Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj

Lisak, Natalija

Doctoral thesis / Disertacija

2013

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:988202

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository

DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zagrebu

EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKI FAKULTET

NATALIJA LISAK

PERSPEKTIVA RODITELJA KAO DOPRINOS KONCEPTUALIZACIJI KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI I RAZVOJU PODRŠKE ZAJEDNICE U HRVATSKOJ

DOKTORSKI RAD

Zagreb, 2013

University of Zagreb

FACULTY OF EDUCATION AND REHABILITATION SCIENCES

NATALIJA LISAK

PERSPECTIVES OF PARENTS AS A CONTRIBUTION TO THE CONCEPTUALIZATION OF FAMILY QUALITY OF LIFE AND COMMUNITY DEVELOPMENT IN CROATIA

DOCTORAL THESIS

Zagreb, 2013

Sveučilište u Zagrebu

EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKI FAKULTET

NATALIJA LISAK

PERSPEKTIVA RODITELJA KAO DOPRINOS KONCEPTUALIZACIJI KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI I RAZVOJU PODRŠKE ZAJEDNICE U HRVATSKOJ

DOKTORSKI RAD

Mentorice:
prof.dr.sc.Darja Zaviršek
prof.dr.sc.Ljiljana Igrić

Zagreb, 2013

University of Zagreb

FACULTY OF EDUCATION AND REHABILITATION SCIENCES

NATALIJA LISAK

PERSPECTIVES OF PARENTS AS A CONTRIBUTION TO THE CONCEPTUALIZATION OF FAMILY QUALITY OF LIFE AND COMMUNITY DEVELOPMENT IN CROATIA

DOCTORAL THESIS

Supervisors:
prof.dr.sc.Darja Zaviršek
prof.dr.sc.Ljiljana Igrić

Zagreb, 2013

Na temelju članka 46. Statuta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na svojoj 2.redovitoj sjednici održanoj 25. studenoga 2013. godine donijelo je odluku o imenovanju **Povjerenstva za obranu doktorske disertacije pristupnice Natalija Lisak** u sastavu:

1. **Izv. prof. dr. sc. Daniela Bratković**, izvanredna profesorica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, predsjednica
2. **Prof. dr. sc. Lelia Kiš Glavaš,** redovita profesorica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, članica
3. **Doc.dr.sc. Jelka Zorn**, docentica Fakultete za socialno delo, Univerze v Ljubljani, vanjska članica

Imenovano povjerenstvo pozitivno je ocijenilo doktorsku disertaciju pristupnice Natalije Lisak pod naslovom „Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednic**e** u Hrvatskoj“.

Doktorska disertacija je uspješno obranjena pred navedenim povjerenstvom dana 20. prosinca 2013. godine na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

„Ako ti i ja danas želimo živjeti mir, ako želimo biti mirotvorci, ako želimo pomoći da se osnuju zajednice mira, to nije samo zato jer želimo uspjeti. Ako nađemo mir, ako živimo mir i zauzimamo se za njega, čak ako i ne vidimo opipljive rezultate, možemo postati i postajemo ljudi u punini, hodeći zajedno putem dobrote i mira. Nova nada je tada rođena za svijet!“

Jean Vanier (2007)

Zahvaljujem svojim učiteljicama u procesu stvaranja novih spoznaja za mene, kroz koje sam rasla i rasti ću, nadam se, u smjeru poštivanja, uvažavanja i razvijanja kvalitetnih odnosa sa svakim čovjekom, a posebice s osobama s invaliditetom, djecom s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima.

Hvala mojim mentoricama!!!!

Veliko hvala za nesebičnu ljubav i podršku, kako profesionalnu tako i emocionalnu, mojim dragim kolegicama iz sobe 12. i 13. na Odsjeku za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju!

Hvala Ana, Daniela i Jasmina!

Mojoj obitelji zasluženo vraćam samo djelić ponosa na njihovu životnu misiju „odgajati i razvijati čovjeka koji će nastojati težiti dobrobiti sebe i drugih“.

Hvala mama, tata, seka i braco!!!!

Hvala i svima onima koji su me bodrili, hrabrili i bili uz mene kada je trebalo !!!

SAŽETAK

Provedeno je istraživanje imalo za cilj doprinijeti konceptualizaciji temeljnih domena kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj i osvještavanju uloge društva u životnom iskustvu ovih obitelji, ukazati na razinu informiranosti obitelji o zajamčenim pravima i na inicijative koje obitelji imaju u ostvarivanju vlastitih prava te na očekivanja koje obitelji imaju od sustava potpore u društvu kroz prikazivanje značajnih događaja u životu ovih obitelji koji su oblikovali sam životni tijek, iskustva i očekivanja. Socijalni model invaliditeta važan je teoretski koncept ovog istraživanja iz razloga što je proizašao iz pokreta osoba s invaliditetom i podloga je za promjenu perspektive u promišljanju položaja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu te odgovornosti društva za nastanak invaliditeta (Rioux & Carbert, 2003., Shakespeare & Watson, 2002., Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Socijalni model se oslanja na pristup ljudskih prava u području invaliditeta, koji je važan iz razloga postizanja socijalne pravde temeljem ljudskih prava, što je pak preduvjet za socijalnu inkluziju svih članova društva i u konačnici važan za razvoj zajednice koja poštuje i uvažava prava svakog čovjeka i implementira ih kroz sustave potpore (Wronka, 2008., Zaviršek, 2009).

U tom smislu ovim istraživanjem je predstavljen kontekst hrvatskog društva i njegov doprinos kvaliteti života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju iz perspektive roditelja djece s intelektualnim teškoćama kroz biografski pristup i metodologiju životnih priča. Istraživanje se temelji na uvažavanju mišljenja i iskustava roditelja djece s teškoćama u razvoju vezano uz kvalitetu života njihovih obitelji, a s ciljem uvida u tijek života obitelji kako bi se otkrili značajni događaji, faktori koji su doprinijeli tim događajima i preporuke za razvoj podrške u zajednici kako bi kvaliteta života ovih obitelji bila bolja, a prava implementirana. Kroz kvalitativni metodološki pristup biografskih studija prikupile su se životne priče 9 obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u tri regionalna središta u Republici Hrvatskoj, a to su Zagreb, Osijek i Split. Znanstveni doprinos je u korištenju suvremenog koncepcijskog promišljanja položaja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu koji govori o odgovornosti društva u stvaranju invaliditeta kroz fizičke, psihičke i socijalne prepreke. Ovaj suvremeni pristup uvažava pravo izjašnjavanja, zastupanja i uvažavanja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji i time na pravi način daje smjernice za promjene i razvoj sustava podrške u zajednici u skladu sa svjetskim i europskim strategijama iz ovog područja.

Ključne riječi: obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama, koncept kvalitete života obitelji, životne priče

ABSTRACT

The research aims to contribute to the conceptualization of basic domains of quality of life of families with children with disabilities and to address the role of society in life experience of this families, indicate the level of information families have about guaranteed rights, initiative that families have in ensuring their rights and their expectations for support system in society trough representation of main events in the life of these families that formed their life flow, experiences and expectations.

Social model of disability is important theoretical concept of this research because it was drawn from the movement of persons with disabilities and represents a foundation for perspective change when considering position that persons with disabilities and their families have in the society and considering responsibility of society in formation of disability (Rioux & Carbert, 2003., Shakespeare & Watson, 2002., Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Social model is based on the principle of human rights in the area of disability, which is important for achieving social justice on the basis of human rights which is also a prerequisite for social inclusion of all members of society and, finally, also important for the development of community that respects and accepts the rights of every person and implements them trough systems of support (Wronka, 2008., Zaviršek, 2009).

In that sense, in this research the context and contribution of Croatian society to the quality of life of families with children with disabilities is presented from the perspective of parents of children with intellectual disabilities through biographic approach and life story methodology.

Research is based on respecting opinions and experiences of parents of children with disabilities about the quality of life of their families in order to provide insight in the family life flow to discover main events, factors that contributed to them and to provide recommendations for the development of community to ensure the better quality of life and implementation of rights. Qualitative methodology was used to collect life stories of 9 families from three regional centres of Republic of Croatia, Zagreb, Osijek and Split. Scientific contribution of this research is using contemporary concept to reflect on position of persons with disabilities and their families in the society which considers society responsible for creating disability trough physical, psychical and social barriers. This contemporary approach respects the right to declaration, representation and respect of persons with disabilities and their families and thereby provides guidelines for change and development of support system in community according to world and European strategies for this area.

Key words: families with children with intellectual disabilities, family quality of life, life stories

SADRŽAJ:

1. UVOD 1
1.1.UVOD U TEORETSKE KONCEPTE 1
1.2. POVIJESNI PRISTUPI INVALIDITETU-DOPRINOS RAZVOJU NOVE PARADIGME INVALIDITETA 3
1.2.1. Medicinski/socijalni model invaliditeta 4
1.2.2. Pokret osoba sa invaliditetom 9
1.2.3. Razvoj studija invaliditeta 12
1.2.4. Koncept ljudskih prava 15
1.3. KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA POJEDINCA I NADOGRADNJA KONCEPTA U PODRUČJU INVALIDITETA 20
1.3.1. Terminološko određenje i definicija kvalitete života 21
1.3.2. Razvoj područja kvalitete života i pristupi u konceptualizaciji kvalitete života 22
1.4. KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI KOJE IMAJU ČLANOVE S INVALIDITETOM 32
1.5. DRUŠTVENA PROMIŠLJANJA O OBITELJIMA S ČLANOVIMA S INVALIDITETOM U HRVATSKOJ U DRUGOJ POLOVICI 20. STOLJEĆA 43
1.5.1. Istraživanja u Republici Hrvatskoj usmjerena na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u drugoj polovici 20. stoljeća i na početku 21. stoljeća 48
1.6. AKTUALNA SOCIJALNA POLITIKA, SUSTAV SOCIJALNE SKRBI I ZAJAMČENA PRAVA ZA DJECU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I NJIHOVE OBITELJI 58
1.7. USPOREDBA MREŽE SOCIJALNIH USLUGA I SERVISA TEMELJEM ZAJAMČENIH PRAVA U RAZLIČITIM REGIJAMA U REPUBLICI HRVATSKOJ 71
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA 78
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA 79
3.1. NARATIVNI PRISTUP 79
3.2. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA 81
3.3. NAČIN PRIKUPLJANJA PODATAKA 84
3.4. MODEL ZNAČAJNIH DOGAĐAJU U ŽIVOTNOM TIJEKU 87
4. NALAZI ISTRAŽIVANJA 93
4.1. ŽIVOTNE PRIČE OBITELJI IZ REGIJE SREDIŠNJA HRVATSKA 93
4.1.1. Životna priča prve obitelji iz grada Zagreba 93
4.1.2. Životna priča druge obitelji iz grada Zagreba 119
4.1.3. Životna priča treće obitelji iz grada Zagreba 142
4.2. ŽIVOTNE PRIČE OBITELJI IZ REGIJE SLAVONIJA 159
4.2.1. Životna priča prve obitelji iz grada Osijeka 159
4.2.2. Životna priča druge obitelji iz grada Osijeka 174
4.2.3. Životna priča treće obitelji iz grada Valpova 190
4.3. ŽIVOTNE PRIČE OBITELJI IZ REGIJE DALMACIJA 202
4.3.1. Životna priča prve obitelji iz grada Splita 202
4.3.2. Životna priča druge obitelji iz grada Makarska 215

4.3.3. Životna priča treće obitelji iz grada Splita **231**
4.4. USPOREDBA DOMENA I POKAZATELJA KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI MEĐU REGIJAMA **246**
4.5. USPOREDBA PREPORUKA ZA UNAPRJEĐENJE SUSTAVA POTPORE PREMA REGIJAMA **264**
4.6. DOPRINOS SOCIJALNOG KONTEKSTA KVALITETI ŽIVOTA OBITELJI U HRVATSKOJ **277**
5. ZAKLJUČAK **287**
6. LITERATURA **293**

1. UVOD

1.1. UVOD U TEORETSKE KONCEPTE

Kada se promišlja o konceptu kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju nužno je obuhvatiti svaki događaj i iskustvo koji doprinose načinu i tijeku življenja ovih obitelji; zatim doživljaje članova obitelji vezano uz određena iskustva i događaje; odnose koji postoje između članova obitelji, šire obitelji, prijatelja i lokalne zajednice u kojoj obitelji živi te društveni kontekst koji određuje pristup i podršku ovim obiteljima. Suvremeno poimanje invaliditeta naglašava odgovornost društva za nastanak invaliditeta, u smislu ne mogućnosti da osoba i njezina obitelj budu aktivno uključeni u zajednicu u kojoj žive i ostvaruju potrebnu potporu koju društvo treba osigurati. U tom smislu važno je predstaviti kontekst kojim su povijesno osobe s invaliditetom, djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji bile okružene te obuhvatiti i sam proces promjena konteksta koji se odrazio na tijek života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji.

U tu svrhu u sljedećim poglavljima biti će prikazani pristupi invaliditetu kroz povijest, medicinski i socijalni model pristupanja invaliditetu, koji su kontekstualno oblikovali tijek života osoba i njihovih obitelji te su utjecali također na stvaranje termina kojima su ove osobe bile označene kroz povijest. U skladu s navedenim naglasak će se staviti na društveno konstruirano znanje odnosno promišljanje o ovim osobama i njihovim sposobnostima te očekivanjima koje društvo ima od njih. Kada je o terminologiji riječ, termin osobe s invaliditetom[1] se danas službeno koristi u Republici Hrvatskoj, odnosno na taj način je preveden termin *people with disabilities* u Zakonu o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnom protokolu uz provedbu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (Hrvatski sabor, 2007). Razumijevanjem pojma invaliditet u kontekstu socijalnog modela invaliditeta naglasak se stavlja na doprinos okoline u stvaranju nemogućnosti za ove osobe i njihove obitelji u društvu iz razloga ne postojanja uvjeta za njihovo ravnopravno uključivanje u zajednicu što posljedično vodi njihovoj izolaciji, segregaciji i diskriminaciji temeljem zajamčenih prava. Međutim prijevod osobe s

[1] Termin invaliditet i osobe s invaliditetom prijevod je engleskog termina disability i nalazi se u Zakonu o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnom protokolu uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (Hrvatski sabor, 2007), kojim je Hrvatska ratificirala Konvenciju.
Vijeće UN-a upozorilo je kako prijevod invaliditet nije u skladu s konceptom socijalnog modela i kako Hrvatska treba razmišljati o promjeni termina. U Republici Sloveniji koristi se termin *osobe zmanjenih zmnožnosti (osobe smanjenih mogućnosti)*, što terminološki odgovara konceptu socijalnog modela i pristupu ljudskih prava. U ovom radu koristiti će se termin invaliditet i osobe s invaliditetom, ali na način da on pretpostavlja društveno konstruiranu *ne mogućnost* da osoba bude aktivni član društva, a ne nesposobnost same osobe (invalid= znači nesposoban, nevaljao).

invaliditetom nije adekvatan u hrvatskom jeziku, iz razloga što sam termin stavlja fokus na osobu i njezine ne sposobnosti. Termin invalid potječe od latinske riječi *invalidus* što znači slab, nemoćan, nejak, bezvrijedan i slično. U tom kontekstu korištenje termina osobe s invaliditetom značio bi ukazivanje na osobe koje su slabe, nemoćne ili nevrijedne što je pogrešno odnosno u suprotnosti s pristupom ljudskih prava i suvremenim poimanjima ovih osoba. U ovoj doktorskoj disertaciji naglasak se stavlja na vrijednosti koje ove osobe imaju, dok se okolnosti u društvu, pri čemu se misli na vrijednosti, norme, očekivanja i sustave potpore, smatraju slabima, nejakima i nevrijednima odnosno invalidnima, upravo onda ako svojim polazištima isključuju svjesno ove osobe i njihove obitelji iz društva. Međutim, s obzirom na činjenicu kako je terminologija osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju za sada službena u Republici Hrvatskoj, jer je rezultat prijevoda Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (2006), koja je potpisana i ratificirana, te je također i rezultat izjašnjavanja samih osoba vezano uz terminologiju koju oni žele da se koristi kada se o njima govori, navedeni termin koristiti će se kao takav u ovoj doktorskoj disertaciji. Namjera je ovog doktorskog rada prikazati osobe s invaliditetom i njihove obitelji kroz naglašavanje društvenog konteksta i ulogu društva u nastajanju i održavanju nemogućnosti za ravnopravno uključivanje i sudjelovanje osoba i njihovih obitelji u zajednici. Terminologija u području invaliditeta, kako ovo područje naziva hrvatsko zakonodavstvo i politika, svakako treba biti ponovno promišljena i izmijenjena u skladu sa socijalnim modelom i pristupom ljudskih prava.

Nakon prikaza modela pristupa invaliditetu prikazati će se pokreti za borbu za ljudska prava koji su bili usmjereni na osvještavanje o potlačenosti i diskriminaciji te su pozivali društvo na odgovornost i promjene na način razvoja sustava potpore u zajednici koja brine za svoje građane i pruža im jednake mogućnosti. Nakon toga biti će terminološki određena i definirana kvaliteta života pojedinca kao koncept te povezana s utjecajem okolinskih čimbenika na oblikovanje tijeka života osoba s invaliditetom, prvenstveno osoba s intelektualnim teškoćama. Zatim će se naglasak staviti na razvoj koncepta kvalitete života obitelji koji imaju članove s invaliditetom, odrednice koncepta i njegovo razumijevanje.

Slijediti će prikaz nacionalnog konteksta u odnosu prema obiteljima koji imaju djecu s teškoćama u razvoju u smislu prikaza nacionalne socijalne politike, koja je oblikovala okvir za pristupanje ovim osobama i njihovim obiteljima te doprinijela organizaciji podrške kroz sustave u drugoj polovici 20 stoljeća. Potom će se prikazati nalazi istraživanja koja su bila

usmjerena na obitelji s članovima s invaliditetom u Republici Hrvatskoj u području edukacijske-rehabilitacije i socijalnog rada. U zasebnom poglavlju biti će opisana prava koja se jamče djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima danas u sklopu aktualne socijalne politike, koja ima za cilj biti usklađena s Konvencijom o pravima djece (1989) i Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (2006). Zatim slijedi poglavlje koje prikazuje sustave potpore organizirane za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju na regionalnim razinama u središtima Zagreb, Osijek i Split. Temeljem navedenih poglavlja koja se tiču nacionalnog konteksta u Republici Hrvatskoj vezanog uz obitelji s djecom s teškoćama u razvoju oblikovati će se problem ovog kvalitativnog istraživanja.

1.2. POVIJESNI PRISTUPI INVALIDITETU - DOPRINOS RAZVOJU NOVE PARADIGME INVALIDITETA

U poglavlju Povijesni pristupni invaliditetu – doprinos razvoju nove paradigme invaliditeta, opisani su različiti modeli pristupa invaliditetu: medicinski model pristupa invaliditetu, socijalni model pristupa invaliditetu i pristup ljudskim pravima. Definiranjem medicinskog modela pristupa invaliditetu stavljen je naglasak na isključivanje osoba s invaliditetom iz društva, rehabilitaciju, institucionalnu skrb i segregirane uvjete života. Pojašnjeni su „*koncept normalnoga*“ i „*koncept ranjivosti*“, kroz navođenje pet izazova s kojima se osobe s invaliditetom susreću u društvima koja su isključiva. Naglašena je potreba za promišljanjem društvene odgovornosti u nastanku invaliditeta koji se temelji na socijalnom modelu pristupa invaliditetu. Objašnjena je uloga socijalnog modela pristupa invaliditetu kao osnova za mnoge prekretnice u položaju osoba s invaliditetom u društvu. Prikazana je usporedba britanskog socijalnog modela i socijalnog modela razvijenog u području Sjedinjenih Američkih Država i Kanade, te je ukazano na kritiku bipolarnog socijalnog modela, koji isključuje individualnu razinu u tumačenju invaliditeta. Prikazan je pokret osoba s invaliditetom kroz objašnjavanje njegova značaja i uloge koju je imao u mijenjanju socijalne politike i osnaživanju osoba s invaliditetom.

Nova paradigma invaliditeta predstavlja promjenu pristupa invaliditetu iz medicinskog modela pristupa u pristup socijalnog modela koji se treba oslanjati na pristup ljudskih prava, odnosno uvažavanje temeljnih načela Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006). Načela Konvencije polaze od poštivanja urođenog dostojanstva, osobne autonomije uključujući slobodu osobnog izbora i neovisnost osoba, nediskriminacije, punog i učinkovitog sudjelovanja i uključivanja u društvo, poštivanja razlika i prihvaćanja osoba s invaliditetom kao dijela ljudske raznolikosti i čovječnosti, jednakosti mogućnosti, pristupačnosti, jednakosti između muškaraca i žena te poštivanja razvojnih sposobnosti djece s teškoćama u razvoju i

poštivanja prava djece s teškoćama u razvoju na očuvanje vlastitog identiteta. Jedino pristup ljudskih prava u punom smislu njegovog provođenja omogućuje postizanje dobre kvalitete života osoba s invaliditetom, djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji.

1.2.1. Medicinski / socijalni model invaliditeta

"U nekoj mjeri mi smo ostavljeni po strani, izvan, ili bolje rečeno imamo posebnu poziciju u društvenoj svakodnevici , dok većina ljudi podrazumijeva da joj bezuvjetno pripada"

(Hunt, 1966, u Shakespeare,1998, str.8)

Objašnjavanje razlika između medicinskog i socijalnog modela pristupa invaliditetu ukazuje na dva različita promišljanja o prirodi invaliditeta, te doprinosi različitom razumijevanju uloga i mogućnosti koje osobe s invaliditetom imaju u društvu.

Medicinski pristup invaliditetu usmjeren je na oštećenje koje osoba ima, a koje utječe na činjenicu da osoba ne može doprinositi društvu. Oštećenje koje osoba ima je određeno kao *društveno nekorisno, nenormalno i moralno loše*, pa ga rehabilitacijom i medicinskim pristupom treba „popraviti", te na taj način omogućiti da osobe s invaliditetom ipak pridonose društvu u kojem žive (Brisenden, 1986).

Razumijevanje invaliditeta kao „patološke pojave" u odnosu na društveno konstruirano poimanje „normalnoga" ima svoj temelj u razumijevanju prirode ljudskih bića i njihove biti (Finkelstein, 1998). Da bi se razumjela priroda *'tijela koje je invalidno'* potrebno je započeti s razumijevanjem koncepta „*normi*" i „*normalnog tijela*" (Davis, 2006). Ako se polazi od ove perspektive onda postaje jasno kako problem nije u samim osobama nego u društvenoj konstrukciji normalnosti. Društvo je ono koje kreira norme i očekivanja za funkcioniranje društvenog uređenja, jer normiranost nije karakteristika ljudske prirode po sebi. Industralizacija je jedan od društvenih proces, koji dovodi do onemogućavanja osoba s invaliditetom da budu aktivno uključene u društvo, jer osobe s invaliditetom ne mogu doprinositi efikasno na tržištu rada, pa time dobivaju oznaku „nepotrebnih" i „neupotrebljivih" odnosno pripadaju u kategoriju „patološkog", a ne „normalnog" (Davis, 2006).

Pojam normalnoga, kao onoga što je društveno korisno i očekivano, zapravo pretpostavlja karakteristiku koja nije podložna ranjivosti (Hunt, 1966). Naprotiv, ljudska bića su po svojoj

prirodi iznimno ranjiva, ranjivija od drugih vrsta, u skladu s tim osobe s invaliditetom kao najranjivija skupina, zapravo su u najvećoj mjeri ljudi prema biti čovjeka. Svako ljudsko biće, da bi bilo što manje ranjivo treba sustav podrške u životu, o kojem ovisi i koji ga čini osposobljenim za svakodnevno funkcioniranje, kao na primjer: nezamislivost svakodnevnog života i funkcioniranja društva bez električne energije danas. Čovjek kao društveno biće kreirao je taj sustav koji mu je podrška za življenje i koji pretvara njegovu ranjivost u snagu (Hunt, 1966).

Autor Hunt (1966) navodi pet izazova koje osobe s invaliditetom doživljavaju u odnosima u društvu, a koje govore o strahu, predrasudama, ranjivosti i društvenoj konstrukciji „*normalnog*“. Prvi izazov je „*biti nesretan*“, koji govori o iskustvu loše sreće, nemogućnosti, siromaštvu, a koje osjećaju osobe s invaliditetom kroz ograničenja u svom životu. To znači ne imati mogućnost za brak, djecu, posao i nemogućnost kontrole nad odlukama u svojem životu. Drugi izazov je „*biti bezvrijedan*“, odnosno ne biti u mogućnosti doprinositi materijalna dobra za zajednicu. Ovaj izazov vezan je uz doba industralizacije i stvaranje kategorije „*biti koristan*“ i doprinositi, što poprima moralnu dimenziju onoga što je dobro i ispravno. Treći izazov je „*biti drugačiji*“, „*biti nenormalan*“, dok većina onih koji su označeni kao „*normalni*“ doprinose društvenom razvoju. Tu se postavlja pitanje što jest normalno i koji je to cilj koje osobe s invaliditetom trebaju postići? Koji cilj je „*normalnoga*“? Znači li to biti kao većina? Ako je tako, ta ideja teško može biti ostvariva za osobe s invaliditetom. Znači li to zadovoljavati standarde koji su rigidni, i kao društveno konstruirani, jedini ispravni? Četvrti izazov kojeg navodi Hunt (1966) proizlazi iz izazova biti drugačiji, *'biti manjina koje je drugačija od većine'* i predstavlja „*potlačivanje*“ osoba s invaliditetom te njihovu diskriminaciju u društvu. Peti izazov znači „*biti bolestan*“, biti u patnji, u nemogućnosti, ograničen, u boli. Ovaj izazov govori o iskustvu koje proizlazi iz ranjivosti ljudskog roda i govori o strahu, tragičnosti, gubitku, mračnom i nepoznatom, a moralno predstavlja konotaciju „*zlog*“ i „*nepoželjnog*“. Tako *invalidno tijelo* predstavlja nešto moralno loše, jer nije korisno, drugačije je i podsjeća na ranjivost ljudskog roda.

Polazeći od medicinskog modela pristupa invaliditetu, vidljiv je njegov doprinos isključivanju osoba s invaliditetom iz društva zbog njihovog oštećenja, nemogućnosti da doprinose društvu, ranjivosti i strahu od bolesti kao moralno loše kategorije. Ako se polazi od toga da je razlog za isključivanje ovih osoba društveno stvoren, kroz određivanje pojma normalnoga i očekivanoga u društvu, onda je važno usmjeriti pažnju na razloge takvog kategoriziranja i pozvati na odgovornost društvene strukture koje su tome doprinijele.

Upravo socijalni model pristupa invaliditetu govori o društvenoj konstrukciji „normi“ i oslobađa osobe s invaliditetom odgovornosti za svoj invaliditet i pokušava razviti nova znanja koja govore o potrebama ovih osoba i odgovornosti društva za pružanje prilika za njihovo ostvarenje. Socijalni model invaliditeta važno je razmotriti kao teoretski koncept ovog istraživanja iz razloga što je proizašao iz pokreta osoba s invaliditetom i podloga je za promjenu perspektive u promišljanju položaja osoba s invaliditetom u hrvatskom društvu i odgovornosti društva za nastanak invaliditeta.

Socijalni model invaliditeta je ideološko utemeljenje međunarodnog pokreta osoba s invaliditetom unazad nekoliko desetljeća. Prema ovom pristupu invaliditetu dva su glavna elementa koja doprinose invaliditetu, jedan element je individualno konstruiran, a drugi društveno konstruiran. Prvi element pripada osobi, a proizlazi iz oštećenja, koja mogu biti fizička, mentalna ili osjetilna. Drugi element se može izbjeći jer predstavlja socijalnu konstrukciju nemogućnosti, a proizlazi iz teškoća u fizičkoj i socijalnoj okolini, a koje sprečavaju osobu da sudjeluje u potpunosti u životu zajednice (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991).
Prema ovom modelu invaliditet je rezultat u većoj mjeri interakcije osobe i društva, nego što je pojava sama po sebi (Oliver, 1990, 1996, Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Rioux i Carbert (2003) ističu da su oštećenja u biti varijacije u ljudskim karakteristikama koje ne ograničavaju potencijalni doprinos društvu nego zapravo doprinose različitostima kao mogućem doprinosu pojedinaca u društvu.

Socijalni model nazvan je „velikom idejom“ Britanskog pokreta osoba s invaliditetom (*British Disability Movement*). Razvio se kroz aktivizam Zajednice osoba s fizičkim oštećenjima protiv segregacije (Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS), a akademsku vjerodostojnost postigao je radom autora Finkelstein (1980), Oliver i Barnes (1991) (prema Shakespeare, Watson, 2002). U Velikoj Britaniji socijalni model je postao ideološki test postojeće politike prema osobama s invaliditetom, pomoću kojeg je pokret ovih osoba uveo razliku između organizacija, javne politike, zakona i ideja koje su napredne i onih koje nisu odgovarajuće niti prihvatljive za osobe s invaliditetom (Shakespeare, Watson, 2002).
Osnovna definicija socijalnog modela proizlazi iz dokumenta Zajednice osoba s fizičkim oštećenjima protiv segregacije (Union of the Physically Impaired Against Segregation) pod nazivom *Temeljni principi invaliditeta* (*Fundamental Principles of Disability*) iz 1976. godine, prema kojem se navodi „Društvo je ono koje onemogućuje osobe s fizičkim oštećenjem, a u skladu s tim invaliditet je nešto što nastaje zbog načina na koji su osobe društveno izolirane i isključene iz

potpunog sudjelovanja u društvu. Kako bi se ovo razumjelo nužno je shvatiti razliku između fizičkog oštećenja i društvene situacije, koja zapravo kreira invaliditet osoba koje imaju neko oštećenje“ (Shakespeare, Watson, 2002, str.4). Oliver (1996) navodi kako se temeljem navedenoga oštećenje definira kao nedostatak na dijelovima tijela ili cijelom organizmu, dok je invaliditet nemogućnost ili spriječenost djelovanja uzrokovan suvremenom organizacijom društva koja ne drži do ovih osoba i isključuje ih iz sudjelovanja u društvenim aktivnostima. Prema ovoj definiciji socijalni model sadrži nekoliko značajnih polazišta. Prvo je da naglašava kako su osobe s invaliditetom društveno potlačene. Drugo, uvodi razliku između oštećenja koje osobe imaju i njihovog iskustva potlačenosti. Treće je da definira invaliditet kao društveno konstruiranu stvarnost, a ne samo kao oblik oštećenja (Shakespeare, Watson, 2002).

Socijalni model je iz dva razloga iznimno važan za pokret osoba s invaliditetom (*Disability Movement).* Prvi razlog je usmjerenost na uklanjanje prepreka iz okoline, jer prepreke onemogućuje uključivanje ovih osoba u društvo, što doprinosi promjeni javne politike iz medicinske skrbi i rehabilitacije u strategiju socijalnih promjena i osiguravanju podrške u zajednici (Shakespeare, Watson, 2002).

Drugi razlog je puno važniji za pokret osoba s invaliditetom, jer osnažuje sam osobe s invaliditetom, koje postaju svjesne da krivnja nije u njima, nego u društvu. Ne moraju se isključivo osobe mijenjati i prilagođavati, već je odgovornost društvo za provođenje potrebnih promjena. Osobe više ne osjećaju samosažaljenje, nego ljutnju, koja ih pokreće i osnažuje da se bore za jednakopravno građanstvo zbog sustavno zakinutih prava (Shakespeare, Watson, 2002).

Razvojem socijalnog modela pristupa invaliditetu dogodile su se važne, prethodno opisane, promjene u društvenom okružju, jer se naglasila uloga i odgovornost društvenog uređenja u stvaranju invaliditeta, što je dovelo do promjene javne politike i do osnaživanja osoba s invaliditetom u zastupanju za svoja zajamčena prava. Naglašavanjem odgovornosti društva za nastanak invaliditeta, ukazalo se na sustavno kršenje prava osoba s invaliditetom i narušavanje njihove kvalitete života.

Međutim, postavlja se pitanje je li za kvalitetu života osoba s invaliditetom dovoljno samo naglašavanje uloge i odgovornosti društva? Što je s odgovornošću osoba s invaliditetom za kvalitetu vlastitog života? Na tragu navedenoga, autori Shakespeare i Watson (2002) kritiziraju bipolarni socijalni model, koji striktno razlikuje individualno i društveno, oštećenje i invaliditet. Kritika se

odnosi na zanemarivanje samih osoba s invaliditetom i problema koje imaju zbog svog oštećenja. Autor Barnes (1999) također navodi kako je invaliditet ujedno i biološki uvjetovan i društveno konstruiran, te kako je važno uzeti u obzir i individualne karakteristike osoba s invaliditetom i karakteristike okružja u kojem živi, kako bi se mogli stvoriti uvjeti za bolju kvalitetu života u zajednici.

Upravo zbog prethodno navedenoga britanski socijalni model doživljava kritiku da zanemaruje značaj individualnih karakteristika osobe i probleme koji proizlaze iz samog oštećenja. Svaka osoba s invaliditetom ima potrebu za podrškom i u medicinskom i rehabilitacijskom smislu, koja je usmjerena upravo na njih, pored nezaobilaznih potreba za promjenama u društvenoj sredini, koje su usmjerene na sprečavanje njihova potlačivanja, diskriminacije i isključivanja iz društva.

Feministice French (1993), Morris (1996) i Thomas (1999) (prema Shakespeare, Watson, 2002), koje su i same osobe s invaliditetom, ističu kako je oštećenje dio svakodnevnih osobnih iskustava osobe i ne može biti ignorirano u društvenim teorijama ili političkim strategijama. Osobe s invaliditetom nisu samo društveno onemogućene osobe, nego su ujedno i osobe s oštećenjem, koje imaju odgovornost za svoj život i potrebna ima je podrška u svakodnevnom funkcioniranju na drugačiji način u odnosu na podršku osobama bez invaliditeta, ako navedeno zanemarimo, zapravo ne uvažavamo ono što je dio integriteta osoba s invaliditetom i što predstavlja sastavni dio njihovog života (Shakespeare, Watson, 2002).

Kritika britanskog socijalnog modela, u literaturi vodi drugim pristupima socijalnom modelu koji svoje korijene imaju u Sjevernoj Americi i Kanadi. Kroz usporedbu drugog načina razumijevanja socijalnog modela i pristupa invaliditetu, koji se razvio u Sjevernoj Americi, sa britanskim socijalnim modelom ističe se prije svega i razlika u terminologiji. Prema američkom pristupu osobe s invaliditetom su manjinska grupa koja je kao takva potlačena, ali se ne govori o invaliditetu kao isključivo posljedici politike i socijalne potlačenosti (Shakespeare, Watson, 2002). Teoretičari i aktivisti iz Sjedinjenih Američkih Država razvili su termin osobe s invaliditetom (*people with disability*), naspram termina onemogućene osobe (*handicaped people, disabled people*)[2], koji su razvili britanski aktivisti.

[2] Termin handicaped dolazi od *hand in cap* = ruka koja moli, a predstavlja polazište kako su osobe koje imaju oštećenje prepuštene same sebi, jer ih društvo u potpunosti isključuje i diskriminira

Kanadski i američki autori Rioux i sur. (1994) i Davis (2006) (prema Shakespeare, Watson, 2002) istražuju važnost društvenih, kulturnih i političkih dimenzija koje utječu na invaliditet, ali pri tome ovi autori ne rade razliku između oštećenja (biološka podloga) i invaliditeta koji je rezultat isključivo društvene konstrukcije. Pristup ovih autora polazi od promišljanja kako invaliditet treba promatrati u širem društvenom kontekstu, u smislu nefleksibilnosti društva da se prilagodi različitim potrebama pojedinaca. Prema ovom pristupu osoba ima oštećenje temeljem kojeg joj treba omogućiti drugačije načine ostvarivanja potreba, a društvo treba stvarati mogućnosti za takvu podršku kako bi osoba s invaliditetom funkcionirala u društvu sa svojim oštećenjem (Raphael, Bryant, Rioux, 2006).

U Sjedinjenim Američkim Državama su uspješno zaživjela građanska prava i društvene promjene, bez razvoja 'snažnog' socijalnog modela, kakav se razvio u Velikoj Britaniji. Na sličan način su i neki od aktivista u Velikoj Britaniji, na primjer aktivisti uključeni u Zajednicu osoba s invaliditetom za slobodu (*The Liberation Network of People with Disabilities*), razvili koncept prema kojem su onemogućene osobe (*handicaped people ili disabled people*) osobe koje imaju svoje specifičnosti i pripadaju manjini, a ta manjina je potlačena. Ovaj pristup ne razvija radikalnu politiku usmjerenu na osobe s invaliditetom (Shakespeare, Watson, 2002).

Pokret građanskih prava i feministički pokret u Sjedinjenim Američkim Državama, naglasio je društvenu konstrukciju nejednakog položaja i važnost ljudskih prava i politike oslobođenja te je imao snažan utjecaj na razvoj pokreta osoba s invaliditetom u svijetu, što će biti opisano u nastavku rada.

1.2.2. Pokret osoba s invaliditetom

Važnu ulogu, kao modeli u razvoju pokreta invaliditeta u borbi za socijalnu pravdu, jednakost i nediskriminirajuće zakonodavstvo, imali su pokret građanskih prava i feministički pokret (Shakespeare, 1993., Barton, 2001). Socijalni model pristupa invaliditetu, kao što je prethodno navedeno, također je imao važan doprinos u osvještavanju potlačenosti i osnaživanju osoba s invaliditetom u borbi za zajamčena prava. Pokret osoba s invaliditetom (*Disability Movement*) započeo je 70-ih godina prošlog stoljeća upravo u Velikoj Britaniji i ima za cilj podržavati i ohrabrivati svoje članove, ali imaju i drugu funkciju, a to je kritizirati i podučavati one članove društva koji su izvan pokreta (Barton, 2001, Bynoe, Oliver, Barnes, 1991).

Autor Finkelstein (1998) navodi kako su postojale dvije grupe osoba s invaliditetom, prva grupa su osobe koje žive u zajednici i uključene su u organizacije, bore se s preprekama koje susreću u zajednici, dok je druga grupa osoba ona koja je smještena u bolnice i ustanove. Upravo pokret invaliditeta želio je povezati ove dvije skupine i osvijestiti ih kako je društvo, kroz čin solidarnosti i dobrotvornosti, skrbilo o osobama smještajući ih u izolirane uvjete u institucijama, a zapravo se polazilo od krivih pristupa. Razlog tome je da su bile označene kao nesposobne da funkcioniraju u svakodnevnom životu i odvojene od javnosti, pa su posljedično postale nevidljive društvu. U društvenom uređenju se postavljalo pitanje „*Tko će se brinuti za osobe s invaliditetom*?“, a nije se razmatralo pitanje „*Zašto ne postoji odgovarajuća podrška u zajednici za osobe s invaliditetom, jednako onako kao što postoji za osobe bez invaliditeta u svrhu javne koristi?*“ (Finkelstein, 1998, str. 37).

Borba društvenih grupa koje su bile označene kao 'drugi' ili 'različiti u negativnom kontekstu' imala je za cilj razviti pogled kroz koji se kreira i naglašava pozitivna slika identiteta tih društvenih grupa (Barton, 2001). Društveni pokreti imaju poseban značaj kroz povijest, koji proizlazi iz povijesnih i socio-ekonomskih uvjeta koji su doprinosili životu pojedinaca i skupina. Oni su usredotočeni na promjene u društvu i njihovi prioriteti usmjereni su na ostvarenje društva koje je demokratsko i inkluzivno. Potreba za djelovanjem društvenih pokreta primjer je da postoje određeni kulturni i politički pristupi, koji isključuju neke društvene grupe iz socio-ekonomskih odnosa i mogućnosti, a u podlozi je politika i praksa koje se temelje na diskriminaciji i isključivanju (Barton, 2001). Kako objašnjava Taylor (1997) snaga društvenih pokreta leži u specifičnosti problema za koji se bore, identificiranju „praznog prostora“ i „neusklađenosti“ u društvu koji do tada nisu bili naglašavani niti prepoznati, te u objašnjavanju utjecaja istih na položaj određenih društvenih grupa.

Pokret osoba s invaliditetom odvijao se u okviru organizacija koje su zastupale ove osobe, a najvažnije organizacije osoba s invaliditetom nastale u Velikoj Britaniji kao i sam pokret. Prve organizacije koje su zastupale prava osoba s invaliditetom bile su Grupa osoba s prihodima od invalidnine (*Disablement Income Groups*) i Zajednica osoba s fizičkim oštećenjima protiv segregacije (*Union for the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS*). Teme koje su zastupale udruge vezane su uz probleme s kojima su se ove osobe susretale u zajednici, a koje za njih predstavljaju prepreke, jer društvena svakodnevica nije konstruirana za njih. Pokret invaliditeta utjecao je na promjenu misije organizacija za osobe s invaliditetom, koje su do tada bile utemeljene i vođene od strane stručnjaka, a ovim pokretom

se same osobe s invaliditetom aktiviraju i pokreću organizacije. Članovi udruga osoba s invaliditetom počeli su mijenjati pogled na sebe kao osobu i razvijaju identitet, te na taj način utječu na promjene pogleda na osobe s invaliditetom u društvu (Shakespeare & Watson, 2002).

Osnovno polazište ovih organizacija bilo je ukazati kako su servisi podrške u zajednici nerazvijeni i kako bi razvoj jednog novog pristupa invaliditetu na nacionalnoj razini trebao omogućiti osobama da se integriraju u društvo na način 'kompenziranja zbog invaliditeta ' (Hunt, 1998, Roulstone, 1998, Byone, Oliver, Barnes, 1991). Termin kompenzirati znači da je društvo to koje podrškom omogućuje osobama uključenost u svakodnevni život zajednice na način uklanjana fizičkih i mentalnih prepreka u okružju. Način na koji je zajednica organizirana zapravo predstavlja svojevrsnu kompenzaciju svakome od nas temeljem stvaranja mogućnosti da budemo uključeni. Ovu kompenzaciju shvaćamo kao „zdravorazumsku" i „normalnu" i ne dovodimo u pitanje je li ta prilagodba našeg društvenog okruženja „razumna" i postoje li mogućnosti da se ona provodi. Kad je invaliditet u pitanju često se u društvu, od razine javne politike do osobne razine pojedinca, raspravlja je li prilagodba koja je potrebna s obzirom na invaliditet „razumna" i koliki „izdatak" ona predstavlja za zajednicu, a koliku korist donosi. Gledanje na kompenzaciju zbog invaliditeta kao na „nerazumnu prilagodbu" za društvo predstavlja diskriminaciju ovih osoba i njihovo isključivanje iz zajednice. Primjer kompenzacijskih mjera za osobe s invaliditetom u društvu su financijske naknade, na primjer osobna invalidnina i inkluzivni dodatak te pravo na prednost upisa u sustave odgoja i obrazovanja na svim razinama i prednost pri zapošljavanju. Razumna prilagodba za osobe s invaliditetom prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006, čl. 2) predstavlja „potrebnu i prikladnu preinaku i podešavanja, koja ne predstavljaju nerazmjerno ili neprimjereno opterećenje, da bi se u pojedinačnom slučaju, ondje gdje je to potrebno osobama s invaliditetom osiguralo uživanje ili korištenje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda na ravnopravnoj osnovi s drugima". Primjer razumne prilagodbe su: asistent u nastavi, osobni asistent, prostorna pristupačnost i sve ono što se može imenovati kao osiguravanje standarda pristupačnosti javnih prostora, radnih mjesta i sustava obrazovanja djeci i mladima s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Društvo treba težiti stvaranju univerzalnog dizajna i njegovoj primjeni u svakodnevnom funkcioniranju svih članova društava, kako bi se omogućilo uključivanje svih osoba na jednakopravnoj osnovi u zajednicu (Kiš-Glavaš, 2012).

Ističe se potreba promjene socijalne politike i javnih službi prema osiguravanju podrške i pružanje usluga u zajednici (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Moderni sustav socijalnih službi treba se temeljiti na dva cilja, od kojih je prvi postizanje veće jednakosti u smislu jednakih životnih prilika za sve građane, a drugi se nadovezuje na prvi i govori o potrebi osnaživanja građana za veću osobnu autonomiju i kontrolu nad svojim životom unutar postojećih socijalno-ekonomskih uvjeta (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991).

Socijalne službe u zajednici u kojoj živimo trebaju omogućiti jednake mogućnosti za sve, kako ne bi došlo da stavljanja u nepovoljan položaj određenih osoba i skupina ili je potrebno kompenzirati odnosno nadomjestiti taj položaj pružanjem potrebne podrške (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Upravo opisane promjene u sustavu podrške koje doprinose uključenosti osoba s invaliditetom u društvo, njihovom aktivizmu i boljoj kvaliteti života trebale su biti ishod pokreta osoba s invaliditetom. Kriteriji za evaluaciju uspješnosti pokreta invaliditeta prema Campbellu i Oliveru (1996, prema Barton, 2001) vidljivi su kroz razine utjecaja pokreta na podizanje svjesnosti i osnaživanje osoba; postavljanje i rješavanje teme invaliditeta na internacionalnoj razini i kroz razine promocije teme invaliditeta kao pitanja ljudskih i građanskih prava.

Potreba da ova promišljanja postanu sastavni dio akademskih disciplina, znanstvenog razmišljanja i programa poučavanja nove generacije profesionalaca koji će pružati podršku osoba s invaliditetom, bila je ideja vodilja u razvoju novog korpusa znanja, koji je prepoznat kao studij invaliditeta.

1.2.3. Razvoj studija invaliditeta

Studij invaliditeta predstavlja promišljanja i polazišta za generiranje novih znanja o osobama s invaliditetom i stavlja društvo u središte promatranja, a raspravu o invaliditetu čini ne samo internom diskusijom o tome kako se invaliditet razumijeva i što treba poduzeti, nego ona postaje temelj za razumijevanje društveno konstruiranog znanja koje diskriminira i isključuje pojedine skupine iz zajednice (Finkelstein, 1980).

Osobe s invaliditetom kao neškolovane nisu imale priliku doprinositi razvoju znanja i oblikovanju pristupa osobama s invaliditetom, temeljem svog životnog iskustva. Generiranje znanja o osobama s invaliditetom kroz razvoj znanstvenih disciplina medicine, rehabilitacije i specijalne pedagogije bilo je predvođeno stručnjacima, uz uključivanje perspektive roditelja djece s

teškoćama u razvoju. Roditelji djece s teškoćama u razvoju prvenstveno su bili usmjereni na rad s njihovo djecom kako bi mogla funkcionirati u okružju, a pri tome se nije promišljalo o ulozi društva u sprječavanju uključivanja djece s teškoćama u razvoju u zajednicu (Finkelstein, 1980). Važno je bilo potaknuti i podržati samozastupanje osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu, kako bi se ukazalo na nepostojanje službi podrške u zajednici i organiziranje segregiranih uvjeta institucionalne skrbi, koji isključuju osobe s invaliditetom iz društva.

Iz toga razloga je pokret osoba s invaliditetom neizostavna komponenta u razvoju studija invaliditeta, u čije stvaranje su bile uključene i same osobe s invaliditetom. Socijalni model invaliditeta temeljen na konceptu ranjivosti društva i konceptu normalnosti, doprinio je razvoju novih akademskih pristupa i znanja vezano uz osobe s invaliditetom (Barnes, Mercer, Shakespeare, 1999).

Prije pojave studija invaliditeta kao novog korpusa znanja, sva akademska znanja o invaliditetu bila su sastavni dio velikih akademskih disciplina, koje su pristupale u objašnjenju invaliditeta iz perspektive 'biti nesposoban" i iskrivljen od 'normalnog' (Finkelstein, 1980). Konstruirano znanje o osobama s invaliditetom temeljilo se na medicinskom modelu pristupa invaliditetu, koji je bio usmjeren na stvaranje kategorija „normalno" i „patološko". Za osobe s invaliditetom trebalo je organizirati podršku kroz rehabilitaciju, kako bi mogle sudjelovati u društvenom životu, a za one osobe koje se ne mogu rehabilitirati odnosno prilagoditi i ispuniti društvena očekivanja, potrebno je organizirati usluge „liječenja" i „skrbi" (Finkelstein, 1980). Iz navedenog je jasno kako studij invaliditeta kao paradigma nije imao mjesto među postojećim akademskim disciplinama, jer su same osobe s invaliditetom bile isključene, a istraživanja su se usmjerila na „liječenje i skrb".

