik, 2004).

Kada je riječ o socijalnom razvoju djeteta s posebnim potrebama, a u svrhu poticanja istog, odgajatelj može koristiti brojne metode, a neke od njih su slijedeće:

- osiguravanje sigurnog mjesta u odgojno – obrazovnoj skupini kako bi dijete s posebnim potrebama moglo nesmetano promatrati aktivnosti druge djece te na taj način dijete može puno toga naučiti od ostale djece i njihovih postupaka i radnji,
- stvaranje određene rutine i predvidivog tijeka aktivnosti, što će djetetu omogućiti da se osjeća sigurnije,

- poticanje djece na sudjelovanje i zajednički angažman (verbalne i neverbalne aktivnosti),
- pozitivno potkrepljenje (dodir ruke ili osmijeh), koje će omogućiti stjecanje međusobnog povjerenja i sigurnosti,
- usmjerenost na proces, a ne rezultat – od iznimne je važnosti primijetiti angažman djeteta, njegov trud i motiviranost te ga pohvaliti i biti mu podrška tijekom cjelokupnog procesa te brojne druge (Mikas i Roudi, 2012).

Također, prikupljanjem podataka o djetetu odgajatelji mogu dobiti značajne informacije koje će mu biti od pomoći pri izgradnji kvalitetnog odnosa sa djetetom, ali i sa njegovom obitelji. Najbogatiji izvor novih informacija predstavljaju upravo one osobe koje su najbliže djetetu i koje ga najbolje poznaju, a to je njegova obitelj. Oni mogu dati brojne informacije o djetetu, njegovu ponašanju i postupcima iz svoga stajališta i promatranju djeteta u svakodnevnom i njemu prirodnom okruženju - njegovu domu. Na taj se način izgrađuju partnerski odnosi između odgajatelja i roditelja djece s posebnim potrebama i to omogućuje roditeljima da i oni sami budu aktivni sudionici u cjelokupnom procesu. Odgajatelj nadalje može sagledati situaciju iz drugačijeg kuta i drugačijeg okruženja, odnosno u kontekstu boravka djeteta s posebnim potrebama u dječjem vrtiću. Odgajatelji mogu doći do novih spoznaja promatranjem i slušanjem djece, komunikacijom sa djetetom te surađujući sa svojim kolegama i drugim stručnim osobljem (Kostelnik, 2004). O suradnji i izgradnji partnerskih odnosa biti će riječ u narednim odlomcima rada.

4.2. Suradnja i izgradnja partnerskih odnosa

Zajednička suradnja i izgradnja partnerskih odnosa temeljna je za dobrobit djece i njihov pravilan rast i razvoj, ali također i svih ostalih sudionika odgojno – obrazovnog procesa. Iako se pojmovi suradnje i partnerstva nerijetko izjednačuju, oni nisu istoznačni pojmovi, iako im je zajednički krajnji cilj, a to je dobrobit djece. Pojam *suradnja* može se definirati kao skup zajedničkih aktivnosti odgajatelja i roditelja, a odnosi se na brojne čimbenike i aktivnosti, poput primjerice svakodnevne razmjene

iskustava i informacija, zajednički rad na nekom projektu ili zadatku i sl., a u svrhu određenih promjena koje se postižu zajedničkim dogovorom između odgajatelja i roditelja (Vukin, 2016). „Odgajateljska kompetencija za suradnju određena je kao spoj znanja (o strategijama i tehnikama za uspješnije uključivanje roditelja, različitim obiteljskim dinamikama i funkcioniranjima, radu s roditeljima, zaprekama koje otežavaju suradnju i sustavu podrške koju društvo pruža obiteljima), vještina (komunikacijskih vještina i vještina aktivnog slušanja, organizacijskih i suradničkih) te stavova (prema suradnji s roditeljima i prema roditeljima) (Višnjic Jevtić 2018: 225)”. S druge strane, pojam *partnerstvo* može se definirati kao skup zajedničkih odgovornosti koji upućuju na dvosmjernu i otvorenu komunikaciju između odraslih (roditelja ili odgajatelja) i djeteta, a također u cilju dobrobiti djeteta. Kako bi se stvorili i njegovali suradnički ili partnerski odnosi, veoma je važno međusobno poštivanje, otvorenost, kvalitetna komunikacija, razumijevanje i podrška te pristupačnost i razmjena informacija i iskustava (Mavračić Miković, 2019).

Roditelji djece s posebnim potrebama mogu biti važni partneri u odgojno – obrazovnom procesu. Odgajatelji sa roditeljima mogu ostvariti suradnički odnos na način da se međusobno obavještavaju o djetetovu djelovanju i napretku u odgojno – obrazovnoj ustanovi, ali i u obiteljskom okruženju te na način da se i roditeljima pruži prilika da izravno sudjeluju u određenim aktivnostima i programima, u cilju promicanja suradničkih odnosa i dobrobiti djeteta (Kostelnik, 2004). Stoga je važno stvoriti okruženje u kojemu će se roditelji osjećati kao cijenjeni, ravnopravni sudionici koji imaju najviše utjecaja u životima njihove djece te okruženje u kojemu je važno uključiti roditelje u odluke koje se tiču njihova djeteta. Također, što je bolja i kvalitetnija komunikacija između odgajatelja i roditelja, to će biti bolja i međusobna suradnja čime će se u konačnici postići zajednički ciljevi te viši stupanj međusobnog razumijevanja (Kostelnik, 2004).

Nadalje, zajedničko stvaranje suradnje i suradničkih odnosa važno je i kako bi se stvorili optimalni uvjeti za razvoj djeteta s posebnim potrebama te za postizanje poticajnog okruženja u kojem dijete odrasta (Mavračić Miković, 2019). Bogato i poticajno prostorno – materijalno okruženje smatra se također i osnovnim preduvjetom

za kvalitetno učenje i cjeloviti razvoj djeteta (Valjan Vukić, 2012). Pod pojmom *poticajno okruženje* podrazumijeva se okruženje u kojem se dijete osjeća sigurno, ono treba polaziti od potreba i interesa djece, treba biti obogaćeno raznolikim materijalima i dinamično te omogućavati interakciju između djece međusobno, ali i odraslih (Sindik, 2008). Poticajnim okruženjem također se smatra i svaki prostor u kojem se odvija odgojno – obrazovni rad gdje djeca i odrasli imaju priliku učiti i stjecati nova iskustva i znanja (Valjan Vukić, 2012).

Zaključno, kvalitetna suradnja očituje se na svim subjektima odgojno – obrazovnog procesa, odnosno na djeci, roditeljima, odgajateljima i ustanovi unutar koje djeluju. Roditelji se na taj način osjećaju kompetentnijima jer su i oni ravnopravni sudionici odgojno – obrazovnog procesa. Također, stvarajući kvalitetan odnos i suradnju između roditelja i odgajatelja, kojemu je jedna od ključnih odlika primjerena komunikacija, djetetu služimo kao primjer izgradnje i uspostavljanja primjerenog socijalnog kontakta (Mavračić Miković, 2019). Međusobna suradnja i izgradnja partnerskih odnosa, ukoliko je kvalitetna, najveću korist donosi djetetu. Također, od neizostavnog su značaja i različiti programi podrške koji se roditeljima djece s posebnim potrebama pružaju, a koji su prikazani u daljnjim poglavljima ovoga rada.

5. PROGRAMI PODRŠKE U ZAŠTITI ZDRAVLJA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA

Kada roditelji djeteta s posebnim potrebama dobiju dijagnozu njihova djeteta oni se nerijetko susreću sa osjećajem razočaranja i krivnje te nailaze na osude okoline, ali i na nedostatak znanja i informacija potrebnih za brigu i skrb za njihovo dijete (Ayasse, 2009). Njihova nadanja i očekivanja od njih samih kao roditelja uvelike se mijenjaju, stoga je potrebno još od samoga početka pružiti roditeljima djece s posebnim potrebama adekvatnu i pravovremenu podršku (Ayasse, 2009).