Studij invaliditeta kao novi znanstveni pristup u razumijevanju invaliditeta naglašava važnost društvenih znanosti kao znanstvenih područja koje interdisciplinarno generiraju nova znanja o invaliditetu. Osnivanje studija invaliditeta predstavlja izniman značaj za razvoj teoretskog pristupa u razumijevanju položaja osoba s invaliditetom u društvu na akademskoj razini. Utvrđivanje teorije i prakse je kritički akt, za koji je važno da praksa bude racionalna i potrebna, a teorija realistična i racionalna (Shakespeare, 1998). Drugim riječima teorija definira praksu, ali da bi to ona činila na pravi način mora stalno ostvarivati povezanost s praksom i osluškivati potrebe onih na koje je usmjerena. Autor Brisenden (1986) navodi kako

ovaj studij polazi od iskustava samih osoba s invaliditetom i naglašava kako upravo ona trebaju biti važna i vrijedna za razmatranje te kako ova iskustva trebaju biti izrečena riječima ovih osoba i uključena u promišljanja društva o njima.

Studij invaliditeta u Lambethu, spominje se sedamdesetih godina prošlog stoljeća, kao jedan od ovakvih prvih studija koji počiva na izgradnji novog korpusa znanja o osobama s invaliditetom. Studij uključuje same osobe s invaliditetom u njegovo kreiranje i izvođenje programa, i upravo se stvaranjem novih znanja doprinosi promjenama u sustavu podrške za osobe s invaliditetom kroz razvoj usluga u zajednici. Primjer prvog kolegija, koji je uključivao osobe s invaliditetom u njegovo izvođenje, bio je kolegij Vide Carver, pod nazivom „ *Hendikepirane osobe u zajednici*“ (Finkelstein, 1980). Teme predavanja bile su usmjerene na poučavanje o kreiranju identiteta osoba s invaliditetom u društvu, upoznavanje s njihovim potrebama i promišljanje o organiziranju kvalitetne podrške u zajednici, kako bi se spriječilo isključivanje osoba s invaliditetom iz društva. Jedan od prvih učesnika u novoj akademskoj disciplini bio je Mike Oliver, koji je svojim osobnim iskustvom kao osoba s invaliditetom znatno doprinio promjeni položaja osoba s invaliditetom u društvu, sljedeći pristup socijalnog modela i pristup ljudskim pravima u svom tumačenju invaliditeta (Shakespeare, Watson, 2002).

Sadržaji su usmjereni na prepoznavanje prepreka koje postoje u zajednici i prilagodba koje je potrebno napraviti u društvu za uključivanje osoba s invaliditetom. Potrebno je bilo raditi na promjeni stavova u zajednici i stvaranju uvjeta za pružanje podrške u zajednici te osiguravanju sredstava za njihovo ostvarenje. Većina sadržaja vezana je uz invaliditet i društvo, pa danas spominjući pojam studij invaliditeta, govorimo o promišljanjima vezanima uz ljudska prava, diskriminaciju i javne politike u području invaliditeta. Osobe s invaliditetom imaju ključnu ulogu u razvoju za njih odgovarajućih servisa u zajednici i sudjeluju u kreiranju novih znanja, koja će doprinijeti promjena u zajednici usmjerenih na njihovo uključivanje. Studij invaliditeta je u tom smislu rezultat pokreta građanskih prava i donošenja zakonske regulative, a odigrao je važnu ulogu i u daljnjem aktivizmu osoba s invaliditetom (Finkelstein, 1980).

Nova akademska disciplina doprinijela je pomicanju granice između invalidnog i normalnoga, ukazala je na mogućnost promjene društveno konstruiranog položaja osoba s invaliditetom kroz aktivizam samih osoba. Osnaženost osoba s invaliditetom proizašla je iz pokreta za građanska prava i donošenja zakona koji su nediskriminirajući. Njihova prava dobivaju sve više na snazi kroz koncept ljudskih prava.

1.2.4. Koncept ljudskih prava

„Smatram da pravo biti jednak i pravo biti različit ne isključuju jedno drugo. Naprotiv, pravo biti jednak u smislu jednakosti u temeljenim građanskim, političkim, zakonskim, ekonomskim i društvenim pravima upravo pruža osnovu za izražavanje različitosti kroz prilike da se vrši izbor u području kulture, životnog stila i osobnih prioriteta. Drugim riječima izražavanje tih različitosti nije osnova za provođenje nejednakosti, podređenosti, nepravde i marginalizacije.“

(*Albie Sachs, 2004)*

Pristup ljudskim pravima osnova je za realizaciju socijalne pravde i preduvjet za ostvarivanje socijalne inkluzije osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. U ovom poglavlju prikazan je razvoj pristupa ljudskim pravima u prošlom stoljeću, kroz navođenje važnih međunarodnih dokumenata koji su doprinijeli zaštiti prava marginaliziranih skupina u društvu. Iskustva diskriminacije, potlačenost i ekonomska deprivacija osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu ukazuju na sustavno kršenje njihovih prava. Sustavna diskriminacija objašnjava se ulogom homogenog ili apsolutnog univerzalizma, koji je u svojoj primjeni selektivan, odnosno partikularan, jer se univerzalne vrijednosti i prava odnose samo na skupine koje imaju društvenu i političku moć. Kroz kritiku univerzalizma, koji je u primjeni partikularan, argumentira se važnost promišljanja o kulturnom kontekstualizmu, odnosno o uvažavanju svake individue, njezinih vrijednosti, načina na koji osoba daje smisao svom životu i određuje vlastito zadovoljstvo življenjem. U tom kontekstu Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (2006) objašnjava invaliditet kao koncept u razvoju, koji treba uvažavati vrijednosti i značenja koje osobe s invaliditetom pridaju vlastitom životu. Ključni faktori koji su doprinijeli zaštiti prava osoba s invaliditetom su pokret za građanska prava, antidiskriminirajuća legislativa i osvještavanje o selektivnom sustavu vrijednosti, koji je doprinio isključivanju osoba s invaliditetom i njihovih obitelji iz društva. Za primjenjivost zajamčenih prava važno je učiniti promjene u odnosima i stavovima, kroz podizanje razine svijesti, zatim provoditi antidiskriminirajuću politiku i osnaživati osobe u prijavi diskriminacije. U završnom dijelu poglavlja naglašava se važnost pristupa ljudskih prava za razumijevanje kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju, u smislu važnosti uvažavanja perspektiva obitelji, njihovog sustava vrijednosti, smisla života i zadovoljstva vlastitim življenjem.

Pristup ljudskim pravima u povijesnom kontekstu je važan u području invaliditeta, jer se ljudska prava smatraju osnovom za realizaciju socijalne pravde u društvu, što je pak preduvjet za socijalnu inkluziju svih članova društva i u konačnici doprinosi razvoju zajednice podrške, kroz poštivanje ljudskih prava i njihovu implementaciju. Upravo su pokreti za građanska prava marginaliziranih skupina, odnosno skupina koje do tada nisu imale pravo glasa ili utjecaja, naglasile važnost pristupa ljudskim pravima (Wronka, 2008).

Drugi svjetski rat imao je odjek na formiranje jasnog stava i vjerovanja kako se takvo kršenje ljudskih prava više ne smije dogoditi, što je rezultiralo i formiranjem Ujedinjenih Naroda 1945 godine. Ujedinjeni Narodi su nedugo nakon osnutka osnovali Odbor koji je pristupio

izradi dokumenta koji će vrijediti za sve narode koji su se ujedinili, a na osnovi jamčenja temeljenih ljudskih prava. Univerzalna deklaracija o pravima čovjeka (1948) je dokument koji definira standarde ljudskih prava i služi kao osnova za sve međunarodne dokumente koji razmatraju prava čovjeka (Wronka, 2008).

Nakon nastanka Univerzalne deklaracije o pravima čovjeka (1948) počinju se uključivati i druge međunarodne unije i nevladine organizacije u kreiranje dokumenata o ljudskim pravima, kao što su African Union, Organization of American States, Amnesty International, International Fourth World Movement, Council of Europe. Djelovanjem ovih organizacija doneseni su mnogi međunarodni dokumenti koji štite ljudska prava i prava pojedinih skupina u društvu, kao što su: Konvencija o sprječavanju i kažnjavanju zločina genocida (1948), Europska Konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljenih sloboda (1950), Konvencija o političkim pravima žena (1952), Deklaracija o pravima djeteta (1959), Europska socijalna povelja (1962), Deklaracija UN-a o ukidanju svih oblika rasne diskriminacije (1963), Međunarodna konvencija o ukidanju svih oblika rasne diskriminacije (1966), Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima (1966), Deklaracija o ukidanju diskriminacije žena (1967), Deklaracija o pravima mentalno zaostalih osoba (1971), Deklaracija o pravima invalida (1975), Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima (1976), Deklaracija o rasi i rasnim predrasudama (1978), Konvencija o ukidanju svih oblika diskriminacije žena (1979), Konvencija protiv mučenja i drugih oblika okrutnog, neljudskog ili ponižavajućeg postupka (1984), Afrička Povelja o ljudskim pravima i pravima naroda (1986), Europska Konvencija o sprečavanju mučenja i neljudskog ili ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja (1987), Konvencija o pravima djeteta (1989), Konvencija o prisilnom nestanku osoba (1994), Europska Konvencija o ostvarivanju dječjih prava (1996), Deklaracija o zaštiti branitelja za ljudska prava (1998) i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (2006). Ovi međunarodni dokumenti osnova su za razvoj teorija ljudskih prava i za implementaciju socijalne pravde u zajednici (Wronka, 2008).

Mnoga istraživanja su pokazatelj potlačenosti osoba s invaliditetom u društvenoj zajednici i ukazuju na iskustva ekonomske deprivacije te socijalnih nedostataka za ostvarivanje prava (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Glavno pitanje koje se postavlja temeljem iznesenog je zašto osobe s invaliditetom trpe toliko nedostataka u društvu? Zašto još u 21.stoljeću posebno ističemo prava osoba s invaliditetom, koja su svakom čovjeku zajamčena, prirođena i

neotuđiva? Kako je došlo do toga da su osobe s invaliditetom izuzete iz dokumenata koja jamče prava svakom čovjeku?

Odgovor na ova pitanja nalazi se u razumijevanju ljudskih prava, kao vrijednosti koje su u svojoj biti ogledalo društveno-političkog konteksta, vremena i sustava vrijednosti, koji su ugrađeni u temeljne zakone društva i / ili druge etičke kodekse ponašanja (Wronka, 2008). Univerzalizam ljudskih prava koji je hegemonijalan ili apsolutan (Staub-Bernasocni, 2012), u svojoj idejnoj biti predstavlja jednakost za sve ljude, u svim društvima i u svakom vremenu, a njegovo opravdanje se nalazi u nadređenom bitku svega, Bogu ili prirodi. Univerzalizam ljudskih prava se temelji na univerzalnim principima, koji se ne propituju i ne promišljaju kritički, nego ih je potrebno slijediti.

Opasnost hegemonijalnog univerzalizma ili apsolutnog univerzalizma postaje prisutna u situacijama kada predstavnici vrijednosnog ili kulturnog univerzalizma postanu povezani sa strukturama moći u društvu. Tada univerzalan sustav vrijednosti, kao što su ljudska prava, postaje partikularan, odnosno isključuje one skupine koje nemaju društvenu moć. Primjer takvog isključivanja vidljiv je u prvim dokumentima o ljudskim pravima u povijesti, u 18. stoljeću, koji su isključivali mogućnost ostvarenja prava za robove i žene. U 19. stoljeću zaboravljena su prava radnika, koji nisu imali kapital pa temeljem toga nisu ostvarivali društvena prava, dok se u 20 stoljeću ukazuje na isključivanje djece, žena, migranta, osoba s invaliditetom i osoba biseksualne orijentacije iz mogućnosti ostvarivanja prava (Staub-Bernasconi, 2012). To znači da univerzalna ljudska prava u svojoj primjeni postaju partikularna, odnosno služe onim grupama koje imaju društvenu moć i političku vlast u svijetu, kao što su utjecaji odraslih muškaraca kroz kapitalizam Zapadnih zemalja i djelovanje međunarodnih kompanija.

Kontekst pristupa ljudskim pravima u 21. stoljeću, temelji se na uvažavanju kulturnog kontekstualizma odnosno relativizma (Staub-Bernasconi, 2012). To znači da ideje i vrijednosti stvara svatko od nas kao individua, kao član obitelji i određenog društva, kroz interakciju s okolinom u kojoj živi. U skladu s navedenim ne postoji objektivna odnosno univerzalna istina temeljena na jedinstvenim vrijednostima i normama, nego ona nastaje kroz razmjenu različitih promišljanja, stavova i ideja. Demokracija treba počivati na prihvaćanju svakog pojedinca i njegovih vrijednosti i uvjerenja, načina na koji osoba pridaje smisao vlastitom životu i određuje zadovoljstvo življenjem.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006) kao krovni dokument koji objedinjuje sva zajamčena prava osoba s invaliditetom, naglašava nužnost suzbijanja diskriminacije, zabranjujući istu i zalažući se za provedbu zajamčenih i prirođenih prava kroz osiguranje potrebne potpore u zajednici, za jednako uključivanje osoba s invaliditetom i ukidanje prepreka koje u društvu postoje. U preambuli Konvencije navedeno je kako je invaliditet koncept koji se još uvijek razvija, a to znači otvorenost za uvažavanje vrijednosti i značenja koje ima svaka osoba s invaliditetom i koje pridaje vlastitom načinu življenja.

Promjene u položaju osoba s invaliditetom u društvu počivaju tako na osnovi ljudskih prava, u smislu kulturnog relativizma, koja su neotuđiva i prirođena i trebaju biti jamčena u svakom društvu na jednakoj osnovi svim građanima. Naglašavanjem situacija u kojima su povrijeđena prava osoba s invaliditetom, želi se osvijestiti o prisutnosti vrijednosnog univerzalizma i socijalne nepravde. Važan preduvjet za implementaciju prava osoba s invaliditetom, u kontekstu kulturnog relativizma, nalazi se u donošenju legislative koja posebno štiti prava ovih osoba, jamči njihovu provedbu i suzbija svako kršenje zakona sankcioniranjem hegemonijalnog univerzalizma, kao dominantnog sustava vrijednosti društvenih grupa koje imaju moć.

Važno je spomenuti tri faktora, koja su kroz povijest utjecala na razvoj pravnog sustava koja štiti i sprječava diskriminaciju prava osoba s invaliditetom. Prvi faktor koji je utjecao na razvoj antidiskriminirajućeg zakonodavstva je već spomenuti pokret za građanska prava, koji je naglasio kako ljudska prava mnogih skupina u društvu još uvijek nisu osigurana, a time niti realizirana. Drugi faktor koji doprinosi razvoju antidiskriminacijske legislative koja štiti prava osoba s invaliditetom su konvencije, deklaracije i prvi zakonski akti koji su doneseni vezano uz diskriminaciju na osnovi rase i spola, pod nazivom Zakon o spolnoj diskriminaciji (*The Sex Discrimination Act*) iz 1975. godine i Zakon o rasnim odnosima (*The Race Relation Act*) iz 1976. godine. Treći faktor koji je i najviše doprinijelo stvaranju legislative je osnaživanje osoba s invaliditetom u zastupanju za vlastita prava, kroz osvještavanje o selektivnom sustavu vrijednosti, sustavnom potlačivanju i isključivanju iz društva, a kroz promoviranje sudjelovanja osoba s invaliditetom na jednakopravnoj osnovi sa svim drugim osobama (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991).

Kako bi ljudska prava doista bila primjenjivana važno je ostvariti promjene u odnosima i prihvaćanju, odrediti tijela na razini vlade koja su odgovorna za suzbijanje diskriminacije, uključiti nevladina tijela u provedbu antidiskriminacijske politike na svim razinama, provoditi kaznene i financijske sankcije za diskriminaciju na bilo kojoj osnovi, te osnažiti osobe s invaliditetom da izražavaju povrede vlastitih prava i da traže nadoknadu za diskriminaciju pravnim putem (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991).

Posebnu pažnju je važno usmjeriti na podizanje razine svijesti u zajednici o potrebama osoba s invaliditetom, promicati i poštivati njihova prava, boriti se protiv predrasuda, promicati i priznavati stvarne vrijednosti i sposobnosti osoba s invaliditetom. Potrebna je senzibilizacija i osvještavanje članova društva o nemogućnostima u društvu, koje sprečavaju uključivanje osoba s invaliditetom na ravnopravnoj osnovi s drugim ljudima, što doprinosi lošijoj kvaliteti života ovih osoba i njihovih obitelji, jer ne mogu osigurati kvalitetu života vlastitim snagama ponajviše zbog ekonomskih i društvenih prepreka (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Vrijednosti koje se trebaju naglašavati kao temelj za antidiskriminaciju, društvene i osobne promjene su dostojanstvo, jednakost, poštenje i poštovanje individualnih različitosti i različitosti u doprinosu pojedinca društvu (Bynoe, Oliver, Barnes, 1991).

Koncept kvalitete života obitelji obuhvaća dimenzije koje pretpostavljaju dobrobit svakog člana obitelji u njegovom samopoimanju; kvalitetu odnosa između članova obitelji, šire obitelji, prijatelja i članova lokalne zajednice; kvalitetu podrške za zdravlje, financijske potpore obitelji i socijalnih usluga važnih za svakodnevno funkcioniranje obitelji i njezinu aktivnu uključenost u zajednicu. Ako je pretpostavljena dobrobit i kvaliteta podrške ostvarena obitelji će biti aktivno uključene u zajednicu i doprinositi joj kroz svoje jake strane te osjećati zadovoljstvo kvalitetom svog života. U protivnom će se perpetuirati problemi na individualnoj razini prisutni kod člana obitelji i u međusobnim odnosima te odnosima s članovima zajednice. U tom smislu implementacija prava koja se jamče konvencijama treba uvažavati specifičnost svake obitelji kako bi se pružila usmjerena potrebna podrška u cilju ostvarivanja dobrobiti za obitelj kako bi njihove jake strane došle do izražaja.

1.3. KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA POJEDINCA I NADOGRADNJA KONCEPTA U PODRUČJU INVALIDITETA

„Zadatak zajednice je da osigura ljudima takvu okolinu, mogućnosti i društvenu strukturu koja će im pružiti korisnu priliku da ostvare svoju sreću. Zbog toga 'veliku zajednicu' ne gledamo na način koliko je nečega, nego koliko je to dobro i ne polazimo od količine nego od kvalitete koju ljudi imaju u svojim životima.“

(Campbell, 1981)

U ovom poglavlju prikazan je povijesni razvoj područja kvalitete života u prošlom stoljeću, uz prikaz promišljanja koji su tematski oblikovala razvoj. Definirani su termini kvaliteta i život te odrednice kvalitete života pojedinca. Prikazane su definicije pojma kvalitete života kako je razumijevaju teoretičari koji su razvijali koncept. Objašnjenja su tri moguća pristupa u konceptualizaciji kvalitete života i predstavljen je integrativan pristup u konceptualizaciji kvalitete života. Integrativni pristup sadrži odrednice koje predstavljaju model kvalitete života. Model kvalitete života sadrži domene, faktore i pokazatelje ostvarenosti. Predstavljene su opće razine ili aspekti prisutni u životu svakog čovjeka, te su preciznije opisane sastavnice kvalitete života: glavna životna područja, socijalni indikatori i važni životni događaji. Naglašena je uloga međunarodnog istraživačkog tima u konceptualiziranju kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, koji je rezultirao iznalaženjem glavnih područja kvalitete života i socijalnim indikatorima u životu osoba s intelektualnim teškoćama. Specifičnost modela kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama je nadgradnja integrativnog modela, jer dijeli sve nabrojane odrednice, ali poseban doprinos ima podrška u zajednici, životno okružje i karakteristike osobe, koji na poseban način određuju kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama u svim odrednicama.

U prethodnom poglavlju ukazalo se na značaj *pristupa ljudskim pravima* za položaj osoba s invaliditetom u društvu, naglašavajući kako su upravo ljudska prava temelj za promjene u društvu kroz uvažavanje jednakosti i prava na sudjelovanje svih članova kao ravnopravnih građana u zajednici. Iz navedenoga proizlazi kako jedino 'ljudska prava iz razine primjenjivosti-odozdo prema gore' (*human rights from below*) imaju snagu za stvaranje inkluzivnih društava, jer su temelj za razvoj zajednice i u njoj utemeljene podrške za sve članove (Ife, 2010).

Podrška koja se razvija u zajednici rukovođena jednakim pravima svih njezinih građana može stvoriti okružje koje pruža kvalitetan život za svakog čovjeka. Koncept kvalitete življenja u tom je smislu neodvojiv od koncepta razvoja zajednice, odnosno razvoj zajednice treba biti rukovođen pravom svakog od nas da kroz mogućnosti u zajednici imamo jednake preduvjete za ostvarenje dobre kvalitete življenja.

1.3.1. Terminološko određenje i definicija kvalitete života

Kako bi se moglo s razumijevanjem pisati o konceptu kvalitete života pojedinca i cijele obitelji važno je prije svega usvojiti jasno semantičko značenje riječi kvaliteta i življenje. Lindstrom (1992, prema Bratković, Rozman, 2006) objašnjava kako je riječ „kvaliteta“ usmjerena na pozitivne vrijednosti kao što su sreća, zadovoljstvo, zdravlje, blagostanje, uspjeh, dok riječ “življenje“ znači da se kvaliteta odnosi na središnje aspekte ljudskog bivanja i postojanja. Kvaliteta života kao pojam se može promatrati općenito u kontekstu „smisla života“, u smislu kvalitete života u određenom društvu, kvalitete života za određenu skupinu ljudi i za samog pojedinca, a niti jedan od ovih polazišta u svom principu ne isključuje drugi, nego su u interaktivnom odnosu (Bratković, Rozman, 2007). U društvu treba biti zadovoljena kvaliteta života pojedinca i skupina, određena društvenom strukturom koja pruža uvjete potrebne za zadovoljavanje osnovnih životnih potreba ljudi (biologija, psihologija) i uvažava njihovo poimanje smisla života (filozofija) kreirajući tako nadogradnju (Bratković, Rozman, 2007).

Definicije kvalitete života koje će biti prikazane u tablici 1. ukazuju kako se radi o konceptu, koji je kompleksan, a u uključuje međuovisnost osobnog zadovoljstva, kao subjektivnog osjećaja blagostanja i objektivnih životnih prilika, kao doprinosa okoline.

Tablica 1. Definicije kvalitete života pojedinca.

IZVOR DEFINIRANJA KVALITETE ŽIVOTA	DEFINICIJA KVALITETE ŽIVOTA POJEDINCA
WHOQOL Group (1994)	Kvaliteta života je individualna percepcija vlastite pozicije u društvu, u kontekstu kulturalnih i vrijednosnih sustava u kojima se živi i u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i preokupacije.
Bratković, Rozman (2006)	Kvaliteta života je koncept koji uključuje fizičko zdravlje, psihološko stanje osobe, stupanj samostalnosti, socijalne odnose, osobna uvjerenja i odnos prema bitnim značajkama okoline.
Petz, 1992 (prema Bratković, 2002a)	Kvalitetu života čini individualna procjena vlastitog zadovoljstva s načinom života, njegovim tijekom, uvjetima, perspektivama, mogućnostima i ograničenjima.

Nordenfelt, 1991 (prema Bratković, 2002a)	Kvaliteta života predstavlja evaluaciju vlastite životne situacije individue, odnosno zadovoljstva životom, kojem doprinose neophodni uvjeti u određenom društvu.
Bigelow i dr., 1982 (prema Bratković, Rozman, 2006)	Kvaliteta života povezuje i ujedinjava sva obilježja našeg života koja smatramo više ili manje poželjnima i zadovoljavajućima.
Lehman, 1983 (prema Bratković, Rozman, 2006)	Kvaliteta života je osjećaj zadovoljstva i objektivnih životnih prilika.
Good, 1997 (prema Bratković, Rozman, 2006)	Kvaliteta života je diskrepanca između ostvarenih i nezadovoljenih potreba i želja pojedinca.
Schalock (1996)	Kvaliteta života pretpostavlja zadovoljavanje osnovnih životnih potreba pojedinca, mogućnost za njihovu realizaciju i ostvarivanje ciljeva.
Schalock (1996)	Kvaliteta života je multidimenzionalan koncept koji uključuje glavne domene, koje su usmjerene na dobrobit pojedinca u društvu.
Schalock (1996)	Kvaliteta života je odraz osobnih željenih uvjeta življenja, zdravlja i dobrobiti za pojedinca.

Nakon definiranja pojma kvalitete života bit će prikazan razvoj područja promatranja kvalitete života, kroz promišljanja koja su istaknula važnost kvalitete života i tematski je oblikovala u prošlom stoljeću, zatim kroz određivanje sastavnica u konceptaliziranju kvalitete života i kroz predstavljanje integrativnog modela kvalitete života.

1.3.2. Razvoj područja kvalitete života i pristupi u konceptualizaciji kvalitete života

Promišljanje o važnosti kvalitete života pojedinaca u društvu ima svoje ishodište u djelovanju prve i druge generacije sociologa i filozofa takozvane Čikaške škole. Djelovanje teoretičara prve generacije Čikaške škole, u razdoblju prve polovice dvadesetog stoljeća, doprinijelo je promišljanju o ulogama struktura društvene moći, procesa industralizacije i promjena koje su osjećali pojedinci u kvaliteti vlastitog života i života njihovih obitelji. Posebna pozornost usmjerena je na život imigranata u američkom gradu Chicagu, kroz objašnjavanje procesa isključivanja, eksploatacije i sustavne diskriminacije određenih skupina u društvu. Razvijao se

ekološki model proučavanja kvalitete života u američkom društvu kroz antropološka istraživanja usmjerena na proučavanje društvenih odnosa i struktura. Posebno je važno spomenuti djelovanja sljedećih teoretičara i socijalnih reformatora: Adams (1860-1935), Mead (1863-1931), Park (1864-1944), Thomas (1863-1947) i Burgess (1886-1966) (prema Knežević, 2009). Njihovo djelovanje doprinijelo je razvoju socijalne zaštite marginaliziranih skupina u društvu, kroz osvještavanje važnosti promišljanja o pojedincu, značenju koje pojedinac pridaje okružju i zadovoljstvu vlastitim životom.

Druga generacija teoretičara Čikaške škole prepoznata je prvenstveno po djelovanju Millsa (1916-1962) i Goffmana (1922-1982), koji su ukazali na strukture moći koje određuju kvalitetu života pojedinca u društvu, osvijestili doprinos društvenog konstrukta stigme i identiteta te ukazali na sustavno društveno isključivanje pojedinaca koji su označeni kao različiti i time onemogućeni ispuniti društvena očekivanja i doprinositi društvu (prema Knežević, 2009).

Važnost djelovanja teoretičara Čikaške škole posebno je vidljiva u razvoju socijalne zaštite marginaliziranih skupina i podupiranja kvalitete života svakog čovjeka, kroz uvažavanje individualnih perspektiva. Paralelno s djelovanjem teoretičara druge Čikaške škole, javljaju se interesi razvijenih zemalja i međunarodnih organizacija za proučavanje kvalitete života cijele populacije.

Međunarodna istraživanja kvalitete života u 60-im godinama prošlog stoljeća interesno su vezana uz mjerenje objektivnih pokazatelja kvalitete života cijele populacije ekonomski razvijenih zemalja, što je dovelo do interesa za proučavanjem kvalitete života i na nacionalnim razinama. Prvi takav izvještaj o objektivnim pokazateljima za američku naciju izradio je Ured za zdravlje, obrazovanje i blagostanje Sjedinjenih Američkih Država 1969. godine (Slavuj, 2012). Slične studije koje mjere objektivne pokazatelje kvalitete života pokrenule su i međunarodne organizacije, kao što su: Organizacije za ekonomsku suradnju i razvoj, Socijalno i ekonomsko vijeće Ujedinjenih Naroda i Svjetska banka. Ova izvješća služila su uvidu u stanje kvalitete života i donošenju planova za njezino poboljšanje, a vezana su uz razdoblje 1970-ih godina prošlog stoljeća u razvijenim zemljama zapadne Europe (Slavuj, 2012).

Razvojem pokreta za građanska prava 60-ih godina prošlog stoljeća pojavljuje se interes za istraživanje kvalitete života marginaliziranih skupina u društvu, kao što su rase, žene, djeca,

pripadnici etničkih i vjerskih skupina. Pokret osoba s invaliditetom doprinosi interesu za proučavanje kvalitete života osoba s invaliditetom, a posebna se pozornost posvećuje istraživanju kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama i drugim većim razvojnim teškoćama. Djelovanjem pokreta osoba s invaliditetom od sedamdesetih godina prošlog stoljeća, zbog segregiranih uvjeta života i institucionalne skrbi, naglasak se stavlja na potrebu promjene u društvenom uređenju za ostvarivanje dobre kvalitete života osoba s invaliditetom. Proglašenjem međunarodnog desetljeća osoba s invaliditetom (1983-1994) proučavanje kvalitete života usmjereno je na donošenje zakonske legislative koja štiti prava osoba s invaliditetom i na razvoj službi i usluga u zajednici. Kritiziraju se loši uvjeti života ovih osoba u institucionalim uvjetima te loših preduvjeti za uključivanje osoba s invaliditetom u svakodnevan život zajednice, s ciljem promjena javne politike, provođenja procesa deinstitucionalizacije i integracije u zajednicu. Sve navedeno doprinosi do danas usmjerenosti na implementaciju modela ljudskih prava u području invaliditeta, osnaživanje osoba s invaliditetom za samozastupanje te uvažavanje njihove perspektive i zadovoljstva vlastitim životom. Istraživanja kvalitete života temelje se na provođenju kvalitativnih studija odnosno inkluzivnih istraživanja, kako bi se dobio uvid u subjektivne pokazatelje kvalitete života osoba s invaliditetom. Razvoj područja kvalitete života prikazan je u tablici 2., prema vremenskom okviru razvoja i glavnim tematskim prekretnicama.

Tablica 2. Prikaz razvoja kvalitete života kao područja

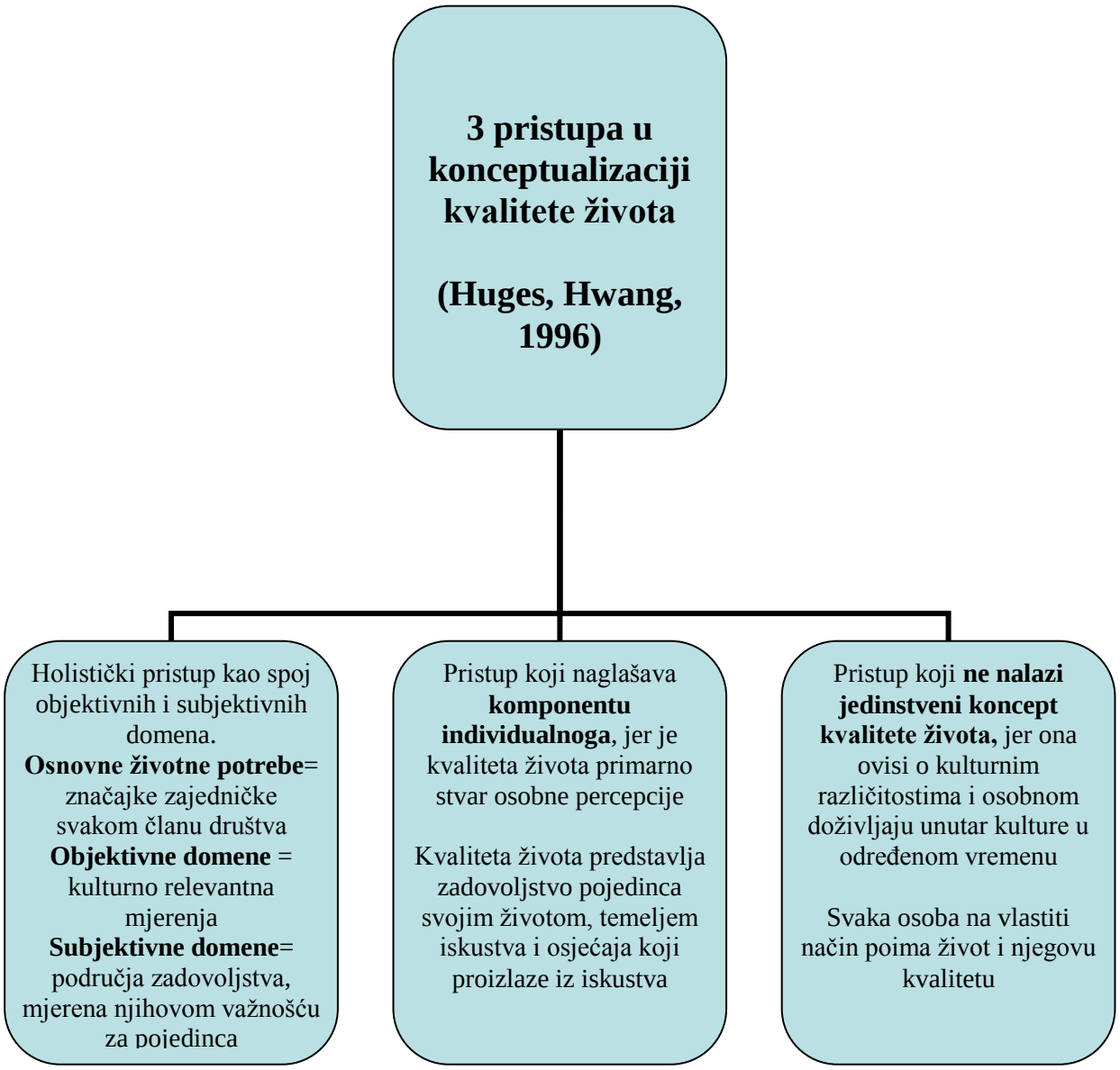
VREMESKI OKVIR RAZVOJA PODRUČJA KVALITETE ŽIVOTA	TEMATSKE ODREDNICE U PODRUČJU KVALITETE ŽIVOTA
1900-1970 **Doprinos Čikaške škole** Adamas, 1892, Park, Burgess, 1915, Thomas, 1918, Mead, 1934, Mills, 1956, Goffman, 1961, 1963 (prema Knežević, 2009)	Usmjerenost na proučavanje svakodnevnog života marginaliziranih skupina, naglašavanje socijalnih struktura koje isključuju i kreiraju identitet drugoga, stvarajući segregirane uvjete života, karitativni rad i institucionalni oblik skrbi. Naglašava se važnost uvažavanja individualne perspektive i promjene u društvenom uređenju.
1960-e i 1970-e godine **Mjerenja objektivnih pokazatelja kvalitete života** (Slavuj, 2012)	Objektivna mjerenja okolinskih pokazatelja (BDP, raspoložive financije, ekonomsko blagostanje društva) za cijelu populaciju u ekonomski razvijenim zemljama, prvenstveno **Sjedinjene Američke Države** = univerzalna prevencija.

Istraživanja međunarodnih organizacija 1960-e-1970-e godine (Slavuj, 2012)	Istraživanja međunarodnih organizacija o kvaliteti života na nacionalnim razinama, usmjerenost na kvalitetu života (materijalna, socijalna, politička, okolišna i osobna dimenzija) u **razvijenim zemljama zapadne Europe**
1960-e godine Pokret za građanska prava (Schalock, 1997, Oliver, 1996, Brown, 1997)	Doprinos pokreta za građanska prava u proučavanju kvalitete života marginaliziranih skupina u društvu: rasa, žena, djece, etničkih i vjerskih skupina.
1970-e godine Pokret osoba s invaliditetom (Felce, Perry, 1997, Brown, 1999, Schalock i sur., 2010)	Usmjerenost na naglašavanje sustavne diskriminacije i potlačivanja osoba s invaliditetom, segregiranih uvjeta života i nemogućnosti za uključivanje osoba s invaliditetom u društvo.
1983-1994 Međunarodno desetljeće osoba s invaliditetom (Felce, Perry, 1997, Brown, 1999, Schalock i sur., 2010)	Usmjerenost na kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama, kako bi se ukazalo na potrebu razvoja službi i usluga u zajednici zbog loših uvjeta života u institucijama te kako bi se spriječilo sustavno kršenje prava.
1990-e godine do danas Implementacija modela ljudskih prava i osnaživanje osoba s invaliditetom (Felce, Perry, 1995, Brown, 1999, Schalock i sur., 2010)	Osnaživanje osoba s invaliditetom u donošenju izbora u životu, kroz uvažavanje perspektive samih osoba, i njihovog zadovoljstva životom u kvalitativnim istraživanjima s inkluzivnim pristupom.

Iz svega navedeno očigledno je kako je u promišljanju područja kvalitete života potrebno uključiti sve razine odlučivanja u društvu, od razine uključenosti samih osoba o čijoj se kvaliteti života promišlja, njihovih obitelji, provoditelja socijalnih usluga u službama, stavova cjelokupne javnosti do političkih aktera i stanja ekonomskog blagostanja u društvu.

Područje kvalitete života s obzirom na međuovisnost niza faktora koji određuju kvalitetu života, postavlja pred teoretičare promišljanje o načinu na koji treba konceptualizirati ovo područje. Postavlja se pitanje što sve uključuje koncept kvalitete života? Hughes i Hwang (1996) naveli su tri grupe polazišta u konceptualizaciji kvalitete života, prikazanih u nastavku.

Dijagram 1. Tri grupe polazišta u konceptualizaciji kvalitete života prema Huges i Hwang (1996)



Postavlja se pitanje na koji način onda promišljati koncept kvalitete života ako postoje različita polazišta? Kako povezati različita promišljanja o kvaliteti života pojedinca i razumjeti osnovne životne potrebe pojedinca, dobrobiti pojedinca, podržavajuće okružje za svakodnevno djelovanje te zadovoljstvo i sreću pojedinca vezano uz ostvarene objektivne pokazatelje kvalitete života? Kao odgovor na ova postavljena pitanja nudi se mogućnost integrativnog pristupa, na način da polazimo od činjenice kako svaka osoba ima slične aspekte života u kojima treba zadovoljiti osnovne životne potrebe i kako svaka osoba prolazi kroz slične procese u svom životu. Svi aspekti života pojedinca međusobno su povezani s prethodnim i sljedećim aspektom uz djelovanje okružja u kojem pojedinac živi. Za procjenu

pokazatelja kvalitete života pojedinca nužno je uključiti promišljanje same osobe, koja izražava svoje zadovoljstvo i sreću u pojedinim aspektima života (Brown & Brown, 2003). Uključivanjem osoba u donošenje odluka o tome što je važno za njihov život razumijevaju se procesi koji su trenutačno najvažniji pojedincu, osigurava se zadovoljstvo pojedinca s obzirom na ono što mu je trenutačno najvažnije u životu i sprječava razvoj nezadovoljstva u drugim područjima života. Ovakvim pristupom odmiče se od kreiranih društvenih očekivanja, koja su internalizirana kroz socijalizaciju te se na taj način omogućuje razvoj vrijednosti u punom smislu poštivanja različitosti među ljudima. Može se reći kako se na taj način ponovno konstruiraju vrijednosti, jer su prisutni konstrukti vrijednog bili deklarirani kao univerzalni, a zapravo su selektivni, jer su isključivali pojedince i cijele skupine unutar postojećih društava. Iz navedenog razloga istraživanje kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u ovom istraživanju polazi od integrativnog pristupa u konceptualizaciji kvalitete života.

Integrativni pristup u konceptualiziranju kvalitete života sadrži odrednice, kojima se opisuje kvaliteta života kao fenomen, i predstavlja model kvalitete života. Model kvalitete života sadrži četiri komponente: domene, faktore, pokazatelje ostvarenosti fenomena i pokazatelje ostvarenosti pojedinog područja života (Schalock, 2010). Domene ili područja kvalitete života definirani su kao aspekti ljudskog iskustva u kojima čovjek može doživjeti kvalitetu života. Faktori određuju kontekst i doživljaj u pojedinoj domeni. Pokazatelji ostvarenosti fenomena definiraju se kao aspekti ljudskog iskustva u kojima kvaliteta života može biti mjerena ili procijenjena. Pokazatelji ostvarenosti pojedinog područja života su aspekti iskustva vezani uz određeno životno razdoblje. Pokazatelji kvalitete života mogu biti objektivni i subjektivni. Objektivni pokazatelji su predstavljaju objektivne značajke iz okoline koje doprinose stanju pojedinca. Subjektivni pokazatelji predstavljaju subjektivan osjećaj dobrobiti za pojedinca u pojedinim područjima života (Felce, Perry, 1997, Schalock, 2010).

Linstrom (1992) (prema Bratković, Rozman, 2006) predlažu sljedeći način prikaza modela kvalitete života, koji obuhvaća četiri osnovna aspekta za promatranje kvalitete života odnosno osnovnih općih indikatora kvalitete življenja, prikazanih u tablici 3. koja slijedi.

Tablica 3. Glavni aspekti promatranja kvalitete života (Lindstrom, 1992, prema Bratković, Rozman, 2006).

ASPEKTI KVALITETE ŽIVOTA	ODREDNICE POJEDINOG ASPEKTA
Osobni aspekt	Tjelesne odrednice Psihološke odrednice Duhovne značajke
Međuljudski aspekt	Obiteljski odnosi Prijateljski odnosi Društvene mreže
Okolni ili izvanjski aspekt	Uvjeti stanovanja Uvjeti rada Prihodi
Globalni aspekt	Kulturne specifičnosti Stanje ljudskih prava Društvena skrb za pojedinca

Navedeni aspekti predstavljaju način prikazivanja modela kvalitete života, obuhvaćajući opće razine prisutne u životu svakog čovjeka, a koje sadržavaju odrednice koje proizlaze iz specifičnosti pojedinca, njegovih bliskih odnosa, odnosa prihvaćenosti u zajednici, standarda življenja i materijalnog blagostanja, standarda socijalne zaštite i razvoja društva te kulturne vrijednosti i zajamčena prava.

Namjera da se odrednice kvalitete života još detaljnije opišu, kako bi model kvalitete života mogao biti što preciznije sagledan i predstavljen, doprinijelo je stvaranju temeljitog opisa glavnih područja života, socijalnih indikatora i važnih životnih događaja. U skladu s navedenim, Goode (1997, prema Bratković, Rozman, 2006) predlaže opisivanje kvalitete života kroz sljedeće odrednice: glavna životna područja, socijalni indikatori (društveni i individualni) i važni životni događaji, prikazane u tablici 4. koja slijedi.

Tablica 4. Odrednice promatranja i mjerenja kvalitete života prema autoru Goode (1997, prema Bratković, Rozman, 2006).

ODREDNICE KVALITETE ŽIVOTA	OPIS POJEDINE ODREDNICE
Glavna životna područja	obiteljski život, susjedstvo, aktivnosti slobodnog vremena, religijska uvjerenja, obrazovanje, socijalni kontakti, prijateljstva, stanovanje, prihodi, državno uređenje, zaposlenje, zdravlje, sigurnost, samostalnost, prirodno okružje, mogućnost donošenja odluka, identitet, društvene organizacije, financijska sigurnost, aktivnosti u društvu, prehrana, imovina, sloboda

Socijalni indikatori ili pokazatelji DRUŠTVENI	standard zdravstvene skrbi, standard obrazovanja, standard socijalne zaštite, zaposlenost, mogućnosti u zajednici, službe u zajednici, standardi usluga
Socijalni indikatori ili pokazatelji INDIVIDUALNI	zdravstveno stanje, obitelj status, dob, spol, etnicitet, obrazovanje, religioznost osobe, uvjerenja, vrijednosti, sposobnosti, rješavanje problema, asertivnost, doživljaj smisla života, osobna aktivnost, osjećaj sigurnosti
Važni životni događaji	zasnivanje braka, rođenje djeteta, razvod, bolest, umirovljenje, preseljenje, zaposlenje, smrt bliske osobe, bolest u obitelji, iskustvo podrške obitelji, iskustvo podrške službi i sustava, uključenost u zajednicu, prihvaćenost, isključenost, iskustva u odnosima

Iz prethodnog opisa glavnih životnih područja, socijalnih indikatora i važnih životnih događaja vidljiva je međusobna povezanost svih navedenih sastavnica i njihova neodvojivost u svim područjima i razdobljima života. Osim što postoji međusobni utjecaj, svaka odrednica je podložna utjecaju od strane različitih vanjskih faktora povezanih sa individualnim biološkim značajkama, razvojnom i kulturalnom prošlošću i postojećim okružjem (Bratković, Rozman, 2006). Jedino holističko promatranje i oblikovanje koncepta kvalitete života postavlja temelj za spoznaju o kvaliteti života pojedinca u okružju u kojem živi. Cilj spoznaje o kvaliteti života treba biti usmjeren na identificiranje okolinskih čimbenika (prepreka i mogućnosti), koji oblikuju način života u određenom vremenu i prostoru te karakteristike svakog pojedinca kao osobe, kako bi se dogodile potrebne promjene koje osiguravaju dobru kvalitetu življenja.

U nastavku poglavlja biti će predstavljena specifičnost koncepta kvalitete života osoba s invaliditetom, prvenstveno osoba s intelektualnim teškoćama, kao nadogradnja prethodno objašnjenog holističkog modela kvalitete života pojedinca.

Koncept kvalitete života osoba s invaliditetom, prvenstveno osoba s intelektualnim teškoćama, obilježena je istim ili sličnim indikatorima kao i kvaliteta života većinske populacije, a specifična obilježja kvalitete življenja ovih osoba su nadogradnja povezana s osobitim značajkama razvoja osobe, položajem u društvu i obilježjima interakcije s okolinom (Schalock, 1997).
U nastavku rada u tablici 5. biti će prikazani pronađeni faktori, domene i pokazatelji integrativnog modela kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, koji su proizašli iz istraživanja međunarodnog tima: Schalock, Verdugo (2002), Bonham i sur. (2004), Jenaro i

sur. (2005), Verdugo i sur. (2006), Schalock i sur. (2005), Wang i sur. (2010) (prema Schalock, 2010). Ovaj model kvalitete života razvijao se kroz niz istraživačkih studija u razdoblju od 2000-2010 godine, koje su uključivale 2800 osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama, njihove roditelji i stručnjake.

Tablica 5. Faktori, domene i pokazatelji integrativnog modela kvalitete života (Schalock, 2010).

FAKTORI	DOMENE	POKAZATELJI OBJEKTIVNI = **bold** SUBJEKTIVNI = *kurziv*
Neovisnost	Osobni razvoj	**obrazovanje**, *osobne vještine, adaptivno ponašanje*
	Samoodređenje	*izbori, inicijative, autonomija, osobni ciljevi i uvjerenja*
Sudjelovanje u društvu	Međuljudski odnosi	**obiteljski odnosi, prijateljstva**, **društvene aktivnosti**
	Socijalna inkluzija	**uključenost u zajednicu, podrška u zajednici** (zdravstveni i obrazovni sustav, socijalna zaštita, službe, usluge)
	Ostvarivanje prava	**zajamčen pristup pravima** (zakonski okvir), **poštovanje, dostojanstvo, jednakost** (vrijednosti ljudskih prava), *osviještenost o pravima*
Blagostanje	Emocionalno blagostanje	**sigurnost i zaštita**, **pozitivna iskustva**, *zadovoljstvo, samopoimanje, vrijednosti, osnaženost*
	Fizičko blagostanje	**zdravlje, rekreacija, slobodno vrijeme**
	Materijalno blagostanje	**financije**, **zaposlenost, stambeni status**

Specifičnost u modelu kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama predstavlja razina ostvarene podrške i životno okružje osoba (segregirani uvjeti života u institucijama), koja nisu prisutni u modelu kvalitete života pojedinca koji nema invaliditet (Stark, Faulkner, 1996, prema Bratković, Rozman, 2006). Ova dva područja na specifičan način određuju kvalitetu

života osoba s intelektualnim teškoćama, ako osobe žive u segregiranim uvjetima i neostvaruju potrebnu podršku. Navedena specifičnost proširuje se u tom slučaju i na ostala područja: stanovanje (zadovoljavanje osobnih potreba, osjećaj zadovoljstva, razina socijalnih odnosa, samostalnost, razvoj osobe, autonomija u donošenju odluka), materijalna struktura stambenog prostora i okoliša (uređenje, infrastruktura), socijalna mreža (sustanari, rodbina, prijatelji, susjedstvo), podrška stručnjaka, participacija u društvenom životu (aktivnosti i socijalni kontakti izvan institucija), prihvaćanje od strane okoline i socijalna uloga te zadovoljstvo djelatnika u neposrednom radu s osobama (uvjeti rada, koncept rada, kompetencije, zadovoljstvo, opterećenost) (Seifert, 1995, prema Bratković, Rozman, 2006). Specifičnost kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, koje žive u svojim obiteljima, a neostvaruju potrebnu podršku iz zajednice, nije određena zadovoljstvom djelatnika u neposrednom radu s osobama, nego je određena zadovoljstvom članova obitelji u svakodnevnoj podršci osobi (kompetencije roditelja, opterećenost, uvjeti i standard života obitelji, materijalna struktura kućanstva, odnosi s rodbinom i susjedstvom, odnosi između članova obitelji, stručna podrška obitelji), što je važno imati umu kada se promišlja o konceptualizaciji kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom.

Pozitivan odnos prema osobama s invaliditetom, u smislu implementacije socijalnog modela invaliditeta i pristupa ljudskim pravima, osnova je za aktiviranje potrebnih čimbenika u društvu, kako bi se osigurali svi potrebni vanjski uvjeti i pružila potrebna potpora ovim osobama (Bratković, Rozman, 2006). Također je važno i osnažiti same osobe u zastupanju za vlastita prava te osvijestiti o važnosti donošenja izbora u životu i preuzimanja odgovornosti za vlastite izbore. Doprinosom holističkog modela kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, stvoren je okvir za razvoj službi i usluga u zajednici, kao temelj za društvene promjene i pokretač provedbe strategija za poboljšanje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama i članova njihovih obitelji.

1.4. KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI KOJE IMAJU ČLANOVE S INVALIDITETOM

U ovom poglavlju istaknut je značaj koncepta kvalitete života pojedinca za razvoj koncepta kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom. Koncept kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama osnova je za izgradnju koncepta kvalitete života obitelji, jer ukazuje na međusobnu interakciju osobe s invaliditetom i članova obitelji u izgradnji zajedničke kvalitete života. Prikazan je razvoj područja kvalitete života obitelji kroz istraživanje doprinosa osoba s invaliditetom na kvalitetu života njihovih obitelji, ali i doprinosa obitelji na kvalitetu života pojedinca. Polazište je u promjeni iz medicinskog u socijalni model pristupa invaliditetu, što je doprinijelo proučavanju obitelji kao mikro okružja u ostvarivanju podrške za osobe s invaliditetom. Govori se o ponovnoj integraciji osoba s invaliditetom u zajednicu, koji proizlazi iz procesa deinstitucionalizacije, pa obitelji ponovno postaju mjesto življenja osoba s invaliditetom. Navedeno je dovelo do razvoja obiteljski usmjerenog pristupa i potrebe organiziranja sustavne podrške ovih obiteljima u zajednici. Posebno se naglašava potreba uvažavanja perspektive svih članova obitelji u istraživanju potrebne podrške i prioriteta podrške, koju treba organizirati u zajednici. U tom smislu prednost se daje kvalitativnim istraživanjima, koja polaze od biografskih studija obitelji s članovima s invaliditetom, jer se na taj način uvažava perspektiva i daje prilika da same obitelji odlučuju o tome što je važno u njihovom životu za ostvarivanje dobre kvalitete življenja. Prikazana su dva do sada razvijena koncepta kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom. Objašnjeno je da ovo istraživanje slijedi koncept kvalitete obitelji razvijen kroz međunarodna istraživanja, a koji predstavlja integrativan model glavnih domena i pokazatelja kvalitete života obitelji, što je u skladu s holističkim modelom kvalitete života pojedinca, opisanog u prethodnom poglavlju.

Koncept kvalitete života obitelji se temelji na konceptu kvalitete života pojedinca, prvenstveno polazeći od koncepta kvalitete života u osoba s intelektualnim teškoćama, a najznačajniji autori koji se bave kvalitetom života obitelji sa članovima s invaliditetom, u razvijanju ovog koncepta bili su usmjereni na: razvijanje podržavajućeg okružja u zajednici za osiguranje kvalitete življenja obitelji koje imaju djecu s teškoćama u razvoju (Brown, Brown, 2003), istraživanje i definiranje glavnih područja i pokazatelja kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju kao doprinos konceptualizaciji ovog područja (Brown, 2008, Brown i sur, 2006, Poston i sur., 2003), promišljanje razlika u pristupu obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju kroz usporedbu stare i nove paradigme invaliditeta (Turnbull, Turnbull, 2002), procjenu ishoda podrške okružja na razinu kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju (Hoffman i sur., 2006), poticanje aktivnog sudjelovanja obitelji s članovima s invaliditetom u organizaciji podrške i razvijanje obiteljski usmjerene podrške (Park i sur., 2003), istraživanje doprinosa siromaštva kvaliteti života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u području zdravlja, fizičkog okružja, emocionalne dobrobiti članova i obiteljskih odnosa (Park, Turnbull, Turnbull, 2002), sumiranje nalaza međunarodnih studija o

tome što oblikuje kvalitetu života obitelji i predstavljanje promišljanja samih članova obitelji (Brown, Turnbull, 2000), davanje preporuka za razvoj socijalnih politika u području invaliditeta polazeći od ostvarivanja dobre kvalitete života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji (Brown, Turnbull, 2000) te na suradnju stručnjaka i roditelja djece s teškoćama u razvoju kroz ravnopravno partnerstvo (Turnbull i sur., 2011).

Kvaliteta života osoba s invaliditetom bitno doprinosi kvaliteti života njihovih obitelji, na način da je obitelj sustav u kojem svaki član tog sustava kao njegov podsustav doprinosi funkcioniranju, opstanku i kvaliteti (Schalock i sur., 2004, Turnbull, Turnbull, 2002). U skladu s navedenim govori se o osam područja kvalitete života osoba s invaliditetom, koja su u važnoj međusobnoj povezanosti sa kvalitetom života cijele obitelji: emocionalna dobrobit pojedinca, međuljudski odnosi (obiteljski i izvanobiteljski), materijalno blagostanje, osobni razvoj, fizička dobrobit, samoodređenje, društvena uključenost, te primjena odnosno implementacija prava (Schalock i sur., 2004).

S obzirom na važnost usmjeravanja na zadovoljstvo pojedinca vlastitim življenjem, a kao doprinos promišljanju o kvaliteti koju treba osigurati u društvu, neizostavna komponenta postaje i razumijevanje odnosa u najbližoj okolini pojedinca koji su važni za kvalitetu njegova života. U tom smislu kvaliteta života obitelji, čiji članovi su osobe s invaliditetom, također, postaje presudan preduvjet za ostvarenje kvalitete života pojedinca, njegovo zadovoljstvo i sreću vlastitim životom. Iz tog razloga je u kasnim osamdesetim godinama prošlog stoljeća prepoznata važnost obitelji i potreba za razvojem usluga pružanja podrške obitelji, poštujući obiteljski izbor, perspektive, snage obitelji te nužnost osnaživanja obitelji za kvalitetnu podršku pojedincu s invaliditetom (Allen, Petr, 1996, Bailey, McWilliam, 1993, Dunst i sur., 1991, Turnbull, Turbiville, Turnbull, 2000). Autori Bailey i suradnici (1998) ukazali su kako je dobra kvaliteta života obitelji, koje imaju člana s invaliditetom upravo jedan od ključnih preduvjeta za dostizanje socijalne inkluzije.

Postavlja se pitanje što se podrazumijeva pod kvalitetom života obitelji koje imaju članove s invaliditetom? Kvalitetu života obitelji najbolje se može razumjeti iz definicije koja kaže kako je to iskustvo na razini obitelji, gdje se sreću svi članovi obitelji koji imaju svoje potrebe i gdje se zajednički na određene načine razumijevaju prilike za ostvarivanje ciljeva koji su smisleni za tu obitelj (Baum, 2008). Upravo razvijajući koncept kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, u skladu s razvojem pokreta invaliditeta i borbom za prava osoba s

invaliditetom te naglašavanjem potrebe za pružanjem podrške u zajednici, istraživači ovog područja su promatrali najužu okolinu ovih osoba, njihovu obiteljsku okolinu. Istraživanja su se usmjeravala na praćenje kvalitete življenja obitelji u smislu saznanja o njihovom sustavu vrijednosti, međusobnim odnosima, roditeljskim odgojnim postupcima, podršci šire obitelji i prijatelja, aktivnostima i inicijativama koje obitelji imaju, angažmanu roditelja, podršci lokalne zajednice, podršci servisa u zajednici te zajamčenim pravima i njihovoj provedbi (Schalock i sur., 2004).

Konceptualizacija kvalitete života obitelji s članovima s intelektualnim teškoćama počela se istraživati u osamdesetim godinama prošlog stoljeća, prepoznajući važnost obitelji kao podržavajućeg okružja za dobru kvalitetu života i uključenost u zajednicu (Isaac i sur., 2007). Razlog za to je bio u činjenici što su ove osobe kroz povijest nerijetko imale iskustvo institucionalnog oblika života i njihova kvaliteta života bila je oblikovana upravo kroz specifičnost njihovog životnog tijeka u institucijama i odvojenost od vlastitih obitelji te zajednice. Željelo se u skladu s doprinosom socijalnog modela invaliditeta i pokreta osoba s invaliditetom implementirati novi model pristupa i obiteljima s članovima s invaliditetom. Osobe s intelektualnim teškoćama koje su živjele u vlastitim obiteljima, zbog dominantno medicinskog modela promatranja invaliditeta i institucionalnog modela skrbi, nisu ostvarivale potrebnu podršku u vlastitim obiteljima. Obitelji su bile u nemogućnosti da samostalno brinu za dijete s intelektualnim teškoćama bez potrebne podrške u lokalnoj zajednici, što je vodilo lošoj kvaliteti života članova ovih obitelji. Također, nedostatak podrške za ove obitelji doprinio je u konačnici svojevrsnoj „prisili“ na donošenje odluke o životu njihovog djeteta u udaljenoj i izoliranoj instituciji (Isaac i sur., 2007, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004, Turnbull i sur., 2007). Opisani kontekst doprinio je usmjeravanju istraživačkog interesa ka području kvalitete života obitelji s članovima s intelektualnim teškoćama.

Istraživači razvijaju nekoliko okvira u konceptualizaciji i kreiranju kvalitete života obitelji osoba s intelektualnim teškoćama (Brown i sur., 2006., Hoffman i sur., 2006., Verdugo, Cordoba, Gomez, 2005). Upravo ta činjenica je rezultirala i razvijanjem različitih instrumenata i kriterija za mjerenje kvalitete života te je navedeno doprinijelo nepostojanju jedinstvene studije za mjerenje kvalitete života obitelji s članom s invaliditetom. U većoj mjeri istraživači su se usmjeravali na prepoznavanje specifičnih, važnih kriterija za kvalitetu života obitelji i njihovo mjerenje, a ne toliko na kreiranje i razvijanje teoretskog okvira, koji bi u sebi uključio sveobuhvatne kriterije, unutar i izvan obitelji, koji utječu na oblikovanje kvalitete života obitelji (Kober, 2010).

Teoretski koncept podrazumijeva definiciju onoga što jest kvaliteta života obitelji, odnos između varijabli i krovnih pojmova te pruža objašnjenje za ono što je ishod interesa (Kober, 2010). U skladu s navedenim cilj je kreirati teoretski okvir kvalitete života obitelji koji bi obuhvaćao sustavne informacije za obrazovanje, zdravstvo i socijalnu skrb radi pružanja što kvalitetnije podrške obiteljima koje imaju članove s invaliditetom te poboljšanje zakonskih okvira i politike koja će uvažavati, naglašavati i ostvarivati potrebe koje ove obitelji imaju kroz razvoja sustavnih programa podrške. Kvaliteta života obitelji kao koncept za sada je u fazi izgrađivanja, pa u tom smislu do sada oblikovani koncept predstavlja za istraživača zbir temeljenih karakteristika promatranog fenomena (Kober, 2010).

Istraživači u području SAD-a prvi su kroz obiteljski usmjeren pristup pokazali interes za istraživanjem kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama, a rezultati mjerenja ukazali su na potrebu organiziranja sustavnije potpore obiteljima u lokalnim zajednicama te na potrebu iznalaženja novih mjera javne politike (Bailey i sur., 1998., Turnbull i sur., 2003).

S razvojem pokreta invaliditeta, promjenama u pristupu invaliditetu iz medicinskog u socijalni model te razvojem pristupa ljudskih prava, društva se okreću pružanju u zajednici utemeljene podrške i osiguranju života u zajednici, što dovodi do procesa napuštanja institucionalnog oblika skrbi. Prijelazni period nakon zatvaranja institucija i samostalnog života u zajednici za većinu osoba s invaliditetom je značilo povratak u život svojih obitelji (Bailey i sur., 1998, Turnbull i sur., 2003). Zbog ovih razloga istraživači područja kao i dionici javne politike bili su dodatno zainteresirani za organiziranje podrške ovim obiteljima. Željela se osigurati mogućnost izbora podrške u lokalnoj zajednici poštujući potrebe i iskazane interese članova obitelji te organizirati sustavne potpore u svakodnevnom funkcioniranju obitelji u njihovom domu. Nalazi istraživanja ukazali su i na potrebe osvještavanja članova obitelji o njihovim pravima te osnaživanje za samozastupanje kako bi se donosile odluke koje su u najboljem interesu za ove obitelji i njihovu djecu (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

Obiteljski usmjeren pristup ciljano je djelovao na dosta važnih područja za obitelji s invaliditetom, a aktivnu ulogu u razvoju podrške imali su stručnjaci, dionici politike, nevladine udruge i roditelji djece s teškoćama u razvoju (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Obiteljski usmjeren pristup naglašava ono što je najvažnije za obitelji i temelji se na uvažavanju mišljenja svih članova obitelji, ohrabrivanju i osnaživanju za iskazivanje potreba, kako bi se planirale i razvile mogućnosti za

ostvarenje iz tih potreba. Razvoj ovog obiteljskog pristupa prvenstveno je bio vezan za razvijene zemlje svijeta, koje su željele povezati obitelji, pružatelje usluga i dionike politike u najboljem interesu onih kojima je namijenjen (Turnbull, Turnbull, 1996, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

Istraživanja o tome na koji način član s invaliditetom doprinosi kvaliteti života vlastite obitelji, ukazala su na: prisutnost velikog stresa kod ovih obitelji (Glidden, Floyd, 1997, Minnes i sur., 1999); potrebu sustavne podrške kroz multidisciplinarno organizirane servise na lokalnim razinama (Hayden, Goldman, 1996, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004); utjecaj načina suočavanja s invaliditetom na kvalitetu života samih obitelji (Mickelson i sur., 1999, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004); nemogućnost planiranja budućnosti zbog usmjerenosti na sadašnjost, a planiranje budućnosti važno je za postizanje kvalitete života obitelji (Bigby, 2000, Clark, Susa, 2000); drugačije razumijevaju situacija od strane starijih roditelja koji imaju sve više vlastitih zdravstvenih tegoba i problema u vlastitom funkcioniranju (McCallion, Tobin, 1995, Smith i sur., 1995) te na činjenicu kako braća i sestre djeteta s teškoćama u razvoju preuzimaju nove uloge i odgovornosti (Eisenberg i sur., 1998, Senel, Akkoek, 1995, Gath, McCarthy 1993).

Također, velika većina istraživanja toga razdoblja u području obitelji s članovima s invaliditetom bila su usmjerena na stavove roditelja prema teškoćama koje njihovo dijete ima te na način kako roditeljska percepcija doprinosi funkcioniranju cijele obitelji. Istraživanja su ukazala na većinom negativne stavove roditelja prema teškoćama vlastitog djeteta te nisu ukazala na pozitivne aspekte suživota s djetetom s teškoćama u razvoju u obiteljskom životu (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Pozitivno iskustvo roditeljstva djeteta s teškoćama u razvoju istraženo je kroz prikupljanje roditeljskih perspektiva i ukazuje na pozitivne promjene u sustavu vrijednosti obitelji u smjeru zajedništva, podržavanja, uvažavanja, ljubavi i sreće, te na roditeljsko vrednovanje svaki novog dana i uspjeha svog djeteta (Turnbull, Turnbull, 1985, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Roditelji djece s intelektualnim teškoćama naglasili su kako je iskustvo roditeljstva djetetu s intelektualnim teškoćama obogatilo njihove živote, jer prihvaćanjem teškoća njihovog djeteta oni postaju drugačiji ljudi, pokazuju više razumijevanja i podrške jedni za druge, nemaju prevelika i nerealna očekivanja u životu te su usmjereni na brigu i zajedništvo u obitelji (Renwich, Brown, Raphael, 1998). Istraživanja koja su usmjerena na uvažavanje perspektive samih roditelja u tom smislu predstavljaju participativna istraživanja, jer uvažavaju glas članova obitelji i način njihova promišljanja te prioritete koji oni sami postavljaju kao bitne za kvalitetu života njihove obitelji (Crutcher 1990, Ficker Terill, 1996, Knox i sur., 1995, McPhail, 1996, Turnbull, Ruef, 1997.

Konceptualiziranje kvalitete života obitelji koje imaju člana s invaliditetom temeljeno na obiteljski usmjerenom pristupu i uvažavanju perspektiva članova obitelji, ima za cilj omogućiti obiteljima svu potrebnu podršku i dostupne resurse, kako bi se poduprlo stvaranje osjećaja zadovoljstva i ispunjenosti za svakog člana te obitelji (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Za osobe s invaliditetom obitelji su najvažnija mjesta pružanja podrške i brige, što više iz razloga početka organiziranja u zajednici utemeljene podrške za ove osobe, izvan samih obitelji, tek u drugoj polovici dvadesetog stoljeća (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

Kvaliteta života obitelji pretpostavlja dobrobit svakog člana obitelji, a kroz istraživanje kvalitete života želi se ukazati na nedostatke iz okoline kako bi se osigurala podrška i doprinjelo poboljšanju. Iz toga razloga važno je objasniti i obuhvatiti različitost koja postoji među obiteljima u odnosu na ono što oni smatraju potrebnim i 'idealnim' za svoju kvalitetu (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Različitost u očekivanjima obitelji rezultat je povijesno-kulturnog i političkog konteksta, ali i obitelji svojstvenih karakteristika. Ono što je zajedničko svim obiteljima je da one na svojstven žele imati i odgojiti djecu u skladu s obiteljskim i širim socijalnim kontekstom i traže stabilnost u ekonomskom, psihološkom, duhovnom, vrijednosnom i socijalnom smislu za svoju obitelj (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Specifičnost i jedinstvenost svake obitelji uvjetuje da se u studiji kvalitete života obitelji uzima u obzir upravo ono što svaka obitelj najviše vrednuje u smislu kvalitete (Raphael i sur., 1996, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Za definiranje samog termina kvalitete života ovih obitelji također je važan način na koji svaki član poima kvalitetu obiteljskog života u okviru svog sustava internaliziranih vrijednosti i normi koje određuju očekivanja i način njihova postizanja te prioritete u ostvarivanju kvalitete življenja (Renwick, Brown, Nagler, 1996, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Iz ovih razloga najrelevantnije podatke o kvaliteti života obitelji možemo dobiti kvalitativnim istraživanjima i to kroz obiteljski usmjerene narativne i etnografske studije te prikupljanje podataka kroz pismene uratke i video ili audio zapise obiteljskih priča (Allen, Petr, 1996, Velde, 1997).

U razvijanju ovog koncepta polazi se od nekoliko očekivanja: da će obitelj igrati važnu ulogu u donošenju odluka i brizi za člana s invaliditetom; da ove obitelji trebaju postići kvalitetu života kao i druge obitelji; da će se doprinijeti kvaliteti života svakog člana ove obitelji; da će se povećati preživljavanje članova s višestrukim teškoćama i da će se povećati dugovječnost osobama s intelektualnim teškoćama uz kontinuiranu podršku njihovih obitelji (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). U skladu s ovim očekivanjima i uvažavajući što obitelj naglašava kao važno, studija kvalitete života obitelji obuhvaća sljedeće sfere: istraživati i saznati što doprinosi kvaliteti života obitelji;

razmatrati najbolje metode za opisivanje, pristupanje i mjerenje kvalitete života obitelji; istraživati koja je podrška ključna i temeljna za postizanje kvalitete života obitelji; zastupati se za i oblikovati politiku koja će osiguravati podršku koju obitelji smatraju važnom za njihovu kvalitetu života; razviti načine kako da se prepozna i uvaži što je svakoj obitelji kao jedinstvenoj važno i što treba osigurati da se isto provede; uvidjeti načine na koje će se poštivati privatnost i želje obitelji, a opet osigurati da iste budu uključene u sustav podrške te istražiti načine interveniranja i podrške koji su u skladu s prihvatljivim principima kvalitete života (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

S obzirom na činjenicu kako je koncept kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom još uvijek u procesu izgradnje i razvoja, važno je usmjeriti se na prikaz do sada kreiranih koncepata, koji su proizašli i istraživačke djelatnosti dva tima znanstvenika i usmjereni su na međunarodne, globalne dimenzije i pokazatelje kvalitete života ovih obitelji.
Na Sveučilištu Kansas djeluje Centar za podršku osobama s invaliditetom i njihovih obiteljima u svrhu ostvarivanja dobre kvalitete njihova života[3], razvio se prvi koncept kvalitete života obitelji koje imaju članove s invaliditetom[4]. Razvijen koncept kvalitete života obitelji koje imaju članove s invaliditetom obuhvaća pet dimenzija ili domena: obiteljski odnosi, roditeljstvo, fizičko i materijalno blagostanje, emocionalna dobrobit i sustav podrške (Park i sur., 2003, Poston i sur., 2003, Summers i sur., 2005, Hoffman i sur., 2006).

Međukulturalni pristup u proučavanju kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju okupio je istraživače iz različitih zemalja, kao što su: Kanada, Australija, Izrael, Velika Britanija i Sjedinjene Američke Države te je pokrenut suradnički projekt za istraživanje kvalitete života obitelji i razvijanje mjernog instrumenta na međunarodnoj razini, a sa sjedištem u gradu Torontu u Kanadi (Isaac i sur., 2007, Kober, 2010). Drugi koncept kvalitete života obitelji nastao je kroz zajednički rad ovog međunarodnog istraživačkog tima[5] i uključuje devet domena obiteljskog funkcioniranja (Brown i sur., 2006, Isaac i sur., 2007). Spomenute domene kvalitete života obitelji su: zdravlje obitelji, materijalno blagostanje, obiteljski odnosi, podrška drugih ljudi, podrška servisa, vjerska i kulturna uvjerenja, karijera i ostvarivanje karijere, odmor i uživanje u životu i uključenost u zajednicu. Kroz svih devet domena važni su pokazatelji kvalitete života obitelji za svaku domenu, a to su značaj, mogućnosti, inicijativa, postignuće te stabilnost i zadovoljstvo.

[3] http://www.beachcenter.org/
[4] http://www.beachcenter.org/families/family_quality_of_life.aspx
[5] http://www.surreyplace.on.ca/Education-and-Research/research-and-evaluation/Pages/International-Family-Quality-of-LifeProject.aspx

U tablici 6. biti će prikazana dva koncepta kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom, proizašla iz djelovanja dva međunarodna istraživačka tima sa Beach Center on Family and Disability (Poston i sur., 2003, Park i sur., 2003, Hoffman i sur., 2006) i Surrey Place Center (Brown i sur., 2006), koja ukazuju na glavne domene i pokazatelje kvalitete života ovih obitelji.

Tablica 6. Dva kreirana koncepta kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom i prikaza domena i pokazatelja.

KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI KREIRAN NA BEACH CENTER ON FAMILY AND DISABILITY, KANSAS	KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI KREIRAN NA SURREY PLACE CENTER, TORONTO
5 glavnih domena kvalitete života obitelji (Park i sur., 2003, Poston i sur., 2003, Summers i sur., 2005, Hoffman i sur., 2006) ↓ obiteljski odnosi roditeljstvo (odgoj i podrška) fizičko i materijalno blagostanje emocionalna dobrobit sustav podrške	**9 glavnih domena kvalitete života obitelji** (Brown i sur., 2006, Isaac i sur., 2007) ↓ zdravlje obitelji materijalno blagostanje obiteljski odnosi podrška drugih ljudi podrška servisa vjerska i kulturna uvjerenja karijera i ostvarivanje karijere odmor i uživanje u životu uključenost u zajednicu ↓ **5 pokazatelja kvalitete života za svaku domenu** značaj mogućnosti inicijativa postignuće stabilnost i zadovoljstvo

Rezultati provedbe studije iz Toronta na uzorku obitelji s djecom i odraslim osobama s intelektualnim teškoćama u Australiji, pokazali su da većina obitelji iskazuje visoko zadovoljstvo u domenama zdravlja, obiteljskih odnosa i vjerskih i kulturnih uvjerenja, dok nešto niže zadovoljstvo izražavaju u domenama karijera i ostvarivanje karijere, odmor i uživanje u životu, uključenost u zajednicu i građanske inicijative, a najniže zadovoljstvo izražavaju u domenama materijalno blagostanje, podrška drugih ljudi te podrška servisa (Brown, Brown, 2003, Kober, 2010). Istraživanje tima znanstvenika iz Kansasa o kvaliteti života obitelji s članovima s invaliditetom provedena je kao participativno akcijsko istraživanje sa obiteljima s djecom s intelektualnim teškoćama u Sjedinjenim Američkim Državama. Analitički okvir ove studije određen je: aktualnom politikom i pravima osoba s invaliditetom i onime što treba poduzeti u daljnjem oblikovanju te politike i primjeni prava osoba s invaliditetom; provedbom politike na državnoj i lokalnoj razini kroz postojeće servise; partnerstvima između roditelja i stručnjaka, roditelja i drugih roditelja te roditelja i udruga; potrebama i očekivanjima obitelji s invaliditetom kroz uključivanje njihovih perspektiva u daljnje oblikovanje politike i razvoj servisa podrške (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Rezultati koji proizlaze iz analitičkog okvira ove studije ukazuju na: potrebu daljnjeg oblikovanja politike prema osobama s invaliditetom donošenjem potrebnih provedbenih akata za glavne koncepte koji su pronađeni istraživanjem; potrebu promjena u servisima podrške na način da se razvija povjerenje i poštovanje, provodi podrška, poštiva jednakost i razvijaju vještine stručnjaka; potrebu usustavljivanja partnerstva između gore navedenih partnera; ključnih deset domena kvalitete života obitelji: koje se dijele na domene koje su primarno orijentirane na obitelj kao cjelinu (obiteljski odnosi, svakodnevni život, roditeljstvo i materijalno blagostanje) i na grupu domena koje su usmjerene na pojedinca kao člana koji utječe na obitelj (emocionalno blagostanje, zdravlje, fizički okoliš, produktivnost, socijalna dobrobit i zastupanje) (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

U ovom istraživanju konceptualizacija kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj slijedi se koncept kvalitete života obitelji, kojeg su razvili istraživači iz Toronta, zbog međunarodnog karaktera ove studije i integriranja glavnih domena i pokazatelja kvalitete života obitelji u interaktivni odnos, što se oslanja na holistički model kvalitete života opisan u prethodnom poglavlju.

Druge studije koje se bave potrebama obitelji koje imaju djecu s intelektualnim teškoćama naglasile su važnost podrške za ove obitelji. Nalazi istraživanja us ukazali kako je obiteljima najznačajnija profesionalna i emocionalna podrška (Wang, 1993, Zang i sur., 2004) i da kod očeva postoji

statistički značajna pozitivna korelacija između stresa, samookrivljavanja i imaginarnog stila suočavanja, a kod majki postoji statistički značajna pozitivna korelacija između stresa, samookrivljavanja i povlačenja kao stila suočavanja te da roditeljski stres i kvaliteta života roditelja statistički značajno negativno koreliraju (Xu, 2003). Statistički značajne razlike u kvaliteti života obitelji koje imaju članove s invaliditetom pokazale su se ovisno o situaciji stanovanja, udaljenosti o servisa podrške, dohotku i razini kompleksnosti invaliditeta koju dijete ima (Kober, 2010, Wang i sur., 2004, Schalock, Verdugo, 2002). Ovi nalazi ukazali su na važnost razvoja zajednice podrške u lokalnoj sredini gdje osobe i obitelji žive.

Polazeći od naglašavanja važnosti osiguravanja podrške obiteljima s članovima s invaliditetom u zajednici u kojoj žive te uvažavanje perspektive roditelja i ostalih članova obitelji o potrebnim prioritetima u ostvarivanju podrške, može se cjelovito djelovati na poticanje ostvarivanja dobre kvalitete života ovih obitelji. Osim ovakvog holističkog pristupa u konceptualiziranju kvalitete života obitelji s članovima s invaliditetom, važno je uzeti u obzir i društvena očekivanja od obitelji, promjene u obiteljskoj strukturi i odnosima te jasno definirati termin obitelji s članovima s invaliditetom.

Kada se govori o istraživanju kvalitete života obitelji koje imaju članove s invaliditetom treba imati na umu kako sam termin obitelji s članovima s invaliditetom može predstavljati da sami roditelji imaju invaliditet, da je član obitelji koji ima invaliditet dijete ili da se radi o odrasloj osobi o kojoj roditelji brinu. Ovakav način promatranja kvalitete življenja obitelji koje imaju članove s invaliditetom otvara potrebu za uključivanjem svih specifičnosti u kreiranje konceptualnog okvira kvalitete života. U skladu s navedenim potrebno je uzeti u obzir, temeljem pristupa ljudskih prava, pravo osoba s invaliditetom na zasnivanje obitelji i rađanje/usvajanje i odgajanja djece te neovisan život u zajednici. U svim ovim situacijama govorimo o obiteljima s članovima s invaliditetom. Ovo istraživanje usmjereno je na ispitivanje kvalitete života obitelji polazeći od temeljnih prava djece s invaliditetom i prava njihovih roditelja koja su zajamčena Konvencijom o pravima djeteta (UN, 1989) i Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006).

Također važno je imati na umu i činjenicu kako se definicija obitelji mijenjala kroz povijest, jednako kao što je obitelj kao temeljna društvena jedinica mijenjala svoju strukturu, odnose te sustave vrijednosti. U većini zapadnjačkih društava smatra se kako obitelj čine jedan ili dva roditelja i njihova djeca, ali ta je definicija temeljem kulturalnog pristupa, zapravo vrlo selektivna. Promjene u obiteljskoj strukturi donose nove obiteljske forme i odnose u obitelji,

pa tako imamo: kohabilitaciju, uklopljene obitelji, obitelji s usvojenom djecom, obitelji sa istospolnim partnerima, obitelji s partnerima koji imaju invaliditet i ostale oblike obitelji (Kregar, 1994).

Obiteljski život i roditeljstvo postalo je individualna stvar, rezultat individualnog poimanja i osobnih doživljaja onih koji je čine. U skladu s konceptom ljudskih prava djeca postaju ravnopravni članovi obitelji u odlučivanju i to se naziva era kompetentnog djeteta, gdje se na dijete gleda kao na subjekt ljudskih prava koji je kompetentan izraziti i boriti se za svoja prava, a sam proces naziva se procesom deprivatizacije djeteta (Juul, 2001).

Imajući na umu promjene koje se događaju u obiteljskoj strukturi i odnosima, važno je u istom kontekstu promatrati i obitelji koje imaju članove s invaliditetom. Proces osnaživanja roditelja i djece s invaliditetom kroz model ljudskih prava vodi novim odnosima među članovima obitelji te doprinosi i aktivizmu članova obitelji u borbi za svoja zajamčena prava u društvu (Johnson, Molloy, 1995, Nachshen, Minnes, 2005).

U Hrvatskoj je mali broj obitelji koje imaju djecu s invaliditetom osviješteno o svojim pravima i osnaženo da se za njih zastupa. Osnaženost roditelja je važna, jer doprinosi kvalitetnim obiteljskim odnosima međusobnog uvažavanja i osobnom razvoju svakog člana. Međutim kroz djelovanje nevladinih organizacija u koje su uključeni roditelji djece s invaliditetom dolazi do sve većeg aktivizma roditelja kroz djelovanje udruga te svjesnosti o potrebi mijenjanja okoline, što svjedoči o promjenama koje se događaju i u ovim obiteljima. Ovo istraživanje naglašava važnost dimenziju aktivizma roditelja kroz upoznatost s njihovim pravima i osnaživanje za borbu za ta prava.

Kako bi se dobio pregled relevantnih znanstvenih istraživanja vezanih uz obitelji s djecom s invaliditetom u Hrvatskoj u sljedećem poglavlju dati će se uvid u dosadašnja istraživanja, te povezati ista s prioritetnim značajkama sustava socijalne skrbi u Hrvatskoj te navesti značaj nevladinog sektora u promjeni položaja ovih obitelji u društvu i doprinosu razvoju novih servisa potpore.

1.5. DRUŠTVENA PROMIŠLJANJA O OBITELJIMA S ČLANOVIMA S INVALIDITETOM U HRVATSKOJ U DRUGOJ POLOVICI 20. STOLJEĆA

U ovom poglavlju prikazan je razvoj i promjene u socijalnoj politici opisujući tri razdoblja razvoja socijalne politike i socijalne djelatnosti u Hrvatskoj. Iz navedenih promjena vidljivo je kako se socijalna politika i djelatnost razvijala kroz dobrotvorne inicijative građana i udruga, a uz relativno malu državnu intervenciju. Usmjerenost je bila na pomoć siromašnim obiteljima, posebno siromašnoj djeci, a čiji članovi obitelji su stradali u ratu. Razdoblje usmjerenosti na razvoj političkog identiteta u uvjetima gospodarske ovisnosti utjecala je na još manji interes državnika za razvoj socijalne politike, pa se u tom razdoblju otvaraju humanitarne ustanove i domovi za nezbrinutu i napuštenu djecu, te zavodi za slijepe i gluhe osobe, kao i specijalne škole za njihovo obrazovanje. U razdoblju socijalističke vladavine željelo se unaprijediti materijalni standard i socijalnu sigurnost siromašnih radničkih slojeva stanovništva pa se socijalna djelatnost usmjeravala na njihova prava. Osobe s invaliditetom obrazovane su u posebnim sustavima, koji su kreirani samo za njih uz podršku stručnjaka iz područja tadašnje defektologije, u sklopu kojih je organiziran i smještaj, prvenstveno za djecu i osobe s intelektualnim i višestrukim teškoćama, ali i za svu drugu djecu i osobe s invaliditetom, koji su zbog udaljenost mjesta stanovanja od posebnih sustava obrazovanja, bili smješteni u tim sustavima. Proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj planiran je i odvija se unazad tri godine kada je donesen plan transformacija i deinstitucionalizacije na nacionalnoj razini. Navedeno ukazuje na promjene u perspektivi promišljanja invaliditeta iz medicinskog u socijalni model, što je proizašlo iz promjena u razvoju znanosti u području invaliditeta i kroz usmjerenost na promjene u okolini za što kvalitetnije uključivanje djece i osoba s invaliditetom u lokalnu zajednicu.

Republika Hrvatska je na početku 21. stoljeća usvojila novu zakonsku regulativu u području invaliditeta koja slijedi načela pristupa ljudskih prava i socijalnog modela u određivanju invaliditeta. Mnoga istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti i području socijalnog rada, posebno na kraju 20. i počeku 21. stoljeća, usmjerena su na promatranje uloge društva u kreiranju invaliditeta, razvijajući tako socijalni model i naglašavajući važnost ljudskih prava kao temelja za ostvarivanje jednakih mogućnosti za sve u društvu.

U Republici Hrvatskoj živi 520 437 osoba s invaliditetom, prema Izvješću o osobama s invaliditetom za 2013. godinu Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ, 2013), te na taj način osobe s invaliditetom čine 12% ukupnog stanovništva Republike Hrvatske. Od ukupnog broja osoba s invaliditetom evidentirano je 22535 osoba s intelektualnim teškoćama, što predstavlja 4,3% od ukupnog broja osoba s invaliditetom (HZJZ, 2013). Međutim kada se uzme u obzir činjenica kako su osobe s invaliditetom dio svojih obitelji, čak 78% osoba s invaliditetom živi u obitelji (HZJZ,

2013), tada je evidentno kako je broj osoba koji je zahvaćen invaliditetom puno veći, što stavlja još veći naglasak na potrebu sustavne usmjerenosti društva na poboljšanje sustava i mreže potpore za izjednačenje mogućnosti ovih osoba i njihovih obitelji.

Kako bi se bolje razumjele promjene koje su se događale u Hrvatskoj i koje su odredile politiku prema osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima, ponajviše zadnjih 30 godina, važno je prikazati povijesno-kulturni kontekst koji je određivao položaj ovih osoba u prošlom stoljeću i razvoj sustava potpore u društvu za osobe s invaliditetom kao i njihove obitelji. U tu svrhu postavlja se pitanje kakav je društveni i politički kontekst oblikovao tijek života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u Hrvatskoj u drugoj polovici 20.stoljeća?

U prethodnom stoljeću Hrvatska je bila dio različitih političkih vladavina i sustava što je utjecalo na razvoj servisa podrške u zajednici i na kreiranje socijalne politike. Opisano je nekoliko razdoblja razvoja socijalne politike i socijalne djelatnosti u Hrvatskoj. Prvo razdoblje bilo je određeno vladavinom Austro-Ugarske monarhije, a socijalne institucije tada su bile osnovne, bez utjecaja države na sustavan razvoj socijalne zaštite. Razvoj servisa podrške u društvu počeo je s dobrotvornim inicijativama građana i udruga, a uz relativno malu državnu intervenciju. Usmjerenost je bila na pomoć siromašnim obiteljima, posebno siromašnoj djeci, a čiji članovi obitelji su stradali u ratu. Drugo razdoblje razvoja socijalne politike određeno je pripadanjem monarhiji Jugoslaviji, koja je utjecala na ulaganje napora u borbi za politički identitet. Usmjerenost na ovu borbu te gospodarska ovisnost utjecala je na još manji interes državnika za razvoj socijalne politike (Puljiz, 2004). U ovom razdoblju otvaraju se humanitarne ustanove i domovi za nezbrinutu i napuštenu djecu, a prije 2. svjetskog rata počinje djelovati Zavod za slijepe, Zavod za gluhu djecu te jedna specijalna škola. Osobe s invaliditetom između dva rata osnivaju svoje klubove, pri tome se prvenstveno misli na gluhe i slijepe osobe (Puljiz, 2004).

U trećem razdoblju započinje socijalistički sustav vladavine inspiriran sovjetskim modelom socijalne zaštite. Ova vlast promovira egalitarne vrijednosti besklasnog društva i želi unaprijediti materijalni standard i socijalnu sigurnost siromašnih radničkih slojeva stanovništva (Puljiz, 2004) i doprinijeti blagostanju svake osobe. Naglašava se kako je tada prevladavala ideja da će razvoj socijalističkog društva, a prvenstveno razvoj socijalističkog gospodarstva, sam po sebi rješavati socijalne probleme koji bi se pojavili u društvu. Navedeno je doprinijelo činjenici kako se nije sustavno razvijala socijalna politika kao zasebna sfera djelovanja države, jer se smatralo kako je socijalna politika integrirana u cjelinu socijalističkog razvoja (Škrbić i sur., 1984, prema Puljiz,

2004). Nakon Drugog svjetskog rata, u razdoblju administrativnog socijalizma (1945.-1953.) prevladavala je ideologija socijalnog automatizma, prema kojoj je razvoj proizvodnje u socijalističkom društvu automatski trebao postupno ukloniti sve socijalne probleme koji karakteriziraju kapitalistička društva (Puljiz i sur., 2005, prema Božić, 2009). U razdoblju samoupravljanja (1953-1990) prestaje dominacija državnog upravljanja socijalnom politikom i počinje razvoj socijalne zaštite pod utjecajem struke, pa se tada počinju osnivati visokoobrazovne institucije za socijalni rad. Nastupa razdoblje do osamdesetih godina prošlog stoljeća, kada socijalističko uređenje ne može odgovoriti na socijalne probleme koji se javljaju u sve većem broju, kao što su nezaposlenost, socijalna nejednakost i siromaštvo, što doprinosi destabilizaciji i dezintegraciji države (Puljiz i sur., 2005, prema Božić, 2009).

U tom razdoblju socijalna zaštita osoba s invaliditetom organizira se u posebnim sustavima skrbi, gdje ove osobe od strane socijalističke države trebaju ostvariti apsolutnu socijalnu zaštitu. Dolazi do razvoja usluga institucionalne skrbi, koje oblikuju život osoba s invaliditetom na način da kada jednom postanu dio institucionalne skrbi svu potrebnu pomoć dobivaju na jednom mjestu, jer ove osobe nisu radno sposobne i ne mogu doprinositi društvu te u tom kontekstu niti ostvarivati prava radničke klase (Zaviršek, 2008). Ovaj način skrbi o osobama s invaliditetom, kroz otvaranje velikog broja institucija, odvijao se čak sve do 80-ih godina, kada je u mnogim zemljama zapadnih društava počinjala deinstitucionalizacija. Odrednice socijalističkog uređenja nisu ostavljale mogućnost osobama s invaliditetom na uključivanje u svakodnevni život zajednice, uz moralnu osudu kroz poimanje osoba kao manje vrijednih i nekorisnih. To je utjecalo na činjenicu ne razvijanja sustava potpore u lokalnoj zajednici za ove osobe i nepostojanja servisa podrške. Osobe s invaliditetom jednostavno nisu imale svoje mjesto u zajednici, koja je bila kreirana za ostvarenje dobrobiti kroz tržište rada i na taj način reproduciranje političkog uređenja u društvu.

Ovaj sustav vladavine utjecao je na to da je država imala potpunu kontrolu nad razvojem socijalne politike. Jugoslavija je od svih komunističkih zemalja bila najotvorenija za promjene u socijalnoj politici sljedeći primjere europskih zemalja, zbog čega se ponekad može naići i na naziv „socijalizam humanog lica“ (Zaviršek, 2005; Zaviršek, 2008). Ipak socijalističko uređenje bilo je usmjereno, kao što je navedeno, na prava radničke klase, jer se radom stjecala dobit i privređivalo se za razvoj društva. U tom kontekstu osobe s invaliditetom smatrale su se radno nesposobnima i onima koji ne mogu doprinositi društvenom razvoju. Ove osobe stavljene su pod potpunu zaštitu države koja je odlučila solidarno skrbiti o osobama s invaliditetom na način izdvajanja iz zajednice u posebno kreirane sustave potpore. Skrb o osobama s invaliditetom uključivala je zaštitu prava na

život, zdravlje, rehabilitaciju i njegu. Razvojno pravo na odgoj i obrazovanje bilo je organizirano za djecu s teškoćama u razvoju odvojeno u sklopu ustanova gdje su djeca živjela. Sustav ovakvim načinom organizacije brige i zaštite za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom nije ostavljalo „prostor“ da razvojna prava ovih osoba budu pretpostavka za uključivanje, aktivno sudjelovanje u zajednici i neovisno življenje. U tom smislu ove osobe su ostavljene da provode cijeli svoj život u skrbi institucije, bez ikakve mogućnosti da postanu dio zajednice kojoj pripadaju, jer su unaprijed određeni kao oni koji su svojim radom ne mogu pridonositi razvoju društva. Ova specifičnost situacije u bivšoj Jugoslaviji utjecala je na to da su se vrlo kontrolirano razvijali sustavi potpore kao što su socijalna skrb i zdravstvena zaštita (Puljiz, 2004), bez da se je šire promišljalo o socijalnim pravima i uvažavanju istih kroz razvoj sustava potpore u obrazovanju, zatim za život u zajednici, obiteljski život, zaposlenje i slobodno vrijeme, a koji su preduvjet za dobru kvalitetu života.

Pod utjecajem potrebe osiguranja ovakvog oblika skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom došlo je do kreiranja profesionalnih grupa stručnjaka, koji se bave specifičnim područjima invaliditeta (Branica, 2009). Jedno od takvih profesionalnih područja bilo je i područje edukacijske-rehabilitacije, tada nazvane defektologija, koje je kroz djelovanje Visoke defektološke škole od šezdesetih godina prošlog stoljeća bilo usmjereno na razvoj multidisciplinarnog pristupa za osobama s invaliditetom i uključivalo je djelovanje na socijalnu okolinu. Visoka defektološka škola kao jedinica koja se bavi odgojem, obrazovanjem, rehabilitacijom i socijalnom integracijom osoba s invaliditetom osnovana je 1962. godine u gradu Zagrebu. Znanstveno istraživački status ova jedinica dobiva 1973. godine kada ova visoka škola prerasta u Fakultet za defektologiju (Bašić, 1997). Cilj djelatnosti bio je razvijati teoretsku osnovu rehabilitacije, zatim unapređivati znanstvenu osnovu kroz istraživanja i pružati potporu specijalnim školama, ustanovama, stručnim službama u rješavanju problema i potreba koji proizlaze iz praktične djelatnosti (Bašić, 1997). Danas područje edukacijske-rehabilitacije djeluje u smjeru podrške socijalnoj inkluziji osoba s invaliditetom u društvu, razvijajući programe podrške i razvijajući novi korpus znanja u skladu sa socijalnim modelom pristupa invaliditetu i konceptom ljudskih prava.

Osnivanje Više škole za socijalni rad u Zagrebu 1962. godine, deset godina nakon što je osnovana Škola za socijalni rad, utjecalo je na razvoj sustava potpore u društvu za ugrožene društvene skupine, najčešće manjinske, ako izuzmemo prava žena, a svojim istraživanjima stručnjaci ovog područja usmjerili su se na oblikovanje socijalne politike kroz naglašavanje socijalnih prava za ugrožene skupine u društvu (Branica, 2006).

Povijesni kontekst koji određuje razvoj socijalne politike u Hrvatskoj, također je utjecao i na različite modele kreiranja dijela javne politike, koji je usmjeren prema osobama s invaliditetom. Način na koji se kreira politika prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj može se podijeliti na tri modela: medicinski model, socijalni model i model ljudskih prava (Petek, 2010).

Hrvatska je u skladu sa svojim povijesno-kulturnim kontekstom u opisanom razdoblju, bila dominantno usmjerena na medicinski model pristupa osobama s invaliditetom. To je model skrbi koji je temeljem medicinske, pedagoške, socijalne i profesionalne rehabilitacije nastojao utjecati na samu osobu s invaliditetom te su kreirani programi podrške za njihovo funkcioniranje u društvu. Usmjerenost je bila na pojedinca i njegovoj prilagodbu društvu u kojem živi. Osim u zdravstvu i socijalnoj skrbi, ovaj pristup usmjeren na „promjenu" pojedinca odražavao se i u obrazovnom sustavu. Pozadina namjera bila je da se osoba prilagodi svome okružju i rehabilitira, ako je moguće, kako bi se što bolje uklopila u društveno okružje, dok se o promjeni u društvu nije govorilo niti o preprekama koje su društveno oblikovane, a koje sprečavaju osobe s invaliditetom da ravnopravno sudjeluju u društvu kroz osiguravanje jednakih mogućnosti za sve članove zajednice.

Međutim, od osamdesetih godina prošlog stoljeća, na tadašnjem Fakultetu za defektologiju, danas Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu dolazi do prekretnice u razvoju znanstvenog područja, jer se počinje naglašavati uloga društva u nastajanju invaliditeta što dovodi do promjene paradigme iz medicinskog u socijalni model pristupa invaliditetu Navedeno je vidljivo iz niza istraživačkih projekata, koji će biti prikazani u sljedećem poglavlju, a temeljem kojih se može govoriti o promišljanjima koja podržavaju integraciju osoba s invaliditetom u zajednicu, prisutnih od osamdesetih godina prošlog stoljeća (Bašić, 1997). Znanstveno istraživački projekti bili su usmjereni na istraživanje mikro i mezo okoline i njezinog doprinosa načinu življenja osoba s invaliditetom u društvu. Željelo se istražiti subjektivne i objektivne prepreke u okružju, kako bi se učinile potrebne promjene u okolinu, za što kvalitetnije uključivanje osoba s invaliditetom i njihovo funkcioniranje u zajednici. Dolazi do odmaka od usmjerenosti na podršku pojedincu s invaliditetom, kako bi se što bolje uklopio u okružje i funkcionirao, prema usmjerenosti na pripremu okoline za podržavanje uključenosti ovih osoba u društvo. Društvo prepoznaje potrebu razvoja organizirane podrške u zajednici za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji, te je na nacionalnoj razini prije tri godine donesen plan transformacije i deinstitucionalizacije domova socijalne skrbi s ciljem razvoja u zajednici utemeljene podrške (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, 2010).