Različiti programi podrške obitelji i roditeljstva koji su usmjereni na višestruke čimbenike rizika i zaštite pokazuju da, kada se programi učinkovito provode, dovode do poboljšanja ne samo mentalnog zdravlja djece i njihovih roditelja, već i društvenog funkcioniranja, akademskog i radnog učinka te općenito na zdravlje (Barry, 2007). Također, kada se koriste termini podrška obitelji i podrška roditeljstvu, važno ih je i znati razlikovati. Iako se ova dva pojma temelje na sličnim ciljevima – unaprjeđenje dobrobiti, pozitivnih ishoda, prevencija određenih ponašanja i sl., oni imaju različita značenja. Određenje pojma *podrška obitelji* ima puno širi spektar, a obuhvaća „usluge i druge aktivnosti usmjerene poboljšanju funkcioniranja obitelji i stvaranju uvjeta za podizanje djece te provođenje drugih obiteljskih aktivnosti unutar sustava koji počiva na podržavajućim odnosima i (ne)formalnim izvorima podrške” (Pećnik i Dobrotić, 2019: 127). S druge strane, pod terminom *podrška roditeljstvu* podrazumijevaju se intervencije za roditelje koje za cilj imaju smanjenje rizika i promicanje zaštitnih faktora za svu djecu u odnosu na njihovu emocionalnu, socijalnu i fizičku dobrobit (Moran i sur., 2004). Svrha je takve podrške da se djetetu pruže adekvatni i optimalni uvjeti za razvoj njegovih potencijala i zadovoljenje razvojnih potreba.

Barry (2007) navodi principe koji su neophodni za uspješnost implementacije programa i promicanje mentalnog zdravlja, a to su:

- usvajanje socio-ekološke perspektive,
- prihvaćanje filozofije osnaživanjem,
- aktivna suradnja te
- prepoznavanje nejednakosti (Barry, 2007).

Prvi princip, odnosno princip usvajanja socio-ekološke perspektive, obuhvaća pogled na širi kontekst samog programa, a naglasak je na tome kako okruženje utječe na samog pojedinca i njegovo ponašanje. U ovome se kontekstu u obzir uzimaju određeni faktori poput pristupa obrazovanju, stopa zaposlenosti ili pojave poput siromaštva čime se ovim principom ističe uloga odgojno-obrazovnih ustanova, radnoga mjesta, kao i šire društvene zajednice u svrhu promocije mentalnog zdravlja (Barry, 2007). Nadalje, principom prihvaćanja filozofije osnaživanjem, naglasak je na aktivnom sudjelovanju pojedinca, njihovu osnaživanju, izgradnji vještina i osjećaja kontrole nad njihovim vlastitim životima (Barry, 2007). Upravo su ovaj princip i programi koji promiču aktivnosti osnaživanja šire zajednice iznimno značajni za promociju zdravlja, odnosno mentalnog zdravlja, posebice u siromašnim zemljama (Swartz i Cohen, 2005., prema Barry 2007). Treći je princip aktivna suradnja jer se na taj način postiže najviši stupanj razumijevanja mentalnog zdravlja u relevantnom kontekstu, odnosno okruženju pojedinca. Posljednji princip naglasak stavlja na prepoznavanje nejednakosti i na pravovremeno regiranje na isto, a u svrhu promicanja mentalnog zdravlja (Albee, Joffe i Dusenbury, 1988, prema Barry, 2007).

U daljnjem tekstu rada istaknuti su i objašnjeni primjeri programa podrške roditeljima u sustavu zdravstva.

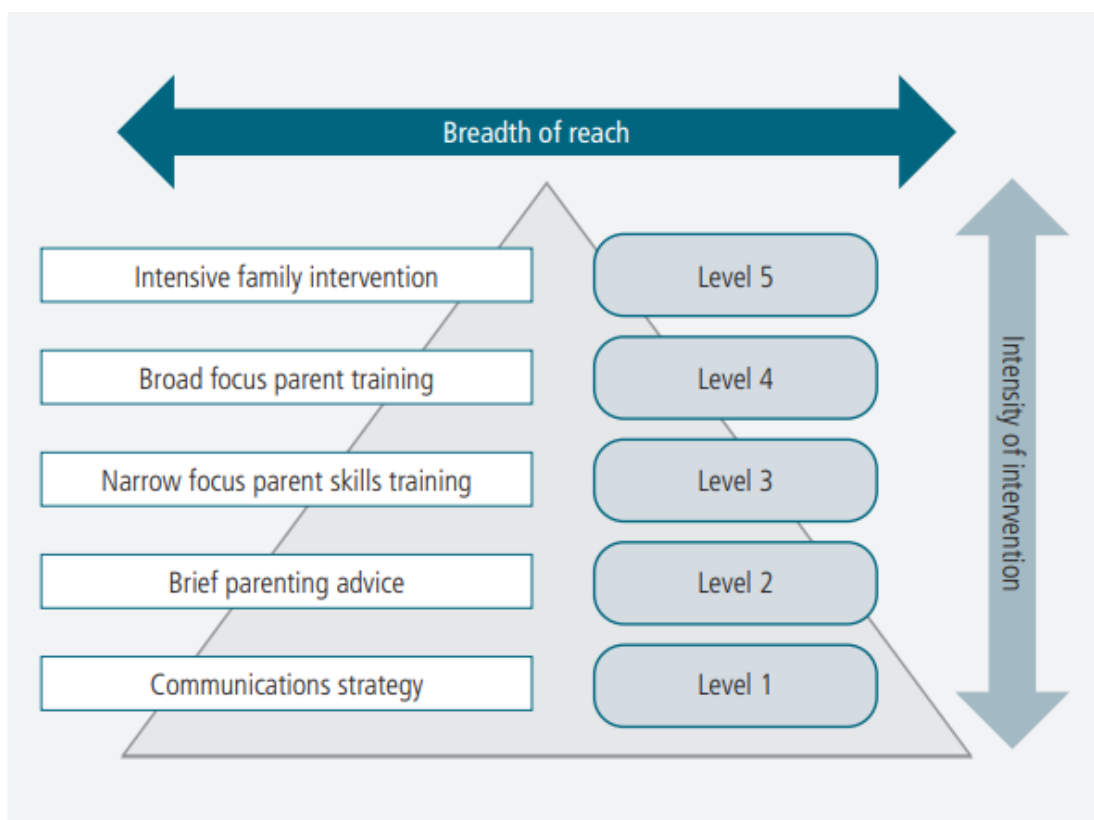
5.1. Programi u sustavu zdravstva

Programi za pružanje podrške roditeljima imaju značajan potencijal za poboljšanje mentalnog zdravlja i dobrobiti djece, poboljšanje obiteljskih odnosa i dobrobit zajednice u cjelini. Međutim, tradicionalni klinički modeli pružanja usluga dopiru do relativno malog broja roditelja. Potreban je javnozdravstveni pristup kako bi se osiguralo da više roditelja ima koristi i da se postigne učinak na društvenoj razini (Sanders, 2008). Javnozdravstveni pristup naglašava univerzalnu važnost pomoći roditeljstvu tako da šira zajednica roditelja prihvaća i podržava roditelje koji su uključeni u roditeljske programe. U australskom kontekstu, sve su veća zanimanja i interes uglednih istraživača i institucija za javnozdravstveni pristup podršci roditeljstvu

(Pickering i Sanders, 2015). Jedan od programa koji je u sustavu zdravstva je i *Triple P – Positive Parenting Program* koji je detaljnije prikazan u daljnjim odlomcima rada.