U svrhu elaboriranja prethodno opisane promjene u paradigmi i promišljanju invaliditeta u sljedećem poglavlju biti će prikazan razvoj znanosti u području invaliditeta te proizašle smjernice za promjenu prakse vezano uz osobe s invaliditetom i njihove obitelji temeljem prikaza razvoja znanosti u ovom području. U tu svrhu biti će prikazana istraživanja u drugoj polovici 20 stoljeća i u prvoj polovici 21. stoljeća u području djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji u Hrvatskoj, što ima za cilj ukazati na promjene iz medicinskog u socijalni model razumijevanja invaliditeta.

1.5.1. Istraživanja u Republici Hrvatskoj usmjerena na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u drugoj polovici 20. stoljeća i na početku 21. Stoljeća

Prikazana istraživanja usmjerena na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, a razlikuju se prema usmjerenosti na osobu, obitelji ili okolinu. Ta razlika u vezana je uz razdoblja razvoja znanstvenog polja edukacijske-rehabilitacije i socijalne djelatnosti, a prekretnica u znanstveno istraživačkom radu predstavlja promjenu u paradigmi pristupa invaliditetu iz medicinskog u socijalni model. Ova istraživanja su prikazana kronološki od 80-ih godina prošlog stoljeća do danas i imala su važan utjecaj na individualno pružanje podrške djeci i njihovim obiteljima te na razvoj sustava potpore u zajednici. Važnost ovih istraživanja za djecu s teškoćama u razvoju prvenstveno je prisutna zbog doprinosa edukacijskom uključivanju odnosno primjeni prava na obrazovanje prema načelu jednakih mogućnosti, a ujedno mnogi stručnjaci iz znanstvenog područja socijalnog rada i edukacijske-rehabilitacije upravo su svojim inicijativama i inovativnim pristupima doprinijeli razvoju suvremenih sustava potpore za ove obitelji u Hrvatskoj. Također istraživanja svjedoče o tome kako se promijenio fokus istraživanja od usmjerenosti na djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje ka usmjerenosti na samo društvo i potrebne promjene u društvu kako bi ove obitelji bile aktivno uključene u zajednicu i ostvarivale potrebnu potporu kao preduvjet za uključenost. Znanstvena djelatnost bila je važna nit vodilja u promjeni socijalne politike prema osoba s invaliditetom i njihovim obiteljima kroz ukazivanje na nedostatke nacionalnog sustava potpore, specifičnosti obitelji i njihovog okružja te naglašavanje međunarodnih standarda u podršci osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima.

Istraživanja usmjerena na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji provodila su se u sklopu znanstvenog polja defektologije, a danas polja edukacije-rehabilitacije na prvotno na Fakultetu za defektologiju, danas Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu (Bašić, 1997) te također u području znanstvenog polja socijalnih djelatnosti na Studiju za socijalni rad Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, a danas Studijskom centru socijalnog rada na Pravnom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu (Švenda-Radeljak, 2009).

Istraživanja u području društvenih znanost, znanstvenog polja edukacijsko-rehabilitacijske znanosti pokazuju trend promjene u razumijevanju invaliditeta od medicinskog prema socijalnom modelu pristupa invaliditetu te danas sve više spominjanog pristupa ljudskim pravima u području invaliditeta. U tu svrhu biti će prikazana istraživanja koja predstavljaju prekretnicu u razumijevanju invaliditeta kroz napuštanje medicinskog modela pristupa invaliditetu i naglašavanje socijalnog modela invaliditeta.

U tablici 7. biti će prikazani znanstveno istraživački projekti u području danas edukacijsko-rehabilitacijske znanosti u razdoblju 70-ih i u 80-im godinama prošlog stoljeća i objašnjena njihova usmjerenost s obzirom na medicinski i socijalni model invaliditeta.

Tablica 7. Znanstvena istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti, tada defektološke znanosti, u razdoblju 70-ih i 80-ih godina prošlog stoljeća.

TEME I RAZDOBLJE ZNANSTVENIH ISTRAŽIVANJIMA	MEDICINSKI MODEL /SOCIJALNI MODEL KAO POLAZIŠTE U ZNANSTVENIM ISTRAŽIVANJIMA
Ispitivanje faktora i načina formiranja javnog mijenja o osobama s invaliditetom rezultati upućuju na to kako su stavovi prema osobama s intelektualnim teškoćama najnepovoljniji u odnosu na druge vrste invaliditeta i da muškarci imaju općenito pozitivnije stavove (Kovačević i sur., 1978, Mejovšek i sur., 1980, Stančić i sur., 1981, Mejovšek i sur., 1983)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (promišljanje o stavovima javnosti prema osobama s invaliditetom u svrhu istraživanja okružja)
Ispitivanje objektivnih i subjektivnih pretpostavki za uključivanje djece s teškoćama u redovne škole rezultati ukazuju kako škole imaju relativno dobre objektivne preduvjete, dok se na subjektivnim pretpostavkama treba raditi (Zovko, 1982, Zovko, 1983)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (svrha ovih istraživanja bila je stvoriti uvjete za uspješnu integraciju osoba s invaliditetom u društvo
Evaluacija socijalizacijskih i obrazovnih efekata odgoja, obrazovanja i rehabilitacije djece s intelektualnim teškoćama u redovnim školama ukazalo se na potrebnu potporu učenicima u okviru posebnih programa i uključivanja stručnjaka edukacijskog-rehabilitatora u škole (Stančić, Mavrin-Cavor[6], Levandovski, 1984,	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta**

[6] Mavrin-Cavor, Ljiljana danas Igrić, Ljiljana

Levandovski, Mavrin-Cavor, 1986, Levandovski, 1987a, 1987b, Mavrin-Cavor, 1987, Mavrin-Cavor, Kocijan, 1987, Mavrin-Cavor, 1988)	(svrha istraživanja usmjerena na poboljšanje uvjeta podrške edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovne škole**)**
Evaluacija programa za rad s djecom s intelektualnim teškoćama u redovnim školama kroz izradu i provjeru instrumenata te izradu i provjeru novih izvedbenih programa rada s djecom ukazalo se kako primjena dijagnosticiranja u vrtićima i odgojno-obrazovnim ustanovama služi kao bolja priprema za redovne škole kroz razradu programa za djecu (Krleža-Barbić, 1983, Paver, Teodorović, 1984, Levandovski, Teodorović, 1989)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (svrha je poboljšati pripremu djece s teškoćama na obrazovanje u redovnom sustavu kroz procjenu i provedbu individualizacije u pristupu)
Evaluacija socijalizacijskih i obrazovnih efekata odgoja, obrazovanja i rehabilitacije usmjerenost na stavove roditelja djece bez teškoćama prema integraciji (Fulgosi Masnjak, 1989a, 1989b)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (svrha je poboljšati prihvaćanje djece s teškoćama od roditelja vršnjaka kroz provođenje programa)

Ovo su primjeri istraživanja koji predstavljaju usmjerenost na uspješnost integracije djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u društvo, koje tada još nije bilo popraćeno istraživanjima s ciljem promjene stavova o spremnosti na suživot s ovim osobama, koje su čitav niz godina bile odvojene i izolirane u posebnim ustanovama odnosno institucijama. Slijedi prikaz znanstvenih istraživanja u 90-im godinama prošlog stoljeća u tablici 8. u području danas edukacijsko-rehabilitacijske znanosti uz objašnjenje njihove usmjerenosti s obzirom na medicinski i socijalni model invaliditeta. Krajem 90-ih godina prošlog stoljeća jedna od glavnih preporuka za razvoj ovog znanstvenog područja je promjena terminologije iz pojma defektologija u pojam rehabilitacija, što kasnije rezultiralo promjenom naziva znanstvenog polja iz defektologije u polje edukacijske-rehabilitacije (Bašić, 1997).

Tablica 8. Znanstvena istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti, tada defektološke znanosti, u razdoblju 90-ih godina prošlog stoljeća.

TEME I RAZDOBLJE ZNANSTVENIH ISTRAŽIVANJIMA	MEDICINSKI MODEL /SOCIJALNI MODEL KAO POLAZIŠTE U ZNANSTVENIM ISTRAŽIVANJIMA
Izrada programa koji pridonose transformaciji nepoželjnih oblika ponašanja djece s intelektualnim teškoćama Rezultati ukazuju kako su neki od faktora iz okoline rezultat kasnog uključivanja u tretman i nedovoljne pravovremene podrške (Igrić, Kocijan, 1990, Levandovski, 1991, Škrinjar, 1991, Sekušak-Galešev, 1994)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio utvrditi oblik i učestalost nepoželjnih ponašanja i utvrditi faktore iz okoline koji tome doprinose)
Prilagodba i normiranje prikladnog mjernog instrumenta za ispitivanje socijalne adaptacije osoba s intelektualnim teškoćama (Igrić, 1990, Igrić, Stančić, 1990, Igrić, Žic, Krleža-Babić, 1992)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio razviti alat za stručnjake kod dijagnosticiranja kako bi se prepoznale potrebe u organiziranju podrške)
Povećanje aktivacijske razine i komunikacijske sposobnosti osoba s intelektualnim teškoćama (Teodorović, Igrić, 1991, Levandovski, 1991, Škrinjar, 1991)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio provoditi individualizirane postupke i programe kao podršku)
Ispitivanje uspješnosti primjene programa stimulacije socijalnog ponašanja djece s intelektualnim teškoćama (Teodorović, Fulgosi Masnjak, 1992, Šikić, Igrić, 1992, Igrić, Žic, Krleža-Babić, 1992, Igrić, 1992, 1993, Stančić, 1996)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio pružiti podršku uspješnom integraciji djece s intelektualnim teškoćama kroz poticanje emocionalnog razvoja i podršku roditeljima)
Ispitivanje uspješnosti primjene programa stimulacije socijalnog ponašanja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama (Teodorović, Levandovski, Mišić, 1994)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio pružiti podršku odraslim osobama s intelektualnim teškoćama)

Navedena istraživanja u 90-im godinama prošlog stoljeća, predstavljaju još uvijek prijelaz iz medicinskog u socijalni model pristupa invaliditetu, kroz naglašavanje potrebe pružanja podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima za uspješno funkcioniranje i poticanja što uspješnije integracije djece s teškoćama u razvoju u redovan sustav obrazovanja kroz osnaživanje njihovih obitelji za pružanje podrške. Međutim, iako se edukacijsko uključivanje smatra se prvim korakom u procesu uključivanja osoba s invaliditetom u društvo

u praksi se pokazalo kako to ne znači u pravom smislu uključivanje u zajednicu, ako se ne ispune subjektivne pretpostavke za njezino ostvarenje.

Važnost socijalnog uključivanja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u zajednicu na ravnopravnoj osnovi s drugim ljudima i uz izjednačavanje mogućnosti naglašena je kroz znanstveno istraživački rad na kraju 90-ih godina prošlog stoljeća i početku 21. stoljeća. Promjena u načinu promišljanja o osobama s invaliditetom i gledanju na invaliditet važan je preduvjet za razumijevanje društvenog doprinosa isključenosti ovih osoba i njihovih obitelji iz društva, što predstavlja socijalni model pristupa invaliditetu. U skladu s navedenim u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti poseban naglasak se stavlja na potrebu mijenjanja okoline i organiziranja sustavne podrške u zajednici. Slijedi prikaz znanstvenih istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti s kraja 90-ih godina prošlog stoljeća i početka 21. stoljeća u tablici 9., uz objašnjenje njihove usmjerenosti na socijalni model invaliditeta.

Tablica 9. Znanstvena istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti, u razdoblju kraja 90-ih godina prošlog stoljeća i početka 21. stoljeća.

TEME I RAZDOBLJE ZNANSTVENIH ISTRAŽIVANJIMA	MEDICINSKI MODEL /SOCIJALNI MODEL KAO POLAZIŠTE U ZNANSTVENIM ISTRAŽIVANJIMA
Istraživanje kvalitete življenja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama rezultati govore da su ove osobe još uvijek u velikom broju smještene u institucije te da treba poboljšati podršku, utjecati na razvoj socijalnih interakcija i mijenjati stavove okoline (Teodorović, 1997a, 1997b, Škrinjar, Teodorović, 1999, Bilić, Bratković, 2004, Bratković, Bilić, 2004, 2006)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio pokazati koji faktori doprinose kvaliteti življenja ovih osoba kako bi se utjecalo na promjene u društvu)
Razvoj programa za povećanje uspješnosti odgojno-obrazovne uključenosti kroz usmjerenost na rad sa stručnjacima i roditeljima (Oberman-Babić, 1995, 1996, Oberman-Babić, Joković-Turalija, 1997)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj bio izraditi, primijeniti i provjeriti programe podrške)
Edukacije učitelja kao podršku integraciji djece s teškoćama u razvoju kroz program rada s učiteljima kako bi se	**Socijalni model invaliditeta**

postigla njihova bolju socijalna i osobna adaptacija (Kiš-Glavaš, Nikolić, Igrić, 1997, Igrić, 1997, Igrić, Kiš-Glavaš, 1999, 1998, Stančić, Ivančić, 1999, Stančić, Kiš-Glavaš, Igrić, 2001, Kiš-Glavaš, Wagner Jakab, 2001, Igrić i sur., 2001, Žic-Ralić, 2004, Ivančić, Stančić, 2010)	(cilj je bio osigurati kvalitetnu podršku za uspješno edukacijsko uključivanje)
Evaluacija programa seksualne edukacije za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama (Bratković, Teodorović, 2000)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio osigurati kvalitetnu podršku za uspješnu uključenost odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u društveni i obiteljski život)
Istraživanje čimbenika i obilježja kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama u institucionalnim i obiteljskim uvjetima života (Bratković, 2002b, Bratković, Bilić, Nikolić, 2003, Bilić, Bratković, 2004)	**Socijalni model invaliditeta** (razvoj i primjena suvremenih modela procjene objektivnih indikatora i subjektivnog doživljaja kvalitete života)
Istraživanje kvalitete života djece s teškoćama u razvoju u udomiteljskim obiteljima (Čirkinagić, Bratković, Repanić (2006)	**Socijalni model invaliditeta** (doprinos kvaliteti života djece s teškoćama u razvoju u udomiteljskim obiteljima)
Istraživanja vezana uz razvoj samoodređenja i samozastupanja osoba s intelektualnim teškoćama (Alfirev, Bratković, Nikolić, 2002, Bilić, Bratković, Nikolić, 2004, Bratković, Bilić, Alfirev, 2010)	**Socijalni model invaliditeta** (osnaživanje osoba s intelektualnim teškoćama kroz razvoj vještina samozastupanja)
Evaluacija učinaka deinstitucionalizacije i razvoja kvalitete podrške u zajednici (Rozman, Nikolić, Bratković, 2007, Bratković, Bilić, 2006, Rozman, 2011)	**Socijalni model invaliditeta** (razvijanje i podizanje kvalitete sustava potpore u zajednici)
Mijenjanje okoline djece s teškoćama u razvoju: obitelji, škole i vršnjaka (Žic Ralić, 2004, Wagner Jakab, Cvitković, 2006, Žic Ralić, Stančić, Miholić, 2007, Igrić, Sekušak-Galešev, 2008, Cvitković, Wagner Jakab, 2006, Igrić, Cvitković, Wagner Jakab, 2009, Sekušak-Galešev, 2009, Cvitković, 2010, Žic Ralić, Cvitković, 2011, Igrić, Cvitković, Wagner Jakab, 2012)	**Socijalni model invaliditeta** (s ciljem razvoja podržavajućeg odnosa roditelja i vršnjaka za uspješnog edukacijskog uključivanja)
Razvoj modela podrške edukacijskom uključivanju kroz asistenta u nastavi i mobilni stručni tim (Kobetić, 2008, Igrić, Kobetić, Lisak, 2008	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio kreirati novi cjeloviti model podrške edukacijskom uključivanju)

Programi intervencija na okolinu djeteta s teškoćama u razvoju provodile su se edukacije za učitelje, vršnjake i roditelje djece s teškoćama u razvoju (Igrić, 2007, Igrić, 2008, Igrić i sur. 2010, Žic Ralić, Krampač-Grljušić, Lisak, 2010, Dragojević, Horvatić, Lisak, 2010, Horvatić, Šenjug, Lisak, 2010, Rakić, 2010, Igrić, Lisak, 2011)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio osigurati kvalitetnu podršku edukacijskom uključivanju)
Primjena kvalitativnih metoda istraživanja s elementima inkluzivnog pristupa (Bratković, Zelić, 2011, Mihanović, Bratković, Masnjak, 2012)	**Model ljudskih prava** (uvažavanje perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i aktivna uključenost u kreiranje sustava podrške)

Kada su u pitanju znanstvena istraživanja koja su bila specifično usmjerena na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju također se može govoriti o razdobljima kada su ona bila usmjerena na prijelaz iz medicinskog u socijalni model pristupa invaliditetu, kao i na posljednjih dvadeset godina kada ona svoje uporište imaju u socijalnom modelu pristupa invaliditetu. U nastavku će biti prikazana znanstvena istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti po razdobljima, koja su usmjerena na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.

Tablica 10. Znanstvena istraživanja u području edukacijsko-rehabilitacijske znanosti, usmjerena na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju

TEME I RAZDOBLJE ZNANSTVENIH ISTRAŽIVANJIMA	MEDICINSKI MODEL /SOCIJALNI MODEL KAO POLAZIŠTE U ZNANSTVENIM ISTRAŽIVANJIMA
Doprinos socijalističkog uređenja društva položaju obitelji zanemaruju se mjere preventivne društvene zaštite obitelji na širem socijalnom i pedagoškom planu i razvoju potrebnih servisa potpore obiteljima (Mladenović, 1964, prema Mavrin-Cavor, 1981)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u način na koji društvo određuje položaj obitelji)
Propitivanje strukture stavova roditelja prema djeci teškoćama Pokazalo se da su stavovi važni prediktori za uspješan razvoj i brigu za djecu s teškoćama u razvoju (Mavrin-Cavor, 1981)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio da se djeca s teškoćama i osobe s invaliditetom uključe u tokove života sredine u kojoj žive)

Istraživanja o ulozi obitelji u društvu uočava se kriza patrijarhalnih obitelji, slabljenje ekonomske funkcije i uloge obitelji i raslojavanje sela procesom urbanizacije (Novosel, 1980, Potočnjak, 1980, prema Mavrin-Cavor, 1981)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u način na koji društvo oblikuje svakodnevan život obitelji)
Istraživanje stavova roditelja djece s teškoćama u razvoju o teškoćama i prihvaćanju teškoća ukazalo se kako roditelji djece s intelektualnim teškoćama pokazuju veću informiranost o stanju djeteta, više su aktivi u odgoju i zbrinuti za budućnost te podcjenjuju sposobnosti vlastitog djeteta (Mavrin-Cavor, 1978)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u način na koji roditelji promišljaju invaliditet i kako ga prihvaćaju s ciljem da se pruži potrebna podrška za osvještavanje i osnaživanje roditelja)
Određivanje faktora strukture stavova roditelja djece s teškoćama u razvoju pokazali su se faktori: poduzetnost roditelja, osjećaj krivnje, procjena sposobnosti djeteta i zabrinutosti za dijete (Mavrin-Cavor, 1981)	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u faktore koji doprinose strukturi stavova roditelja s ciljem osnaživanja roditelja)
Uključivanje roditelja u razne oblike savjetovanja i psihoterapeutskog rada (Gustović-Ercegovac,1992a, 1992b, Morović, 1992, Stančić, Škrinjar, 1992, Stančić, Igrić, 1995, Bezuk, Galešev, Morović, 1995).	**Prelazak iz medicinskog u socijalni model invaliditeta** (s ciljem uspješne provedbe podrške djetetu i bolje funkcionalne organiziranosti obitelji)
Osnaživanje roditelja na razvijanju komunikacijskih vještina i vještina zastupanja (Kuipers, Igrić, 2001)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio osnažiti roditelje za zastupanje vlastitog djeteta i samozastupanje)
Istraživanja o ulozi obitelji za život i odrastanje djeteta s teškoćama u razvoju naglašavanje važnosti uloge roditelja kao suradnika u planiranju odgoja i obrazovanja (Igrić, 1999, Ivančić, Stančić, 2004)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio istaknuti važnost roditelja kao suradnika i poticanje dobre suradnje roditelja i stručnjaka)
Istraživanje obiteljske klime uz usmjerenost na braću i sestre djece s teškoćama u razvoju ukazano je kako je klima u obitelji povezana s odnosom i stavovima braće i sestara (Wagner Jakab, 2008, Cvitković, Wagner Jakab, 2008)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio naglasiti važnost odnosa s braćom i sestrama za dobru obiteljsku klimu, uvidjeti potrebe i pružiti potrebnu podršku)
Istraživanje potreba za podrškom djeci s teškoćama u razvoju u obitelji (Žic Ralić, 2010)	**Socijalni model invaliditeta** (svrha je koncipiranje adekvatne obiteljske podrške djetetu i pronalaženja smjernica za podršku obitelji)
Programi razvoja tolerancije i uvažavanja različitosti	**Socijalni model invaliditeta** (svrha je naglašavanje važnosti poštivanja

(Igrić, Lisak, 2011)	različitosti kroz perspektivu roditelja i djeteta u promišljanju o potrebnoj podršci)

U znanstvenom polju socijalna djelatnost nailazimo na istraživanja o obiteljima u Hrvatskoj, njezinim karakteristikama, društvenom okružju i promišljanju o ulogama obitelji. Istraživanja iz ovog znanstvenog polja biti će prikazana u tablici 11. koja slijedi.

Tablica 11. Znanstvena istraživanja u znanstvenom polju socijalna djelatnost, usmjerena na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.

TEME I RAZDOBLJE ZNANSTVENIH ISTRAŽIVANJIMA	MEDICINSKI MODEL /SOCIJALNI MODEL KAO POLAZIŠTE U ZNANSTVENIM ISTRAŽIVANJIMA
Istraživanja instrumenata koji određuju obiteljsku politiku ukazalo se kako su najčešći instrumenti razne naknade i porezne olakšice, socijalne usluge te vrijeme namijenjeno za obiteljske funkcije (Puljiz, 2002)	**Socijalni model invaliditeta** (ciljem je bio dobiti uvid u instrumente osiguranja podrške za obitelji u društvu)
Istraživanja o obiteljskim modelima ukazano je kako hrvatske obitelji pripadaju tradicionalnom modelu obitelji (Puljiz, 2002, Leutar, 2007)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u doprinos društvenog uređenja oblikovanju modela i strukture obitelji)
Istraživanje instrumenata obiteljske politike usmjerene na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju ukazalo se kako se ne osiguravaju dovoljno financijske potpore, stručna podrška i socijalne usluge za obitelji što doprinosi lošijoj kvaliteti njihova života (Leutar, 2007, Leutar, Štambuk, 2007)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u doprinos obiteljske politike kvaliteti života obitelji)
Istraživanja o politici prema osoba s invaliditetom razmatrajući sustave formalne i neformalne potpore, uzimajući u obzir iskustva roditelja i istražujući o kvaliteti njihova življenja (Leutar, 2007, Leutar, Štambuk, Rusac, 2007, Leutar, Štambuk, 2007, Levačić, Leutar, 2011)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u sustave potpore za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju)
Istraživanje položaja obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u društvu ukazalo se kako je položaj obitelji s djecom s	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u položaj obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u društvu)

teškoćama u razvoju nepovoljan, jer podaci svjedoče o siromaštvu zbog većih financijskih izdavanja, čestoj nezaposlenosti roditelja i niskim socijalnim davanjima (Puljiz, 2005, Leutar, 2006)	
Istraživanja roditeljskog zadovoljstva, upoznatosti s pravima i iskustva sa službama podrške ukazuju na nezadovoljstvo postojećim službama potpore, nedovoljnu transparentnost socijalnih prava, roditeljsko neznanje o pravima, nepovezanost i lošu suradnju između službi potpore te neuvažavanje roditeljske perspektive (Brajša Žganec i sur., 2011)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti uvid u iskustva podrške i upoznatost s pravima roditelja djece s teškoćama u razvoju)
Istraživanje potrebnih mreža podrške za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju (Leutar, Ogresta, Milić- Babić, 2008)	**Socijalni model invaliditeta** (cilj je bio dobiti razviti mrežu podrške obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju u zajednici)

Prikazana istraživanja usmjerena na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju, imala su važan utjecaj na razvoj sustava potpore za djecu s teškoćama u razvoju prvenstveno poradi edukacijskog uključivanja odnosno prava na obrazovanje, a ujedno mnogi stručnjaci iz znanstvenog područja socijalnog rada i edukacijske-rehabilitacije upravo su svojim inicijativama i inovativnim pristupima doprinijeli razvoju suvremenih sustava potpore za ove obitelji u Hrvatskoj. Također istraživanja svjedoče o tome kako se promijenio fokus istraživanja od usmjerenosti na djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje ka usmjerenosti na samo društvo i potrebne promjene u društvu kako bi ove obitelji bile aktivno uključene u zajednicu i ostvarivale potrebnu potporu kao preduvjet za uključenost. Znanstvena djelatnost bila je važna nit vodilja u promjeni socijalne politike prema osoba s invaliditetom i njihovim obiteljima kroz ukazivanje na nedostatke nacionalnog sustava potpore, specifičnosti obitelji i njihovog okružja te međunarodne standarde u podršci osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima. U sljedećem poglavlju biti će prikazano do kojih promjena je došlo u socijalnoj politici usmjerenoj na osobe s invaliditetom i njihove obitelji, a u kontekstu doprinosa znanstvenih istraživanja, ali i nacionalnih odluka o slijeđenju međunarodnih standarda kada su u pitanju ove osobe i njihove obitelji.

1.6. AKTUALNA SOCIJALNA POLITIKA, SUSTAV SOCIJALNE SKRBI I ZAJAMČENA PRAVA ZA DJECU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I NJIHOVE OBITELJI

U ovom poglavlju objašnjena je aktualna socijalna politika prema djeci s teškoćama u razvoju, osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima koja je u skladu s međunarodnim standardima ljudskih prava, jer se temelji na usvajanju i ratificiranju značajnih međunarodnih dokumenta u području prava djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Republika Hrvatska je uskladila veliki dio zakonske regulative u skladu s međunarodnim standardima, međutim predstoji potreba za promjenom podzakonskih akata u području obrazovanja, zdravstvene zaštite i socijalne skrbi vezana uz djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom. Navedeni su značajni nacionalni strateški dokumenti, koji naglašavaju ostvarivanje jednakih mogućnosti za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom te ostvarivanje prava na ravnopravnoj osnovi sa drugim građanima. Objašnjen je cilj reforme sustava socijalne skrbi i naglašen proces deinstitucionalizacije te transformacije ustanova socijalne skrbi s ciljem razvoja socijalnih usluga u zajednici i ostvarivanja pune uključenosti djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u hrvatsko društvo. Navedeni su i standardi u sustavu obrazovanja i podrška koja se jamči djeci s teškoćama u razvoju za uključenost u redovan sustav odgoja i obrazovanja Opisana je i važna uloga nevladinog sektora, kao pokretača socijalnih promjena kroz razvoj novih modela podrške i usluga u zajednici. Naglašena je potreba sustavnih rješenja, kako bi se stvorila mreža socijalnih usluga u zajednici, koje su zajamčene i stalne, te kako bi se na taj podigla kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u hrvatskom društvu.

Prethodno opisana istraživanja i razvoj znanstvenog područja vezanog za osobe s invaliditetom i njihove obitelji doprinijela su razvoju socijalnog modela kreiranja politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj. Socijalni model je kod nas „zaživio“ na formalnoj razini usvajanja legislative i mijenjanja postojeće kroz prilagodbu na međunarodnu, bez stvarnih promjena u samoj implementaciji i bez uključivanja osoba s invaliditetom u kreiranje politike i donošenje političkih odluka (Petek, 2010), što znači da predstoji još puno napora za stvarnu implementaciju zajamčenih prava. Republika Hrvatska je usvojila i ratificirala Konvenciju o pravima djece (UN, 1989) u listopadu 1991. godine te je također usvojila Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006) i ratificirala istu 2007. godine donoseći Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (Hrvatski Sabor, NN MU 06/07).

Usvajanjem i ratificiranjem ovih međunarodnih dokumenata Republika Hrvatska se obvezala na provedbu prava koja su zajamčena odredbom koja navodi kako djeca s teškoćama u razvoju trebaju voditi ispunjen i pristojan život u uvjetima koji jamče dostojanstvo te kako imaju pravo na posebnu skrb te da će se, ovisno o raspoloživim sredstvima, poticati i osiguravati svakom takvom

djetetu kao i onima koji su odgovorni za njegovu skrb, pružanje podrške. Posebno se pažnja posvećuje djelotvornom pristupu obrazovanju, stručnoj izobrazbi, zdravstvenim službama, rehabilitacijskim službama, pripremi za zapošljavanje i mogućnostima razonode, što mu omogućuju puno uključivanje u zajednicu i osobni razvoj, uključujući njegov kulturni i duhovni napredak.

Holistički pristup u kreiranju politike prema osobama s invaliditetom je upravo model ljudskih prava, koji podrazumijeva poštivanje temeljenih prava i sloboda svakog čovjeka kao građanina, naglašava aktivizam osoba i osnaživanje za prava i provedbu istih (Petek, 2010). U Hrvatskoj model ljudskih prava, u procesu kreiranja javnih politika, još uvijek nije zaživio u potpunosti niti u fazi stvaranja javne politike, njezinog stavljanja na dnevni red te niti u njezinoj primjeni. Razlog za to je neuključivanje osoba s invaliditetom kao jednih od aktera u sve faze procesa donošenja nove javne politike i mijenjanje postojeće politike.

Važno je napomenuti kako za kreiranje socijalne politike i razvoj sustava potpore za osobe s invaliditetom važnu ulogu ima nevladin sektor kroz djelovanje udruga osoba s invaliditetom i roditelja djece s teškoćama u razvoju. Postoji široka mreža nevladinih udruga, koje imaju značajan doprinos u mijenjanju položaja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u zajednici te u razvoju službi podrške. Projekti koje prijavljuju i provode udruge financirani su od strane Vlade, Europske Komisije, Svjetske zdravstvene organizacije i Razvojnih programa Ujedinjenih Naroda, kojima se zalažu za provedbu prava, podizanje razine kvalitete službi podrške u zajednici i prenose „glas osoba s invaliditetom i njihovih obitelji“. Aktivizam roditelja djece s teškoćama može se primijetiti na početku 21. stoljeća upravo kroz rad različitih udruga i članstva u raznim vijećima. Aktivizam je kod nas u začetku, jer još uvijek roditelji nemaju aktivnu ulogu u kreiranu politike koja se tiče njih i nisu uključeni u donošenje političkih odluka (Petek, 2010). Međutim važno je spomenuti kako su na bolji položaj ovih obitelji u društvu utjecale zapravo udruge osoba s invaliditetom i roditelji, kroz razmjenu iskustava i provođenje projekata koji podržavaju uvođenje nekih novih modela podrške te su umjesto države poveli promjene u sustavu potpore za osobe s invaliditetom u hrvatskom društvu.

Postoji velik broj udruženja osoba s invaliditetom i njihovih roditelja, neka od udruženja su aktivnija u prijavljivanju međunarodnih i nacionalnih projekata za razvoj sustava potpore, dok su neke ipak manje aktivne i inicijativne. U nastavku će biti pobrojana značajna udruženja koja zastupaju prava osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. Zajednica saveza osoba s invaliditetom Republike

Hrvatske[7], usmjerena je na osnaživanje žena s invaliditetom za veću ulogu u društvu, osiguranje pristupačnosti, obrazovanja i zapošljavanja osoba s invaliditetom te pružanje podrške osobama s invaliditetom kroz model osobne asistencije. Tijekom 2009. godine osnovan je Hrvatski savez udruga mladih i studenata s invaliditetom koji objedinjuje četiri udruge. Djelatnost ovog saveza temelji na organiziranju i provođenju edukativnih aktivnosti, informiranju o značajnim temema, događanjima i pravima te aktivnom pružanju podrške mladima i studentima s invaliditetom[8]. Važno je također spomenuti kako mladi s invaliditetom, a posebice studenti imaju podršku Ureda za studente s invaliditetom pri Sveučilištu u Zagrebu, koji je svojom djelatnosti usmjeren na izjednačavanje mogućnosti za studente s invaliditetom u visokom obrazovanju te na taj način potiče uključivanje mladih osoba s invaliditetom u društvu. Također, Sveučilište u Zagrebu, temeljem Tempus projekta pod nazivom „Education for Equal Opportunities at Croatian Universities – EDUQUALITY“, voditeljice prof.dr.sc.Lelie Kiš-Glavaš, donijelo je 2013. godine prijedlog dokumenta pod nazivom „Osiguravanje minimalnih standarda pristupačnosti visokog obrazovanja za studente s invaliditetom“[9]. Cilj projekta je izjednačavanje mogućnosti za studente s invaliditetom u visokom obrazovanju u Republici Hrvatskoj, što će se nastojati realizirati kroz unaprjeđenje postojećih i razvoj novih oblika podrške u izjednačavanju mogućnosti za studente s invaliditetom na hrvatskim sveučilištima, pokretanje stvaranja nacionalnih standarda i smjernica za razvoj pristupačnosti visokog obrazovanja studentima s invaliditetom (prijedlog nacionalnog dokumenta), osiguranje dostupnosti, održivosti i kvalitete sustava podrške za izjednačavanje mogućnosti studentima s invaliditetom u visokom obrazovanju u Republici Hrvatskoj[10].

Od udruga usmjerenih na podršku djeci s teškoćama u razvoju važno je spomenuti Centar inkluzivne potpore „IDEM“[11] koji je kroz niz projekata doprinio uvođenju novog modela podrške edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovni sustav obrazovanja, kroz podršku asistenta u nastavi i mobilnog stručnog tima. Članovi ove udruge su djelatnici Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta koji svojim znanstvenim spoznajama podupiru rad udruženja, provode savjetovanje roditelja i osnaživanje putem grupa za samozastupanje provode edukacije učitelja, stručnih suradnika te superviziju njihova rada s ciljem stvaranja što bolje kvalitete podrške.

---

[7] http://www.soih.hr/o%20nama.html
[8] www.unizg.hr/uredssi/images/datoteke/nacionalni_dokument.pdf
[9] www.unizg.hr/uredssi/images/datoteke/nacionalni_dokument.pdf
[10] www.eduquality-hr.com
[11] http://www.idem.hr/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=29&Itemid=53

Posebno je važno istaknuti ulogu Udruge za promicanje inkluzije[12], koja je svojim aktivnostima usmjerena na promicanje razvoja društva u kojem osobe s intelektualnim teškoćama imaju jednake mogućnosti i koja je prva u Republici Hrvatskoj započela s ozbiljnijim projektima deinstitucionalizacije i razvoja službi podrške u zajednici za osobe s intelektualnim teškoćama. Ishodima ovih projektnih aktivnosti doprinijela je boljoj kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama. Također, važnu ulogu ima i Udruga za samozastupanje[13] koja je usmjerena na osnaživanje osoba s intelektualnim teškoćama i potiče njihov aktivizam u borbi za ostvarivanje prava i u procesu donošenja javne politike za osobe s invaliditetom.

Od ostalih udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju važno je navesti sljedeće i reći kako su one zastupljene u svim većim gradovima i regijama Republike Hrvatske: Udruga roditelja djece s posebnim potrebama „PUŽ- Put u život“-Zagreb; „MI „- Udruga roditelja i djece s posebnim potrebama – Požega; Udruga – „Sretna obitelj“– Popovača; „Naša dica“- udruga roditelja djece s posebnim potrebama – Split; Udruga „Sunce“- Makarska; Udruga „Dva skalina“- Dubrovnik; „Korak po korak“- Zagreb; „Mali princ“- Ivanić grad; Udruga roditelja osoba s kombiniranim smetnjama u psihofizičkom razvoju Istarske županije - Pula ; Udruga „OKO“- Zagreb, Udruga roditelja "Zajednica Susret"-Zagreb; Udruga Bubamar- Umag; Udruga “Moje Sunce” Korčula – Pelješac; Udruga roditelja djece i odraslih s posebnim potrebama – „Prijatelj“- Omiš; Udruga roditelja za djecu najteže tjelesne invalide i djecu sa posebnim potrebama «Anđeli» - Split; Udruga roditelja, djece i odraslih s poremećajem iz autističnog spektra „Pogledaj me“- Split; „Novi dan“ – Osijek; Hrvatska zajednica za Down sindrom- Zagreb, Split, Rijeka, Međumirska županija; Udruga „SMAT„ je udruga roditelja djece sa spinalnom mišićnom atrophiom i traheostomama- Zagreb; Udruga „DAR“ - udruga roditelja djece s autizmom Osijek; Udruga „Živo srebro“ - udruga roditelja djece s ADD/ADHD-Osijek i mnoge druge ne manje vrijedne. U sljedećem poglavlju biti će predstavljeni servisi potpore za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju prema regijama iz kojih su obitelji iz ovog kvalitativnog istraživanja u smislu razvijenosti mreže socijalnih usluga, servisa i udruga usmjerenih na osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Ovaj veliki broj udruženja roditelja djece s teškoćama u razvoju uglavnom je osnovan od strane stručnjaka, ali i od strane samih roditelja, što govori u prilog tome da su se roditelji osnažili u borbi za prava svoje djece te su u nedostatku formalnih servisa potpore preuzeli inicijative za razvoj mreže i kvalitete servisa te podizanje kvalitete postojećih.

[12] http://inkluzija.hr/o-nama/
[13] http://www.samozastupanje.hr/

Premda nevladin sektor kroz projektne aktivnosti doprinosi razvoju sustava potpore za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u društvu, puno je važnije usmjeriti se na promatranje sustavnog planiranja mreže podrške u zajednici, kroz koju se može promatrati odgovornost hrvatskog društva za položaj osoba s invaliditetom i primjenu njihovih prava. Promjene u sustavu socijalne skrbi u Hrvatskoj učinjene su u razdoblju od 2005. do 2009. godine s ciljem njegove modernizacije i daljnjeg usklađivanja s kriterijima i standardima važećim u zemljama Europske unije (Mihanović, 2012). Promjene su uključivale poboljšanje u pružanju socijalnih usluga putem razvoja niza socijalnih programa, počevši od prevencije, preko povećanja kvalitete u pružanju usluga do reintegracije korisnika u zajednicu, zatim osnaživanje informacijskog i upravljačkog sustava socijalne skrbi te poboljšanje infrastrukture u ustanovama socijalne skrbi (Mihanović, 2012).

Na formalnoj razini Republika Hrvatska je usvojila novu legislativu i pokazuje napore za ostvarenje potpore osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima temeljem pristupa ljudskih prava koja su im zajamčena. U tom smislu postoji niz dokumenta koji obvezuju Hrvatsku i određuju politiku prema osobama s invaliditetom, neki od najznačajniji su: Konvencija o pravima djeteta (UN, 1989), Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima (Vlada Republike Hrvatske, NN MU, 12/93), Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006), Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju Republike Hrvatske (Vlada Republike Hrvatske, 2007) te također preuzimanje obveze za slijeđenje preporuka Europske Komisije u području prava osoba s invaliditetom.

U skladu s međunarodnom legislativom Hrvatska svojim Ustavom, članak 52. stavak 2, jamči zaštitu i jednakost osobama s invaliditetom. U skladu s tim Republika Hrvatska je donijela sljedeće dokumente: Nacionalnu strategiju jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003 do 2006 (Vlada Republike Hrvatske, 2003), Nacionalni plan za prava i interese djece od 2006 do 2012 godine (Vlada Republike Hrvatske, 2006), Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007 do 2015 godine (Vlada Republike Hrvatske, 2007), Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (Hrvatski Sabor, NN 06/07), Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom (Hrvatski Sabor, NN 107/07) te Zakon o suzbijanju diskriminacije (Hrvatski Sabor, NN 85/08). Vlada Republike Hrvatske također je formirala službeno tijelo pod nazivom Povjerenstvo Vlade RH za osobe s invaliditetom 2000. godine koje je savjetodavno i stručno tijelo Vlade u pitanjima prava ovih osoba. Uz ovo tijelo Vlada

Republike Hrvatske je temeljem Uredbe o osnivanju Fonda za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (Hrvatski Sabor, NN 116/03) osnovala Fond za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom čiji je cilj provođenje politike razvitka i unapređivanja profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom u republici Hrvatskoj.

Također Hrvatska je uložila velike napore u proces deinstitucionalizacije socijalnih usluga za osobe s invaliditetom. Tome u prilog govori činjenica izrade Plana deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011. – 2016. godine (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2011), koji treba biti usklađen s potrebama pojedine skupine korisnika i jačati ulogu lokalne zajednice u procesu socijalnog planiranja na lokalnoj i županijskoj razini za deinstitucionalizaciju, te provoditi socijalno ugovaranje s jasno definiranim uvjetima i kriterijima za pružanje usluga što je u skladu sa donesenim Planom deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba u Republici Hrvatskoj 2011-2016 i Strategijom razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj od 2011. do 2016. godine (Vlada Republike Hrvatske, 2011) te novim Zakonom o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12).

Prema Zakonu o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12) definirana su načela prema kojima se uređuje socijalna skrb u Republici Hrvatskoj. U skladu s navedenim socijalna skrb provodi se na načelima supsidijarnosti, pravičnosti, slobode izbora i dostupnosti, individualizacije, uključivanja korisnika u zajednicu, pravodobnosti, poštivanja ljudskih prava i integriteta korisnika, zabrane diskriminacije, informiranosti o pravima i uslugama, sudjelovanja korisnika u donošenju odluka, tajnosti i zaštiti osobnih podataka, privatnosti te podnošenja pritužbi.

Zaštitu vrijednosti obitelji u Republici Hrvatskoj i uređivanje obiteljskih odnosa zakonski određuje Obiteljski zakon (Hrvatski Sabor, NN 116/03) koji polazi od načela zaštite dobrobiti i prava djeteta te odgovornosti roditelja za podizanje i odgoj djeteta. Ovim zakonom su jasno navedena prava i dužnosti u odnosima roditelja i djece s posebnim naglaskom kako dijete ima pravo na sigurnost i odgoj u obitelji primjeren svojim tjelesnim, umnim i osjećajnim potrebama; pravo na život sa svojim roditeljima, u skladu sa svojom dobrobiti; pravo na izbor obrazovanja i zanimanja i pravo na zapošljavanje u skladu sa svojim sposobnostima i svojom

dobrobiti. Dužnosti su roditelja da brinu o zdravlju, rastu, razvoju i sveopćoj dobrobiti djeteta te također trebaju čuvati i njegovati dijete te skrbiti za njegove potrebe.

Također već spomenuta Strategija razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj od 2011. do 2016. godine (Vlada Republike Hrvatske, 2011) predstavlja napore Vlade Republike Hrvatske ka kvalitetnijem definiranju i ostvarenju mjera sustava socijalne skrbi kako bi se postiglo osiguranje minimalnog životnog standarda najugroženijeg dijela stanovništva. Socijalna skrb je definirana kao javna djelatnost od posebnog interesa za Republiku Hrvatsku kojom se osiguravaju i ostvaruju mjere i programi namijenjeni socijalno ugroženim osobama, kao i osobama u nepovoljnim osobnim ili obiteljskim okolnostima. Takve mjere uključuju prevenciju, promicanje promjena, pomoć i potporu pojedincu, obitelji i skupinama, s ciljem unapređenja kvalitete života, borbe protiv socijalne isključenosti i diskriminacije, osnaživanja korisnika u samostalnom zadovoljavanju osnovnih životnih potreba, njihovog aktivnog uključivanja u društvo, te jačanja socijalne kohezije (Vlada Republike Hrvatske, 2011).

Osnovne slabosti sadašnjeg sustava socijalne pomoći i socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj su sljedeće: netransparentnost sustava; manjkava informacijska i znanstvena podloga o socijalnoj situaciji te o učincima poduzetih mjera; nedovoljno prilagođena edukacija djelatnika sadašnjim i budućim potrebama sustava te manjak kvalitetnog kadra na ključnim točkama sustava koji bi bili snaga njegove transformacije; slaba informiranost o socijalnim pravima; nedovoljno utemeljeni i promjenjivi kriteriji za utvrđivanje, provedbu i evaluaciju različitih mjera u sustavu; prevelika centralizacija sustava zbog čega dolazi do zatvorenosti, rigidnosti i neprilagođenosti potrebama korisnika i lokalne sredine; pretjerana institucionalizacija sustava i slaba suradnja s lokalnim tijelima, privatnim i neprofitnim sektorom te na kraju nerazvijena preventivna i aktivna funkcija sustava, posebno u pogledu mjera reintegracije korisnika u svijet rada i u društvo (Puljiz, 2005).

Polazeći od navedenih slabosti sadašnjeg sustava predlažu se sljedeći dugoročni ciljevi reforme sustava koj polaze od promišljanja kako socijalna pomoć i socijalna skrb trebaju biti: temeljene na visokim etičkim i stručnim načelima; transparentne i ovisne o stanju i potrebama korisnika; doprinositi materijalnoj i psihosocijalnoj dobrobiti građana; prvenstvena obveza i odgovornost lokalne zajednice; provođene sa značajnim doprinosom nevladinih organizacija i socijalne okoline; podijeljene u upravno-pravnim i stručnim poslovima; oblikovane kao "novo" područje privatne inicijative te potpora integraciji siromašnih i socijalno ugroženih u društvo i u svijet rada (Puljiz, 2005).

Kako bi se navedeni ciljevi mogli provesti potrebno je podići razinu učinkovitosti sustava i modernizirati sustav socijalne pomoći i socijalne skrbi. U skladu s prioritetnim dugoročnim ciljevima Republika Hrvatska se obvezala učiniti potrebne korake za njihovo ostvarenje također i potpisivanjem Zajedničkog memoranduma o socijalnom uključivanju (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi i Europska Komisija, 2007) u ožujku 2007. godine. Ovaj dokument prikazuje glavne izazove koji se odnose na rješavanje siromaštva i socijalne isključenosti te predstavlja glavne političke mjere koje će Hrvatska poduzeti u promjeni nacionalne politike i budućem praćenju i preispitivanju politike.