Program *Triple P - Positive Parenting Program* je sveobuhvatan sustav roditeljske intervencije, sastavljen od više razina, a koji za cilj ima poboljšati znanje, vještine i povjerenje roditelja na razini cijele populacije te smanjiti stope prevalencije bihevioralnih i emocionalnih problema kod djece, uključujući i različite oblike ponašanja djece s posebnim potrebama (Sanders, 2008). Također, obuhvaća pristup poboljšanju zdravlja i dobrobiti zajednice u cjelini. Taj se program provodi u više od 30 zemalja diljem svijeta i pokazalo se da djeluje u različitim kulturama, socio-ekonomskim skupinama i unutar različitih obiteljskih struktura. Program je usmjeren na djecu u pet različitih razvojnih faza: dojenčad, malu djecu, predškolce, osnovnoškolce i tinejdžere. Unutar svakog razvojnog razdoblja doseg intervencije može varirati od vrlo širokog (usmjeren na cijelu populaciju) do prilično uskog (usmjeren samo na ranjivu djecu ili roditelje visokog rizika). Program Triple P uključuje slijedećih 5 razina koje su također prikazane i na Slici 4:

- *Razina 1* - komunikacijske strategije osmišljene da dopru do širokog presjeka populacije pozitivnim roditeljskim informacijama i porukama,
- *Razina 2* - velike grupe niskog intenziteta, pružanje kratke i jednokratne pomoći roditeljima koji se dobro nose sa odgojem svoje djece, ali imaju određene zabrinutosti u vezi s ponašanjem ili razvojem svog djeteta,
- *Razina 3* - ciljano savjetovanje za roditelje djeteta s blagim do umjerenim poteškoćama u ponašanju, grupe za raspravu ili individualno savjetovanje,
- *Razina 4* - savjetovanje za roditelje djece s teškim poteškoćama u ponašanju, intenzivne grupe i individualni programi te
- *Razina 5* - intenzivna podrška roditeljima za visokorizične ili ranjive obitelji (uključuje mentalno zdravlje roditelja, razinu stresa, zdravstveni status djeteta i sl.) (Pickering i Sanders, 2015: 55).



Slika 4: Triple P model stupnjevanog dosega i intenziteta roditeljstva i usluge podrške obitelji
(Pribavljeno sa: Pickering i Sanders, 2015: 55)

Slijedeći je program *The Incredible Years: Parents, teachers and children training series*, koji je sveobuhvatan program za djecu i njihove roditelje te odgajatelje/učitelje koji za cilj ima razviti programe prevencije i liječenja djece s problemima ponašanja, ADHD-om, autizmom i sl. Također, cilj je programa razviti i univerzalne programe prevencije koje sve obitelji djece mogu koristiti za promicanje socijalnog i emocionalnog učenja, regulacije emocija, rješavanja problema te sprječavanja neželjenih oblika ponašanja. Ovaj se program provodi u više od 20 zemalja, a koji je osmišljen u cilju promicanja kulturne raznolikosti. Sastoji se od tri odvojena, višestruka i razvojno utemeljena kurikuluma za roditelje, odgajatelje/učitelje i djecu. Postoje verzije programa za roditelje i djecu, kao i verzije za prevenciju za visokorizične populacije koji se koriste kao preventivni program ili kao tretman za djecu

s problemima ponašanja i/ili ADHD-om.¹ U Tablici 4. prikazana su prethodno istaknuta dva programa sa njihovim specifičnim značajkama za određeni program, a u slijedećem potpoglavlju prikazani su programi u sustavu odgoja i obrazovanja.

Naziv programa	Zemlja	Vrijeme provođenja	Ciljana populacija	Opis (karakteristike/učinci/ rezultati)
Triple P - Positive Parenting Program	Više od 30 zemalja – SAD, Engleska, Švedska, Australija, Japan, Njemačka...	Ovisno o razini programa i načinu provođenja (grupno/individualno) - u prosjeku 10-12 termina u trajanju 1-2 sata	Roditelji i djeca od rođenja do 12. godine koja su izložena visokom riziku i/ili s određenim teškoćama	Sustav podrške roditeljima i obiteljima u svrhu prevencije neželjenih ponašanja i emocionalnih problema kod djece, podučavanje roditelja potrebnim vještinama i kompetencijama...
The Incredible Years: Parents, teachers and children training series	Više od 20 zemalja – Rusija, Turska, Portugal, Norveška, Danska, Švedska...	3-5 mjeseci- programi za dojenčad i malu djecu (9-13 sesija), predškolski program (18-20 sesija), školski program (12-16+ sesija)	Roditelji, odgajatelji/učitelji i djeca od rođenja do 12. godine	Poboljšane interakcije između roditelja i djece, izgradnja pozitivnih odnosa i privrženosti, prevencija, smanjenje i liječenje nepoželjnog ponašanja i emocionalnih problema...

Tablica 4. Karakteristike programa: *Triple P - Positive Parenting Program* i *The Incredible Years: Parents, teachers and children training series*

5.2. Programi u sustavu odgoja i obrazovanja

Osim programa u sustavu zdravstva, postoje i programi u sustavu odgoja i obrazovanja. Jedan od takvih programa pomoću kojih se pruža podrška roditeljima je *Head Start* program koji je započeo sa svojim radom sredinom 60-ih godina u SAD-u, a predstavljao je cjeloviti program odgoja i zdravstvene skrbi za djecu predškolske dobi te

¹ *The Incredible Years: Parents, teachers and children training series*. Pribavljeno 11.05.2022., sa: <https://incredibleyears.com/>

za njihove roditelje (Daniels i Stafford, 2003). Taj je program 1972. godine napravio i jedan veoma bitan korak za djecu s posebnim potrebama – uključivanje djece s posebnim potrebama u svoje predškolske programe čime je Head Start postao povijesnim modelom pomoći za djecu s posebnim potrebama i za njihove obitelji (Daniels i Stafford, 2003). Štoviše, Head Start je uklonio određene prepreke kako bi djeci s teškoćama u razvoju olakšao primanje usluga. Primjerice, Head Start je često omogućio da obitelji djece s teškoćama u razvoju dobiju usluge čak i ako je riječ o obiteljima nižeg socio – ekonomskog statusa i nemaju određene financijske mogućnosti za primanje adekvatne pomoći i podrške (Cook, Richardson – Gibbs i Nielsen, 2016). Noviji model ovoga programa je *Head Start REDI*. To je program obogaćivanja predškolske djece s niskim primanjima i njihovih obitelji koji nadopunjuje predškolski program Head Start te je osmišljen kao intervencija obogaćivanja koja se može integrirati u postojeći okvir Head Start programa. Također, jedan od najpoznatijih predškolskih programa je *High/Scope Perry Preschool* program, koji pruža pomoć i podršku roditeljima djece u izgradnji njihova razvoja, i to posebice mentalnog, socijalnog i intelektualnog razvoja, te se bavi nizom zaštitnih čimbenika koji poboljšavaju akademski uspjeh djece koja su odrasla u siromaštvu. Većina djece pohađa ovaj program u vremenskom razdoblju od dvije godine, u dobi od 3 i 4 godine (Barry, 2007).

Primjer programa podrške roditeljima na području Republike Hrvatske je program *Rastimo zajedno*, čija je osnovna svrha i cilj razmjena vještina, informacija i znanja, kao i pružanje adekvatne podrške roditeljima u osnažujućem i poticajnom okruženju. Radionice u sklopu programa sastoje se od 11 radionica u trajanju od 2 sata, a iste provode posebno educirani stručnjaci i timovi u području ranoga razvoja djeteta. Također, to su radionice grupnog karaktera na kojima sudjeluje od 8 do 12 roditelja u skupini te se upotrebljavaju različiti oblici rada, od različitih PPT prezentacija, video uradaka, do vježbi i različitih zadataka u većim ili manjim grupama roditelja. Završetkom ovoga programa veliki broj roditelja ističe napredak u osobnom rastu sebe kao roditelja, ali također i dobitke i pozitivne ishode koje je njihovo dijete imalo nakon njihova sudjelovanja u programu i radionicama. Uz program *Rastimo zajedno* osmišljen je i program *Rastimo zajedno Plus*, koji je namijenjen roditeljima djece s teškoćama u

razvoju. Cjelokupan program temeljen je na osnaživanju roditelja djece s određenim teškoćama u razvoju, a promiče iste vrijednosti i ideje kao i prethodni program.² Nadalje će biti riječ o primjerima programa u sustavu socijalne skrbi.