Nakon potpisivanja ovog dokumenta Republika Hrvatska je izradila nacionalne provedbene planove o socijalnom uključivanju, o čijem izvršavanju svake godine izvješćuje Europsku komisiju koja prati i vrednuje napredak u provedbi mjera propisanih spomenutim planovima. Prema posljednjem izvješću o izvršavanju provedbenih planova o socijalnom uključivanju iz 2011. godine pod nazivom Izvješće o provedbi Zajedničkog memoranduma o socijalnom uključivanju Republike Hrvatske u 2011. godini (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2012) prikazani su ocjena socijalne situacije, cjeloviti strateški pristup te izvješće o načinima suočavanja s ključnim izazovima i provedbi prioriteta i mjera u području socijalnog uključivanja u Republici Hrvatskoj. U spomenutom izvještaju navedeno je kako je jedna od promjena u smjeru sprečavanja socijalne isključenosti djece bila mjera postavljanja prioriteta u razvoju obiteljske politike na način proširenja kapaciteta i programa usluga za djecu predškolske dobi, razvoju mreže dječjih vrtića i formiranja centara izvrsnosti kao primjera dobre prakse, te poticanje uključivanja djece s teškoćama predškolske dobi i redovne vrtiće (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2012). Zatim je navedeno kako je formirana međuresorna radna skupina za izradu Prijedloga unaprjeđenja sustava ugovaranja socijalnih usluga od javnog interesa kako bi se napravila temeljita procjena potreba u razvoju socijalnih usluga i ustanovili mehanizmi evaluacije provedbe i učinaka institucionalnih i alternativnih socijalnih usluga. Zatim su prikupljeni podaci na lokalnoj razini od Centara za socijalnu skrb kako bi se izradila nova mreža socijalnih usluga. U svrhu razvija standarda dobre prakse te radi uvođenja kodeksa profesionalne etike za pružatelje socijalnih usluga provedene su radionice o samoprocjeni kvalitete pruženih usluga u 80 centara za socijalnu skrb s 27 podružnica i 11 ureda te u 72 doma socijalne skrbi (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2012). Ovim izvještajem je također argumentirano kako se tijekom 2011. godine nastavlja povećanje korištenja izvaninstitucijskih oblika skrbi kao što su cjelodnevni i poludnevni boravak i organizirano stanovanje, te socijalnih usluga kao što su stručna pomoć u obitelji

(patronaža) i pomoć pri uključivanju u programe redovnih školskih ili predškolskih ustanova (integracija). Raste broj korisnika s invaliditetom čiji su roditelji ostvarili pravo na status roditelja njegovatelja, pa je u skladu s navedenim u 2011. godini ovo pravo koristilo 2 759 roditelja i drugih članova obitelji. U prilog ovom trendu idu i činjenice izmjena u Zakonu o socijalnoj skrbi prema kojima status roditelja njegovatelja mogu ostvariti i članovi obitelji pod uvjetima propisanima Zakonom, kao i oba roditelja ako u obitelji ima dvoje ili više djece s teškoćama u razvoju, odnosno osoba s invaliditetom, a dana je i mogućnost da njegovatelj djeteta, koje je uključeno u programe školovanja i poludnevnog boravka ostvari ovo pravo (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2012).

Ovo su neki pokazatelji uspješnosti ili ne uspješnosti provedbe prava iz sustava socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji temeljem aktualne socijalne politike u Republici Hrvatskoj. Nastavno je također važno ukazati na zajamčena prava za čije provođenje je Republika Hrvatska preuzela odgovornost potpisivanjem i ratifikacijom međunarodnih dokumenata. Vezano uz prava djece s teškoćama u razvoju važno je istaknuti koja su im prava zajamčena u području obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva te prikazati koja prava su zajamčena obiteljima kroz Obiteljski zakon (Hrvatski Sabor, NN 11/03) i Zakon o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12).

U zakonima i podzakonskim aktima iz područja obrazovanja jamče se prava u području predškolskog odgoja i naobrazbe te odgoja i obrazovanja u osnovnim i u srednjim školama na kvalitetno obrazovanje koje treba pružati jednake mogućnosti svakom djetetu za postizanje punih potencijala kroz stjecanje akademskih, socijalnih i emocionalnih vještina tijekom obrazovanja. Cilj odgoja i obrazovanja je osigurati sustavan način poučavanja učenika, poticati njihov cjelokupni razvoj u skladu s ljudskim pravima i pravima djece radi poštivanja različitosti i tolerancije te za aktivno i odgovorno sudjelovanje u demokratskom razvoju društva. Državnim pedagoškim standardima utvrđuju se svi potrebni uvjeti za optimalno ostvarivanje nacionalnog kurikuluma i nastavnih planova i programa, radi osiguravanja jednakih uvjeta poučavanja i učenja te cjelovitog razvoja obrazovnog sustava u Republici Hrvatskoj.

Standardi u obrazovanju definirani su kroz Državne pedagoške standarde odgoja i obrazovanja (Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa, 2008). U pedagoškim standardima predškolskog odgoja i naobrazbe djeci s teškoćama u razvoju jamči se uključivanje u

program predškolskog odgoja i naobrazbe koji se provode s djecom starosne dobi od šest mjeseci do polaska u školu i to uključivanjem djece u odgojno-obrazovne skupine s redovitim programom i s posebnim programom te u posebne ustanove. Standardima osnovnoškolskog sustava odgoja i obrazovanja učenicima s teškoćama u razvoju jamči se osnovnoškolsko obrazovanje koje se provodi u redovitoj školi uz potpunu ili djelomičnu integraciju prema stupnju i vrsti teškoće, po redovitim, individualiziranim i posebnim nastavnim programima ili iznimno, ako je učenicima potrebna i dodatna zdravstvena i socijalna skrb, u posebnim odgojno-obrazovnim ustanovama. Učitelji koje rade s njima moraju imati odgovarajuću edukaciju i usavršavanje, a s roditeljima djece se provodi savjetodavni rad. Prava u sustavu obrazovanju ukazuju na jamčenje obrazovanja u redovnim uvjetima, ali još uvijek postoji mogućnost uključivanja djece s teškoćama u razvoju u posebne-odgojne ustanove ovisno o vrsti njihove teškoće. Ovakav način određivanja standarda, na kojima se temelji onda i zakonski okvir u području obrazovanja i dalje ukazuje na činjenicu postojanja medicinskog modela pristupa invaliditetu, gdje je u prvom planu oštećenje koje dijete ima i nesposobnosti koje proizlaze iz oštećenja. Ovakav model uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće i škole predstavlja integraciju, ali ne i inkluziju koja počiva na uvažavanju prava na obrazovanje temeljem jednakih mogućnosti za svakog učenika kroz naglašavanje njegovih jakih strana i kroz prilagodbu sustava na pružanje potrebne potpore ovoj djeci i njihovim obiteljima.

Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006), čija provedba je obvezujuća za Republiku Hrvatsku, zajamčeno je potpuno uživanje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda za djecu s teškoćama u razvoju ravnopravno s drugom djecom bez diskriminacije i na osnovi jednakih mogućnosti. U skladu s navedenim Republika Hrvatska se obvezala na: puni razvoj ljudskog potencijala i osjećaja dostojanstva i vlastite vrijednosti; razvoj osobnosti, talenata i kreativnosti, te mentalnih i tjelesnih sposobnosti u punom potencijalu; omogućavanje djelotvornog sudjelovanja osoba s invaliditetom u slobodnom društvu. U ostvarenju ovih obaveza prema članku 24. Konvencije preuzeta dužnost je osigurati: da osobe s invaliditetom ne budu isključene iz općeg obrazovnog sustava na osnovi svojeg invaliditeta, te da djeca s teškoćama u razvoju ne budu isključena iz besplatnog i obveznog osnovnog ili iz srednjeg obrazovanja na osnovi teškoća u razvoju; da osobe s invaliditetom mogu imati pristup uključujućem, kvalitetnom i besplatnom osnovnom obrazovanju i srednjem obrazovanju, na ravnopravnoj osnovi s drugima, u zajednicama u kojima žive; razumnu prilagodbu individualnim potrebama; da osobe s invaliditetom dobiju potrebnu pomoć, unutar općeg

obrazovnog sustava, kako bi se olakšalo njihovo djelotvorno obrazovanje te pružanje djelotvornih individualiziranih mjera potpore u okruženjima koja najviše pridonose akademskom i socijalnom razvoju, u skladu s ciljem potpunog uključivanja (UN, 2006). Također istim člankom je određeno kako će država učiniti sljedeće: olakšati učenje Brailleovog pisma, alternativnog pisma, augmentativnih i alternativnih načina, sredstava i oblika komunikacije, vještina orijentacije i pokretljivosti, te promicati potporu vršnjaka i mentorski rad; olakšati učenje znakovnog jezika i promicanje jezičnog identiteta zajednice Gluhih; osigurati provođenje obrazovanja osoba, poglavito djece koja su slijepa, gluha ili gluhoslijepa na najprikladnijim jezicima i načinima te sredstvima komunikacije za te pojedince, i u okruženjima koja u najvećoj mogućoj mjeri potiču intelektualni i socijalni razvoj. Kako bi pomogle u osiguranju ovog prava Republika Hrvatska treba poduzeti odgovarajuće mjere za zapošljavanje nastavnika, uključujući nastavnike s invaliditetom, koji znaju znakovni jezik i Brailleovo pismo i obučit će stručnjake i osoblje koje radi na svim obrazovnim razinama. Takva obuka će uključivati svijest o invaliditetu i korištenje odgovarajućih augmentativnih i alternativnih načina, sredstava i oblika komunikacije, obrazovnih tehnika i materijala za potporu osobama s invaliditetom (UN, 2006).

Prava iz sustava socijalne zaštite djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji obuhvaćena su i jamče se kroz Zakon o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12) i Obiteljski zakon (Hrvatski Sabor, NN 116/03). Zakon o socijalnoj skrbi uređuje djelatnost socijalne skrbi, koja se u Republici Hrvatskoj provodi na načelima supsidijarnosti, pravičnosti, slobode izbora i dostupnosti, individualizacije, uključivanja korisnika u zajednicu, pravodobnosti, poštivanja ljudskih prava i integriteta korisnika i zabrane diskriminacije. Ovaj zakon jamči djeci s teškoćama u razvoju dodatnu potporu za učenje i razvoj kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost. Osim djece s teškoćama u razvoju korisnici socijalne skrbi su i članovi njihovih obitelji. Posebno je istaknuto kako svaki korisnik ima pravo dobiti informaciju, sudjelovati i ostvariti potporu u donošenju odluka, pravo na tajnost i zaštitu osobnih podataka, privatnost i pritužbu. Isto tako i djeca imaju pravo sudjelovati i dati mišljenje u svim postupcima u kojima se odlučuje o njihovim pravima. Novčane naknade i potpore koje se jamče po ovom Zakonu su: pomoć za uzdržavanje, pomoć za stanovanje, jednokratna pomoć, potpore za obrazovanje, osobna invalidnina, doplatak za pomoć i njegu, status roditelja njegovatelja te inkluzivni dodatak. Također postoji niz socijalnih usluga kao što su: prva socijalna usluga (informiranje, prepoznavanje i početna procjena potreba), usluga savjetovanja i pomaganja, usluga obiteljske medijacije, usluga

pomoći i njege u kući, usluga stručne pomoći u obitelji (patronaža), usluga rane intervencije, usluga pomoći pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja (integracija), usluga boravka, usluga smještaja, usluga stručne potpore u obavljanju poslova i zapošljavanju. Sve ove usluge koje su zajamčene obuhvaćaju aktivnosti, mjere i programe namijenjene sprječavanju, prepoznavanju i rješavanju problema i poteškoća pojedinaca, obitelji, skupina i zajednica te poboljšanju kvalitete njihovog života u zajednici (Hrvatski Sabor, NN 33/12).

Ovo poglavlje važno je u ovom radu, jer daje kontekst nastanka, razvoja i mijenjanja politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj i služi kako bi se moglo kritički osvrnuti na nedostatke postojećeg stanja s ciljem razvoja politike i sustava potpore za osobe s invaliditetom, djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji temeljem modela ljudskih prava jedino na način aktivnog uključivanja ovih osoba u istraživanja, kreiranje politike, donošenje političkih odluka i razvoju servisa u zajednici utemeljene potpore za njih i njihove obitelji. Može se argumentirati kako je Hrvatska ušla u formalne promjene koje nisu bile praćene dubinskim promjenama sustava, a zahtijevaju vrijeme, kadrove, financije i holistički pristup. Uspjela je na formalnoj razini zadovoljiti potrebne izmjene kako bi ostvarila mogućnost za izjednačavanje mogućnosti osobama s invaliditetom, što je u istraživanju o transformaciji politike prema ovim osobama i istaknuto kao važan nalaz. U skladu s tim je navedeno kako je riječ je o izrazito velikom restrukturiranju regulatornog, pa i šireg okvira politike prema osobama s invaliditetom u dosta kratkome razdoblju. Politika prema ovim osobama postala je jedna od vidljivijih i "popularnijih" te područje sa značajnom razinom policy-aktivnosti i/ili policy-promjene." (Petek, 2010). Osim spomenutoga jedan od zaključaka je također i taj da se ne posvećuje dovoljno pozornosti i aktivizmu osoba s invaliditetom kroz uključenost u kreiranje politike i donošenje političkih odluka koje se tiču njih osobno i njihovih obitelji, te deklarativno uvjerenje političkih aktera kako se zajednica treba baviti osobama s invaliditetom zato jer je tako u međunarodnim standardima (Petek, 2010).

Iz svega iznesenog vidljivo je kako je važno posvetiti pažnju onome što roditelji i ostali članovi obitelji ističu kao bitno za podršku koju bi im trebalo osigurati u društvu kako bi kvaliteta njihova života bila što bolja, jer do sada u kreiranju obiteljske politike i politike prema osobama s invaliditetom ovaj pristup nije bio provođen niti je postojala aktivna uloga roditelja i doprinosu razvoju politike koja se na njih odnosi.

Ovo istraživanje slijedi socijalni model i pristup ljudskih prava te koristi inkluzivni pristup u istraživanju, provodeći biografske studije, jer na taj način želi prikupiti životne priče roditelja djece s intelektualnim teškoćama, stavljajući na prvo mjesto uvažavanje roditelja i njihovo mišljenje, iskustva i prijedloge. Na taj način ovo istraživanje obogaćuje dosadašnje spoznaje o obiteljima s djecom s teškoćama u Hrvatskoj i kvaliteti života, kako je osobe same određuju, opisuju i doživljavaju te što točno smatraju potrebnim za njezino poboljšanje. Navedeno također ukazuje na potrebu razvoja osobno usmjerenog pristupa i obiteljski usmjerenog pristupa, kada se želi doprinjeti dobroj kvaliteti života djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji (Bratković, 2002). Kroz konceptualizaciju kvalitete života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji te kroz primjenu ovog koncepta, doprinosi se razvoju kvalitete podrške u zajednici (Bratković, 2006, 2002).

1.7. USPOREDBA MREŽE SOCIJALNIH USLUGA I SLUŽBI TEMELJEM ZAJAMČENIH PRAVA U RAZLIČITIM REGIJAMA U REPUBLICI HRVATSKOJ

U ovom poglavlju navedena su socijalna prava i socijalne usluge koja se jamče zakonodavnim okvirom Republike Hrvatske, a koja su usmjerena na socijalnu zaštitu djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. Nakon prikaza zajamčenih socijalnih prava i socijalnih usluga, prikazane su specifičnosti tri regija u Hrvatskoj: Središnja Hrvatska (Grad Zagreb), Regija Slavonija (Osječko-baranjska županija) i Regije Dalmacija (Splitsko-dalmatinska županija). Usporedba je imala za cilj prikazati razlike u mreži socijalnih usluga i službi u lokalnoj zajednici. Temeljem dostupnih podataka, prikazana je sva regija kroz razvijenost mreže socijalnih usluga u pojedinoj županiji, ukazivanje na nedostatke pojedinih socijalnih usluga i službi te preporuke za razvoj sustava podrške za osiguravanje punopravnog sudjelovanja u zajednici djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, kao preduvjeta njihove dobre kvalitete života.

Prije svega važno je podsjetiti što je zakonskom regulativom zajamčeno u svrhu zaštite i osiguranja socijalnih prava i socijalnih usluga za djecu s teškoćama u razvoju, odrasle osobe s invaliditetom i njihove obitelji, u okviru Zakona o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12), iz kojeg se izuzimaju jedino prava na obrazovanje, zdravstvenu zaštitu i zaštitu obitelji, a koja su regulirana posebnim pravnim aktima.

Zakon o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12) člankom 30. stavkom 1. navodi kako su prava u sustavu socijalne skrbi sljedeća: pomoć za uzdržavanje, pomoć za podmirenje troškova stanovanja, jednokratna pomoć, potpore za obrazovanje, osobna invalidnina, doplatak za pomoć i njegu, status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja, naknada do zaposlenja, inkluzivni dodatak te socijalne usluge. Prava u sustavu socijalne skrbi koja su specifično usmjerena na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji su: **potpore za obrazovanje** (potpora za troškove smještaja u učeničkom domu, potpora za troškove prijevoza), **osobna invalidnina** (novčana potpora namijenjena osobi s teškim invaliditetom ili drugim teškim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, u svrhu zadovoljavanja njezinih životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice), **doplatak za pomoć i njegu** (novčana potpora namijenjena osobi koja ne može sama udovoljiti osnovnim životnim potrebama uslijed čega joj je prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe u organiziranju prehrane, pripremi i uzimanju obroka, nabavci namirnica, čišćenju i pospremanju stana, oblačenju i svlačenju, održavanju osobne higijene, kao i obavljanju drugih osnovnih životnih potreba), **status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja** (pravo koje priznaje centar za socijalnu skrb jednom od roditelja ili članu obitelji djeteta s teškoćama u razvoju,

odnosno osobe s invaliditetom, koje je potpuno ovisno o pomoći i njezi druge osobe tako da mu je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične njege izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata, za koju je prema preporuci liječnika roditelj osposobljen), **inkluzivni dodatak** (novčana potpora namijenjena osobama s invaliditetom radi stvaranja uvjeta za izjednačavanje mogućnosti za njihovo uključivanje u svakodnevni život) te niz socijalnih usluga. Zakonom je definirano kako **socijalne usluge** obuhvaćaju sve aktivnosti, mjere i programe namijenjene sprječavanju, prepoznavanju i rješavanju problema i poteškoća pojedinaca, obitelji, skupina i zajednica te poboljšanju kvalitete njihovog života u zajednici. Socijalne usluge prema ovom Zakonu su sljedeće: prva socijalna usluga (informiranje, prepoznavanje i početna procjena potreba), usluga savjetovanja i pomaganja pojedincu, usluga savjetovanja i pomaganja obitelji, usluga obiteljske medijacije, usluga pomoći i njege u kući, usluga stručne pomoći u obitelji, usluga rane intervencije, usluga pomoći pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja (integracija), usluga boravka, usluga smještaja te usluga stručne potpore u obavljanju poslova i zapošljavanju. Sve se ove socijalne usluge, osim smještaja smatraju izvaninstitucijskim uslugama. Usluge usmjerene na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji su sljedeće: **usluga savjetovanja i pomaganja pojedincu** (pruža se korisniku radi prevladavanja nedaća i teškoća u vezi s bolešću, starošću, smrću člana obitelji, invalidnošću, teškoćama u razvoju, uključivanjem u svakodnevni život nakon duljega boravka u domu socijalne skrbi ili kod drugog pružatelja socijalnih usluga, zdravstvenoj ili penalnoj ustanovi, te u drugim nepovoljnim okolnostima ili kriznim stanjima), **usluga pomoći i njege u kući** (može se odobriti osobi kojoj je zbog tjelesnog, mentalnog, intelektualnog ili osjetilnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju ili starosti prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe, a obuhvaća organiziranje prehrane, obavljanje kućnih poslova, održavanje osobne higijene te zadovoljavanje drugih svakodnevnih potreba), **usluga stručne pomoći u obitelji** (priznaje se djeci s teškoćama u razvoju i odraslim osobama s invaliditetom, a obuhvaća psihosocijalnu rehabilitaciju koja potiče razvoj kognitivnih i funkcionalnih vještina, kao i razvoj socijalnih vještina korisnika te se pruža u obliku i na način koji odgovara dobi korisnika, vrsti i težini invaliditeta i drugim potrebama korisnika, njegove obitelji ili obitelji udomitelja), **usluga rane intervencije** (obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelja za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta), **usluga pomoći pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja (integracija)** (usluga stručne pomoći pri uključivanju djeteta s teškoćama u razvoju ili mlađe punoljetne osobe s invaliditetom u programe redovitih predškolskih ili školskih ustanova (integracija) pruža se odgajateljima, učiteljima i nastavnicima u predškolskim i školskim ustanovama), **usluga boravka** (Centar za socijalnu skrb priznaje uslugu povremenog boravka

djetetu s teškoćama u razvoju ili odrasloj osobi s invaliditetom, uz prethodno pribavljeno mišljenje tijela vještačenja o potrebi individualnoga rada u provođenju psihosocijalne rehabilitacije i ocjene pružatelja usluga o trajanju i učestalosti boravka) te **usluga smještaja** (usluga se priznaje osobama s tjelesnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjem kad je to najsvrhovitije radi njihova čuvanja i odgoja, školovanja, osposobljavanja ili psihosocijalne rehabilitacije te drugih razloga zbog kojih se skrb o toj osobi, privremeno ili trajno, ne može osigurati na drugi način, i to u obliku i na način koji odgovara njihovoj dobi, vrsti i stupnju njihova oštećenja). Kao što je vidljivo iz nabrojanog, Zakon o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12) jamči čitav niz socijalnih prava i socijalnih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, međutim pitanje dostupnosti socijalnih usluga u lokalnoj zajednici velik je problem za stvarnu implementaciju zakonom zajamčenih socijalnih usluga, a time i zajamčenih socijalnih prava.

Iz tog razloga važno je prikazati koje socijalne usluge postoje u pojedinim regijama u Republici Hrvatskoj te postoje li razlike i koje su to, u mreži socijalnih usluga koje su organizirane u lokalnoj zajednici. U publikaciji UNDP Ureda za Hrvatsku pod nazivom „*Mapiranje alternativnih socijalnih usluga/programa po županijama*“ objašnjeno je koje se usluge smatraju uslugama za osobe s invaliditetom (Škrbić, Japec, 2008). Pod uslugama za osobe s invaliditetom podrazumijevaju se sljedeće usluge: usluge za osobe s invaliditetom smještene u ustanovama, osobni asistent za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta, rehabilitacija osoba s invaliditetom, stručna podrška za osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u vlastitom domu, podrška samostalnom življenju osoba s intelektualnim teškoćama, poludnevni i dnevni boravak i rehabilitacija za djecu i osobe s invaliditetom, ostale usluge za osobe s intelektualnim teškoćama, ostale usluge za osobe s tjelesnim invaliditetom, usluge za djecu i mlade s teškoćama u razvoju i djecu i mlade s invaliditetom, zapošljavanje osoba s invaliditetom, usluga prijevoza osoba s invaliditetom te psihosocijalna pomoć i savjetovanje (Škrbić, Japec, 2008). Usluge koje su usmjerene na djecu i mlade obuhvaćaju predškolski odgoj, izvanškolsko i dopunsko obrazovanje djece i mladih, edukacije za demokraciju i uključivanje mladih, organiziranje slobodnog vremena, klubovi mladih, psiho-socijalna pomoć i savjetovališta, prevencija nasilja u školama, interkulturalna suradnja te usluge za djecu i mlade smještene u domovima. Također u ovoj publikaciji navedena je kategorija usluga koje su usmjerene na obitelj i koje obuhvaćaju savjetovanje i podrška obitelji, podršku jednoroditeljskim obiteljima te podršku udomiteljskim obiteljima te također kategorija socijalnih usluga pod nazivom zaštita i promocija ljudskih prava u koju spadaju direktna pravna zaštita i edukacija i promicanje prava specifične populacije (Škrbić, Japec, 2008).

Od opisanih usluga za osobe s invaliditetom, djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji najviše projekata usmjerenih na razvoj i primjenu ovih usluga provodi se u Gradu Zagrebu (Škrbić, Japec, 2008). Grad Zagreb, kao županijsko središte i glavni grad Republike Hrvatske, ima najrazvijeniju mrežu podrške za osobe s invaliditetom, djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, a prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u Gradu Zagrebu živi 91 261 osoba s invaliditetom, od čega 9094 djece s teškoćama u razvoju u dobi od 0. do 19. godina, što predstavlja udio od 11,6% ukupnog stanovništva županije (HZJZ, 2013). Mrežu podrške čine: centri za rehabilitaciju, dnevni centri za rehabilitaciju, savjetovališta pri Obiteljskom centru, Ured za studente s invaliditetom, veliki broj nevladinih udruga koje zastupaju prava i pružaju podršku osobama s invaliditetom, djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, razvijena mreža podrške kroz privatnu praksu stručnjaka različitih profila (edukacijskih-rehabilitatora, logopeda, psihologa, socijalnih radnika, liječnika, terapeuta) i socijalne usluge koje se jamče u okviru ustanova socijalne skrbi. U Gradu Zagrebu djeluje i Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, koji razvija znanstveno polje edukacijske-rehabilitacije i usmjeren je na inkluziju djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u društvo. Posebno je važno istaknuti djelatnost sljedećih centara, koji pružaju usluge u zajednici kao što su procjena, stručna podrška i savjetovanje za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji te značajno doprinose kvaliteti života ove djece, osoba i njihovih obitelji: Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali dom“, koji provodi usluge procjene i rane intervencije za djecu s višestrukim teškoćama[14] i Centar za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta[15], koji provodi savjetovanje, prevenciju, procjenu, tretman, terapiju i (re)habilitaciju u područjima svih razvojnih teškoća djeteta i pruža podršku roditeljima. Od nevladinih udruga usmjerenih na djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji, važno je istaknuti djelatnost nekih značajnih udruga: Udruga za promicanje inkluzije[16], koja podržava proces deinstitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj te nastoji razvijati modele stručnih službi podrške u zajednici; Udruga za samozastupanje[17], koja je jedina osnovana od osoba s intelektualnim teškoćama i koja ih osnažuje za samozastupanje i borbu za ostvarivanje prava; Centar inkluzivne potpore „IDEM“[18], koji djeluje s ciljem uključivanja djece s teškoćama u redovni sustav odgoja i obrazovanja i osniva regionalne centre za edukacijsku integraciju; Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu[19], koja ima za cilj stvaranje sustava rane intervencije, promicanje znanstveno utemeljenih programa za dobrobit mlađe djece s biološkim ili

[14] http://www.malidom.hr/default.aspx?id=9
[15] http://centar.erf.unizg.hr/
[16] http://inkluzija.hr/o-nama/
[17] http://www.samozastupanje.hr/tko-smo-mi/
[18] http://www.idem.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=5&Itemid=60
[19] http://www.hurid.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=28

socijalnim rizikom i promicanje kvalitete života njihovih obitelji; Udruga roditelja djece s posebnim potrebama „Put u život“[20], koja djeluje s ciljem unapređenja kvalitete života te medicinske i socijalne zaštite djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji; Hrvatska zajednica za Down sindrom[21], koja je usmjerena na socijalnu zaštitu te unapređenje obrazovanja, uključivanja u zajednicu i zapošljavanja osoba s Down sindromom te Udruga „Pragma“[22], koja promiče i razvije sve aspekte socijalne i zdravstvene zaštite socijalno ugroženih osoba, kroz djelatnosti organiziranja i mobiliziranja zajednice, istraživanja, edukacije, evaluacije te zagovaranja prava. Navedeni centri podrške i nevladine udruge značajno doprinose ostvarenju usluga u zajednici i postizanju bolje kvalitete života za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji u gradu Zagrebu. Grad Zagreb u strateškom smislu planira razvoj socijalnih usluga koje su usmjerene na: razvoj modela cjeloživotnog obrazovanja za osobe s invaliditetom, jačanje kompetencija i jačanje poslovne mogućnosti za ranjive skupine radi njihovog uključivanja u aktivan život zajednice, unapređenje sustava edukacija, savjetovanja, zdravstvene zaštite i kvalitete života osoba s invaliditetom, povećanje dostupnosti sredstava javnog prometa i građevina, unapređenje kvalitete života djece i mladih s teškoćama u razvoju i partnerstvo između zajednice i obitelji (Gradski ured za strategijsko planiranje i razvoj grada, 2012).

Prema studiji o alternativnim socijalnim uslugama po županijama, navedeno je kako je Osječko-baranjska županija treća po redu, nakon Grada Zagreba i Primorsko-goranske županije, u provedi projekata za pružanje socijalnih usluga na županijskoj razini (Škrbić, Japec, 2008). Međutim, Osječko-baranjska županija je jedna od 10 županija, koja nije izradila plan razvoja socijalnih usluga u zajednici, temeljem IPA programa Europske Unije, pa podaci o uslugama u toj županiji i planu razvoja nisu dostupne (Becker, Načinović, Taylor, 2013). Prema programu javnih potreba u socijalnoj djelatnosti za Osječko-baranjsku županiju vidljivo je kako je za ovu djelatnost u županiji osigurano ukupno 29.795.550,00 kuna (Osječko-baranjska županija, 2012), a u prema posljednjem izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj bilježi se broj od 34390 osoba s invaliditetom, od čega je 2848 djece s teškoćama u razvoju, što predstavlja udio od 11,3% ukupnog stanovništva županije (HZJZ, 2013). Prema programu javnih potreba u socijalnoj djelatnosti u Osječko-baranjskoj županiji planiralo se za 2013. godinu podržati djelatnost: civilnih udruga za programe iz područja socijalne skrbi, programa „Inkluzija“ za radnu okupaciju osoba s invaliditetom te aktivnosti Centra za profesionalnu rehabilitaciju Osijek (Osječko-baranjska

[20] http://www.udrugapuz.hr/onama.htm
[21] http://www.zajednica-down.hr/index.php/o-nama
[22] http://www.udruga-pragma.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=76&Itemid=1&lang=hr

županija, 2012). Iz navedenog je vidljivo kako se u području socijalnih djelatnosti ne planira osiguranje usluga rane intervencije, podrške edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju i pružanja podrške obiteljima, što upućuje na potrebu osvještavanja potreba za razvojem ovih usluga u lokalnoj zajednici kako bi kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji bila bolja u ovoj županiji. Socijalne usluge se uglavnom odvijaju u sklopu domova socijalne skrbi te u sklopu centara za odgoj i obrazovanje, kao posebnih sustava odgoja i obrazovanja za djecu s teškoćama u razvoju Važno je poticati razvoj usluga u zajednici kroz sustavnu podršku uključivanju djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u zajednicu. Djelovanje nevladinog sektora u ovoj županiji doprinos razvoju podrške u zajednici, ali su puno važnija sustavna rješenja, koja trebaju nuditi mrežu socijalnih usluga i njihovu stalnost u lokalnoj zajednici. Od nevladinih udruga usmjerenih na djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji, potrebno je izdvojiti neke udruge, koje značajno doprinose kvaliteti života ovih osoba u Osječko-baranjskoj županiji: Udruga obitelji djece s autizmom „Dar“[23], Udruga „Mogu“[24], Udruga djece i mladih s poteškoćama u razvoju „Zvono“[25] te Osječki centar za inkluziju[26], kao podružnica Udruge za promicanje inkluzije Osijek.

Splitsko-dalmatinska županija ima 63188 osoba s invaliditetom, od čega je 4784 djece s teškoćama u razvoju, a udio osoba s invaliditetom u ukupnom stanovništvu županije iznosi 13,9% (HZJZ, 2013). Prema studiji o alternativnim socijalnim uslugama po županijama, navedeno je kako je Splitsko-dalmatinska županija četvrta po redu, nakon Grada Zagreba, Primorsko-goranske i Osječko-baranjske županije, u provedi projekata za pružanje socijalnih usluga na županijskoj razini (Škrbić, Japec, 2008). Splitsko-dalmatinska županija se uključila u izradu plana razvoja socijalnih usluga, temeljem kojeg su prikupljeni podaci o socijalnim uslugama i pružateljima usluga u ovoj županiji, a evidentirano je 174 udruga na području grada Splita[27], koje velikom većinom pružaju usluge socijalne skrbi i zdravstva te tako doprinose razvoju socijalnih usluga u zajednici. Javni sektor socijalne djelatnosti na području ove županije uglavnom pruža uslugu smještaja za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom. Vrste socijalnih usluga koje se pružaju u ovoj županiji za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji su: smještaj, savjetovanje i informiranje, usluge njege u kući, pomoć u učenju, kreativne radionice, radionice za samokontrolu, zapošljavanje uz podršku, Hallwick škola za plivanje, hipoterapija te tretman fizioterapeuta,

[23] https://www.facebook.com/pages/Udruga-obitelji-djece-s-autizmom-Dar/160055854029813
[24] http://www.mogu.hr/programi.php
[25] http://udrugazvono.hr/zvono/
[26] http://inkluzija.hr/podruznice/
[27] http://www.split.hr/Default.aspx?art=241&sec=357

logopeda i edukacijskog-rehabilitatora, radno okupacijski program[28]. Iz navedenih podataka vidljivo je kako u ovoj županiji nedostaju usluge: rane intervencije, stručne pomoći u obitelji i pomoći pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji. Razvoj ovih usluga u županiji, kao i zapošljavanje većeg broj stručnjaka, pretpostavke su za postizanje dobre kvalitete života djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. U strateškom dokumentu Splitsko-dalmatinske županije u području društvenih djelatnosti županije ukazalo se na sljedeće probleme i potrebe: otežane mogućnosti kvalitetnog rada u vrtićima s obzirom na određeni manjak odgojitelja i stručnjaka, problem u sustavu socijalne skrbi zbog nedovoljnih smještajnih kapaciteta u domovima za stare i nemoćne te uočena potreba razvitka nekog oblika izvaninstitucionalne skrbi u županiji (Splitsko-dalmatinska županija, 2010). Navedeno ukazuje kako u strateškom dokumentu ove županije nisu istaknute potrebe niti je planirana podrška za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji, što se odražava na mogućnosti za ostvarivanje podrške i razvoj socijalnih usluga za ove osobe i njihove obitelji u Splitsko-dalmatinskoj županiji.

Iz usporedbe dostupnih podataka o mrežama socijalnih usluga u Gradu Zagrebu, Osječko-baranjskoj županiji i Splitsko-dalmatinskoj županiji vidljivo je kako Grad Zagreb ima najrazvijeniju mrežu usluga za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Na razini ove županije najviše je projekata usmjerenih na razvoj usluga u zajednici, te postoji najviše sustavno osiguranih usluga kroz djelovanje različitih centara i nevladinih udruga. U Osječko-baranjskoj županiji u strateškom dokumentu su prepoznate potrebe i potaknut razvoj socijalnih usluga za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Također, djelovanjem nekoliko značajnih udruga najviše se podrške ostvaruje u području terapijskih postupaka, programa i radionica usmjerenih na djecu s teškoćama u razvoju te podrška u zapošljavanju za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Međutim, još uvijek sustavno nedostaju usluge: rane intervencije, obiteljske stručne podrške te referentnih centara podrške u zajednici. U Splitsko-dalmatinskoj županiji u okviru strateškog dokumenta nisu prepoznate potrebe za organiziranjem podrške i usluga za djecu s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Također, navedeno je kako je smještaj najzastupljenija socijalna usluga, koju pruža javni sektor socijalne djelatnosti, a nevladin sektor osigurava kroz projekte usluge podrške u učenju, kreativnih radionica i rekreativnih aktivnosti za djecu s teškoćama u razvoju. U Splitsko-dalmatinskoj županiji nedostaju usluge rane intervencije, stručne podrške obitelji te podrške uključivanju u odgoj i obrazovanje usmjerene na djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

[28] http://www.split.hr/Default.aspx?art=241&sec=357

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Teoretski koncept ovog istraživanja temelji se na socijalnom modelu invaliditeta i pristupu ljudskim pravima, kao podlozi za promjenu prespektive u promišljanju položaja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u hrvatskom društvu te odgovornosti društva za nastanak invaliditeta (Rioux, Carbert , 2003, Shakespeare, Watson, 2002, Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Ljudska prava osnova su za realizaciju socijalne pravde u društvu, preduvjet za socijalnu inkluziju svih članova društva i razvoj zajednice koja poštiva ljudska prava i implementira ih kroz sustave podrške (Wronka, 2008, Zaviršek, 2009).

Ovaj znanstveno-istraživački rad ima za svrhu obogatiti dosadašnje spoznaje o obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj i doprinosi kreiranju koncepta kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju. Naglasak se želi staviti na uvažavanje mišljenja, iskustava i očekivanja samih roditelja u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju, kroz primjenu holističkog pristupa promatranja kvalitete života kao koncepta. Prikupljanjem životnih priča obitelji s djecom s teškoćama u razvoju želi se pridonijeti promjenama zakonske regulative u smjeru poštivanja i ostvarivanja prava te razvoja novih sustava potpore za ove obitelji u hrvatskom društvu.

Opći cilj ovog istraživanja je doprinijeti konceptualizaciji glavnih domena kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj, ***uvažavajući perspektivu roditelja djece s teškoćama u razvoju***, kroz izdvajanje značajnih događaja u životnom tijeku obitelji te objektivnih i subjektivnih pokazatelja koji su doprinijeli istim značajnim događajima, ukazati na inicijative koji obitelji imaju, njihovo poznavanje zajamčenih prava te očekivanja koja imaju od društva u regijama Slavonija, Dalmacija i Središnja Hrvatska.

Specifični ciljevi istraživanja proizlaze iz općeg cilja istraživanja usmjerenog na konceptualizaciju glavnih domena kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama i usmjereni su na sljedeće odrednice: prikazati glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama kroz značajne događaje u životnom tijeku obitelji, prikazati objektivne i subjektivne pokazatelje koji doprinose značajnim događajima u životu ovih obitelji, ukazati na obiteljske inicijative i poznavanje zajamčenih prava i predstaviti očekivanja obitelji od sustava potpore u društvu.

3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. NARATIVNI PRISTUP

Ova kvalitativna studija polazi ***od narativnog pristupa (narrative approach)***, a ostvaruje se kroz biografsku studiju (*biografical study*) prikupljanja životnih priča (*life stories*) roditelja djece s intelektualnim teškoćama u tri regionalna područja u Republici Hrvatskoj: Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija.

S obzirom na postavljeni cilj istraživanja prikupljanjem životnih priča, pokušati će se odgovoriti na sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koja su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?
2. Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?
3. Koje inicijative imaju roditelji i koliko dobro poznaju svoja zajamčena prava?
4. Koja očekivanja imaju roditelji od sustava potpore u zajednici?

Narativni pristup odabran je u ovom istraživanju jer daje mogućnost uvida u cijeli životni tijek osobe, gdje je fokus na svim dosadašnjim i sadašnjim iskustvima koje osoba ima (Miller, 2000). Unutar narativnog pristupa biografska studija je studija pojedinca i njegovog osobnog iskustva koje je ispričao istraživaču ili su zapisane u različitim pisanim izvorima (Creswell, 1998). Biografske metode koriste se kako bi se prikupili podaci iz života osobe i opisali događaji koji su bili prekretnica u životu te osobe (Denzin, 1989). Mnoge znanstvene discipline polaze od ovog pristupa, kao na primjer: povijest, antropologija, psihologija, sociologija te je također prisutan kroz interdisciplinarnost feminističkih i kulturnih studija (Creswell, 1998).

Naracije su osobne priče koje su oblikovane znanjem, iskustvom, vrijednostima i osjećajima osobe koja pripovijeda i predstavljaju događaje koji su za tu osobu važni (Moen, 2006). Također naracije su i kolektivne priče jer ih koristimo kako bi dali značenje svijetu kroz naše iskustvo i opažanja, a koristimo ih i da bi drugim ljudima prenijeli što smo otkrili te kako razumijevamo svijet (Sikes, Gale, 2006). Narativne studije su važne jer usmjeravaju društvene

znanosti ka razvoju novih teorija, novih metoda i novih načina govora o sebi i društvu (Sikes,Gale, 2006).

Razlog zbog kojeg je opravdano koristiti narativni pristup kada smo usmjereni na obitelji s djecom s teškoćama u razvoju je u tome da za ove obitelji od trenutka kada saznaju da njihovo dijete ima invaliditet počinje proces koji je cjeloživotan i odnosi se općenito na život (Brown, 1997). Ovaj pristup mijenja smjer dosadašnjih polazišta u promišljanju obitelji kao sustava prema poimanju obitelji kao interpretativne zajednice ili kulture priča (Brown, 1997).

Sugerira se korištenje narativne perspektive u istraživanju koncepta kvalitete života, iz razloga što osobe s invaliditetom i njihove obitelji moraju biti uključenje u određivanje što za njih znači kvaliteta života (Brown, 1997). Kada koristimo narativni pristup kod obitelji s djecom s teškoćama u razvoju važno je uzeti u obzir kako naraciju u obitelji određuje diskurs okoline u kojoj žive, a ne samo komunikacija svojstvena za tu obitelj (Brown, 1997).

Životne priče su konstitutivne za sve promjene u obitelji, jer one utječu na promjene i produbljuju učinke istih. Prema teoriji socijalnog konstruktivizma priče koje oblikuju naše živote dane su nam kroz diskurs jezične zajednice u kojoj živimo (Brown, 1997).
Autor Vygotsky (1930, prema Moen, 2006) također navodi kako je čovjek oblikovan kroz iskustvo koje dobiva iz pripadnosti određenoj okolini, jer se ljudsko učenje i razvoja javlja u određenom društveno i kulturno oblikovanom konceptu.

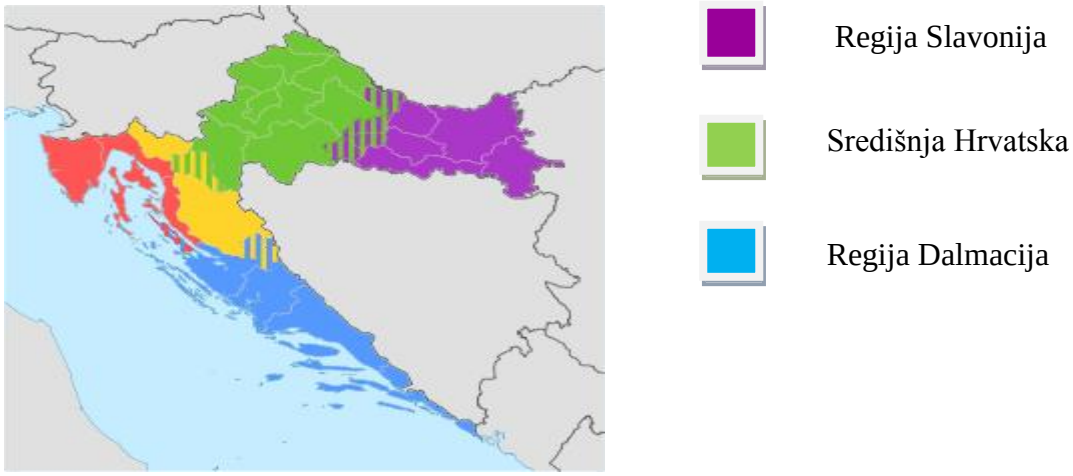
Za prikupljanje životnih priča roditelja djece s teškoćama u razvoju važno je dotaknuti se diskursa vezanog uz invaliditet koji postoji u zajednici samih sudionika istraživanja. Postavlja se pitanje koje su to glavne teme (diskursi) koje oblikuju živote obitelji s djecom s teškoćama u razvoju. Autorica Fulcher (1992, prema Brown, 1997) navodi četiri diskursa invaliditeta koji oblikuju život ovih obitelji, to su medicinski diskurs, diskurs milosrđa, diskurs položaja u društvu i diskurs prava. Ovo istraživanje uključuje se ove diskurse kao moguće čimbenike koji određuju kvalitetu života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj, jer su međusobno isprepleteni u oblikovanju diskursa obitelji. Poseban naglasak, kroz cilj istraživanja, ipak se želi staviti na diskurs prava u Hrvatskoj i njegov doprinos u određenju kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.

Svakodnevna komunikacija u zajednici ima snažnu ulogu u oblikovanu našeg promišljanja o sebi i drugima, te drugih o nama i postaje temelj društvenog stava i kreiranja javnih politika (Brown, 1997). Iz tog razloga važno je uvidjeti, u skladu s polazećim teoretskim pristupima i konceptima istraživanja, kakvi su diskursi u hrvatskom društvu i kako oni određuju kvalitetu života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju kroz prikupljanje životnih priča i prikazivanje značajnih događaja te pokazatelja koji doprinose životnom tijeku ovih obitelji.

3.2. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA

Sudionici ovog istraživanja su 9 roditelja djece s intelektualnim teškoćama iz tri različite regije u Republici Hrvatskoj: Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija. Iz svake regije sudjelovala su tri roditelja djece s intelektualnim teškoćama. Obitelji koje potječu iz Središnje Hrvatske žive u gradu Zagrebu. Obitelji koje potječu iz regije Slavonija pripadaju Osječko-baranjskoj županiji i žive u gradovima Osijek i Valpovo, a grad Osijek je središte navedene županije. Obitelji koje potječu iz regije Dalmacija pripadaju Splitsko-dalmatinskoj županiji čije središte je grad Split, a žive u gradovima Split i Makarska. Slika 1. prikazuje regije iz kojih potječu obitelji, koje su sudionici ovog istraživanja slijedi

Slika 1. Regije u Republici Hrvatskoj iz kojih potječu obitelji s djecom s teškoćama u razvoju



Važni kriteriji za izbor sudionika istraživanja odnosno obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama su sljedeći: različitost regija iz kojih obitelji potječu (razlike u razvijenosti sustava potpore u zajednici usmjerenih na ove obitelji i njihovu djecu) i specifičnost organizirane

potpore za ove obitelji s obzirom na stupanj intelektualnih teškoćama kod djeteta (dijete uključeno u redovno osnovnoškolsko obrazovanje, dijete uključeno u posebne sustave odgoja i obrazovanja te dijete koje zbog višestrukih teškoća nije bilo uključeno u sustav odgoja i obrazovanja i cijeli život provodi uz podršku vlastite obitelji u obiteljskom domu). Kriterij specifičnosti organizirane potpore s obzirom na stupnjeve intelektualnih teškoćama kod djece bio je osnova za izbor 3 obitelji u svakoj regiji. U tablici 12. biti će prikazani sudionici istraživanja prema regijama iz kojih dolaze: regija Središnja Hrvatska, regija Slavonija i regija Dalmacija.

Tablica 12. Prikaz sudionika istraživanja prema regijama iz kojih potječu

REGIJE IZ KOJIH POTJEČU OBITELJI	OPIS SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA
1. Regija Središnja Hrvatska (3 obitelji)	Roditelj s djetetom s Down sindromom, iz grada Zagreba, dijete je uključeno u redovan sustav osnovnoškolskog obrazovanja
	Roditelj s djetetom s intelektualnim teškoćama iz grada Zagreba, dijete je uključeno u poseban sustav odgoja i obrazovanja u OŠ „Nad Lipom“
	Roditelj s djetetom s višestrukim teškoćama iz grada Zagreba, dijete nije uključeno u programe odgoja i obrazovanja
2. Regija Slavonija (3 obitelji)	Roditelj s djetetom s poremećajima iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama iz grada Osijeka, dijete je uključeno u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe
	Roditelj s djetetom s poremećajima iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama iz grada Osijeka, dijete je uključeno u poseban sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja u Centar za odgoj i obrazovanje „Ivan Štark“
	Roditelj s djetetom s višestrukim teškoćama iz grada Valpova, dijete nije uključeno u sustav odgoja i obrazovanja
3. Regija Dalmacija (3 obitelji)	Roditelj s djetetom s Down sindromom iz grada Splita, dijete je uključeno u redovan sustav odgoja i obrazovanja u OŠ „Bol“
	Roditelj s djetetom s intelektualnim teškoćama iz grada Makarska, dijete je uključeno u poseban sustav odgoja i obrazovanja u podružnicu Centra za odgoj i obrazovanje „Juraj Bonači“
	Roditelj s djetetom s višestrukim teškoćama iz grada Splita, dijete nije uključeno u programe odgoja i obrazovanja

Detaljan opis svake obitelji biti će predstavljen u poglavlju prikaza životnih priča obitelji prema regijama.

Metoda uzorkovanja u ovom istraživanju slijedi specifičnu metodu za biografske studije, a to je *metoda selektivnog uzorkovanja*, koja uključuje sve one subjekte koji prema cilju istraživanja i teoretskom polazištu najbolje odgovaraju istraživanju i od kojih ćemo moći dobiti najviše relevantnih informacija kao odgovor na postavljena istraživačka pitanja (Miller, 2000).

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja kreiran je za potrebe ovog istraživanja, i predstavljen članovima obitelji. U prvom kontaktu s obitelji istraživač je opisao temu, cilj i svrhu istraživanja, jasno navodeći ulogu i doprinos sudionika samom istraživanju. Nakon pristanka sudionika na istraživanje prije samog prikupljanja životne priče predstavljen je sporazum istraživača i sudionika na način da se zajedno sa sudionikom detaljno pročitao sporazum za istraživanje radi pojašnjavanja, nakon toga sudionik istraživanja je imao pravo ponovno iščitati sporazum samostalno bez prisustva istraživača te izraziti svoje mišljenje o istom te ako je suglasan potpisati sporazum za istraživanje.