5.3. Programi u sustavu socijalne skrbi

Osim prethodno istaknutih programa postoje i programi u sustavu socijalne skrbi, a jedan od njih je *Promoting First Relationships* koji je program osposobljavanja za mentalno zdravlje temeljen na privrženosti i snagama u ranoj intervenciji, mentalnom zdravlju u zajednici, kućnim posjetama i ranom odgoju i obrazovanju obuke za pružatelje usluga u korištenju učinkovitih strategija za promicanje sigurnih i zdravih odnosa između skrbnika i djeteta. Program je usmjeren na dojenčad i malu djecu (od rođenja do 5. godine) koji su pod povećanim rizikom od zlostavljanja ili koji su doživjeli promjenu skrbnika. Osmišljen je kako bi povećao osjetljivost i odgovornost skrbnika pomažući skrbnicima da identificiraju moguće pogreške, suosjećaju s djetetovom temeljnom nevoljom i razumiju djetetovo ponašanje kao odraz nezadovoljene potrebe. Osposobljavanjem pružatelja usluga da podrže roditelje i skrbnike da budu puni ljubavi i da adekvatno reagiraju na potrebe svoje djece, mogu se postići željeni ciljevi programa, a to su sretna djeca koja izgrađuju odnose s drugima i slobodno istražuju i uče o svijetu koji ih okružuje.³

Nadalje, program *Family Guided Routines Based Intervention* (FGRBI) pristup je uslugama i potpori rane intervencije koji integrira praksu usmjerenu na obitelj, učenje odraslih, podučavanje i povratne informacije s intervencijom temeljenom na dokazima o funkcionalnim i smislenim ishodima u svakodnevnim rutinama i aktivnostima. Također, temelji se na podučavanju njegovatelja tijekom kućnih posjeta koji su temeljni dio programa, kako bi se poticalo i podržalo učenje djeteta u kontekstu svakodnevnih rutina. Brojne studije pokazale su da je FGRBI program obećavajući pristup za

² Centar za podršku roditeljstvu "Rastimo zajedno". Pribavljeno 01.06.2022., sa: <https://www.rastimozajedno.hr/>

³ *Promoting First Relationships*. Pribavljeno 19.05.2022., sa: <https://pfrprogram.org/>

povećanje kapaciteta i kompetencija skrbnika za podršku pri odgoju i skrbi za djecu s različitim teškoćama. Prethodno istaknuti programi, kao i mnogi drugi, od velike su važnosti za pomoć i podršku roditeljima i skrbnicima, posebice za one obitelji visokoga rizika ili za obitelji u kojima je prisutno dijete sa određenom posebnom potrebom.⁴

Parents as Teachers također je program podrške roditeljstvu koji je zastupljen u nekoliko zemalja u svijetu i koji je namijenjen roditeljima djece od rođenja do 3. godine života. To je sveobuhvatni program koji uključuje kućne posjete, a usmjeren je na pružanje podrške obiteljima iz svih socio-ekonomskih sredina. Osnovni cilj ovoga programa je unaprjeđenje znanja i vještina roditelja te njihove roditeljske prakse, pravovremeno otkrivanje zdravstvenih problema i određenih teškoća kod djece kako bi se na vrijeme reagiralo i pružilo djetetu odgovarajuću skrb i njegu, prevencija zanemarivanja i zlostavljanja djece, povećanje spremnosti djeteta za školu i sl. Od roditelja se očekuje da će u konačnici razviti pozitivne stavove prema odgoju svoje djece i metodama koje koriste u svome odgoju, a u cilju poboljšanja zdravlja i razvoja svoje djece kako bi se oni nesmetano razvijali, učili i ostvarili svoj puni potencijal.⁵ U Tablici 5. prikazane su temeljne karakteristike prethodna tri programa.

⁴ *Family Guided Routines Based Intervention*. Pribavljeno 22.05.2022., sa: <http://fgrbi.com/>

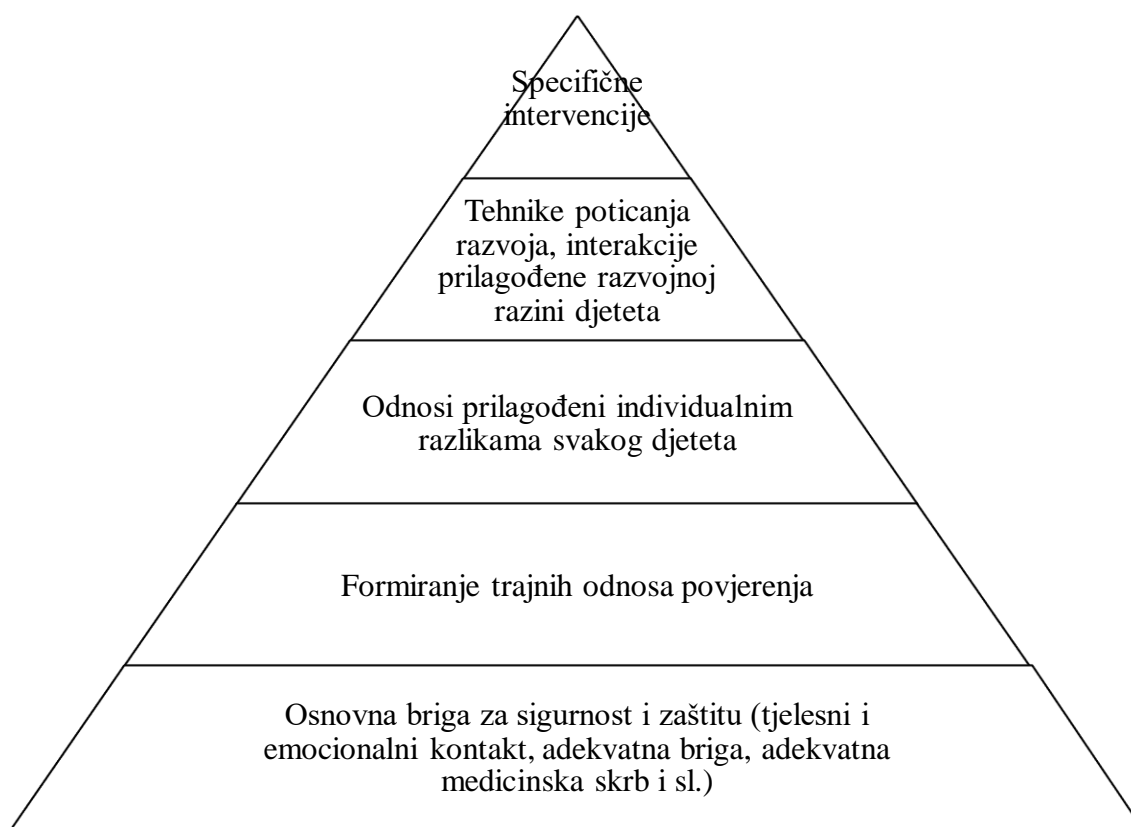
⁵ *Parents as Teachers*. Pribavljeno 26.05.2022., sa: <https://parentsasteachers.org/>

Naziv programa	Zemlja	Vrijeme provođenja	Ciljana populacija	Opis (karakteristike/učinci/ rezultati)
Promoting First Relationships (PFR)	SAD, Kanada, Australija, Japan, Pakistan, Mađarska	10 tjednih sesija u trajanju od 60 – 70 minuta	Roditelji djece od rođenja do 5. godine, uključujući i one visokoga rizika i djece s određenim posebnim potrebama	Pomoć roditeljima i drugim skrbnicima pri pružanju adekvatne skrbi i njege, promicanje sigurnosti i privrženosti, stabilnog odnosa roditelj/skrbnik – dijete...
Family Guided Routines Based Intervention (FGRBI)	SAD	9 mjeseci – kućni posjeti specijalista na tjednoj bazi	Roditelji djece od rođenja do 3. godine, obitelji visokoga rizika te djece s identificiranim teškoćama, uključujući i poremećaj autističnog spektra	Procijeniti učinkovitost pristupa intervencije vođene obiteljskim rutinama s djecom s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, razviti i poboljšati postupke rane intervencije u svrhu promicanja razvojnih ishoda djece s rizikom ili s identificiranim teškoćama...
Parents as Teachers (PAT)	Kanada, Njemačka, Švicarska, Ujedinjeno Kraljevstvo	Ovisno o vrsti programa i edukacije – najčešće u trajanju od nekoliko mjeseci (kućni posjeti – 60 min, grupni sastanci - 12 sesija, edukacije...)	Roditelji djece od rođenja do 3. godine	Unaprjeđenje znanja i vještina roditelja, sprječavanje potencijalnih zanemarivanja i zlostavljanja djece, rano otkrivanje određenih teškoća i problema u razvoju...

Tablica 5. Karakteristike programa: *Promoting First Relationships (PFR)*, *Family Guided Routines Based Intervention (FGRBI)* i *Parents as Teachers (PAT)*

5.4. Interventni programi pružanja podrške

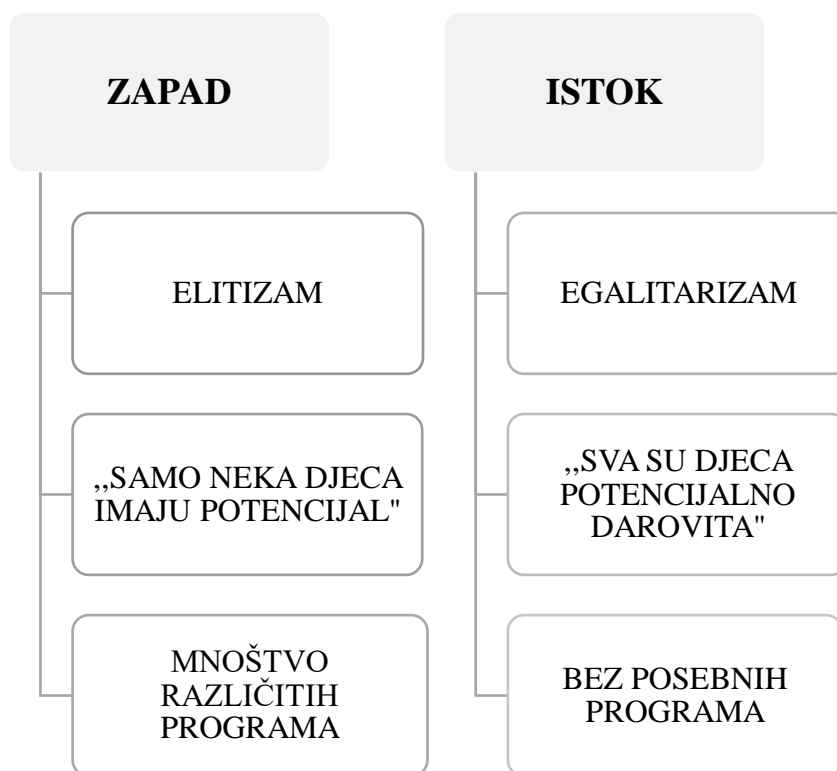
Osim prethodno navedenih skupina programa i oblika podrške roditeljima, jedan od oblika podrške i potpore djetetu s posebnim potrebama i njegovim roditeljima su i interventni programi te rana intervencija, a glavni je cilj iste unaprjeđenje djetetova razvoja (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013). Proces pružanja različitih usluga rane intervencije u velikoj mjeri utječe na poboljšanje kvalitete života svih članova obitelji, a provodi se od djetetova rođenja pa sve do polaska u školu. Greenspan, Wieder i Simons (2003) ističu interventivni model koji smatraju korisnim u radu s djecom s posebnim potrebama i njihovim roditeljima, a prikazan je u obliku piramide koja je prikazana u daljnjem tekstu rada, na Slici 5.



Slika 5. Piramida – integrirana razvojna intervencija (Pribavljeno sa: Greenspan, Wieder i Simons, 2003)

Prethodno prikazana piramida prikazuje pet razina, a u osnovi piramide su osnovni i razvojno podržavajući obrasci koji su prijeko potrebni i nepohodni za rast i razvoj svakog djeteta, a posebice kada je riječ o djetetu s posebnim potrebama. To uključuje stvaranje osjećaja sigurnosti, tjelesnu i emocionalnu zaštitu te adekvatnu brigu. Drugu razinu čine trajni i dosljedni odnosi potrebni za stvaranje kognitivne i emocionalne kompetencije, što uključuje i formiranje odnosa povjerenja, posebice između djeteta i roditelja. Na trećoj su razini odnosi koji su prilagođeni individualnim razlikama i potrebama svakog pojedinog djeteta, a u svrhu pravilnog i adekvatnog razvoja u skladu sa mogućnostima, potrebama i specifičnostima svakog djeteta. Četvrta je razina sastavljena od odnosa i iz njih proizlazećih interakcija koji su prilagođeni razvojnoj razini djeteta. Svaka je od tih razina drugačija te zahtijeva različite metode i pristupe kako bi u konačnici bio omogućen prijelaz na sljedeću razvojnu razinu. Posljednja razina predstavlja vrh piramide u kojoj se nalaze specifične intervencije, odnosno specifične terapijske ili edukativne tehnike koje potiču razvoj svakog pojedinog djeteta u odnosu na njegovu posebnu potrebu. Ovaj interventivni model piramide uzima u obzir različite posebne potrebe djece, a sukladno tome i njegove mogućnosti i sposobnosti, uzima u obzir određena temeljna iskustva koja su neophodna svakom djetetu te kao takav ima veliku korist u pomoći i podršci djeci i roditeljima djece s posebnim potrebama (Greenspan, Wieder i Simons, 2003).

S obzirom da u skupinu djece s posebnim potrebama spadaju i darovita djeca, potrebno je formirati programe podrške koji će koristiti i biti od pomoći i toj djeci. Stoga su potrebni posebni sadržaji, metode, načini i oblici rada jer darovita djeca zahtijevaju drugačiji pristup od onoga tipične djece te također treba i pravovremeno odgovoriti na njihove potrebe i zahtjeve. Različite države nude drugačije koncepte rada sa darovitom djecom te se uvelike razlikuju ovisno u kojoj zemlji i kulturi nastaju (Krstić, 2020). S jedne strane postoje zemlje koje imaju razrađene posebne programe podrške za darovite, a s druge strane postoje i one zemlje koje ne priznaju koncept darovitosti i darovitih pojedinaca. Ta je razlika vidljiva u zemljama Istoka (Azija, Bliski Istok, dio istočne Europe) i Zapada (SAD, Kanada, Australija, zemlje Europske unije), što se i može vidjeti na Slici 6.



Slika 6. Prikaz razumijevanja darovitosti u zemljama Zapada i Istoka (Pribavljeno sa: Krstić, 2020: 89)

Primjer drugačijeg pogleda na pojam darovitost kao i na pružanje programa podrške su skandinavske zemlje i Japan gdje ne postoje programi za darovite, dok u SAD-u to nije slučaj već su tamo darovitoj djeci omogućeni mnogobrojni programi podrške. Nadalje, na Zapadu je prisutan elitizam, odnosno „elitistička koncepcija koja ističe da postoje ljudi koji su intelektualno ili ne neki drugi način superiorniji od drugih” (Krstić, 2020: 89), stoga im je potrebno osigurati primjerene programe podrške koji će poticati njihovu darovitost. Suprotno tome, na Istoku je prisutan egalitarizam, odnosno koncepcija koja naglašava jednakost svih ljudi te „ističe stav da svaki pojedinac može obavljati posao bilo koje vrste” (Krstić, 2020: 89). U današnje je vrijeme neupitna potreba za programima podrške za darovite pojedince, kao i za prihvaćanjem koncepta darovitosti u svim zemljama te pružanja adekvatne pomoći i programa koji će omogućiti adekvatni individualizirani pristup te njegovati razvoj potencijala darovitih pojedinaca.