Provedeno istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanja rezultata slijedi načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).[29] Ovo istraživanje se temeljilo na dragovoljnom sudjelovanju svih ispitanika, povjerljivosti, tajnosti i anonimnosti podataka o ispitanicima te povoljnom omjeru boljitka/rizika za ispitanike. S obzirom na činjenicu da se ovo istraživanje specifično temelji na životnim pričama obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama, u prikazivanju životnih priča i opisu obitelji slijede se izvorni podaci dobiveni od samih roditelja, temeljem transkripcije audio zapisa istraživanja. Također, u kvalitativnoj analizi životnih priča, navodeći značajne događaje u životnom tijeku obitelji, faktore koji oblikuju taj značajan događaj te iskustva diskriminacije, slijedile su se izjave roditelja sudionika istraživanja snimljene audio zapisom. Interpretacija rezultata temeljem životnih priča uključuje povezivanje značajnih događaja te pozitivnih te negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima, sa relevantnom literaturom u području društvenog konteksta, koji određuje tijek života i globalnu perspektivu

[29] Posebno se vodilo računa o temeljnim vrijednostima kodeksa kao što su: poštenje, akademska izvrsnost i sloboda, međusobno uvažavanje i ljudsko dostojanstvo, osobna odgovornost i odgovornost ustanova. U skladu s člankom 2. Etičkog kodeksa slijedi se provedba znanstvenog rada u skladu s najvišim etičkim standardima standardima odgovorne provedbe tog rada, jamči se da se rezultati znanstvenih istraživanja prikupljaju u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse. Također poduzete su sve razumne mjere da se osigura točnost i istinitost podataka i detaljno dokumentiraju svi izvori i kakvoća podataka te da prikazani rezultati istraživanja u bilo kojem obliku dosljedno odgovaraju provedenim istraživanjima te da ni u najmanjoj mjeri ne postoji izmišljanje, krivotvorenje ili plagiranje podataka, rezultata, ideja, postupaka ili riječi u postupcima predlaganja, provođenja, revizije ili prikazivanja istraživanja.

invaliditeta. U interpretaciji prikupljenih podataka istraživač daje moguće poveznice značajnih događaja iz životnog tijeka obitelji sa društvenim kontekstom koji oblikuje to iskustvo.

3.3. NAČIN PRIKUPLJANJA PODATAKA

U planiranju i provođenju biografskih studija odnosno životnih priča obitelji slijedili su se koraci koje predlaže autor Denzin (1989):

1) Istraživač polazi od objektivnih setova iskustava u životu pojedinca i na taj način bilježi životne periode i iskustva. Periodi koji se mogu istraživanjem pratiti su kronološka razdoblja života kao na primjer: djetinjstvo, adolescencija, odrasla dob, starost i iskustva u obrazovanju, zapošljavanju i bračnoj zajednici.

2) U sljedećem koraku istraživač prikuplja bogat biografski materijal kroz intervjuiranje osobe, vodeći računa o etičkom kodeksu istraživanja i kontekstu okoline iz koje pojedinac dolazi. U ovom koraku fokus je na prikupljanju priča.

3) Izrečene priče vezane su uz određene teme koje pojedinca smatra važnim u svom životu i koje su bitno odredile njegov život. Važno je u ovom koraku da istraživač prepozna o kojoj se temi radi i koji su to značajni događaji koji oblikuju tijek života.

4) Istraživač u sljedećem koraku istražio značenja tema iznesenih kroz priče. Pri tome se oslanjao na ono što je pojedinac izrekao prilikom iznošenja životne priče, te je na taj način pridao značenja ispričanom.

5) Istraživač je u interpretaciji tražio poveznice s društvenim strukturama koje određuju kontekst i značenja koja pojedinci iznose kroz svoju priču, kao na primjer: društveni odnosi, pripadnost grupi, kulturne specifičnosti, ideologije, povijesni kontekst. Povezujući ispričano s društvenim strukturama istraživač daje potpuniju interpretaciju životnog iskustva pojedinca.

Objektivni setovi iskustava u životnom tijeku roditelja koji predstavljaju značajne događaje i iskustva temeljem ispričanih životnih priča mogu se grupirati u sljedeće: rođenje djeteta i otkrivanje teškoća, prvo iskustvo traženja podrške u lokalnoj zajednici, iskustvo vezano uz financijsku podršku, iskustvo uključivanja djeteta u sustav predškolskog i školskog odgoja i obrazovanja, iskustvo podrške u obrazovnom sustavu, iskustvo podrške u zdravstvenim ustanovama, iskustvo podrške najbliže okoline (partnera, šire obitelji, prijatelja), iskustvo traženja informacija i povezivanja s drugim obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju, iskustvo diskriminacije i osvještavanje o diskriminaciji.

Prema autoru Creswellu (1998) prije provedbe intervjua izradio se protokol intervjuiranja koji sadrži sljedeće podatke: naziv projekta ili istraživanja, vrijeme, datum i mjesto održavanja intervjua, tko je moderator i osoba s kojom se provodi intervju (sljedeći načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju), kratki opis istraživanja, glavne teme i na kraju intervjua podsjetnik za zahvalu osobi na sudjelovanju u istraživanju s naglaskom na povjerljivosti podataka i važnosti uloge koju osoba ima u istraživanju.

Na početku intervjuiranja istraživač je zamolio sudionike istraživanja da predstave svoje članove obitelji: supružnika, djecu i sebe osobno, te one članove šire obitelji koji su značajni za samu obitelj. Osobu koja je pričala životnu priču se također zamolilo da navede podatke o dobi, obrazovanju i zanimanju sebe i supružnika te mjestu življenja obitelji. Ovi podaci su važni za opis sudionika istraživanja, ali isto tako važni su i u interpretaciji rezultata, jer doprinose boljem povezivanju ispričanih priča sa društvenim strukturama, statusima, povijesnim i kulturnim kontekstom sredine u kojom osoba i njezina uža i šira obitelj živi (Miller, 2000, Creswell, 1998).

Nakon navedene faze istraživač je pristupio provedbi intervjua odnosno prikupljanju životnih priča, bilježeći osnovne podatke u svoj protokol i snimajući životnu priču putem audio zapisa. Prije početka provedbe životne priče, istraživač je ponovio sudioniku istraživanja cilj istraživanja, ulogu koju sudionik ima u istraživanju, očekivano vrijeme trajanja intervjua, zajamčio zaštitu svih podataka o sudioniku i naglasio prava koje sudionik ima u istraživanju (pravo na izjašnjavanje želi li ili ne odgovoriti na neko pitanje i na dodatno pojašnjavanje pitanja, ako su neke teme previše osobne da bih iznio sudionik to treba reći, ako ima potrebu prekinuti moderatora i zamoliti za pauzu u intervjuiranju i slično).

Prikupljanje životnih priča se provodilo se u prostorima udruga i centara u lokalnoj sredini gdje osoba živi ili u domu sudionika, kada je sudionik istraživanja izrazio takvu želju. Prostori su bili prostrani s dovoljno osvjetljenja i bez mogućeg ometanja iz okoline kako bi se sudionik osjećao ugodno u pričanju svoje životne priče. Za tri životne priče se za vrijeme razgovora sudionika i istraživača na audio snimci čuju pozadinski zvukovi, ali isto nije ometalo osobu u pričanju priče, radilo se o prisustvu drugog roditelja, šire obitelji ili djeteta s teškoćama u razvoju za vrijeme razgovora sudionika i istraživača. Sve audio snimke prikupljenih životnih priča su transkribirane.

Istraživač je životnu priču započeo sa pitanjem vezanim uz prve godine života djeteta moleći sudionike istraživanja da navedu što bi istaknuli kao najvažnije kada se prisjete prvih godina života djeteta te koji osjećaji, događaji i iskustvo ih vežu za to razdoblje? Kada su sudionici istraživanja započeli svoju životnu priču vezano uz prve godine života djeteta oni su je samostalno pričali i nizali značajne događaje i iskustva koje slijedi njihov tijek misli i prioritete koji oni pridaju određenim iskustvima. Istraživač je postavljao potpitanja vezana uz izrečeno o određenoj fazi života, odnosima, iskustvu ili postupcima roditelja, sljedeće tijek životne priče koju je pričao sudionik istraživač, kako je ne bi usmjeravao u nekom drugom smjeru. Također istraživač je vodio računa da se kroz životnu priču obuhvate sva relevantna područja koja su odgovori na postavljena istraživačka pitanja i cilj istraživanja i u tom smislu je postavljao pitanja sudionicima vezano za ona faze života koje sudionik nije sam naveo, kako bi u svim životnim pričama imali jedinstvenu cjelinu koja daje odgovore na postavljena istraživačka pitanja.

Transkript audio zapisa životne priče, bilješke iz protokola intervjua, podaci o obitelji te citati koje su napisali sami sudionici nakon provedbe istraživanja bili su sirovi materijal za kvalitativnu analizu prikupljenih podataka. U skladu s ciljem istraživanja i istraživačkim pitanjima, te sljedeći pristup u analizi biografskih studija (Creswell, 1998), ovi podaci predstavljaju osnovu za kvalitativnu analizu podataka i interpretaciju nalaza istraživanja.

Slijedi opis modela dijagrama životnog tijeka kao metode kvalitativne analize prikupljenih materijala temeljem životnih priča sudionika. Ovaj način analize podataka prikupljenih životnih priča preuzet je iz publikacije „Disability and the Life Course: Global Perspectives“ u kojoj autori kroz poglavlja opisuju invaliditet kao globalnu perspektivu, objašnjavajući i povezujući invaliditet s postizanjem socijalnih prava, iskustvima marginalizacije, borbom za osnaživanje i promjene u socijalnim strukturama te također navode primjer analize značajnih događaja u životnom tijeku osobe i faktora koji pridonose tim događajima promatrajući na taj način društvene strukture koje oblikuju životni tijek osobe, iskustva i daljnje mogućnosti (Priestley, 2001).

3.4. MODEL ZNAČAJNIH DOGAĐAJA U ŽIVOTNOM TIJEKU

Metodologija životnih priča bila je polazište za planiranje, provedbu i analizu prikupljenih podataka kroz istraživanje. Metodologija životnih priča koristi se za razumijevanje globalne perspektive osoba s invaliditetom, mogućnosti koje imaju u društvu u kojem žive, prepreka s kojima se suočavaju i na koji način to oblikuje njihov životni tijek, iskustvo, doživljaje i perspektivu za budućnost. Priestley (2001) u uvodnom poglavlju knjige „Disability and the Life Course: Global Perspectives objašnjava kako je invaliditet globalna tema, jer svaka deseta osoba u populaciji ima neku vrstu invaliditeta. U tim okvirima sve je veći broj osoba s invaliditetom koje se osnažuju u borbi za svoja prava kako bi postigli veće sudjelovanje, uključenost i jednakost u zajednici. Ta težnja za postignućem navedenih uvjeta nije samo iz razloga kako bi osobe s invaliditetom imale veću kontrolu nad svojim životom , već i poradi činjenice da društvene strukture dovode do određenih uvjeta života pod kojima ove osobe proživljavaju svoj životni tijek. Iz tog razloga nije moguće objasniti životna iskustva ovih osoba i sve ne mogućnosti na koje nailaze u svom životnom tijeku bez da se opišu uvjeti života u zajednici gdje osobe žive i društveni kontekst koji doprinosi tim nemogućnostima, a takve uvjete u okružju autor naziva invaliditetom društva.

U istoj publikaciji opisuje se i uloga životnih priča u iznalaženju značajnih događaja u životnom tijeku osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, a koje su oblikovane faktorima iz okružja koji su pokazatelji prepreka koje postoje u zajednici, struktura koje su invalidne i u tom smislu isključujuće za ove skupine ljudi i njihove obitelji (Priestley, 2001).

U istraživanjima životnog tijeka autori Mayer & Tuma (1989, prema Kasnitz, 2001) definiraju ova istraživanja kao studije društvenih procesa koji se protežu kroz cijeli životni vijek pojedinca ili kroz njegov značajan dio, posebno vezano uz obiteljsko okružje, obrazovanje i osposobljavanje kroz život, zaposlenje i stvaranje karijere. Ti procesi utječu na kvalitetu života pojedinca. U kontekstu obitelj s djecom s teškoćama u razvoju proučavaju se društveni procesi koji doprinose životu obitelji, a vezani su uz: iskustvo rođenja djeteta s teškoćama u razvoju, vrste teškoće koju dijete ima, podrške koja je obitelji potrebna, iskustva uključivanja u zajednicu, iskustva zaposlenja roditelja, obrazovanje djeteta, neovisno življenje odrasle osobe s invaliditetom te stvaranje identiteta ovih obitelji.

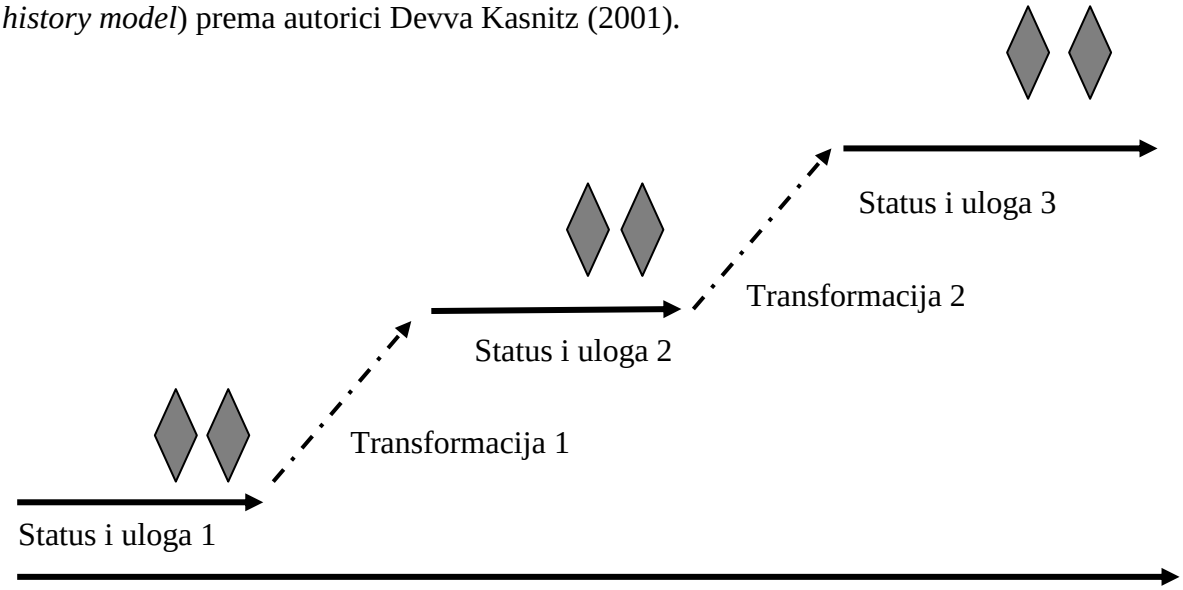
Spomenuti autori u istraživanju životnog tijeka i društvenih procesa koji su obilježavaju taj tijek koriste model analize značajnih događaja u istraživanju životnog tijeka, odnosno

analiziraju događaje koji su obilježili životni tijek pojedinca (Kasnitz, 2001). Ovaj pristup pronalazi i kronološki bilježi temeljne ili ključne događaje u životu pojedinca, na način kako je to opisao i autor Denzin (1989) navodeći objektivne setove iskustava u životu pojedinca. Bilježenjem ključnih događaja u životu pojedinca kreira se povijest svih događaja. Na taj način se dobiva uvid u događaje koji su povezani s „promjenom statusa“ i „uloga“ u nečijem životu (Kasnitz, 2001).

Prema ovom modelu promjene se odvijaju korak po korak, to znači da ljudi žive u određenom statusu i imaju neku ulogu jedno određeno vrijeme i nakon toga iskuse ili brzu ili postepenu promjenu u novi status i uloge u životu. Svaki status i uloga u životu podrazumijeva pripadajuća prava i odgovornosti koje sa sobom nose nove statusne uloge (Kasnitz, 2001).

Model značajnih događaja u životnom tijeku pojedinca prikazan je u dijagramu 2. ovaj model prikazuje kako svaki pojedinac polazi u svom životnom tijeku od nekog statusa i uloge, nakon kojih kroz značajne događaje ulazi u fazu promjena ili tranzicije što vodi novom statusu i ulozi u životu.

Dijagram 2. Model značajnih događaja u životnom tijeku pojedinca (*Life course event history model*) prema autorici Devva Kasnitz (2001).



Značajni događaji predstavljaju iskustva koja su određena osobnošću osobe s invaliditetom i njezinih roditelja, obrazovanjem roditelja, socioekonomskim statusom obitelji, odnosima u obitelji, podrškom šire obitelji, podrškom prijatelja, podrškom servisa, inicijativama roditeljima, a vezani su uz ključne faze u životu obitelji kao što su na primjer rođenje djeteta,

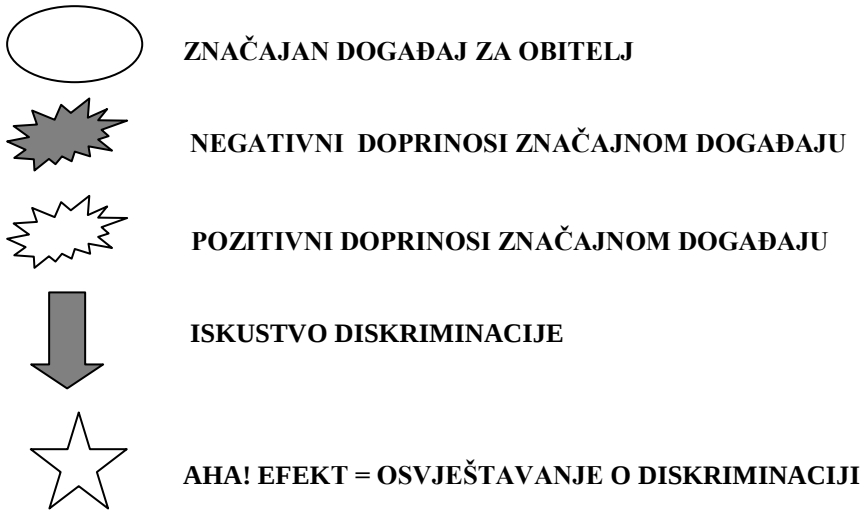
odgoj i obrazovanje djeteta, zdravstvena skrb te socijalna prava i usluge (Kasnitz, 2001). Značajni događaji su jednim svojim velikim dijelom preduvjeti za životni tijek osobe jer određuju mogućnosti, ali su i rezultat karakteristika obitelji u kojoj se rađamo i odrastamo, vještina vođenja obitelji i odgoja djece, vještina nošenja sa životnim stresnim situacijama, vrijednosti u obitelji, rodnih uloga u obitelji i zajednici, mjesta življenja obitelji, ekonomske razvijenost zajednice, vrijednosti zajednice te razvijenosti sustava podrške u zajednici.

Za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju postoje specifični značajni događaji koji doprinose promjenama u statusu i ulogama u životnom tijeku uz sve prethodno nabrojene događaje i preduvjete su i rođenje i odgoj djeteta s teškoćama, vrsta teškoće /invaliditeta koje dijete ima, iskustvo prihvaćenosti /diskriminacije temeljem teškoće koju dijete ima, iskustvo uključenosti/isključenosti u životu zajednice.

Iz tog razloga model temeljen na strukturi životnog tijeka usmjerava našu pozornost i stavlja fokus na razumijevanje načina na koji su socijalna građanska prava povezana sa životnom dobi i pojedinim životnim fazama kod osoba. U tom smislu kreiranje i implementiranje građanskih prava u zapadnim društvima često dovodi u pitanje kvalitetu života pojedinih osoba i skupina, kao što su između ostaloga žene, pripadnici rasnih manjina, etničkih manjina te osobe s invaliditetom. Nažalost, činjenica je da se mnoga građanska prava upravo temelje na diskriminaciji nekih drugih skupina ljudi u društvu, kako bi samo određene skupine realizirale svoje građanstvo u potpunosti. Na primjer poslovni uspjeh muškarca u zemljama zapadnih društva ostvaren je na temelju postavljenih vrijednosti i normi koje su određivale ulogu muškarca kao vođe i onoga tko ima moć, radno je sposoban, zaposlen te time i uspješan. Naprotiv, prava žena su time bila umanjena ili čak bi se moglo reći, doista ugrožena, jer je njihova uloga bila uloga majki koje odgajaju djecu, brinu o kućanstvu, a ako rade njihovi poslovi bili su većinom minorno plaćeni i time su bile diskriminirane. Slično je i s osobama s invaliditetom, ove osobe su vrlo često i danas proglašene radno nesposobnima te time i u nemogućnosti da doprinose društvu svojim radom, ostvaraju dobit i postižu neovisan život u zajednici kao i drugi građani. Posebice žene s invaliditetom doživljavaju diskriminaciju prema više osnova, kao osobe s invaliditetom nemaju mogućnosti i imaju iskustvo niza prepreka u okružju vezano uz pravo na neovisno življenje u zajednici, a osim tih činjenica žene s invaliditetom ne mogu ispuniti društveno očekivanje kroz uloge majke i kućanice, jer društvo svojim predrasudama i preprekama onemogućuje zasnivanje obitelji i rađanje djece posebice se navedeno odnosi na žene s intelektualnim teškoćama.

Cjelokupni kontekst je i puno širi od prethodno navedenog i ne obuhvaća samo spomenute primjere diskriminacije, nego i čitav niz iskustava u različitoj životnoj dobi i fazama života. Diskriminacija počinje od sustava odgoja i obrazovanja koji pruža ili ne pruža mogućnosti za ostvarivanje potrebnih znanja, vještina i kompetencija, koje su preduvjet za konkurentnost na radnim pozicijama, a onda time i za mogućnost neovisnog življenja u zajednici, kontrolu na svojim životom, pravo na zasnivanje obitelji, pravo na kvalitetno starenje, kvalitetnu zdravstvenu skrb, kvalitetne socijalne usluge i servise, kvalitetnu palijativnu skrb i mnoge druge odrednice koje oblikuju svaku životnu dob i sve faze života pojedinca i njegove obitelji.

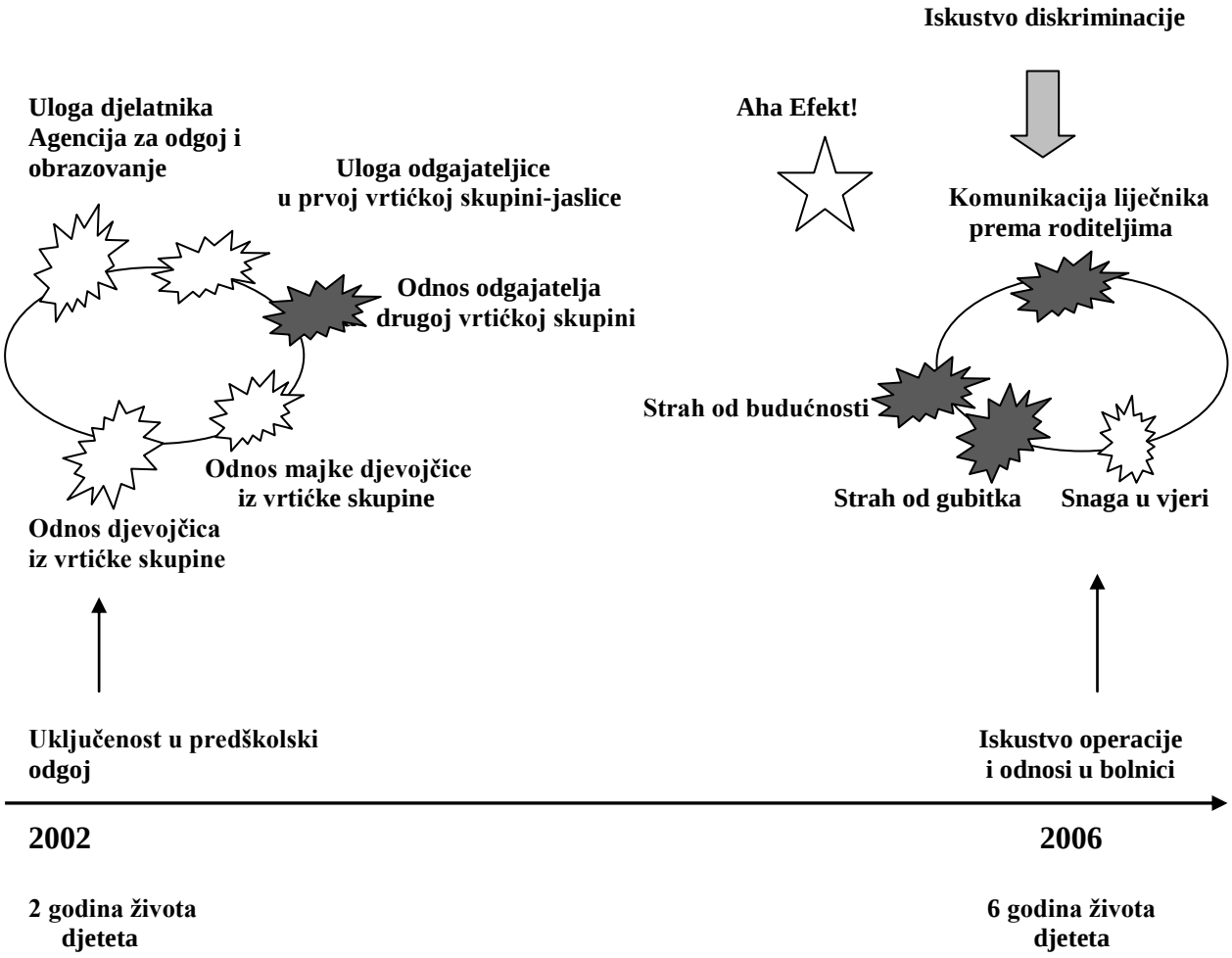
Prema autorici Devva Kasnitz (2001) koristile su se sljedeće oznake za prikazivanje životnog tijeka pojedinca ili obitelji s obzirom na značajne događaje u životu, faktore koji doprinose značajnim događajima, iskustvo diskriminacije te osvještavanje o diskriminaciji (Aha! Efekt).



Kvalitativna analiza podataka prikupljenih kroz životne priče u ovom istraživanju koristi navedene oznake u prikazivanju dijagrama tijeka života koji sadrži: značajne događaje u životom tijeku pojedinaca temeljem ispričane priče roditelja kao objektivnih setova iskustava, pozitivne i negativne faktore odnosno pokazatelje koji doprinose određenom značajnom događaju i vode sljedećem značajnom događaju u životnom tijeku obitelji, iskustva diskriminacije i osvještavanje o diskriminaciji (Aha! Efekt).

Slijedi primjer modela dijagrama iz jedne životne priče kroz izdvajanje seta značajnih događaja za obitelj u životnoj fazi prve godine života sa djetetom, koja vremenski obuhvaća razdoblje od druge do šeste godine djetetovog života.

Primjer modela: *Uključenost u predškolski odgoj i Iskustvo operacije i odnosi u bolnici.*



U kvalitativnoj analizi životnih priča koja slijedi prikazan je tijek života obitelji prema regijama u kojima žive obitelji: Grad Zagreb, Osječko-baranjska županija i Splitsko-dalmatinska županija. Svaka životna priča sadrži naziv određene životne faze. **Životne faze** temeljem tijeka životnih priča su: prve godine života s djetetom, uključivanje djeteta u predškolski odgoj i naobrazbu, iskustvo zdravstvenih problema i operacija kod djeteta, uključivanje u osnovnoškolski sustav odgoja i obrazovanja te podrška iz sustava socijalne skrbi te budućnost djeteta u odrasloj dobi. **Za svaku životnu fazu** prikazani su *značajni događaji, pozitivni i negativni faktori koje doprinose tom značajnom događaju, iskustvo diskriminacije i osvještavanje o diskriminacije su prikazani samo ako se javljaju u određenoj životnoj fazi uz značajan događaj*. Značajni događaji i faktori proizlaze iz samog tijeka životne priče i slijede izjave sudionika istraživanja koji pričaju svoju životnu priču. **Značajni događaji** su u životnim pričama u ovom istraživanju vezani uz rođenje djeteta s teškoćama u razvoju, prihvaćanje teškoće djeteta, zdravstveno stanje djeteta, traženje podrške u lokalnoj

zajednici, procese uključivanja u predškolski i osnovnoškolski sustav odgoja i obrazovanja, ostvarivanje prava u obrazovnom, zdravstvenom i socijalnom sustavu, percepciju perspektive u budućnosti te uz aktivizam roditelja. **Faktori** koji doprinose značajnim događajima u životu obitelji su prema životnim pričama su: odnosi sa supružnikom, odnosi u obitelji, odnosi sa širom obitelji, odnosi sa prijateljima, odnosi sa stručnjacima, educiranost roditelja, uključenost roditelja u odgoju i obrazovanje djeteta, odnosi sa Katoličkom Crkvom i njezinim članovima, odnos sa drugim roditeljima djece s teškoćama u razvoju, uključenost u udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju, inicijative roditelja, informiranost o pravima, odnos djelatnika iz servisa podrške, odnos djelatnika iz ministarstava te odnos djelatnika iz lokalne uprave.

Pozitivni faktori predstavljaju pozitivne odnosno podržavajuće odnose koji su navedeni odnosno prethodno pod faktorima, zatim visokoškolsko obrazovanje roditelja, dobru educiranost o teškoći i podršci djetetu kod roditelja, prisutnost inicijativa roditelja te dobru informiranost roditelja o zajamčenim pravima. **Negativni faktori** predstavljaju sve navedeno pod pozitivnim faktorima samo u negativnom kontekstu, što znači nepodržavajuće odnose, nisko obrazovanje roditelja, lošu educiranost o teškoći i podršci djetetu kod roditelja, nepostojanje inicijativa roditelja te roditeljsko nepoznavanje zajamčenih prava. **Iskustvo diskriminacije** je rezultat djelovanja negativnih faktora u pojedinim značajnim događajima u životnom tijeku obitelji. **osviještenost o diskriminaciji** (Aha efekt!) proizlazi iz iskustva diskriminacije i određuje daljnje postupanje roditelja.

Slijedi kvalitativna analiza životnih priča prema podnaslovima: Životne priče obitelji iz regije Središnja Hrvatska, Životne priče obitelji iz regije Slavonija i Životne priče obitelji iz regije Dalmacija.

4. NALAZI ISTRAŽIVANJA

4.1. ŽIVOTNE PRIČE OBITELJI IZ REGIJE SREDIŠNJA HRVATSKA

4.1.1. Životna priča prve obitelji iz grada Zagreba

Prva životna priča iz grada Zagreba je priča obitelji koja ima dijete s Down sindromom u dobi od 12. godina, koje je uključeno u redovan sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja. Majka i otac imaju visokoškolsko obrazovanje i zaposleni su puno radno vrijeme. Osim međusobne podrške supružnika, obitelj ima i podršku šire obitelji, posebno roditelja supružnika, koji su veliki oslonac obitelji. Majka djeteta je aktivistica za prava roditelja djece s Down sindromom te ujedno i aktivno uključena u djelovanje Hrvatske zajednice za Down sindrom.

Slijedi prikaz *životnog tijeka* ove obitelji kroz faze u životu od rođenja do osnovnoškolske dobi djeteta, kroz tekst životne priče i dijagrame značajnih događaja.

a) Prve dvije godine života s djetetom

Majka temu prve dvije godine života s djetetom, počinje opisivanjem odluke o rođenju djeteta s Down sindromom.

„Što se tiče tog nekog našeg početka života sve je nekako išlo, suprug i ja smo se kasno oženili, pa smo i dijete kasno imali. Znači, ...ta trudnoća je prošla super, a s druge strane je već bila naznaka da je Down. Mi smo pristali i željeli smo ga, ...samo rođenje je bilo stresno zbog svega što se oko nas događalo, ali je to bila sreća... Moja obitelj je religiozna i ja imam jak oslonac u vjeri. Meni je duhovna dimenzija jako važna u životu, daje mi snagu...i odlučili smo da se dijete rodi.“

Odluka o zadržavanju trudnoće i rođenju djeteta, predstavlja prvi značajan događaj za život ove obitelji, imenovan kao ***prihvaćanje rođenja djeteta s Down sindromom***, a doprinose mu sljedeći faktori: dobra kvaliteta odnosa između supružnika i sustav vrijednosti kršćanske religije.

Majka nastavlja priču opisujući situaciju vezanu uz zdravstveno stanje djeteta od rođenja do druge godine života djeteta, kada je to razdoblje bilo obilježeno intenzivnom brigom oko zdravlja, pitanjima kome se obratiti i kako postupati.

„U biti te prve dvije godine života djeteta bile su obilježene najviše tim zdravstvenim dijelom, jer nama je tada bilo bitno snimiti njegovo zdravstveno stanje. Na način trebamo li negdje nešto napraviti, djelovati možda neke operacije napraviti, hvala Bogu nije bilo ničega takvog osim toga što su kontinuirani pregledi bili stalno prisutni. Ono što je činjenica da puno toga nismo znali o zdravstvenom dijelu, jer u to doba, a dijete je rođeno 2000 godine, internet nije bio toliko dostupan. Tako da smo u te dvije godine imali dosta lutanja, ja bih rekla. Moja vjenčana kuma, koja je inače defektolog po struci i ima kolegice u Centru za rehabilitaciju Sloboština, bila je prva osoba koja nas je tamo odvela. Znači tih sedam i pol mjeseci smo bili bez podrške. Mi smo se držali uputa naše prijateljice koja je radila u Klaićevoj, koja nas je upoznala i povezala sa svim liječnicima. Sve liječnike smo obilazili i sve potrebne nalaze prikupljali. Činjenica je da je bilo puno pitanja kao što su što?, gdje?, kako?, kada? i bila je prisutna bojazan kako ćemo mi kao roditelji s njim nešto raditi. U tom periodu života djeteta vi kao roditelj ne dobivate podršku niti usluge na koje imate pravo, niti defektologa koji dolazi u obitelj, ni druga socijalna prava, ništa... To je jedan jako veliki problem što nemamo usluge odmah dostupne. Mi smo se oslanjali tada na liječnicu genetičarku, kojoj redovito odlazimo na kontrolu da čujemo njezino mišljenje i preporuke. Što se tiče pedijatrice, ona nije imala u svom radu iskustvo s Down sindromom, pa nam je jednom rekla ja ne znam puno o tome, vi mene učite!“

U prve dvije godine života djeteta kada je obitelj bila u neprestanom traženju informacija i načina kako pružiti podršku, te u intenzivnoj brizi za zdravlje djeteta, supružnici su imali veliku podršku i šire obitelji s majčine i s očeve strane.

„U te prve dvije godine imali smo potporu obitelji s jedne i s druge strane. Iz toga razloga sam ja počela raditi vrlo brzo jer smo vidjeli da on relativno dobro napreduje zbog terapije i vježbanja. Tada smo radili stalne kombinacije, ili je vrijeme s njim provodila moja majka ili suprugova majka. Isto tako ja sam u firmi imala fleksibilnost i razumijevanje, tako da nije bilo potrebe da uzimam četiri sata, nego sam radila puno radno vrijeme i dan danas radim puno radno vrijeme. Imali smo i imamo taj važan dio podrške naše obitelji. Ja sam se mogla potpuno posvetiti poslu jer znam da je on u dobrim rukama. I moja majka tada nije radila i bila je ta koja bi uvijek bila spremna uskočiti.“

Odnos međusobne podrške i oslonca između supružnika je isto tako faktor koji je se pokazao važnim u situaciji intenzivne brige za zdravlje djeteta i traženju konkretne podrške za dijete.

„Suprug i ja se najviše oslanjamo jedno na drugo i jedan drugome smo podrška. Kada je jednom od nas teško, uvijek je tu drugi da ga podigne, imamo izuzetnu podršku jedan od drugoga. Mi smo našeg sina prihvatili i bilo je teško naravno, svi bi mi htjeli da nam je dijete bez ikakvih problema i da nemamo strahova takvih, naravno. Bojite se uvijek za dijete, i kada nema nekih većih problema. Pitate se „Hoće li biti sve u redu ili neće?“. Definitivno suprug i ja smo velika podrška jedan drugome. Naravno da to puno znači. Svatko pomaže u nekom svom dijelu. Netko je bolji u nečemu. Mi smo se podijelili u obavezama. Suprug također radi puno radno vrijeme i dobrom organizacijom aktivnosti uloge su podijeljene. Dolazak djeteta s teškoćama u naš život nije bio problem u poslu niti meni niti njemu.“

Majka dalje navodi ulogu njezine sestre, koja je redovnica, kao duhovne podrške u razdoblju intenzivne brige za dijete i traženja podrške.

„U mojoj familiji, nas je petero djece. Četiri sestre i brat koji je najmlađi. Sve moje sestre vole naše dijete, poznaju ga i prihvaćaju. Moja sestra koja je časna sestra, u njoj imam tu jednu duhovnu potporu, što nam puno znači. Ona je bila uz nas“

Drugi značajan događaj u životu ove obitelji može se imenovati kao ***razdoblje intenzivne brige oko zdravlja djeteta***. Važni faktori koji doprinose ovom značajnom događaju su: podrška obitelji od strane bliskih prijatelja, nepostojanje sustavne podrške i usluga, aktivna uloga sestre redovnice i pozitivan odnos sa suprugom.

U nastavku priče majka opisuje prvo iskustvo ostvarivanja podrške za dijete i zadovoljstvo njegovim napretkom.

„U istom tom razdoblju, kako ništa u životu nije slučajno, moj suprug je susreo kolegicu koja je prije radila s njim. Njegova kolegica je tada rekla kako ima dijete s velikim teškoćama, dijete ima cerebralnu paralizu, i između ostaloga kako redovno posjećuje terapeuticu u Sloveniji. I to je bilo nama jedno veliko Sunce. Upoznali smo tu terapeuticu i već prvih tjedan dana smo vidjeli jedan veliki napredak, kod stajanja i u motorici. Ona nam je stvarno puno pomogla i bila nam jedna velika potpora. Od njegovih godinu i devet mjeseci pa sve do početka škole mi smo stalno k njoj odlazili. Prve dvije godine važno nam je bilo stvarno da ostvarimo konkretnu podršku, da imamo neku sigurnost i da nije stalno prisutan taj strah i pitanje hoće li ovo biti problem ili neće biti. Znači do tada smo neprestano nešto tražili, na koji način mi njemu pomognemo, to naše traženje je bilo stalno.“

Odluka o uključivanju u terapiju i odlazak u Sloveniju za ovu obitelj predstavlja treći značajan događaj koji se može opisati kao ***konkretna podrška za dijete i napredak djeteta,*** kojem doprinose sljedeći faktori: podrška kolegice, podržavajući odnos među supružnicima i terapeut u Sloveniji. Nakon pozitivnog iskustva u nalaženju podrške za svoje dijete i iskustva napretka djeteta, roditelji su se osnažili za stjecanje novih znanja i traženje informacija.

„Mi smo bili zadovoljni i to nam je bio poticaj da tražimo dalje. Jedan veliki poticaj suprugu meni je bila je knjiga u izdanju«Woodbine House«. To je jedna izdavačka kuća iz Amerike, publikacija nosi naziv »Teaching reading to children with Down sindrom: A guide for parents and teachers« autorice Patricie Logan Oelwein, o tome kako naučiti čitati dijete s Down sindromom. Autorica u svom uvodu knjige piše kako je prije 20-ak godina bila rijetkost naći dijete s Down sindromom koje zna čitati, a od 90-ih godina pa na ovamo, rijetko je naći dijete s Down sindromom koje ne zna čitati do određene razine. Kako je naša kuća puna knjiga, to nas je oduševilo. Imate knjige usmjerene na razvoj grube motorike, fine motorike, čitanja, govora, numeričkih vještina. Moj suprug obožava čitati, dok ja volim više duhovne knjige, on voli beletristiku i kriminalistiku i slično. Ponovno imamo nekakvo Sunce na kraju tunela, koje nam kaže da možemo. Jer kada smo bili u tom periodu da smo obilazili doktore stalno smo slušali „neće moći ovo, neće moći ono.“

Aktivizam roditelja u traženju novih informacija predstavlja sljedeći značajan događaj imenovan kao ***inicijativa roditelja za prikupljanje informacija i učenje***, a faktor koji mu doprinosi je podržavajući odnos između supružnika.

Majka u nastavku navodi važnost duhovne dimenzije u obiteljskom životu.

»Kada god nije bolestan, nije prehlađen, ili ako nije previše umoran, mi zajedno idemo na svetu misu u nedjelju ujutro. Mi smo pokušali na sve segmente obratiti pozornost i pridati važnost, jer se od nas roditelja očekuje da brinemo. Tako da smo dali značaj i ovom duhovnom dijelu i željeli smo da u tom ozračju raste i živi.«

Majka nakon naglašavanja važnosti duhovne dimenzije u životu obitelji, opisuje iskustvo odbijanja uključivanja djeteta u katolički dječji vrtić.

„Bilo nam je teško kada su nas časne odbile za dječji vrtić. To nam je bilo malo teško, iako mislim kako treba gledati na činjenicu da se one boje, da su imale samo jedno dijete i da to nije funkcioniralo. Dječji vrtić je u samostanu u blizini naše kuće i moja sestra koja je časna

poznaje njih sve u samostanu i ona nas je preporučila i sve dogovorila. No, međutim ono što nas je malo iznenadilo...jedna časna sestra je rekla »Mi ne primamo takvu djecu!... Kada je naš sin išao na prvu svetu pričest, onda su ga ponovno vidjele te časne i bilo im je žao, kada su shvatile što i koliko on toga može. No dobro, svi mi učimo u životu i ne smijemo takve stvari pamtiti.“

Iskustvo odbijanja od strane katoličkog vrtića, predstavlja osviještenje kod majke o različitosti njezinog djeteta i temeljem osviještenosti majka je započela s aktivnim zastupanjem uključivanja djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe. To je značajan događaj, koji je imenovan kao ***Aktivizam majke***, kojemu doprinosi faktor odbijanje od katoličkog vrtića.

b) Uključivanje u predškolski odgoj i iskustvo operacije

U razdoblju od 2 do 6. godine djetetovog života prisutna su dva značajna događaja za ovu obitelj, a to su uključivanje u predškolski odgoj i naobrazbu te operacija i odnosi u bolnici.

Majka opisuje aktivnu ulogu roditelja i traženju podrške za uključivanje u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe.

„Mi smo se poslije toga iskustva puno mudrije postavili. Odlučili smo i napravili plan. Obratila sam se Agenciji za odgoj i obrazovanje. Velika podrška u davanju informacija bio je rođak, koji je tada radio u Agenciji i njemu sam se obratila. Nakon toga defektologica iz Agencije nam je bila velika podrška, zajedno s nama je obilazila nekoliko dječjih vrtića u gradu, razgovarala s ravnateljima, stručnim suradnicima. Tako smo došli do vrtića »Budućnost«, u koji je naše dijete upisano i gdje imamo dobro iskustvo.“

Majka opisuje odnos odgajateljice prema djetetu i suradnju s odgajateljicom.

„Djelatnici su se pokazali otvorenima da ga uključe i nama je odgovaralo, jer nam je vrtić bio blizu našeg mjesta stanovanja. U vrtiću »Budućnost« je naše dijete imalo stvarno dobru tetu, da je svijećom tražite ne biste našli takvu. Ona ima veliko životno iskustvo, jer je njezina nećakinja gluha i nijema i ona joj je bila velika podrška. Ja sam s njom imala dobru komunikaciju, mogla sam je svaki dan pitati i sve povratne informacije o svom djetetu ja sam od nje dobila. To je ono što ja kažem »kada se zatvore vrata, otvori se neki prozor.“

Sljedeće majka objašnjava odnose vršnjaka u vrtićkoj skupini prema dječaku i podršku roditelja prema majci.

„Djeca su bila jako dobra prema njemu, cijela njegova grupa je bila baš jedna dobra grupa. Bila su uključena i druga djeca s nekim problemima, bio je jedan dječak s intelektualnim teškoćama, a jedna djevojčica je bila usvojena. Majka od te djevojčice, inače psiholog po struci, jako je pozitivno reagirala kada je na roditeljskom sastanku saznala da će u grupu biti uključen dječak s Down sindromom, zapravo bila je oduševljena i jako podržavajuća. Djevojčice su bile podrška, posebno jedna je vodila brigu o njemu, pokrivala ga je, skoro da nije u njezinom naručju spavao. On nije pravio probleme, brzo se uključio u igru s djecom. Lijep su odnos djeca imala prema njemu.“

Iskustvo ***uključivanja djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe*** predstavlja značajan događaj za ovu obitelj, kojem doprinose sljedeći faktori: dobivanje informacija od rodbine, podrška djelatnice Agencije za odgoj i obrazovanje, prihvaćenost djeteta od odgajateljice, suradnja majke s odgajateljicom, podrška majke djevojčice iz vrtićke skupine i podrška djevojčica iz vrtićke skupine.

U nastavku životne priče majka opisuje situaciju u kojoj je dječak zbog zdravstvenih problema morao na operaciju i odnose liječnika prema djetetu i roditeljima te strah od gubitka djeteta.

„Kada je on imao četiri godine i dva ili tri mjeseca, morao je ići na jednu operaciju. U biti, sama operacija nije bila problematična. Problem je nastao nakon operacije, jer ga nisu doveli k nama u apartman, nego u sobu na odjel. Tamo je proveo pola sata bez nas. Mi smo lutali po bolnici, tražili smo gdje nam je dijete. Imali smo takav strah da je nešto krenulo krivo i zašto nema našeg djeteta. U toj cijeloj situaciji se pojavio ravnatelj odjela, koji je pitao što tamo radimo i tko smo. Kada smo rekli da nam je dijete bilo na operaciji i da ga upravo tražimo pitao nas je tko ga je operirao. Kada smo rekli ime liječnika, on je izjavio kako on već neko vrijeme ne radi u bolnici. 'Tada su mi se »noge odsjekle«'. Moje dijete je doživjelo takav šok, od kojeg se nikada neće oporaviti. On dan danas ne može čuti plač djeteta, ne može vidjeti malu djecu, jer njih je tamo u sobi bilo četvero. Mislim, još je bio svezan, nije znao gdje smo. Možete misliti osjećaja, pa i kod svakog drugog djeteta, ...mama i tata su me ostavili, užas jedan. I mi smo to vrlo teško podnijeli. Kad smo ga vidjeli sav je bio

u suzama. Nas je također bio strah cijele te operacije. Muž i ja smo cijelo vrijeme molili krunicu, kako bi se na taj način smirili, to nam je bila snaga. Znate mi imamo samo njega.“

Detaljan opis ove situacije ukazuje na značajan događaj u životu obitelji pod nazivom ***Iskustvo operacije i odnosi u bolnici***, kojeg doprinose sljedeći faktori: loša komunikacija liječnika prema roditeljima, strah od gubitka djeteta i oslonac u vjeri.

Sljedeći dio životne priče ove obitelji usmjeren je na značajne događaje u životnom tijeku obitelji vezano uz obrazovanje djeteta i osnovnoškolsku dob djeteta.

c) Uključivanje u osnovnoškolsko obrazovanje

Majka odluku o osnovnoškolskom obrazovanju opisuje kao aktivizam u zastupanju prava na redovno obrazovanja djeteta.

„*Bilo je puno razmimoilaženja u mišljenju, jer kod nas se događalo da djeca s teškoćama idu u specijalne škole. Tek po koje dijete išlo je u redovnu školu. Bio je stav: 'Je li vaše dijete spremno za redovnu školu? On može više dobiti u specijaliziranoj školi?'. Malo roditelja zapravo i želi pričati o ovom iskustvu i činjenica je da ih dosta nije niti uključeno u obrazovanje svog djeteta. Imali smo malo ljudi koji su nam bili svijetla točka kao dobar primjer uključivanja u redovnu školu. Međutim nas par prijateljica i majki djece s teškoćama, se povezalo i pokrenuli smo priču borbe za prava djece s teškoćama u redovnom sustavu obrazovanja*.“

Majka u nastavku priče objašnjava ulogu drugih roditelja djece s Down sindromom za osvještavanje mogućnosti organiziranja podrške u redovnom obrazovanju.