Interventni programi nužan su dio procesa uključenih u potporu obiteljima sa djecom s posebnim potrebama. Takva intervencija zahtijeva aktivno uključivanje širokog spektra stručnjaka kao što su socijalni radnici, učitelji, psiholozi, terapeuti, medicinski djelatnici i mnogi drugi (Fareo, 2015). Upravo će takvi programi i grupe za pružanje podrške i informacija sa drugim roditeljima koji imaju dijete s posebnim potrebama omogućiti upoznavanje drugih obitelji i pojedinaca koji imaju slična iskustva te se na taj način omogućuje međusobna razmjena iskustava i pomoći, što uvelike pridonosi mentalnom i fizičkom zdravlju roditelja djece s posebnim potrebama (Bartram, 2007).

6. ZAKLJUČAK

Glavni cilj ovoga rada bio je analizirati spoznaje o mentalnom i fizičkom zdravlju roditelja djece s posebnim potrebama, pregledom relevantne literature i pretraživanjem znanstvenih baza podataka, te dati kraći prikaz programa podrške u sustavu zdravstva, odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi te interventnih programa pružanja podrške. Roditelji, kao djetetovi primarni skrbnici, imaju veoma zahtjevnu ulogu u odgoju i skrbi za njihovu djecu, a posebice kada je riječ o djeci sa posebnim potrebama i kada se pred roditeljima stavljaju brojni zadaci i izazovi. Pritom može biti značajno ugroženo njihovo mentalno i fizičko zdravlje što je i prikazano u ovome radu, pregledom različitih istraživanja domaćih i stranih autora.

Iz prethodnih odlomaka vidljivo je kako se i sam pogled na djecu s posebnim potrebama mijenjao kroz povijest te koliki je značaj napretka društva i kulturnog utjecaja određene sredine. Razina uključenosti i brige roditelja te njihova ljubav i požrtvornost koju iskazuju za njihovu djecu s posebnim potrebama od neupitnog je značaja, kao i njihovo mentalno i fizičko zdravlje koje je nerijetko ugroženo, ukoliko izostaje adekvatna formalna i/ili neformalna podrška društva.

Većina istraživanja pokazalo je da, ukoliko u obitelji postoji dijete s određenim posebnim potrebama, to može imati ozbiljne implikacije koje negativno utječu na njihovo mentalno i fizičko zdravlje. To se najviše očituje u segmentima povećanog roditeljskog stresa, smanjene dobrobiti kao i niže razine kvalitete života i bračne prilagodbe kod roditelja, ali i različitih načina i strategija suočavanja koje roditelji koriste kako bi se suočili sa stresom i stresnim situacijama. Također, manje važna nije niti uloga odgajatelja koji uz roditelje imaju ključnu ulogu u životima djece i koji moraju imati razvijen određen stupanj kompetencija, ali i razumijevanje za svako dijete i njihove specifične potrebe te zajednički surađivati i izgrađivati partnerske odnose sa roditeljima u svrhu dobrobiti djeteta. U zaključnom se poglavlju ovoga rada daje uvid o programima podrške koji se pružaju roditeljima djece s posebnim potrebama, a koji su podijeljeni na programe podrške u sustavu zdravstva, socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te interventni programi pružanja podrške. Ukoliko su prethodno navedeni

programi kvalitetni i adekvatno se provode, oni mogu imati veliki utjecaj na mentalno i fizičko zdravlje roditelja.

Također, iz dobivenih spoznaja pregledom relevantne literature i istraživanja različitih autora, mogu se uočiti određene sličnosti i razlike u istraživanjima na temu mentalnog i fizičkog zdravlja roditelja djece s posebnim potrebama, a to se ponajviše odnosi na kontekst i sredinu u kojoj su se istraživanja provodila. Većina je istraživanja u ovom diplomskom radu povezana sa stranim zemljama i autorima koji su se bavili ovom tematikom, stoga bi za buduća istraživanja svakako bilo zanimljivo istražiti područje Hrvatske i njene različite regije te uvidjeti sličnosti/razlike između njih, uzevši u obzir određena sociodemografska obilježja obitelji u kojima je prisutno dijete s određenom posebnom potrebom, ali i istražiti imaju li roditelji dostatnu i adekvatnu podršku u procesu odgoja i skrbi o djetetu s posebnom potrebom. Spoznaje na tom području bi u velikoj mjeri dale doprinos istraživanju ove tematike, kao i svim budućim istraživanjima.

7. LITERATURA

1. American Psychiatric Association, D. S., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5). Washington, DC: American psychiatric association.
2. Antolić, B. i Novak, M. (2016). Promocija mentalnog zdravlja: Temeljni koncepti i smjernice za roditeljske i školske programe. *Psihologijske teme*, 25 (2), 317-339. Pribavljeno 18.03.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/161868>
3. Ayasse, R. H. (2009). Raising Special Kids: A Group Program for Parents of Children with Special Needs by Massanari, JD, & Massanari. *Social Work With Groups*. Pribavljeno 16.03.2022., sa: <https://doi.org/10.1080/01609510902750125>
4. Barry, M. M. (2007). Generic principles of effective mental health promotion. *International Journal of Mental Health Promotion*, 9(2), 4-16. Pribavljeno 18.03.2022., sa: <https://doi.org/10.1080/14623730.2007.9721834>
5. Bartram, P. (2007). *Understanding your young child with special needs*. Jessica Kingsley Publishers.
6. Bećirović-Karabegović, J. (2014). Opservacija i praćenje djece u odgojno-obrazovnoj praksi predškolskih ustanova. *Školski vjesnik*, 63 (4), 717-733. Pribavljeno 15.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/136112>
7. Berk, L. E. (2007). *Psihologija cjeloživotnog razvoja*. Jastrebarsko: Naklada slap.
8. Bešker, K., & Šušnjara, S. (2021). Specifičnosti roditeljstva s djecom narušenog mentalnog zdravlja. *Društvene devijacije*, 6(1). Pribavljeno 16.03.2022., sa: <https://doi.org/10.7251/ZCMZ0121261S>
9. Biddulph, S. (2014). *Raising boys: Why boys are different-and how to help them become happy and well-balanced men*. Ten Speed Press.
10. Biel, L., & Peske, N. K. (2007). *Senzorna integracija iz dana u dan: obiteljski priručnik za pomoć djeci s teškoćama senzorne integracije*. Ostvarenje.
11. Bogdanović, A., & Šnele, M. S. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: Metaanaliza. *Ljetopis Socijalnog Rada/Annual of Social Work*, 25(2).
12. Bouillet, D. (2010). *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Školska knjiga.

13. Brajša, P., Brajša-Žganec, A., & Slunjski, E. (1999). *Tajna uspješnog roditelja i odgojitelja: priručnik za rad na sebi namijenjen roditeljima, odgojiteljima, učiteljima i svima koji žele unaprijediti svoj odnos s djecom*. CASH.
14. Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 238-245. Pribavljeno 19.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
15. Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407. Pribavljeno 09.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>
16. Caicedo, C. (2015). Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(5), 352-361. Pribavljeno 03.04.2022., sa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25933227/>
17. Cook, R. E., Richardson-Gibbs, A. M., & Nielsen, L. (2016). *Strategies for including children with special needs in early childhood settings*. Cengage Learning.
18. Crnić, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child development*, 61(5), 1628-1637. Pribavljeno 23.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1990.tb02889.x>
19. Cvetković - Lay J. i Sekulić-Majurec A. (1998). *Darovito je, što ću s njim? – Priručnik za odgoj i obrazovanje darovite djece predškolske dobi*. Alinea, Zagreb.
20. Cvetković - Lay, J. (2002). *Darovito je, što ću sa sobom? Priručnik za obitelj, vrtić i školu*. Alinea, Zagreb.
21. Čuturić, A. (2021). *Uloga odgajatelja i roditelja u radu s djecom s teškoćama* (Završni rad). Pribavljeno 15.04.2022., sa: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:137:209550>
22. Dale, N. (2008). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. Routledge.
23. Daniels, E. R., & Stafford, K. (2003). Kurikulum za inkluziju: razvojno-primjereni program za rad s djecom s posebnim potrebama. *Udruga roditelja Korak po korak za promicanje kvalitete življenja djece i obitelji*, Zagreb.

24. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities, 35*(2), 278-287. Pribavljeno 27.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
25. DeHoff, B. A., Staten, L. K., Rodgers, R. C., Denne, S. C., & Eysenbach, G. (2016). The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research, 18*(12), 1. Pribavljeno 27.04.2022., sa: <https://doi.org/10.2196/jmir.6722>
26. Dennison, P. E., Dennison, G. E., Novosel-Herceg, T., & Stančić, D. (2007). *Brain Gym: priručnik za obitelj i edukatore: jedinstvena" gimnastika za mozak"-program koji u potpunosti aktivira mozak. Ostvarenje.*
27. Dich, N., Lund, R., Hansen, Å. M., & Rod, N. H. (2019). Mental and physical health effects of meaningful work and rewarding family responsibilities. *PloS one, 14*(4), e0214916. Pribavljeno 06.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214916>
28. Diminić-Lisica, I. i Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina Fluminensis, 46* (3), 300-308. Pribavljeno 12.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/59255>
29. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe, NN, 63/2008. Pribavljeno 18.03.2022., sa: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_06_63_2128.html
30. Đurašin, Marija. (2018). *Slobodno vrijeme obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju.* Diplomski rad. Filozofski fakultet u Zagrebu, Odsjek za pedagogiju. Pribavljeno 18.06.2022., sa: <http://darhiv.ffzg.unizg.hr/id/eprint/10198>
31. European Commision (2005). *Green paper improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union.* Pribavljeno 21.03.2022., sa: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf

32. Fareo, D. O. (2015). Counselling Intervention and Support Programmes for Families of Children with Special Educational Needs. *Journal of Education and Practice*, 6(10), 103-109. Pribavljeno 02.04.2022., sa: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1081793>
33. Franc, K. (2018). *Zlostavljanje i zanemarivanje djece* (Završni rad). Pribavljeno 17.06.2022., sa: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:147:607372>
34. Gardner, H. (2005). *Disciplinirani um: Obrazovanje kakvo zaslužuje svako dijete, s onu stranu činjenica i standardiziranih testova*. Educa, Zagreb.
35. Gjurković, T. (2016). Terapija igrom: Kako razviti vještine za razumijevanje djeteta i produbiti odnos s njim. *Split: Harfa*.
36. Groark, C. J., Mehaffie, K. E., McCall, R. B., & Greenberg, M. T. (Eds.). (2006). *Evidence-based practices and programs for early childhood care and education*. Corwin Press.
37. Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social science & medicine*, 64(1), 150-163. Pribavljeno 25.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
38. Greenspan, S. I., Wieder, S., & Simons, R. (2003). *The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman.
39. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. Pribavljeno 21.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1037/a0019847>
40. Herrman, H., & Jané-Llopis, E. (2012). The status of mental health promotion. *Public Health Reviews*, 34(2), 1-21. Pribavljeno 21.03.2022., sa: <https://doi.org/10.1007/BF03391674>
41. Hexem, K. R., Bosk, A. M., & Feudtner, C. (2011). The dynamic system of parental work of care for children with special health care needs: A conceptual model to guide quality improvement efforts. *BMC pediatrics*, 11(1), 1-11. Pribavljeno 16.03.2022., sa: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-11-95>
42. Hlača, M. (2021). *Utjecaj ovisnosti roditelja na socijalni razvoj djeteta* (Završni rad). Pribavljeno 16.06.2022., sa: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:137:258719>

43. Hsiao, Y. J. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in school and clinic*, 53(4), 201-205. Pribavljeno 21.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
44. Kacun, Jasminka. (2005). *Fizičko i psihičko zdravlje nezaposlenih kao prediktori zapošljavanja*. Diplomski rad. Filozofski fakultet u Zagrebu, Odsjek za psihologiju. Pribavljeno 19.04.2022., sa: <http://darhiv.ffzg.unizg.hr/id/eprint/152>
45. Karadeniz, G., Balkan, İ., Gazioğlu, N., Duman, N., Elmas, E., Eyrenci, A., & Tuğ, S. (2015). Marital adjustment among parents of children with developmental disabilities. *Psychology-Traditions and Perspectives*, 1, 161-168. Pribavljeno 02.04.2022., sa: [10.2511/rpsd.29.2.95](https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95)
46. Koban, L., Gianaros, P. J., Kober, H., & Wager, T. D. (2021). The self in context: brain systems linking mental and physical health. *Nature Reviews Neuroscience*, 22(5), 309-322. Pribavljeno 06.04. 2022., sa: <https://doi.org/10.1038/s41583-021-00446-8>
47. Kobeščak, S. (2000). Što je inkluzija?. *Dijete, vrtić, obitelj*, 6 (21), 23-25. Pribavljeno 10.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/183411>
48. Kobeščak, S. (2003). Od integracije do inkluzije u predškolskom odgoju. U *Dulčić, A., Pospiš, M.(ur.): Odgoj, obrazovanje i rehabilitacija djece i mladih s posebnim potrebama*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, 27-29.
49. Kolčaković, M. (2021). Prepoznavanje darovitosti i unapređenje načina rada sa darovitim djecom u vrtiću. *Post Scriptum*, (10), 155-172.
50. Kostelnik, M. J. (2004). *Djeca s posebnim potrebama: priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje*. Educa.
51. Kraljević, R. (2011). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom Integrativnog Gestalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 41-48. Pribavljeno 11.04.2022., sa: <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=811605>
52. Krstić, D.M., (2020). Izrada programa podrške darovitima na predškolskom uzrastu. *Vaspitanje i obrazovanje*, 83.
53. Kurtović, K. (2019). *Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja* (Diplomski rad). Pribavljeno 22.03.2022., sa: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:427392>

54. Lazarus R.S., Folkman S. (2004). *Stres, procjena i suočavanje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
55. Ledinski Fičko, S., Čukljek, S., Smrekar, M. i Hošnjak, A.M. (2017). Promocija mentalnog zdravlja i prevencija mentalnih poremećaja kod djece i adolescenata – sistematičan pregled literature. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*, 3 (1), 61-71. Pribavljeno 03.04.2022.,21 sa: <https://doi.org/10.24141/1/3/1/7>
56. Leutar, Z., Ogresta, J., & Milić Babić, M. (2008). Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. *Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu*.
57. Lučić, L., Brkljačić, T. i Kaliterna Lipovčan, Lj. (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. Pribavljeno 02.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/193730>
58. Mavračić Miković, I. (2019). Stavovi roditelja i odgojitelja o oblicima suradnje i partnerstva u dječjem vrtiću. *Didaskalos: časopis Udruge studenata pedagogije Filozofskog fakulteta Osijek*, 3 (3.), 69-84. Pribavljeno 08.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/234848>
59. McCartney, G., Popham, F., McMaster, R., & Cumbers, A. (2019). Defining health and health inequalities. *Public health*, 172, 22-30. Pribavljeno 05.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.023>
60. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, X (2), 207-223. Pribavljeno 12.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/85042>
61. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66-75. Pribavljeno 25.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/87794>
62. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6), 13-26. Pribavljeno 14.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/233278>
63. Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41 (4), 0-225. Pribavljeno 07.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/157157>

64. Miloš, I. i Vrbić, V. (2015). Stavovi odgajatelja prema inkluziji. *Dijete, vrtić, obitelj*, 20 (77/78), 60-63. Pribavljeno 19.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/169984>
65. Miljković, D. (2013). Zdravlje i subjektivna dobrobit. *Radovi Zavoda za znanstvenoistraživački i umjetnički rad u Bjelovaru*, (7), 223-237. Pribavljeno 24.03.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/112741>
66. Mikas, D., Roudi, B. (2012): Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. *PaediatrCroat.*, 56 (1), 207-214.
67. Moran, P., Ghate, D., Van Der Merwe, A., & Policy Research Bureau. (2004). *What works in parenting support?: a review of the international evidence*. London: DfES Publications.
68. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 1-9. Pribavljeno 24.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
69. Novak, M. i Petek, A. (2015). Mentalno zdravlje kao politički problem u Hrvatskoj. *Ljetopis socijalnog rada*, 22 (2), 191-221. Pribavljeno 16.03.2022., sa: <https://doi.org/10.3935/ljsr.v22i2.47>
70. Obradović, J. i Čudina-Obradović, M. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10 (1), 45-68. Pribavljeno 04.04.2022., sa: <https://doi.org/10.3935/rsp.v10i1.139>
71. Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 328-341. Pribavljeno 23.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x>
72. Pavlović, Ž. i Sindik, J. (2014). Situacijsko suočavanje sa stresom kod odgojitelja. *Sigurnost*, 56 (3), 187-201. Pribavljeno 24.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/127761>
73. Pećnik, N., & Dobrotić, I. (2019). Usluge podrške roditeljstvu u Hrvatskoj: Potrebe roditelja i postojeći programi. *Socijalno-demografska reprodukcija Hrvatske*, 125-152.

74. Penedo, F. J., & Dahn, J. R. (2005). Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity. *Current opinion in psychiatry*, 18(2), 189-193. Pribavljeno 06.04.2022., sa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16639173/>
75. Perry, Adrienne. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on developmental disabilities*, 11 (1), 1-16. Pribavljeno 27.04.2022., sa: <https://oadd.org/wpcontent/uploads/2016/12/perry.pdf>
76. Pickering, J. A., & Sanders, M. R. (2015). The Triple P-Positive Parenting Program: an example of a public health approach to evidence-based parenting support. *Family Matters*, (96), 53-63. Pribavljeno 01.06.2022., sa: <https://search.informit.org/doi/10.3316/agispt.20152922>
77. Platt, M. W. (2010). Čudesne godine: Sveobuhvatni vodič kroz djetetov razvoj od rođenja do pete godine. *Mozaik knjiga, Zagreb*.
78. Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R., & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *The lancet*, 370(9590), 859-877. Pribavljeno 18.03.2022., sa: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61238-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61238-0)
79. Prpić, A. (2017). *Fizička aktivnost i mentalno zdravlje te zadovoljstvo životom kod studentica* (Završni rad). Pribavljeno 18.03.2022., sa: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:456257>
80. Remschmidt, H. (2009). *Autizam: pojavni oblici, uzroci, pomoć*. Nakl. Slap.
81. Rizvanović, A., & Begagić, E. (2018). Povezanost zadovoljstva životom roditelja djece s posebnim potrebama s odabranim aspektima razvoja i kvaliteta života djece. *Educa, časopis za obrazovanje, nauku i kulturu*, 153.
82. Ružić, E. (2003). Provedba zakonski odredaba o odgoju i obrazovanju djece i mladeži s posebnim potrebama. U Dulčić, A., Pospiš, M.(ur.): *Odgoj, obrazovanje i rehabilitacija djece i mladih s posebnim potrebama*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, 9-26.
83. Sanders, M. R. (2008). Triple P-Positive Parenting Program as a public health approach to strengthening parenting. *Journal of Family Psychology*, 22(4), 506–517. Pribavljeno 27.05.2022., sa: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.3.506>

84. Schultz, C. L., Schultz, N. C., Bruce, E. J., Smyrnios, K. X., Carey, L. B., & Carey, C. L. (1993). Psychoeducational support for parents of children with intellectual disability: An outcome study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40(3), 205-216. Pribavljeno 05.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1080/0156655930400307>
85. Shenaar-Golan, V. (2017). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child & family social work*, 22(1), 306-316. Pribavljeno 23.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1111/cfs.12241>
86. Sindik, J. (2008). Poticajno okruženje i osobni prostor djece u dječjem vrtiću. *Metodički obzori*, 3(2008)1 (5), 143-154. Pribavljeno 04.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/25807>
87. Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 303. Pribavljeno 11.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1037/fsh0000049>
88. Šušnjara, S. (2008). Odnos prema djeci s posebnim potrebama. *Školski vjesnik*, 57 (3. - 4.), 321-337. Pribavljeno 19.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/82636>
89. Tatalović Vorkapić, S. i Puž, J. (2018). Značajke socioemocionalne dobrobiti i pozitivnog mišljenja kod darovite djece. *Školski vjesnik*, 67 (1), 94-107. Pribavljeno 02.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/213808>
90. Tomljanović, N. i Jokić-Begić, N. (2021). Upotreba upitnika YP-CORE u procjeni mentalnog zdravlja djece s intelektualnim teškoćama. *Socijalna psihijatrija*, 49 (2), 113-129. Pribavljeno 13.04.2022., sa: <https://doi.org/10.24869/spsih.2021.113>
91. Unicef. (2013). *Stanje djece u svijetu 2013. Djeca s teškoćama u razvoju*. Pribavljeno 11.04.2022., sa: https://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Djeca_s_teskocama_HR_6_13_w.pdf
92. Valjan Vukić, V. (2012). Prostorno okruženje kao poticaj za razvoj i učenje djece predškolske dobi. *Magistra Iadertina*, 7 (1), 123-132. Pribavljeno 04.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/99897>
93. Višnjic Jevtić, A. (2018). *Odgovornost samoprocjena kompetencije za suradnju s roditeljima* (Doktorski rad), Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.

94. Vlah, N., Ferić, M., i Raguž, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr–European Journal of Bioethics*, 10(1), 75-97. Pribavljeno 27.04.2022., sa: <https://doi.org/10.21860/j.10.1.4>
95. Vukin, V. (2016). *Partnerski odnos odgojno - obrazovne ustanove i obitelji* (Završni rad). Pribavljeno 08.04.2022., sa: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:137:640645>
96. Vukojević, M., Grbavac, D., Petrov, B. i Kordić, M. (2012). Psihološka prilagodba na kronični stres roditelja djece s intelektualnim teškoćama. *Liječnički vjesnik*, 134 (11-12), 0-0. Pribavljeno 28.04.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/172450>
97. Webster, R. I., Majnemer, A., Platt, R. W., & Shevell, M. I. (2008). Child health and parental stress in school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of child neurology*, 23(1), 32-38. Pribavljeno 23.04.2022., sa: <https://doi.org/10.1177/0883073807307977>
98. World Health Organization. (2004). *Promoting mental health: Concepts, emerging evidence, practice: Summary report*. World Health Organization.
99. Zrilić, S. (2011). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole. Priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje*. Zadar: Sveučilište u Zadru.
100. Ždero, V. (2005). Psihičko zlostavljanje i zanemarivanje djece u obitelji. *Ljetopis socijalnog rada*, 12 (1), 145-172. Pribavljeno 17.06.2022., sa: <https://hrcak.srce.hr/2789>

8. PRILOZI

Linkovi na Web-stranice programa podrške:

1. The Incredible Years: Parents, teachers and children training series: <https://incredibleyears.com/>
2. Centar za podršku roditeljstvu "Rastimo zajedno": <https://www.rastimozajedno.>
3. Promoting First Relationships: <https://pfrprogram.org/>
4. Family Guided Routines Based Intervention: <http://fgrbi.com/>
5. Parents as Teachers: <https://parentsasteachers.org/>
6. Head Start: <https://nhsa.org/>
7. High/Scope Perry Preschool: <https://highscope.org/perry-preschool-project/>