„Puno nam je značilo iskustvo drugih naših roditelja svuda po Europi, tako da smo prikupili njihova iskustva, dobili ideje i vidjeli kako su oni to ostvarili... Ja osobno sam putovala u Englesku u posjetu zakladi u Portsmouthu, to je međunarodna zaklada za Down sindrom koja već 20 godina ima iskustvo u pružanju potpore kroz asistenta u nastavi i mobilni tim. Tamo sam dobila puno informacija i oni su mi bili jedno veliko iskustvo, jer sam naučila što je sve potrebno osigurati. Osim toga u Hrvatskoj su tada djelovale udruge roditelja »PUŽ« i »OKO« upravo na ostvarenju prava na asistenta kod djece s motoričkim teškoćama.“

Iskustvo borbe za uključivanje djeteta u redovnu školu predstavlja značajan događaj, koji se može imenovati kao ***Aktivizam u zastupanju za redovno obrazovanje,*** kojem doprinose

sljedeći faktori: stav da dijete nije za redovnu školu, nesustavnost podrške i doprinos iskustava drugih roditelja.

Majka u nastavku objašnjava daljnju aktivnu ulogu u traženju podrške za uključivanje u redovan sustav obrazovanja i podršku ureda za obrazovanje.

„Kada je došlo vrijeme polaska u školu, nazvala sam gospođu koja radi u gradskom uredu za obrazovanje i pitali je može li dijete s Down sindromom dobiti asistenta, ona je rekla „Naravno da može.“ Ta je gospođa došla u našu školu,jer sam ja zamolila za sastanak. Razgovoru je prisustvovala također ravnateljica škole i buduća učiteljica. Moram reći kako je na tom sastanku gradski ured stao iza nas, u smislu potrebe da se djeci pruži asistent i da imaju svu potrebnu podršku u školi. Mislim, što je nama bilo fantastično. Učiteljica je prihvatila surađivati s asistenticom. E tako da je to bilo kod nas, dobili smo ovu podršku koja je puno bolja nego na primjer djelomična integracija u redovnoj školi, iz razloga što dijete ipak puno više dobije iz izravnog rada s asistentom 5 ili 4 sata koliko provedu zajedno u danu i na ovaj način on radi sve što i druga djeca.“

U nastavka životne priče majka opisuje ostvarenje podrške asistenta i pozitivno iskustvo suradnje asistenta i učitelja, kao doprinos procesu edukacijskog uključivanja njezinog djeteta u redovnu školu.

„Gradski ured je odobrio da dijete dobije asistenta. Našoj djeci treba asistent cijelo vrijeme biti uz njih, naša asistentica je uskakala kao podrška za drugu djecu, ali kad je učiteljica htjela nešto raditi s našim djetetom. Mi smo imali sreću da je naše dijete promijenilo samo dvije asistentice, u ovih sada već pet godina školovanja. To nam je veliko olakšanje, ona meni puno pomaže u razgovorima s učiteljima i dobro s njima surađuje, dobije sve potrebne informacije o tome što će se raditi i što je potrebno. Radi s njim prema materijalima koje mu prilagođavamo.“

Osiguravanje podrške uključivanju djeteta u redovnu školu predstavlja značajan događaj, imenovan kao ***Podrška uključivanju u redovnu školu***, kojem doprinose sljedeći faktori: aktivna uloga majke u traženju podrške, podrška Ureda za obrazovanje, uključivanje asistenta i dobra suradnja asistenta i učitelja.

U nastavku životne priče majka objašnjava uloge nje i supruga u podršci obrazovanju djeteta i zadovoljstvo napretkom djeteta.

„Mi smo kao roditelji, i suprug i ja, jako angažirani oko obrazovanja našeg djeteta. Mi sve knjige koje imaju u školi našem djetetu prilagođavamo. Iz knjiga izvlačimo bit stvari, suprug tehnički priprema materijale. Ja sam osobno naučila od Engleza jako puno u pripremi materijala i ja često to prenosim učiteljima i naglašavam kako dijete s Down sindromom mora biti uključeno u redovni program. Na primjer ja ću svome djetetu za drugo polugodište pripremiti materijal o razlomcima na njemu prihvatljiv način, slažemo flash kartice, i moje dijete će biti spremno da prati nastavu na satu, nema potrebe da ide po posebnom programu. Zadovoljni smo jer vidimo da napreduje i da je uspješan. Ja radim s njim kod kuće i pripremam ga za nastavu, on tako lakše prati gradivo i bolje napreduje.“

Napretku djeteta doprinijelo je i prihvaćanje asistentice od strane djeteta i stvaranje odnosa bliskosti i povjerenja.

„Asistentica je nama jako važna, prva asistentica je ostala dvije godine. Mi s njima postanemo bliski, one su nam kao obitelj. Postoji prisnost i vezanost uz njih. On je prihvatio asistenticu i lijepo surađuje s njom, to se vidi i u napretku, tako da ja imam povjerenja da će ona provesti sve što je potrebno i što se dogovorimo.“

Majka u nastavku opisuje organiziranje edukacija u školi za učitelje i stručnjake od strane udruge u koju je uključena.

„Mi smo stjecajem okolnosti u našoj školi organizirali edukacije za učitelje, škola nam daje prostor, ja sam nabavila interaktivnu ploču za razred. Ploča je ostala u školi i drugi učitelji su je koristili. Ja sam magistar elektrotehničkih znanosti, dakle područje tehničkih znanosti kao skroz drugačije od mojih aktivnosti koje radim zbog našeg djeteta i edukacije koje održavam za učitelje i roditelje, ali život je taj koji me doveo u ovo područje. Moje životno iskustvo, koje prenosim kroz edukacije koje održavam, može pomoći drugima.„

Iskustvo napretka djeteta u redovnoj školi predstavlja sljedeći značajan događaj, imenovan kao ***Uspjeh i napredak djeteta***, a kojemu doprinose sljedeći faktori: intenzivan rad s djetetom od strane roditelja, bliskost s asistentom u nastavi i organiziranje edukacija u školi.

Ponovno zahvaljujući aktivizmu majke i njezinom upoznatošću sa zakonskom regulativom, majka navodi kako se izborila za pravo na uslugu pomoći pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja za svoje dijete u redovnoj školi.

„U Zakonu o socijalnoj skrbi postoji stavka vezano uz potpomognutu skrb za obrazovanje, što znači da ustanove socijalne skrbi potpomažu integraciju djece s teškoćama u redovne škole, tako da smo mi to iskoristili. Dogovorili smo s ravnateljicom škole u koju naše dijete ide i dogovorili da logopedica koju naše dijete ima već tri godine u dnevnom centru »Slava Raškaj« dolazi i u školu pružati potporu njemu i drugoj djeci s teškoćama u razvoju."

Majka objašnjava kako je kroz suradnju s drugim majkama zastupala pravo djece s Down sindromom na obrazovanje u redovnim uvjetima te doprinijela promjeni u standardima obrazovanja.

„Zajedno s još nekoliko mama, jer smo se počele zajedno družiti, posjetile smo gradski ured za obrazovanje u gradu Zagrebu i tražile sastanak s voditeljem. Primila nas je načelnica ureda i gospođa koja je tada bila zadužena za vrtiće. To je bio jedan specifičan sastanak u gradskoj upravi, gdje smo mi došle sa zakonima i pravilnicima i stvarno smo bile dobro pripremljene. Zahtijevale smo redovne škole za našu djecu i došle smo tada na vrijeme to tražiti, jer je bila još godina dana do početka školovanja. Navele smo primjer kako udruga »PUŽ« aktivno djeluje, kako su uspjeli prilagoditi dosta škola po gradu i organizirati podršku asistenta u nastavi, na što su nam rekli kako nisu bili s tim upoznati. Također, uspjele smo se izboriti da u Hrvatski pedagoški standard bude uključena i podrška asistenta za djecu s Down sindromom, to je bilo 2008. godine, jer do tada on je bio vezan uz djecu s ADHD-om, i uključivanje prevoditelja za znakovni jezik smo tada predložili."

Aktivnoj ulozi majke djeteta u udruzi roditelja i u školi doprinijela je edukacija u Europi.

„Ja sam puno putovala po Europi i tamo sam imala priliku vidjeti što se s našom djecom može raditi i tamo sam naučila nove metode, koje primjenjujem u radu s djetetom i koje su se pokazale dobrima, koristimo flash kartice, globalno čitanje i funkcionalnu. Moje dijete puno brže usvaja gradivo, kada mu ja prilagodim materijal i radim s njim. Ja sam to nastojala prenijeti na druge roditelje kroz organiziranje edukacija za njih u udruzi."

Aktivizam majke u promjeni legislative i usvajanju novih znanja za podršku djetetu u redovnoj školi predstavlja značajan događaj, imenovan kao ***aktivizam majke kroz udrugu,*** kojem doprinose sljedeći faktori: usluga logopeda u školi, edukacije u Europi i doprinio promjeni standarda.

Vezano uz obrazovanje djeteta nastavno majka opisuje odnose djeteta i vršnjaka u redovnoj školi, naglašavajući time prednosti redovnog sustava obrazovanja.

„Najveći plus u redovnoj školi su dobrobiti odnosa s drugom djecom, jer oni zajedno komuniciraju i njeguje se i podržava takvo okružje u razredu. Sada kada moje dijete ide u razred u redovnu školu on tamo ima prijatelje, i njegovi vršnjaci će biti drugačiji ljudi, jako mu puno pomažu, oni se vesele njegovim uspjesima i podrška su mu. Ta djeca se izgrađuju kroz ovo iskustvo. Kroz interakciju s djecom on puno uči o odnosima."

Podrška i prihvaćenost djeteta u školi je značajan događaj za ovu obitelj imenovan kao ***pozitivne interakcije s vršnjacima,*** a kojem doprinose faktori: iskustvo prijateljstva u školi i vršnjaci podržavaju uspjeh djeteta.

Majka u nastavku opisuje iskustvo upisa djeteta u više razrede osnovne škole, kada su nastavni sadržaji zahtjevniji i dijete ima za svaki predmet drugog nastavnika.

„Prije početka petog razreda, koji je drugačiji jer dijete dobiva različite učitelje za svaki predmet, brinula sam kako će sve biti, to su novi izazovi i kako će on to savladati. Dogovorili smo, ja sam inicirala sastanak sa svim učiteljima, prošlom učiteljicom, ravnateljicom i asistentima. Učitelji su postavljali pitanja što trebaju napraviti i kako. Mi smo rekli što bi našem djetetu trebalo. S učiteljicom iz hrvatskog sam prošla cijelo prvo polugodište, svaki sat nastave smo prošli i ja sam nju pitala što je njoj važno, što bi ona voljela da moje dijete nauči. Ja sam s druge strane rekla koliko on može i što voli. Iz matematike smo prošli cijelu knjigu, i prvo i drugo polugodište, nakon toga je još asistentica, sjela s profesoricom iz matematike i one su gotovo sve materijale zajednički pripremile za cijelu nastavnu godinu. To je posebno važno, jer moje dijete jako voli matematiku."

Ovo iskustvo predstavlja značajan događaj imenovan kao ***uključivanje u peti razred***, kojem pridonose sljedeći faktori: strah od neuspjeha u školi, sastanak s učiteljskim vijećem i dogovor oko očekivanja i zajednička izrada materijala.

U nastavku životne priče majka opisuje ulogu Hrvatske zajednice za Down sindrom u podršci djeci i roditelja.

d) Djelovanje zajednice za Down sindrom

Zbog nedostatka informacija o pravima koje roditelji i djeca imaju te usluga koje su im dostupne, majka i još neke članice Hrvatske zajednice za Down sindrom odlučile su se za organiziranje edukacija za roditelje.

„Ja sam napravila predavanje i radionicu za roditelje, tamo ih poučavam kako da rade s djetetom, na primjer kako da mu pomognu da uči matematiku. Na način da prvo usvoji pojam količine, pa da onda stvarno razumije i pamti brojeve, a ne samo nabraja. Prenosim im svoje iskustvo i to je njima jako dragocjeno. Znači Zajednica za Downov sindrom je osam lokalnih udruga. Sve udruge redovito prisustvuju edukacijama i sada potrebnu opremu kao što su board makeri, software sa simbolima... i dobiju znanja kako poučavati na primjer matematiku koristeći opremu.“

Majka također opisuje kako je cilj djelatnosti organizacije osnažiti roditelje da se aktivno zastupaju za prava svoje djece.

„Morate se pripremiti, morate razmišljati i djelovati, ja znam da je malo roditelja koji to hoće, ili se boje ili ne znaju. Nemam ja puno roditelja koji slično razmišljaju. To vam je problem što vi postajete vremenom usamljeni, ili imate par roditelja u cijeloj Hrvatskoj koji vas razumiju što vi uopće govorite. Činjenica je da se često može čuti „oni ne mogu ništa“ , ma nije tako, oni mogu jako puno, samo je pitanje jesmo li im pristupili na pravi način. Mi zato želimo osnažiti roditelje da se bore i budu aktivni.“

Majka u nastavku priče vezano uz djelatnost Hrvatske zajednice za Down sindrom navodi probleme financiranja projekta i stalnost usluga koje organizacija nudi.

„Uglavnom novac dobivamo preko projekata koje prijavljujemo. Nažalost projekata sada neće biti jer ministarstvo nema novaca. Pokušati ćemo se organizirati da i dalje održavamo edukacije, da ih držimo mi roditelji, ako nećemo imati sredstava da plaćamo vanjske suradnike odnosno stručnjake. Prva edukacija i prezentacija novih ideja bila je održana 2005. Godine na simpoziju »Aktivno dijete aktivni roditelj« u Splitu. Ovaj slogan je zapravo i glavni naslov svih naših knjiga koje smo preveli na hrvatski jezik, a izvorno su to publikacije međunarodne Down sindrom zaklade za obrazovanje. Jedan od naslova je »Kako naučiti čitati dijete s Down sindromom«. U svoje edukacije uključujemo iskustva i svaki naš korak u svladavanju prepreka.“

Djelovanje Zajednice za Down sindrom važno je za kvalitetu života ove obitelji i predstavlja značajan događaj, kojemu doprinose sljedeći faktori: organiziranje radionica i edukacija za roditelje, osnaživanje roditelja za podršku vlastitom djetetu i projektno financiranje aktivnosti udruge.
Slijedi dio životne priče u kojem se majka usmjerava na iskustva i promišljanja vezano uz ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi i ponovno naglašava važnost aktivizma roditelja i inicijative za informiranjem o pravima i uslugama.

e) Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi i aktivizam roditelja u ostvarivanju prava

Majka opisuje problem vezan uz postupak dijagnosticiranja u sustavu socijalne skrbi kroz mnogobrojna testiranja bez odgovarajuće podrške koja slijedi.

„Ja da sada krećem ispočetka, ne bih dala svoje dijete uopće testirati. On je zamrzio sva testiranja i to je katastrofa. Ja sam to učiteljici morala reći kako njegov strah ide i iz tog dijela, kao strah od neuspjeha, od stalnog ponavljanja istog. Kod nas je stalno dijagnostika, kod nas nema terapije. Jer mi stalno tražimo dijagnozu, pa tako treba ovaj nalaz i onaj. A što je iza toga? Ja se slažem s dijagnostikom ako će se iza toga provesti neka terapija, koja će biti usmjerena baš na određeno dijete. Pa prema tome ispada kako je za njih Down sindrom bolest, za njih Dowonov sindrom nije stanje i zbog toga imate hrpu čekanja na listama, da bi pribavili nalaze od djeteta. Vi se u biti morate sve više baviti s time kad kome što trebate dostaviti, inače gubite ta prava. Moje dijete je prošlo 16 psiholoških testiranja, pa ja više ne želim ni jedno.“

Vezano uz ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi majka nastavlja svoje promišljanje i navodi kako je za nju kao roditelja najvažnije da djeca ostvaruje socijalne usluge koje su kvalitetne i stalne.

„Mi smo znali puno puta reći „ljudi dajte sve usluge, ne treba niti jedno pravo“, ok jednino majke i pravo na rad na 4 sata, ovo ništa drugo ne treba, ne treba mi ni invalidnina, ne treba dječji doplatak, ne treba ništa, ako će imati moje dijete usluge. A to znači imati stvarno fizioterapeuta, imati logopeda, u vrlo ranoj dobi jer se to puno toga može napraviti, ako ništa drugo, logopeda koji vodi roditelja. Mislim, niti bogate države Europe nemaju terapeuta svaki tjedan i za svako dijete, ali roditelj je taj koji sjedi uz stručnjaka sjedi, gleda i uči, pa

onda to radi doma. Upravo vi na taj način dobivate sposobnu osobu, danas sutra takva Vam jedna osoba može biti volonter.“

Iskustvo ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi predstavlja značajan događaj u životnom tijeku obitelji, imenovan kao ***proces dijagnosticiranja bez odgovarajuće podrške koja slijedi***, kojem doprinose faktori: mnogobrojna testiranja radi ostvarivanja prava, izostanak podrške nakon vještačenja i važnost dostupnosti socijalnih usluga.

Također, majka navodi kako većina roditelja nije aktivna u borbi za promjenama, te kako to ponekad otežava ulogu aktivnih roditelja u organizaciji.

„Zapravo najviše me muči to što mi nemamo sustav od početka do kraja koji bi pružao podršku, nego svatko radi nešto svoje. Osim toga mnogi roditelji ne žele biti angažirani…prilagode se….ne bore se za svoje dijete, nema inicijative i onda ste usamljeni i stalno vi nešto povlačite i radite, umorite se od toga. Ja mislim da je dobro da roditelji ima entuzijazam, mi stvarno u udruzi imamo puno iskustva, putovali smo, vidjeli različite primjere i saznali kako kvalitetno pružiti podršku. Tim entuzijazmom vi možete promijeniti letargiju koja postoji u ustanovama, jer će i oni napredovati.“

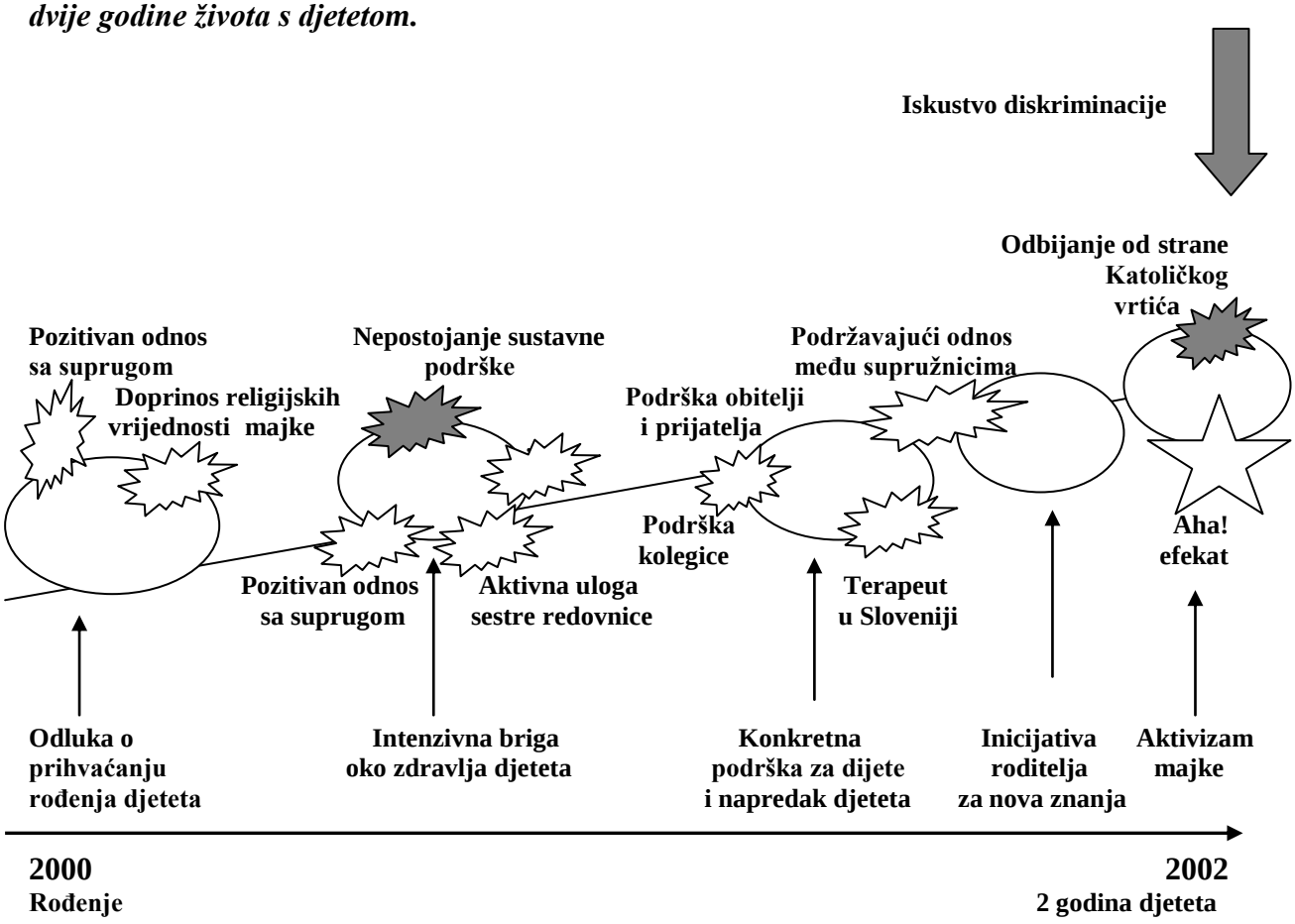
Majka objašnjava kako poznavanje zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi doprinosi njihovom ostvarivanju.

„*Roditelji trebaju znati koja prava njihovo dijete ima u sustavu socijalne skrbi, jer jamči se i usluga podrške u integraciji i druge usluge za obitelj, ako ne znate za njih onda i ne tražite, ne raspitujete se i ne dobijete te usluge. Mnogi roditelji ni ne znaju za drugo neko za prava na invalidninu, dječji doplatak i ostalo. Pa onda kada dijete ostvari to pravo, ne može ostvariti recimo usluge podrške za uključivanje u školu redovnu. Zato je važno da roditelji to znaju. Mi kroz edukacije o tome isto govorimo*.“

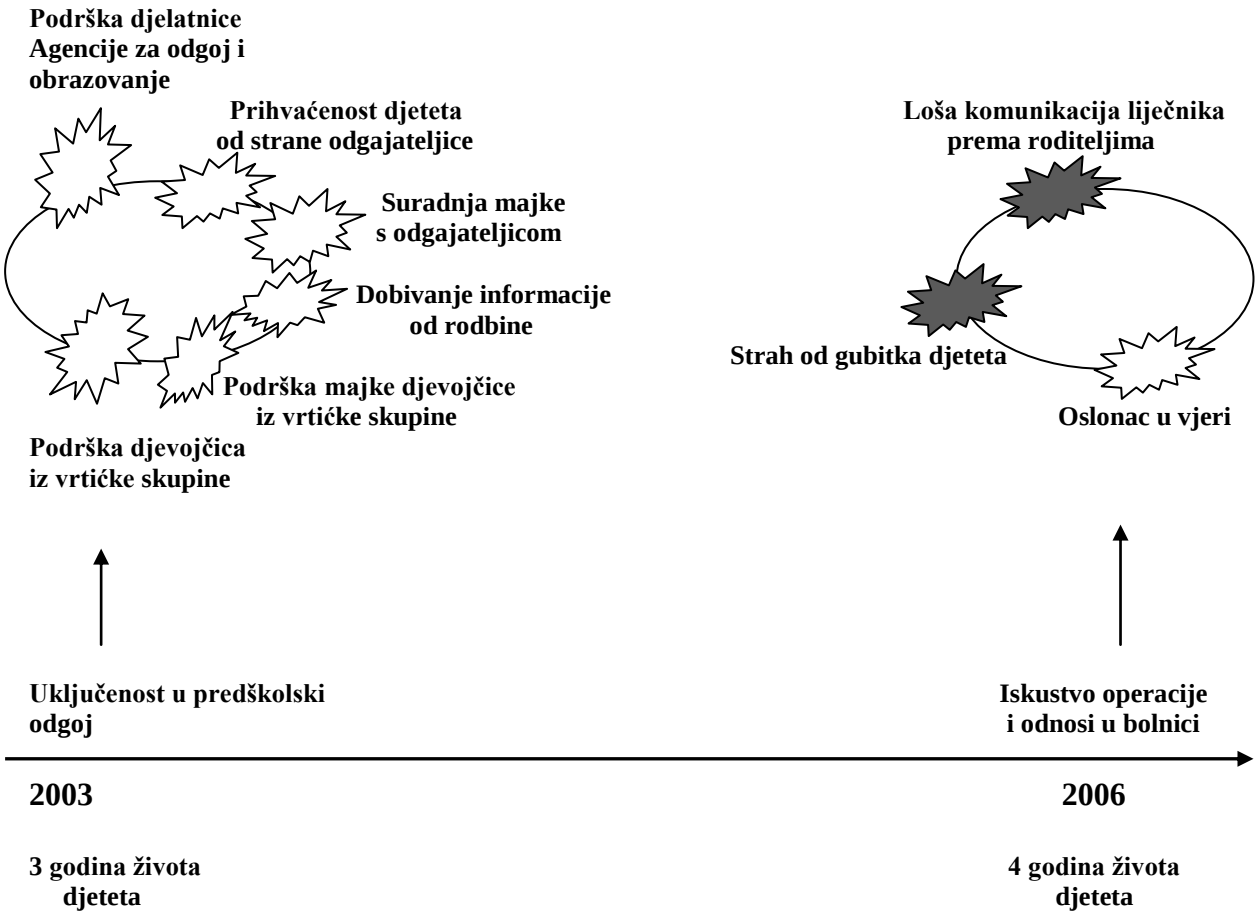
Važnost aktivnog uključivanja roditelja i njihova upoznatost sa zajamčenim pravima predstavlja značajan događaj imenovan kao ***aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi***, kojem doprinose faktori: ostvarivanje prava i usluga radi poznavanja prava i neangažiranost većine roditelja.

f) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku prve obitelji iz grada Zagreba

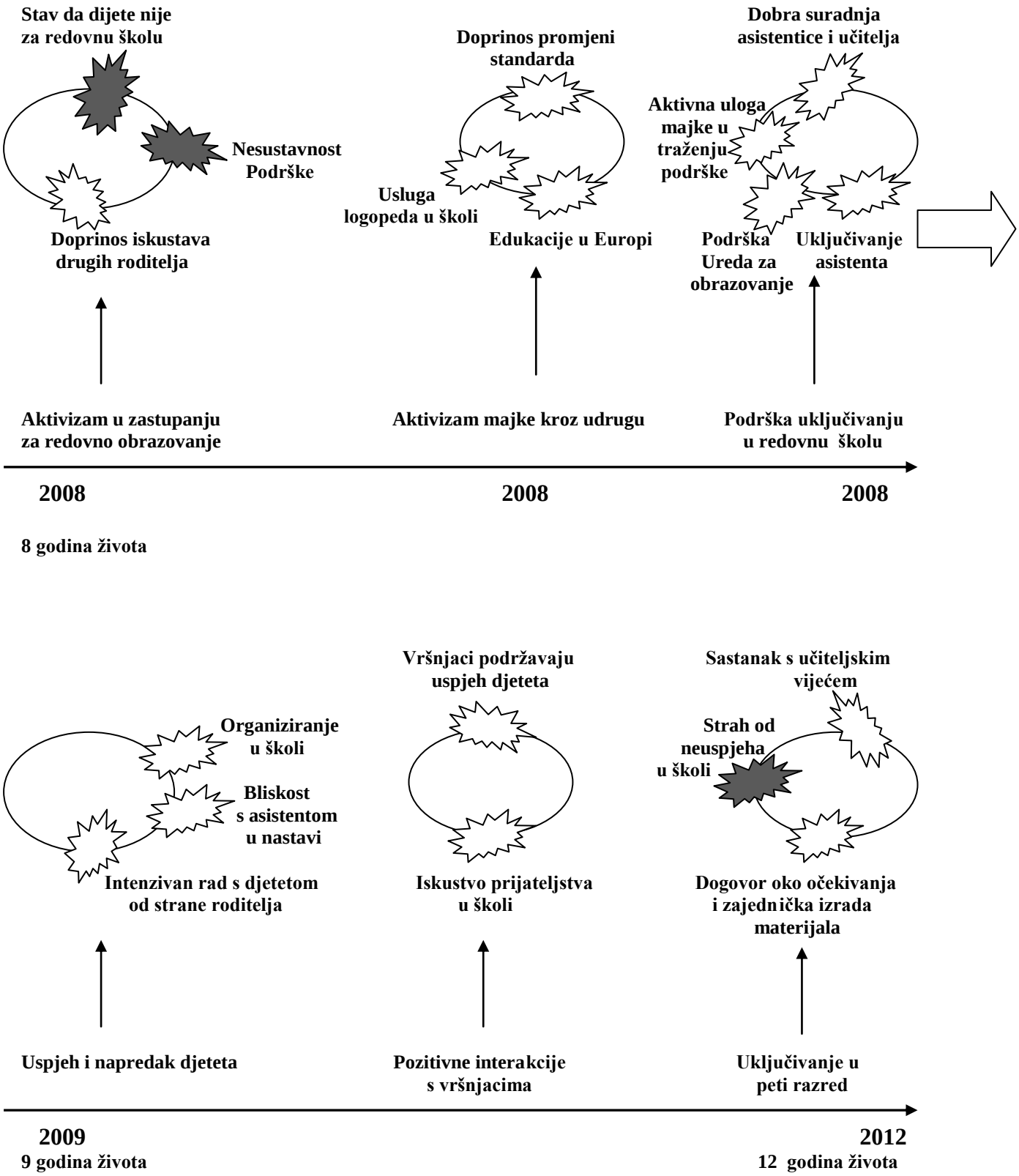
Model 1. Značajni događaji u životnom tijeku prve obitelji iz grada Zagreba na temu - ***Prve dvije godine života s djetetom.***



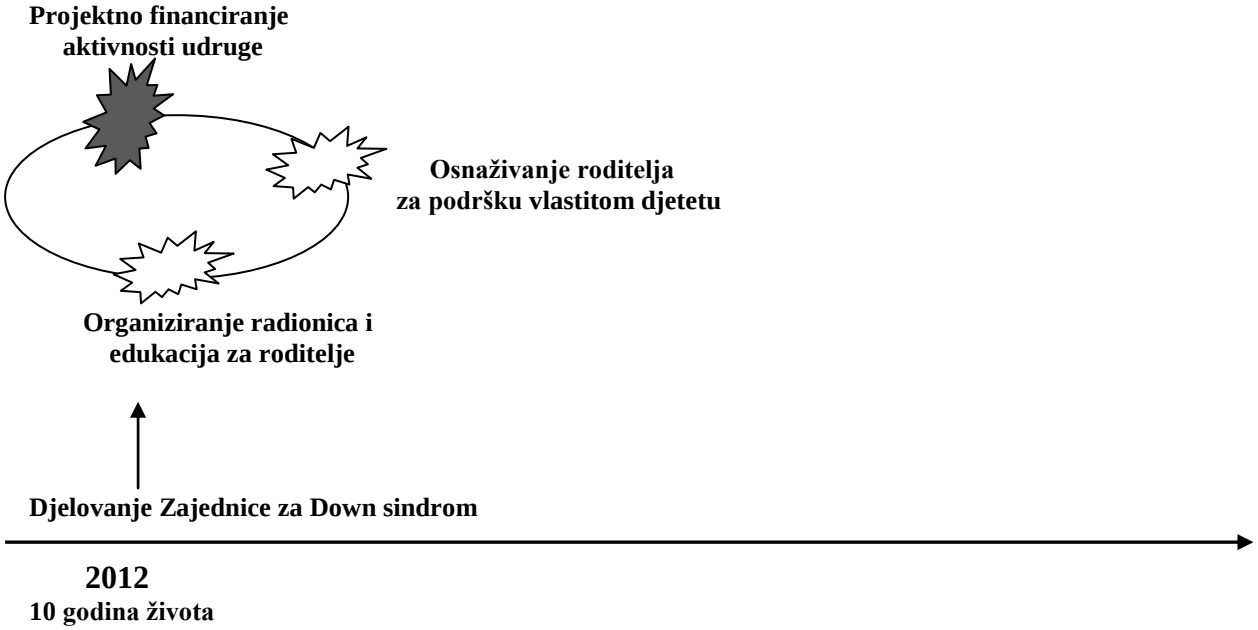
Model 2. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji na teme- *Uključenost u predškolski odgoj i Iskustvo operacije i odnosi u bolnici.*



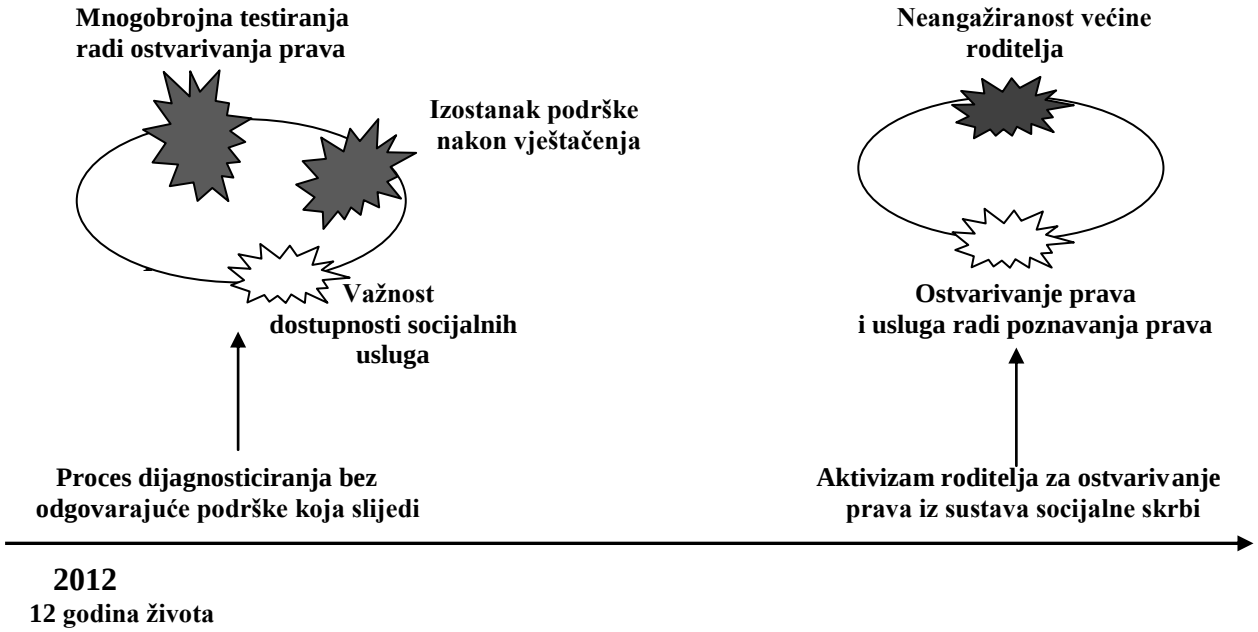
Model 3. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji na temu- ***Uključenost u osnovnoškolsko obrazovanje***.



Model 4. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz temu – ***Djelovanje Zajednice za Down sindrom***.



Model 5. Grafički prikaz značajnih događaja vezanih uz teme: ***Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi i aktivizam roditelja.***



g) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života prve obitelji iz grada Zagreba

Temeljem sumiranih značajnih događaja u životnom tijeku obitelji, pozitivnih i negativnih faktora koji doprinose tim događajima slijedi odgovor na prvo istraživačko pitanje.

Odgovor na prvo istraživačko pitanje *„Koja su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“* u prvoj životnoj priči iz grada Zagreba prikazan je u tablici 13.

Tablica 13. Glavne domene temeljem značajnih događaja u životnom tijeku prve obitelji iz grada Zagreba.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Odluka o prihvaćanju djeteta, Intenzivna briga oko zdravlja djeteta, Inicijativa roditelja za nova znanja, Uspjeh i napredak djeteta**,** Aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi
ODNOSI U ŠIROJ OBITELJI	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
ODNOSI SA PRIJATELJIMA	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta**,** Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta
RELIGIJA	Odluka o prihvaćanju rođenja djeteta**,** Aktivizam majke
ZDRAVLJE DJETETA	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta, Iskustvo operacije i odnosi u bolnici
INICIJATIVE RODITELJA	Inicijativa roditelja za nova znanja, Aktivizam majke, Aktivizam majke kroz udrugu, Uspjeh i napredak djeteta, Uključivanje u peti razred, Djelovanje Zajednice za Down sindrom, Aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi
UDRUGA RODITELJA	Djelovanje Zajednice za Down sindrom
PRIHVAĆENOST DJETETA	Uključivanje djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe, Pozitivne interakcije s vršnjacima
USLUGE SLUŽBI	Konkretna podrška za dijete, Aktivizam majke kroz udrugu, Uključivanje u redovnu školu
PODRŠKA IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA	Uključivanje djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe, Aktivizam u zastupanju za redovno obrazovanje, Uključivanje u redovnu školu, Pozitivne interakcije s vršnjacima, Uključivanje u peti razred

PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta, Iskustvo operacije i odnosi u bolnici
PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	Proces dijagnosticiranja bez odgovarajuće podrške koja slijedi
OSTVARIVANJE PRAVA	Aktivizam majke kroz udrugu, Uključivanje u redovnu školu, Djelovanje Zajednice za Down sindrom, Aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje „***Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji*** *koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?"* prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te događaje životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim životnim pokazateljima u prvoj životnoj priči iz Zagreba koji su prikazani u tablici 14.

Tablica 14. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ove obitelji.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRISUTNOST PODRŠKE SUPRUGA:	
Pozitivan odnos sa supružnikom	Odluka o prihvaćanju djeteta Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
Podržavajući odnos među supružnicima	Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta Inicijativa roditelja za nova znanja
PRISUTNOST PODRŠKE OBITELJI:	
Aktivna uloga sestre redovnice	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
Podrška šire obitelji	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
PRISUTNOST PODRŠKE PRIJATELJA:	
Podrška prijatelja	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
PRISUTNOST PODRŠKE KOLEGA:	
Podrška kolegice	Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta
POZITIVNA ULOGA AKTIVNIH RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:	
Doprinos iskustava drugih roditelja	Aktivizam u zastupanju za redovno obrazovanje
NEAKTIVIZAM VEĆINE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:	
Neangažiranost većine roditelja	Aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi

NEPOSTOJANJE PODRŠKE SUSTAVA U RANOJ DOBI:	
Nepostojanje sustavne podrške u ranoj dobi	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
Odbijanje Katoličkog vrtića	Aktivizam majke
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U OBRAZOVNOM I ZDRAVSTVENOM SUSTAVU:	
Loša komunikacija liječnika prema roditeljima	Iskustvo operacije i odnosi u bolnici
Stav da dijete nije za redovnu školu	Aktivizam u zastupanju za redovno obrazovanje
NEADEKVATNA PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI:	
Mnogobrojna testiranja radi ostvarivanja prava	Proces dijagnosticiranja bez odgovarajuće podrške koja slijedi
Izostanak podrške nakon testiranja	
POZITIVNA ULOGA SLUŽBI PODRŠKE:	
Terapeut u Sloveniji	Konkretna podrška za dijete i napredak djeteta
Podrška djelatnice Agencije za odgoj i obrazovanje	Uključivanje u redovan predškolski sustav
Prihvaćenost djeteta od odgajateljice	Uključivanje u redovan predškolski sustav
Suradnja majke s odgajateljicom	Uključivanje u redovan predškolski sustav
Podrška Gradskog ureda za obrazovanje	Podrška uključivanju u redovnu školu
Uključivanje asistenta u nastavi	Podrška uključivanju u redovnu školu
Dobra suradnja asistentice i učitelja	Podrška uključivanju u redovnu školu
PRIHVAĆANJE OD STRANE VRŠNJAKA:	
Podrška djevojčica iz vrtićke skupine	Uključivanje u redovan predškolski sustav
Iskustvo prijateljstva u školi	Pozitivne interakcije s vršnjacima
Vršnjaci podržavaju uspjeh djeteta	Pozitivne interakcije s vršnjacima
PRISUTNOST PODRŠKE ZAJEDNICE ZA DOWN SINDROM:	
Osnaživanje roditelja za podršku vlastitom djetetu	Djelovanje Zajednice za Down sindrom
Organiziranje radionica i edukacija za roditelje	Djelovanje Zajednice za Down sindrom
Projektno financiranje aktivnosti udruge	Djelovanje Zajednice za Down sindrom
SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
MAJČINA SNAGA I OSLONAC U VJERI:	
Doprinos religijskih vrijednosti majke	Odluka o prihvaćanju rođenja djeteta
Snaga vjere	Iskustvo operacije i odnosi u bolnici
MAJČINA UPORNOST I NJEZINA BORBA ZA PROMJENE U KVALITETI PODRŠKE:	
Edukacije u Europi	Aktivizam majke kroz udrugu
Organiziranje edukacija	Aktivizam majke kroz udrugu
Intenzivan rad s djetetom od strane roditelja	Uspjeh i napredak djeteta
Edukacije u školi	Uspjeh i napredak djeteta
Sastanak s učiteljskim vijećem	Uključivanje u peti razred
Dogovor oko očekivanja i zajednička izrada materijala	Uključivane u peti razred

Organiziranje radionica i edukacija za roditelje	Djelovanje Zajednice za Down sindrom
MAJČINA INICIJATIVA ZA UPOZNAVANJE ZAJAMČENIH PRAVA: Doprinos promjeni zakona Osnaživanje roditelja za podršku vlastitom djetetu Ostvarivanje usluga radi poznavanja prava	Aktivizam majke kroz udrugu Djelovanje Zajednice za Down sindrom Aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi
STRAH RODITELJA ZA ŽIVOT DJETETA: Strah od gubitka djeteta	Iskustvo operacije i odnosi u bolnici
EMOCIONALNA VEZANOST RODITELJA I DJETETA ZA ASISTENTA: Bliskost s asistentom u nastavi	Uspjeh i napredak djeteta

h) Inicijative roditelja iz prve životne priče iz grada Zagreba

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem izjava majke iz ove životne priče vidljivo je kako je jedna od glavnih domena u kvaliteti života ove obitelji imenovana inicijativom roditelja. Subjektivni pokazatelji kvalitete života u ovom području su majčina upornost i njezina borba za promjenu kvalitete podrške te majčina inicijativa za upoznavanje zajamčenih prava. Majčinim inicijativama doprinose prisutnost podrške supruga, obitelji i prijatelja i kolega, pozitivna uloga drugih aktivnih roditelja djece s teškoćama u razvoju i prisutnost podrške Zajednice za Down sindrom.

Majčina aktivizam u borbi za promjenu kvalitete podrške vidljiva je kroz edukacije u Europi kojima je majka prisustvovala i temeljem kojih je organizirala radionice za druge roditelje, učitelje i stručnjake u udruzi za roditelje djece s Down sindromom. Temeljem znanja stečenih kroz edukcije majka se osnažila za pružanje podrške vlastitom djetetu, Podrška supruga u intenzivnom radu s djetetom u svladavanju nastavnog gradiva, doprinijelo je napretku djeteta i školskom uspjehu. ***Majčina inicijativa za upoznavanje zajamčenih prava*** obuhvaća niz faktora koji govore u prilog upoznatosti sa zajamčenim pravima kao što su: aktivizam za uključivanje djeteta u redovan predškolski i osnovnoškolski sustav odgoja i obrazovanja, doprinos promjeni pedagoških standarda koji su temelj zakonskog okvira u području obrazovanja i osiguravanje podrške asistenta u nastavi. Također majka je informirana o pravima iz sustava socijalne skrbi i temeljem upoznatosti s pravima ostvarila je pravo na

usluge pomoći za uključivanje u programe odgoja i obrazovanja. Ova usluga je podrška edukacijskom uključivanju djeteta kojom je osigurana podrška stručnjaka logopeda u školi koju dijete pohađa. Svoje iskustvo i informiranost o pravima nastojala je prenijeti na roditelje druge djece s Down sindromom koji su bili članovi Zajednice za Down sindrom po cijeloj Hrvatskoj, nastojeći ih tako upoznati s pravima i osnažiti za borbu za zajamčena prava.

i) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore iz prve životne priče iz grada Zagreba

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje „***Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji, ali i iz inicijative roditelja odnosno aktivizma majke koji doprinosi većim očekivanjima nego kod roditelja koji nisu toliko angažirani, osviješteni o pravima i osnaženi za borbu za ostvarivanje prava i bolju kvalitetu podrške za svoje dijete. Očekivanja ove obitelji daju jasne smjernice za razvoj sustava potpore u regiji.

Nepostojanje sustavne podrške u ranoj dobi je doprinio mnogim lutanjima i stresu kod roditelja u značajnom događaju Intenzivna briga oko zdravlja djeteta koji doprinosi domeni zdravlje djeteta. Roditelji nisu znali kome se obratiti, kako ostvariti podršku, nitko od liječnika pedijatara nije imao tu informaciju za njih i nitko ih nije sustavno pratio niti objasnio na koje sve dodatne zdravstvene teškoće mogu naići kod djeteta s Down sindromom, pa su roditelji bili zatečeni i nesigurni kome se obratiti. Sustavno se ne prosljeđuju potrebne informacije niti brine o davanju potrebnih informacija roditeljima te podršci koja je djetetu , a i roditeljima potrebna u ranoj dobi, temeljem iskustva iz ove životne priče. **Prvo očekivanje** u skladu s navedenim bila bi **organizirana podrška sustava u ranoj dobi djeteta**, koja bi značila pravovremeno informiranje o stanju djeteta, dodatnim teškoćama, pravima koje imaju i gdje roditelji mogu ostvariti podršku koja je njihovom djetetu potrebna.

Drugi negativan faktor je odbijanje od strane Katoličkog vrtića, temeljem kojeg se osvijestila različitost dječaka i ne mogućnost uključivanja, što je doprinijelo iskustvu diskriminacije za ovu obitelj. Navedeno iskustvo doprinosi **drugom očekivanju** od promjene u stavovima okoline, koje može biti imenovano kao potreba **promjene stava djelatnika Katoličke crkve**

o prihvaćanju djece s teškoćama u razvoju. U slučaju Katoličkog vrtića važno je podsjetiti na temeljne vrijednosti Katoličke Crkve koje naglašavaju jednakosti svih ljudi i uvažavanja različitosti temeljem toga što je svaki čovjek dar od Boga i kao takav svatko treba biti jednak pred Božjim zakonom i jednakovrijedan u smislu univerzalizma vrijednosti koje su dane.

Negativni faktori koji doprinose značajnom događaju Iskustvo operacije i odnosi u bolnici u Roditelji nisu dobili sve potrebne informacije o rezultatima operacije i budućoj perspektivi vezano uz zdravlje svog djeteta. Neprofesionalni odnos liječnika prema roditeljima doprinio je osjećaju straha od gubitka djeteta, jer roditelji nisu imali povratnu informaciju gdje im se dijete nalazi. Temeljem ovog iskustva proizlazi **treće očekivanje** od sustava podrške imenovano kao **potreba educiranja liječnika o pristupu i komunikaciji prema roditeljima** kada trebaju priopćiti željenu ili neželjenu vijest o zdravlju djeteta ili rezultatu zahtjevne operacije. Potrebno je osvijestiti liječnike o važnosti suradnje s roditeljima, uvažavanju njihove perspektive, pogotovo kada je u pitanju dijete s teškoćama u razvoju, čije specifičnosti i potrebe najbolje poznaju njegovi roditelji.

Negativni faktori koji doprinose značajnom događaju Aktivizam u zastupanju za redovno obrazovanje su stav da dijete nije za redovnu školu i nesustavnost podrške edukacijskom uključivanju. Prvi negativni faktor rezultat je predrasuda koje postoje u društvu vezano uz sposobnosti djece s teškoćama u razvoju i pridonosi dilemi mogu li ta djeca odgovoriti na zahtjeve redovnog sustava odgoja i obrazovanja. Navedeno govori o nedovoljnoj osviještenosti o odgovornosti društva za nastanak invaliditeta, u smislu postojanja niza prepreka i ne prilagodljivosti sustava potpore obrazovanja na pružanje adekvatne podrške, što rezultira nesustavnošću u podršci edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju Temeljem ovih negativnih faktora proizlazi **četvrto očekivanje** od sustava podrške koje se može opisati kao **potreba organiziranja sustavne podrške edukacijskom uključivanju i osviještenost stručnjaka o diskriminaciji zbog invaliditeta.**

Sljedeći negativni faktor imenovan kao projektno financiranje aktivnosti udruge u životnom tijeku obitelji doprinosi značajnom događaju Djelovanje Zajednice za Down sindrom. Ovaj negativan faktor vodi ka sljedećem **petom očekivanju** od sustava potpore koje se može imenovati kao **potreba za sustavnim financiranjem kvalitetnih aktivnosti udruga koje predstavljaju podršku edukacijskom i socijalnom uključivanju djece s teškoćama u razvoju kao oblika socijalnih usluga u zajednici.**

Negativni faktori koji doprinose značajnom događaju pod nazivom Proces dijagnosticiranja bez odgovarajuće podrške koja slijedi u domeni podrška iz sustava socijalne skrbi su mnogobrojna testiranja radi ostvarivanja prava i izostanak podrške nakon vještačenja. Ovi negativni faktori govore u prilog iskustvu nepostojanja podrške iz sustava socijalne skrbi nakon samo procesa utvrđivanja invaliditeta kod djeteta niti individualnog plana po kojem bi se postupalo vezano uz dijete. Što vodi sljedećem **šestom očekivanju** od sustava potpore koje se može imenovati kao **potreba sustavnog praćenja napretka djeteta uz plan pružanja podrške nakon procesa utvrđivanja invaliditeta.**

Negativan faktor vezan uz posljednji značajan događaj u životnom tijeku obitelji nazvan Aktivizam roditelja za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi je neangažiranost većine roditelja djece s teškoćama u razvoju Premda su prava zajamčena zakonom ona su teško ostvariva ako roditelji ne pokažu izniman angažman u borbi za implementaciju prava. Majka navodi kako je mali broj aktivnih roditelja i kako su oni „usamljeni“ u traženju bolje kvalitete podrške za svoju djecu. Ovi negativni faktori doprinose sljedećem **sedmom očekivanju** od sustava potpore koji može biti opisan kao **potreba dostupnosti i transparentnosti informacija o socijalnim pravima i uslugama za roditelje te razvijanje osjećaja povjerenja kod roditelja od strane sustava socijalne skrbi.**

j) Iskustva diskriminacije u životu prve obitelji iz grada Zagreba

U ovoj životnoj priči prisutna su dva iskustva diskriminacije. Prvo iskustvo diskriminacije vezano je uz odbijanje Katoličkog vrtića da uključi dijete s Down sindromom u svoj program, premda je majčina sestra redovnica i obitelj redovno posjećuje svete mise. Drugo iskustvo diskriminacije vezano je uz diskriminirajuće stavove stručnjaka o potrebi obrazovanja djece s Down sindromom u posebnim uvjetima odgoja i obrazovanja.

Životnu priču ove obitelji obilježava aktivizam majke u borbi za prava svog djeteta, koji je proizašao iz prvog iskustva diskriminacije. Taj aktivizam je rezultat onoga što autor Corker (2001) objašnjava kao „*efekt invaliditeta“* u stvaranju identiteta, odnosno društveno konstruiranje kategorija. Kroz kategoriju „Down sindrom“ roditelji prepoznaju identitet kao društveni konstrukt različitog, jer imaju dijete s Down sindromom te iz toga razloga majka postaje aktivna u borbi za prava i udružuje se s drugim roditeljima u stvaranju udruge

roditelja djece s Down sindromom. Drugim riječima ako društvo stvori kategoriju koja se poima kao drugačija, onda će isto utjecati na činjenicu da će osobe prepoznati da su dio tog konstruiranog identiteta. Temeljem prepoznavanja ili osvještavanja o različitosti dolazi do povezivanja, udruživanja i osnaživanja u borbi za zakinuta prava. U slučaju ove životne priče to je identitet roditelja djece s Down sindromom.

Vrijednosti kršćanske religije doprinose stvaranju kulturnog identiteta i određuju smisao života i razumijevanje značajnih događaja u životu religioznih pojedinca i obitelji. Univerzalizam vrijednosti kršćanske religije u okviru sustava Katoličke Crkve poprima oblike svoje društvene primjenjivosti. Uređenje Katoličke Crkve kao institucije doprinosi oblikovanju identiteta njezinih članova kroz određivanje pravila djelovanja i uvjeta pripadanja ovom sustavu. Primjer isključivanja djeteta s Down sindromom iz Katoličkog vrtića je diskriminacija i predstavlja partikularnu primjenu univerzalnog sustava vrijednosti Katoličke crkve (Staub-Bernasconi, 2010). Diskriminacija se temelji na činjenici kako se univerzalne vrijednosti i norme ipak ne odnose na sve ljude jednako. One su u službi onoga što se naziva društveno očekivanje i ostvarivanje očekivanoga. Društvene grupe koje imaju moć stvaraju kategoriju očekivanog i time razvijaju oblik isključivog kulturnog identiteta (Fraser, Honneth, 2003, prema Staub-Bernasconi, 2010). Isključeni pojedinci udružuju se u obrani od isključivanja i borbi za zajednička „uključivanja“ ljudska prava, boreći se na taj način protiv kulturno stvorene traume (Zaviršek, 2000).

Osim iskustva isključivog kulturnog identiteta, u ovoj životnoj priči prisutni su nesigurnost i nepovjerenje u sustav potpore, zbog nepostojanja usluga, nedovoljne transparentnosti informacija te diskriminirajućih stavova i odnosa stručnjaka. U takvom kontekstu roditelji preuzimaju odgovornost za pružanje podrške djetetu kroz aktivizam i vlastito educiranje za stjecanje novih znanja i pristupa.

Iskustvo diskriminirajućeg stava stručnjaka prilikom uključivanja djeteta u redovan sustav odgoja i obrazovanja doprinosi diskriminaciji temeljem invaliditeta odnosno teškoće koju dijete ima. Osim toga majka navodi nesustavnost podrške edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju, što doprinosi nesigurnosti i strahu za djetetov uspjeh i napredak u sustavu obrazovanja. Aktivizam majke doveo je do uključivanja djeteta u redovan sustav odgoja i obrazovanja uz ostvarivanje prava na podršku asistenta u nastavi. Međutim, i dalje ostaje činjenica postojanja diskriminirajućeg stava stručnjaka, koji smatraju da dijete treba biti obrazovano u posebnim odgojno-obrazovnim uvjetima, a ne u redovnoj školi. Temelj za

objašnjenje oblikovanog diskriminirajućeg stava stručnjaka nalazi se u dominantno medicinskom modelu pristupa invaliditetu, koji je implementiran u oblikovanje sustava potpore za osobe s invaliditetom. U političkom smislu, tome je doprinijelo i socijalističko uređenje države u prošlom stoljeću. Država je bila ta koja je skrbila o osobama s invaliditetom u apsolutnom smislu njihove socijalne zaštite kroz segregirane uvjete života i podršku u institucijama. Posebna opasnost proizašla je iz komunistički oblikovanog dominantnog načina poučavanja socijalnih radnika u bivšoj Jugoslaviji, bez osjetljivosti na različitosti, nego kroz naglašavanje zamišljenog zajedništva, što je dovelo do zakidanja prava pojedinca i skupina (Zaviršek, 2008). Promišljalo se kako osobe s invaliditetom treba zaštiti, jer one to same ne mogu i nikada neće biti u poziciji da društveno doprinose i donose izbore za vlastiti život. Ovo je primjer diskriminacije kroz negiranje temeljnih prava osoba s invaliditetom. Pa iz opisanog stava proizlazi kako djeca s teškoćama u razvoju temeljem dijagnoze, postaju nesposobna za aktivnu uključenost u društvo i za njih je potrebno organizirati posebnu skrb i naobrazbu u segregiranim uvjetima, koji su za njih i kreirani. Opisani stav nije u skladu sa socijalnim modelom invaliditeta i pristupom ljudskim pravima.

4.1.2. Životna priča druge obitelji iz grada Zagreba

Drugu životna priča iz grada Zagreba je priča obitelji koja ima dijete s intelektualnim teškoćama u dobi od 17. godina, koji je uključeno u poseban sustav odgoja i obrazovanja u Osnovnu školu „Nad lipom“. Majka je zaposlena na pola radnog vremena, a otac na puno radno vrijeme, oba roditelja imaju srednju stručnu spremu. Obitelj živi u obiteljskoj kući zajedno sa bakom, djedom te očevim bratom i njegovom obitelji.

Prva tema u drugoj životnoj priči obitelji iz grada Zagreba, vezana je uz prve godine života s djetetom, u koju su uključeni doživljaji i iskustva na koje je ova obitelj nailazila u tom razdoblju života.

a) Prve godine života s djetetom

Na početku životne priče majka se prisjeća rođenja i prve godine života djeteta i opisuje to razdoblje kao radost, jer u prvim nekoliko mjeseci roditelji nisu znali za teškoće na koje nailaze u kasnijim periodima. Uvidom roditelja u razvojne probleme djeteta u prvoj godini života, dolazi do inicijative majke u potrazi za drugim mišljenjem liječnika.

„Samo se lijepih stvari sjećam i mislim da su mi sve lijepe bez obzira… beba nam je došla. Nismo znali odmah da će biti poteškoća, kroz neki kasni period smo shvatili da će biti problema u razvoju i onda smo polako počeli istraživati. Mi smo jednostavno sami vidjeli da se on slabije razvijao i nazadovao je. Otišli smo doktoru, zapravo nas je potaklo to što je bio jako boležljiv, a doktori nisu pridavali pažnju. Pedijatar nam nije dao informacije gdje dalje se možemo obratiti, objašnjavao je da je to normalno u razvoju djeteta. Oko šestog mjeseca života je počeo kasniti i biti sve više boležljiv, pod temperaturom stalno, dobio je i hripavac i mi smo onda došli u Zagreb. Otišli smo u bolnicu u Klaićevu na moju inicijativu, jer više nisam dala da se liječi antibioticima, jer to bi antibiotik na antibiotik za neke prehlade i tu smo zapravo počeli dobivati neke informacije.“

Majka nastavlja objašnjavati kako je prva potreba ove obitelji bila potreba za informacijama.

„Prva naša potreba je bila potreba za informacijama, jer su nam stvarno nedostajale, bilo je problema, definitivno u to vrijeme, to je bila devedeset i osma godina. Nije nas nitko usmjeravao kud trebamo ići i što raditi s djetetom.“

Prvi značajan događaju u životnom tijeku obitelji imenovan je kao ***Rođenje djeteta i prve vidljive promjene,*** a kojem doprinose sljedeći faktori: roditelji sami uočavaju promjene, majčina inicijativa za drugo mišljenje, pedijatri ne daju informacije ni smjernice i nedostatak informacija.

Majka nastavlja priču navodeći kako su temeljem njezine inicijative otišli na proces dijagnostike u dječju bolnicu u Zagreb.

„Ja sam inzistirala da odemo u Zagreb, došli smo kod liječnika u Klaićevoj bolnici i napravili smo sve preglede, jer vidite da nešto nije uredu, a ne znate što. Kroz pretrage u bolnici smo eliminirali neke druge poteškoće, napravili smo i genetsku sliku i saznali da je to teškoća za cijeli život. Onda počinjemo sa traženjem smjernica, lovili smo sve korake s kojima smo kasnili. Niti je nama ta dijagnoza išta značila, niti nam nije značila, ok to je svakako nešto za početak bitno, ali što da ja s tim radim, kako da ja pomognem djetetu i koja podrška njemu treba.“

Nakon što su saznali za teškoću koju dijete ima, majka objašnjava potrebu za ostvarenje podrške djetetu.

„Uputili su nas na Goljak u Zagrebu i tamo je on dobio fizioterapeuta i logopeda, to je bilo važno, ali što dalje, što je njemu još potrebno. Bilo je bitno da krene napredovati, jesti i puzati, jer to nije mogao i tako smo lovili te korake. Podršku smo imali samo na Goljaku kroz vježbice, bili smo zadovoljni, ali htjeli smo još nešto uz to, jer je jako važno da dijete što prije dobije što više podrške. Mi smo bili u toj situaciji da smo morali svaki tjedan putovati u Zagreb, jer tamo kod nas u Slavoniji vi niste imali ništa za njega, putovali smo godinu i pol dana svaki tjedan.“

Ovo iskustvo predstavlja značajan događaj imenovan kao ***dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške,*** koje doprinose sljedeći faktori: dijagnostika u dječjoj bolnici u Zagrebu, ostvarivanje podrške u Centru Goljak, putovanja u Zagreb i saznanje o dijagnozi i pitanje što dalje.

U nastavku priče majka opisuje napredak za dijete uz podršku i donošenje odluke o preseljenju u Zagreb.

„*Tjedna putovanja u zagreb su bila jako naporna, ja nisam radila, samo je muž radio, tako da je financijski bilo jako teško, ali smo imali roditelje da nam pomognu. On je jako brzo napredovao, od devetog mjeseca života on je bio jako uključen, očvrsnuo je i mi smo to vidjeli. Prvenstveno zbog toga donijeli smo odluku da se preselimo u Zagreb, to nam je bila odskočna daska. Drago mi je da smo došli u Zagreb to moram reći jer tamo gdje smo živjeli mislim da ne bi prepoznali teškoću na vrijeme i kad bi i prepoznali vjerujem da bi prekasno. U Zagrebu je ipak dobra podrška i više mogućnosti.“*

Značajni događaj u životu ove obitelji je svakako donošenje konačne odluke u životu za ***preseljenje obitelji u Zagreb*** je značajan događaj, kojemu doprinose sljedeći faktori: napredak djeteta uz podršku u Centru Goljak, dobra kvaliteta podrške u Zagrebu i financijsko opterećenje putovanjima.

Sljedeći podršku u prvim godinama života djeteta obitelj je ostvarila u Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta.

„Poslije smo se uključili u Centar za rehabilitaciju kod jedne profesorice koja je s njim radila, također uključili sam se i u razne radionice i druženja, to je meni bila odskočna daska. U Centru za rehabilitaciju su pitali zašto dječak ne ide u vrtić i kako bi ga trebali uključiti i jako su me podržavali u tome. Tek tada smo počeli o tome razmišljati znači s njegove tri godine. Meni je stvarno trebao poticaj i od njih sam ga dobila i tako smo počeli tražiti vrtić za njega.“

Značajan događaj u životnom tijeku obitelji nakon preseljenja u Zagreb je ***uključivanje u programe Centra za rehabilitaciju fakulteta,*** kojemu doprinose sljedeći faktori: stručna podrška djetetu, uključivanje u radionice i druženja te poticaj za uključivanje u vrtić.

U nastavku priče slijedi životno razdoblje uključivanja djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe.

b) Uključivanje u sustav predškolskog odgoja i naobrazbe

Majka navodi svoja promišljanja vezana uz uključivanje djeteta u redovni sustav predškolskog odgoja i naobrazbe.

„Zapravo sam mislila da ni ne mogu predati papire u našem vrtiću u koji redovno spadamo, s obzirom na poteškoće kod njega. Iako zapravo on normalno hoda, normalno jede, jedino što je bilo vidljivo je da je on dijete koje ne priča. Nisam znala da li moje dijete može u redovan vrtić uopće i nisam znala gdje da krenem. U centru sam imala ogromnu podršku i oni su mi rekli „vi to morate, on to treba i to bi bilo super za njega i oni su mi dali savjete u koji vrtić bi bilo dobro da moje dijete ide.“

Majka opisuje situaciju upisa djeteta u redovan vrtić, atmosferu pri upisu i kasnije reakcije odgajateljice.

„Predali smo papire i ja sam otvoreno pričala s njima u vrtiću, razgovor s njima je bio super,baš je bila ugodna atmosfera i prihvatili su ga. Upisan je i prvo nisam tražila da bude cijelo vrijeme, znači samo neka glavna socijalizacija da se postigne. Mislim da se on mogao super uklopiti, ali da mu nisi pružili šansu, s time da su četiri sata koja sam ja dobila ubrzo smanjili na dva. Rekli su da baš ne bi trebao da bude duže. On stvarno nije konfliktno dijete i

pokazao bi ono što želi i ja sam bila tamo na početku mjesec dana s njim. Ne mislim da je kriv vrtić kao vrtić, nego da se odgajateljica samo nije snašla, mislim da se ona bojala, bojala se ostati s njim i bojala se da se ne bi nešto dogodilo, ja sam tako to nekako procijenila. Na kraju sam bila cijela ta dva sata i pomislila sam pa ja tako mogu raditi s njim i doma. Zapravo meni je bilo puno draže ići na radionice, tamo su bili i drugi roditelji, on je cijelo vrijeme bio tamo i družio se s ostalom djecom, meni je vrtić trebao biti korak više, a bio je nekoliko koraka nazad."

U nastavku majka opisuje razloge za donošenje odluke o promjeni vrtića.

„Kako smo mi cijelo vrijeme išli na radionice u centar, kroz razgovor s drugim roditeljima dobila sam preporuke za drugi vrtić. Htjela sam da se što više uključi i obratila sam prema preporuci drugom vrtiću, oni su upisali dijete i tamo je išao godinu dana prije škole. Bio je uključen punih osam sati, teta je bila prekrasna i super su ga prihvatili. Nerazumijevanje sam doživjela od drugih roditelja, znala sam doći kući razočarana i pitala sam se zašto baš takve reakcije, ako je on nekog počupao to je bilo sedam puta veća reakcija nego da netko njega istukao, ali onda sam shvatila da to dolazi od roditelja i predrasuda."

Odluka o promjeni vrtića predstavlja značajan događaj u životu ove obitelji, kojem doprinose sljedeći faktori: preporuke drugog vrtića od roditelja djece s teškoćama u razvoju, uključenost djeteta u drugi vrtić na 8 sati dnevno, prihvaćenost od strane odgajateljica u drugom vrtiću i burne reakcije roditelja vršnjaka.

Slijedi prikaz *tijeka života* obitelji u razdoblju uključivanja djeteta u osnovnoškolsko obrazovanje.

c) Uključivanje u osnovnoškolsko obrazovanje

Majka opisuje donošenje odluke o uključivanju dječaka u osnovnoškolsko obrazovanje kao vezano uz podržavajući stav edukacijske-rehabilitatorice, koju je majka upoznala na radionicama u Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta.

„*Ja sam tamo u Prisavlju na radionici upoznala gospođu, mi smo se još dugo znale čuti, ona je uglavnom isto dolazila sa svojom kćeri, a bila defektolog u školi i dakle upoznale smo se na*

radionici kada je moje dijete bilo već godinu dana pred školu. Kroz igru s djecom smo se upoznale i kroz razgovor sam saznala da je on defektolog u mojoj lokalnoj školi. Ona je upoznala moje dijete i rekla mi je kada dođe faza da treba krenuti u školu da joj se obavezno javim. Tada je rekla kako bi ona njega voljela imati u svojoj grupi, znači bio bi u redovnoj školi, ali bi radio po posebnom programu. Ja sam bila izgubljena, otkud da krenem, kako da krenem sa školom, apsolutno nemam nikakvih informacija. Ja sam se njoj javila kad je došla faza da moje ide u školu i ona nam je bila ogromna podrška. S obzirom da nitko nije nikad konkretno pričao sa mnom o tome što ja želim, što je najbolje za moje dijete, ja sam bila jako iznenađena kad je ona mene pozvala u redovnu školu. Onda je ona meni objasnila, mi tu radimo po posebnom programu i vaše dijete to definitivno može, ona je bila oduševljena njime. Ja sam tada vidjela njezin rad s djecom i meni je to bilo ok, nisam razmišljala daleko, definitivno ne. Moje dijete je za školu, ako vi kažete da je to tu, meni je to super, osim toga tu je doma, to je blizu.“

Majka nastavno objašnjava svoju dilemu oko odluke da dijete upiše u redovnu osnovnu školu navodeći kako je osjećala strah da dijete neće uspjeti i da neće biti sretno.

„Pred sam upis u školu mi smo počele pričati o svemu, mi smo to sve prošle, negdje u šestom mjesecu. Ja sam tada pitala kako to sve ide, jel to moje dijete može, koji je princip, ja se stvarno bojim, ona je meni rekla da se ne brinem, objasnila mi je da u posebnom programu neke predmete zajedničke imaju i da će on biti uključen i s drugom djecom, kao na primjer glazbeni i slično. Onda sam ja išla doma i onda tek mi je zapravo došlo do glave, uhvatila me neka panika, da ja srljam i da ga guram negdje gdje se neće moći snaći.“

Iskustvo ***uključivanja djeteta u redovnu školu*** predstavlja značajan događaj, kojem doprinose sljedeći faktori: podrška edukacijske-rehabilitatorice za redovnu školu, zadovoljstvo uvažavanjem od strane edukacijske-rehabilitatorice i strah majke za ispravnost odluke o izboru sustava obrazovanja.

U nastavku majka opisuje proces donošenja odluke o premještanju djeteta u posebnu odgojno-obrazovnu ustanovu iz redovne škole u koju je upisano.

„Pedijatrica kod koje je moje dijete išlo je mene stvarno hrabrila, rekla mi je mama nemojte ništa brinuti sve će biti ok. Onda sa ja ponovno otišla k njoj i rekla, vi ste mene ohrabrivali i mi smo dijete upisali u redovnu školu. Jesmo li mi napravili dobro? Ona je mene iznenađeno

pogledala i rekla je da mnogi roditelji jedino to forsiraju i da ni ne pitaju za neku drugu varijantu. Onda je ona meni rekla da odem razgovarati u posebnu školu. Ja sam ponovno nazvala u redovnu školu i pitala možemo li doći na razgovor još jednom. Ja sam tada rekla da bi voljela da mi iskreno kaže da li sam napravila dobru stvar. Defektologica me tada pogledala i rekla da razumije i da je nekako očekivala da ću ja to pitati, ali da bi ona stvarno voljela da mi probamo i da ona vidi perspektivu u djetetu, ali da me razumije. Onda sam ja njoj rekla da ja ne bi. Definitivno nisam mama koja želi da pod svaku cijenu bude u redovnoj školi, jer se bojim da će se vrlo brzo pogubiti i da ćemo se svi pogubiti i da moje dijete neće biti sretno. Bojala sam se kako će prihvatiti dijete u redovnoj školi, nisam htjela da ga ja ubacim zbog sebe, bojala sam se da ga ja zbog nekih svojih prevelikih očekivanja guram, da se ne pogubi brzo. On bi možda godinu ili dvije izdržao, a kasnije mislim da bi bio problem i njemu. Više su me drugi gurali, nego što sam ja bila sigurna da bi ja htjela to za njega i nisam htjela."

U nastavku priče majka opisuje razgovor s ravnateljem u posebnoj školi i atmosferu pri prvom kontaktu sa školom.

„*I kako sam ja zapravo došla do te škole s kojom sam stvarno oduševljena dan danas. Moja doktorica mi je objasnila, ona je meni rekla nemojte Sloboštinu on nije takvo dijete, ja sam rekla ok zato vas i pitam za mišljenje, jer ja stvarno niti znam gdje djeca idu i što je najbolje. Onda je ona meni rekla da kada već tako razmišljaš da se obratim u školu „Nad lipom". Rekla mi je odite tamo i vidite, da li je vama to ok. Ja sam nazvala to je bio kraj osmog mjeseca. Već škola treba krenuti i ovoga ja sam nazvala školu i rekla sam da bi ja htjela doći na razgovor. Spojili su me s ravnateljem i on je rekao kad mogu doći. Ja sam došla i on je mene dočekao pred vratima, imao je jako lijep pristup i doček i meni je to bilo super. Ja sam očekivala da ću razgovarati sa pedagoginjom, ali ne sa ravnateljem, on je mene proveo po školi, ispričao mi sve o školi i o programu. Razmišljala sam o tome i onda sam ponovno otišla i pitala mogu li upisati svoje dijete vama, on je rekao nema problema, ne žalim niti trena."*

Odluka o upisu djeteta u posebnu školu, predstavlja značajan događaj, kojem doprinose sljedeći faktori: razgovor s liječnicom djeteta o dilemi obrazovanja, ponovni razgovor u redovnoj školi, usmjeravanje od strane liječnice na razgovor u posebnu školu i ugodna atmosfera pri prvom kontaktu sa školom.

Majka nastavno objašnjava iskustvo u posebnoj odgojno-obrazovnoj ustanovi, u koje je dijete upisala, nakon što je odustala od redovne škole.

„*On se super snašao u školi, super su ga prihvatili, način rada je bio super, upoznala sam i neke druge obitelji. Ja nisam inzistirala da ide u redovnu školu, jer sam ja imala dvojbe i uvijek mi je bio bitan on i kad sam ga pogledala da je sretan, da napreduje i da je u društvu. Ne smatram da je izoliran tamo u školi, uopće ne. On je u školi sretan i dobiva puno više nego što bi dobivao u redovnoj školi. Ovdje rade stručnjaci i to je jako važno, ovdje su usmjereni na njega. Imala sam dvojbe jesam li prebrzo odustala, ali kroz godine su se neki drugi klinci počeli uključivati u njegovu grupu iz redovnih škola. Jedan tata mi je rekao, njegovo dijete je došlo u četvrtom razredu u posebnu školu, kako su ovdje super roditelji i da tek sada vidi što je napravio svojem djetetu, jer je mislio da je to najbolje za njega. Prve tri godine je bio u razredu i pratio nastavu, onda se vidjelo da kasni da ne može zapravo uhvatiti taj ritam i onda smo ga prebacili u skupinu. Ja sam samo rekla mene zanima vaše mišljenje i oni su meni rekli nemojte se bojati definitivno ono što je njemu potrebno, maksimalno će i dobiti.*“

Majka u nastavku opisuje odnose s učiteljicom dječaka i njegov napredak u školi.

„*Njegova učiteljica je takva da smo je tražili ne bi je bolju našli, on nju obožava i baš voli ići u školu, nema dana da on kaže ja ne bi išao u školu, to vam odmah sve pokazuje. Ja mislim da je suludo očekivati da se u redovnoj školi posveti vrijeme maksimalno koliko bi njemu trebalo, to je mislim u redovnom sustavu nemoguće, a s druge strane mislim da je to prezahtjevno za dijete. Ovdje se vidi da on napreduje i da ga se prati u tom napretku*.“

Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi je značajan događaj za obitelj, kojem doprinose sljedeći faktori: stručna podrška i usmjerenost na dijete, iskustvo da djeca iz redovnih škola dolaze u posebnu školu, zadovoljstvo učiteljicom u skupini i dijete motivirano za školu i napreduje.

d) Podrška drugih roditelja i proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi

U nastavku životne priče majka objašnjava ulogu drugih roditelja djece s intelektualnim teškoćama u davanju smjernica majci.

„*Iz druženja s roditeljima čija djeca su bila u školi i otišla, dobivamo informacije i skupljamo ih. Roditelji su mi izvor svih informacija i mi se međusobno najbolje razumijemo. Kad*

dolazite na te radionice i upoznajete roditelje čija djeca imaju i puno više poteškoća, tu čujem i vidim i neka druga iskustva, ali i borbe i naravno da ću dobiti više razumijevanja od njih nego od bilo koga drugog, ne zato što drugi ne žele, nego zato što se mi međusobno razumijemo i sami smo u tome. To mi je ogroman oslonac, posebno kroz školovanje, svi se držimo skupa i puno si stvari možemo izmijeniti i pomažemo si. Osamdeset posto stvari koje sam čula i radila sam čula od roditelja, definitivno od roditelja.“

U nastavku priče majka opisuje iskustvo u ostvarivanju prava djeteta i iskustvo podrške sustava.

„Mi za dijete do desete godine nismo ostvarili nikakvo pravo, apsolutno nikakvo pravo, kao da je totalno zdravo dijete, niti dječji doplatak ništa. Nisam znala za nekakvo pravo, drugo nikad mi nitko nije rekao da moje dijete ima prava, nikakav prvi korak nisam znala i do desete godine nisam uopće išla za time da li moje dijete ima neko pravo. Onda me jedan od roditelja pitao „Da li ti imaš ovo pravo?“, na što sam ja rekla ne i onda su me pitali da zašto ne tražim prava, na što sam ja rekla „Dobro, a gdje da to tražim, ne znam ni otkud da krenem?“. Oni su mi sve objasnili i ja sam onda počeka tražiti prava za svoje dijete. Sustav te ne podržava i ja ne znam od koga dobiti informacije, sumnjam da bi trebala od roditelja dobiti, mislim netko mora prije njih dati informaciju.“

Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju predstavlja sljedeći značajan događaj za obitelji, kojemu doprinose sljedeći faktori: nedostatak informacija od sustava, ne ostvarivanje zajamčenih prava do 10-e godine života, odnos povjerenja i bliskost s drugim roditeljima, osnaživanje majke za borbu za prava i u konačnici ostvarivanje prava u 10-oj godini života djeteta.

U nastavku priče majka opisuje iskustvo diskriminacije temeljem odnosa djelatnika iz sustava socijalne skrbi.

„Kada smo obavili kategorizaciju, nikakvih planova ni savjeta nije bilo, samo puno papirologije, apsolutno ništa što bi njemu koristilo. Kada sam ja pitala da li ima kakva prava, odgovor je bio ne. Kroz tri četiri godine nakon upisa u školu se poteglo pitanje prava i ja sam skužila da ja jedina od roditelja nemam nikakvo pravo. Na nagovor roditelja iz škole sam odlučila pitati za prava. Ja sam zbilja bila razočarana, ali onda sam zapravo skužila da se trebate boriti, da neće nitko vama pomoći i ja sam se sama za svoje dijete borila. Nikad nisam

dobila konkretan odgovor i moja socijalna radnica nije nikad vidjela moje dijete, ja ne znam da li je to normalno. Ja ne osuđujem nju, vjerojatno je sustav takav da se oni ne mogu posvetiti svakome i to razumijem, ja stvarno nisam znala da trebam ići od vrata do vrata i ispitivati, očekivala sam nekakav početak. Četiri puta iste stvari pitaju, četiri puta ista papirologija, i ja ne mogu očekivati da će pričati s mojim djetetom, da će pratiti i pomoći, samo stroga birokracija. Zapravo od njih ja više ništa ne očekujem, jer oni imaju velik obim posla imaju na taj proceduralni dio. Pitala sam ih da li postoje mjesta gdje bi se pružala podrška roditeljima, radile radionice, edukacije ili dobivale dodatne informacije, a odgovor je bio nema. Tada sam ponovno otišla tamo i pitala za konkretno pravo i kada su shvatili da ja znam o tome, onda su mi rekli pa zašto niste pitali ranije. Ja stalno pitam i odgovor je ne, i onda odjednom čujem 'pa da, da li to niste znali?', ja nisam znam da li bi plakala ili bi vikala, što da ja nakon toliko godina kažem. Pitam ih 'hoćete mi reći da je cijelo vrijeme imam to pravo?', odgovor je bio 'pa da!', ali vi to meni niste rekli, nego ste mi rekli da po rješenju nemam prava. Odgovor je bio pa trebali ste se žaliti.“

Ostvarivanje prava u 10-oj godini djetetovog života predstavlja značajan događaj i iskustvo diskriminacije za obitelj. Faktori koji doprinose događaju su: kojemu doprinose sljedeći faktori: inicijativa majke za ostvarivanje prava, utvrđivanje invaliditeta bez plana podrške koji slijedi, nepovjerenje u djelatnicu centra za socijalnu skrb, prešućivanje zajamčenih prava od strane djelatnice te neupoznavanje djeteta i nedostatak osobnog pristupa.

e) Odnosi u obitelji, očekivanja od djeteta i očekivanja od budućnosti

U nastavku životne priče majka opisuje odnose u obitelji i podršku, odnos sestre prema dječaku s teškoćama u razvoju i odnose njegovih prijatelja, očekivanja od uloge sestre u budućnosti te očekivanja koje ima od djeteta s teškoćama u razvoju.

Majka ***odnose u obitelji*** opisuje kao bliske i podržavajuće, u kojima je i šira obitelj uključena, gdje se svi uvažavaju i druže, imaju zajedništvo te navodi kako nitko ne ističe da je njezino dijete drugačije. Odnos sa suprugom opisuje kao blizak i pun povjerenja, te objašnjava kako je u životnom tijeku bilo jako važno da njih dvoje budu podrška jedno drugome, imaju zajednički stav i gledanje na život, te su time i doprinijeli kvaliteti donosa sa drugim članovima obitelji.

„*Mi smo ogromna obitelj puna prijatelja i imamo ogroman krug ljudi s kojima se družimo. Sa mužem mogu sve podijeliti i osloniti se, definitivno s mužem, nikad nismo imali problema nikada da bi se povlačili tu smo zauvijek skupa, zato mislim da nas je i šira obitelj lako prihvatila i naši roditelji su jako sretni s nama. A to ne bi bilo tako da smo nas dvoje imali nekih sumnja u naš odnos ili previše razlika i da je bilo odustajanja jer bi na taj način i na obitelj utjecali. Ja imam dva brata i oni imaju puno djece koja su oko nas, sva šira obitelj nam je blizu, moji roditelji, njihovi stričevi i svi smo jako povezani, tako da ja nikad nisam osjetila razliku, da je netko isticao da je moje dijete drugačije ili da se zbog toga ne bi družili ili čak izbjegavali, to nikada, apsolutno nikada. Tako da sad i neka druga djeca od njihovih prijatelja su sve više uključena i taj se krug sve više širi*."

Osim bliskih odnosa u obitelji, majka navodi i podršku prijatelja, koji su joj oslonac i s kojima može podijeliti puno toga u svom životu.

„*Mogu računati ne samo na svoje, nego i na širu obitelj i prijatelje. Važna mi je bliskost s prijateljima, jer s njima mogu podijeliti što svojoj mami ne želim nametati, jer je ona meni ogromna pomoć. S prijateljima mogu puno toga podijeliti*."

Odnos sestre i dječaka s teškoćama u razvoju majka opisuje kako zaštitnički od strane sestre, ali i kako njezin pozitivan i podržavajući stav, kroz koje je razvila odnos povjerenja s bratom te uključivanja u aktivnosti i druženja.

„*Odnos moje djece bi opisala kao bratsku ljubav, oni su tinejdžeri sada, imaju sedamnaest godina i imaju neku svoju priču, ali ona je zapravo jako zaštitnički raspoložena prema njemu, nikada mu ona nije zamjerila da on nešto ne može, pa da onda ona očekuje od njega to, puno povjerenja je među njima, na će ga povest će svugdje sa sobom.*"

Majka također objašnjava kako je važno da druga djeca što ranije budu upoznata s djecom s teškoćama u razvoju, jer će na taj način imati iskustvo i prihvatiti različitosti.

„*Moja kćer je bila uključena i još uvijek ide na sve radionice, tako da njoj bilo koje dijete s poteškoćama nije strano. Kada djeca nisu upoznata s time onda se i događaju odbacivanja i neke druge stvari u redovnim školama, nisu djeca kriva djeca ona samo ne znaju, ne znaju prihvatiti, jer ih nitko nije naučio i sve što je drugačije oni onda čudno gledaju. Kada su mene*

pitali što ne valja s mojim djetetom, ja sam znala reći 'on malo teže priča' i to smo htjeli prenijeti i na njegove prijatelje, da djeca to tako shvate i stvarno nemamo problema s tim on je prihvaćen. Mislim sad se vidi razlika, kad su bili manji bile su manje razlike, sada su oni već veliki vidim da razumiju i pomažu, meni je to super."

Majka objašnjava kako nikada nije imala nerealna očekivanja od svog djeteta u smislu nekih znanja koje on mora steći, prioritet joj je bio njegova sreća, uključenost i stvaranje bliskih odnosa s drugima.

„*Nikada nisam imala neka nerealna očekivanja, meni je bilo bitno da on bude sretan. Nisam očekivala da će on jednog dana računati, meni to nije ništa bitno, bitno mi je da se on zna snaći, da prepoznaje ljude, da se ne boji odnosa, da voli, da sudjeluje i uživa. Bitno mi je da u školi funkcionira i da ne bude izoliran, da bude prihvaćen, to mi je najvažnije.*"

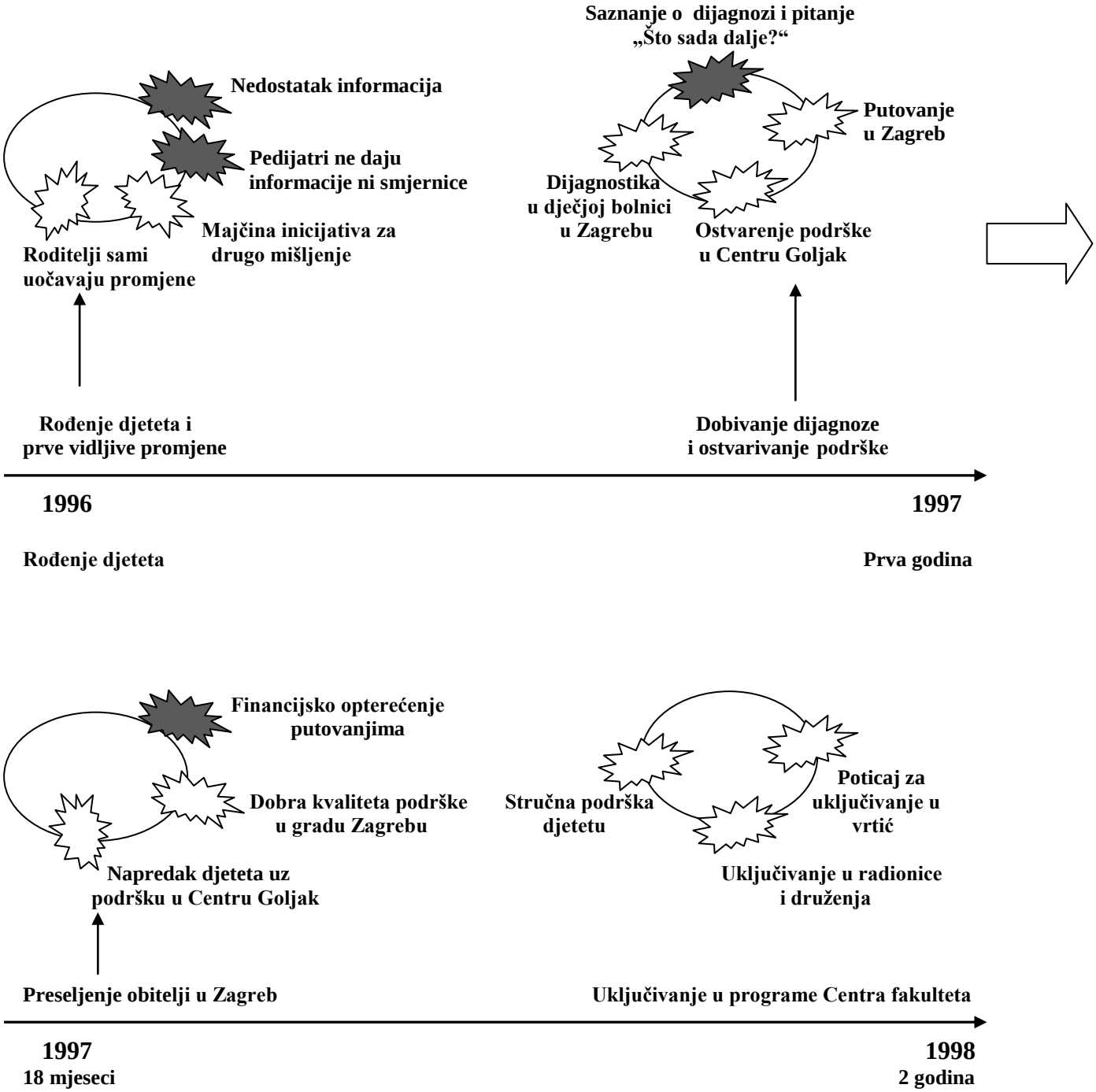
Kada majka opisuje očekivanja koja ima od budućnosti vezano uz kvalitetu života svog djeteta s teškoćama u razvoju ističe kako želi za svoje dijete da može samostalno funkcionirati svakodnevno uz podršku koja mu je potrebna te da ima svoj život, odnose i aktivnosti. Ulogu svoje kćeri u budućnosti vidi kao pružanje podrške bratu, ali one sestrinske koja proizlazi iz odnosa povjerenja koji postoji i brige zbog bliskosti. Majka navodi kako život svog djeteta u budućnosti vidi u zajednici gdje će imati aktivnosti kroz koje će doprinositi, a da će mu sestra biti oslonac i podrška kada treba, bez očekivanja potpunog angažmana sestre za život svog brata.

„ *Nadam se da će imati mogućnosti i da ću stvarno jednoga dana doživjeti da će se što bolje osamostaliti, to ćemo svakako poticati, jer on to može, on je stvarno dijete koje može. On nema takvih poteškoća i može funkcionirati uz druge ljude i stvarno se nadam da će on naći neko svoje mjesto u zajednici gdje će moći funkcionirati u okviru svojih mogućnosti. Očekujem da će moja kćer biti podrška i da će brinuti, naravno da očekujem, ali ne bi voljela da se to podrazumijeva. Ona će biti tu za njega svaki dan, ali ja bih ipak voljela da ona ima svoj život, a da on može ostvariti svoj život uz podršku obitelji. Da on bude tu u gradu i da bude blizu, da ima ljude s kojima se druži i da radi nešto, a ona da ga obiđe, ali ne da bude stalno s njim striktno. Imam taj osjećaj brige negdje u sebi i ne možeš protiv sebe, ali kad ih pustiš moraš imati povjerenja negdje dalje.*"

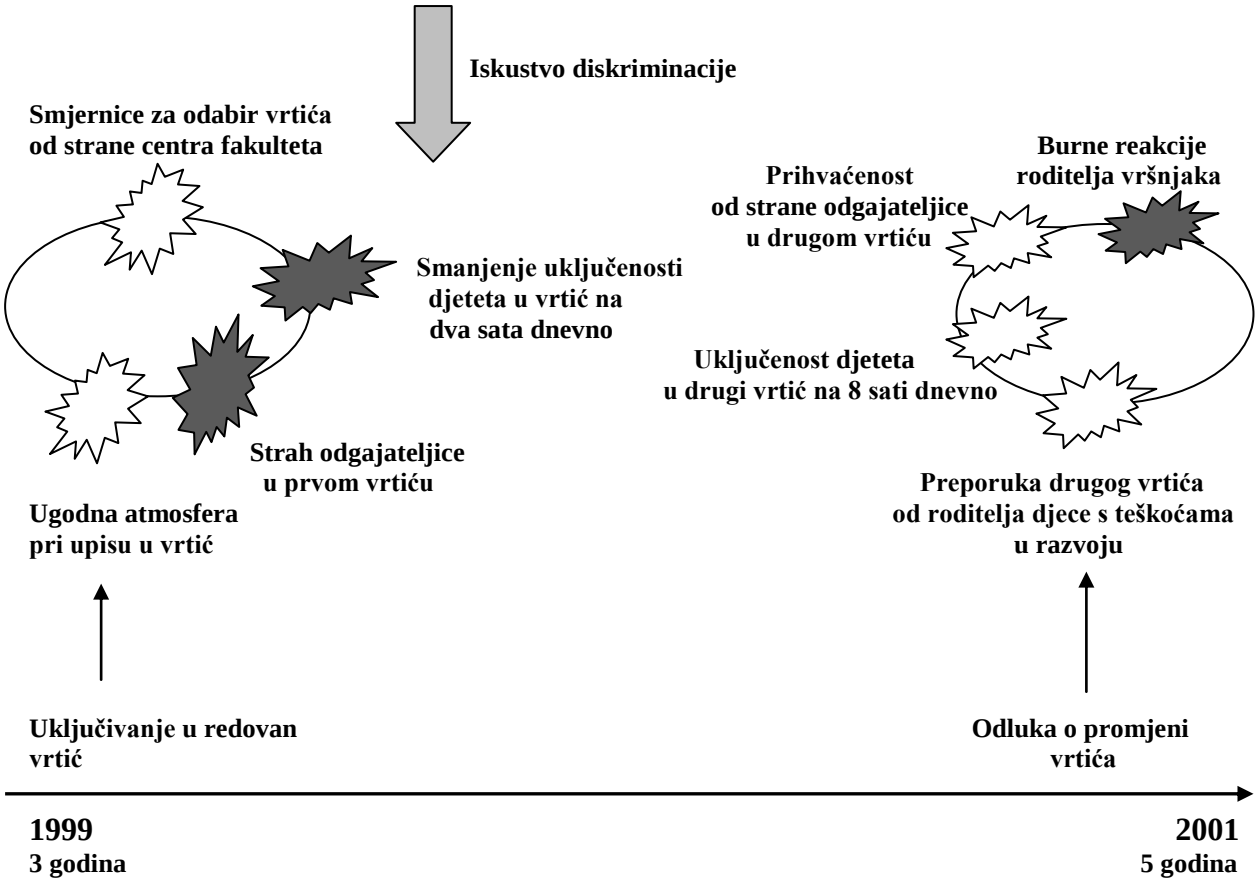
Slijedi prikaz modela značajnih događaja u životnom tijeku druge obitelji iz grada Zagreba.

f) Modeli značajnih događaja druge životne priče iz grada Zagreba

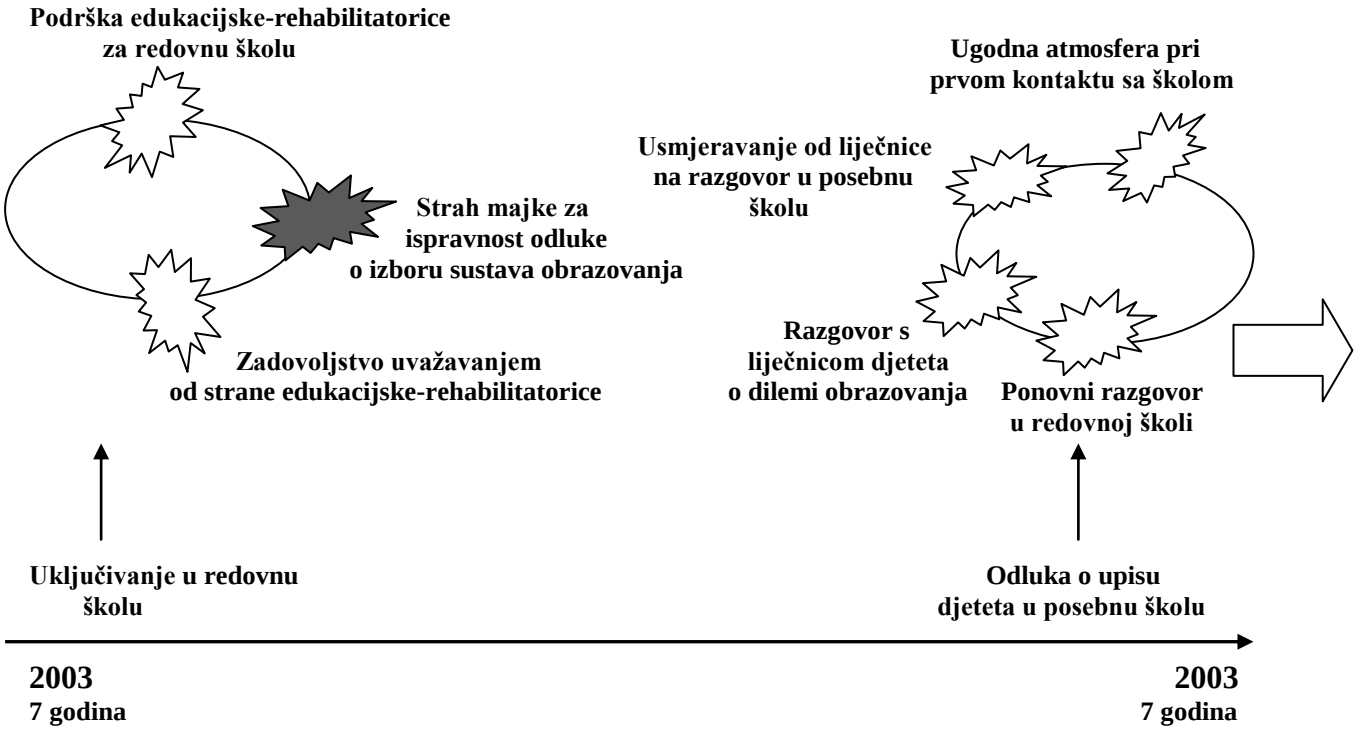
Model 6. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji na temu – *Prve godine života s djetetom.*

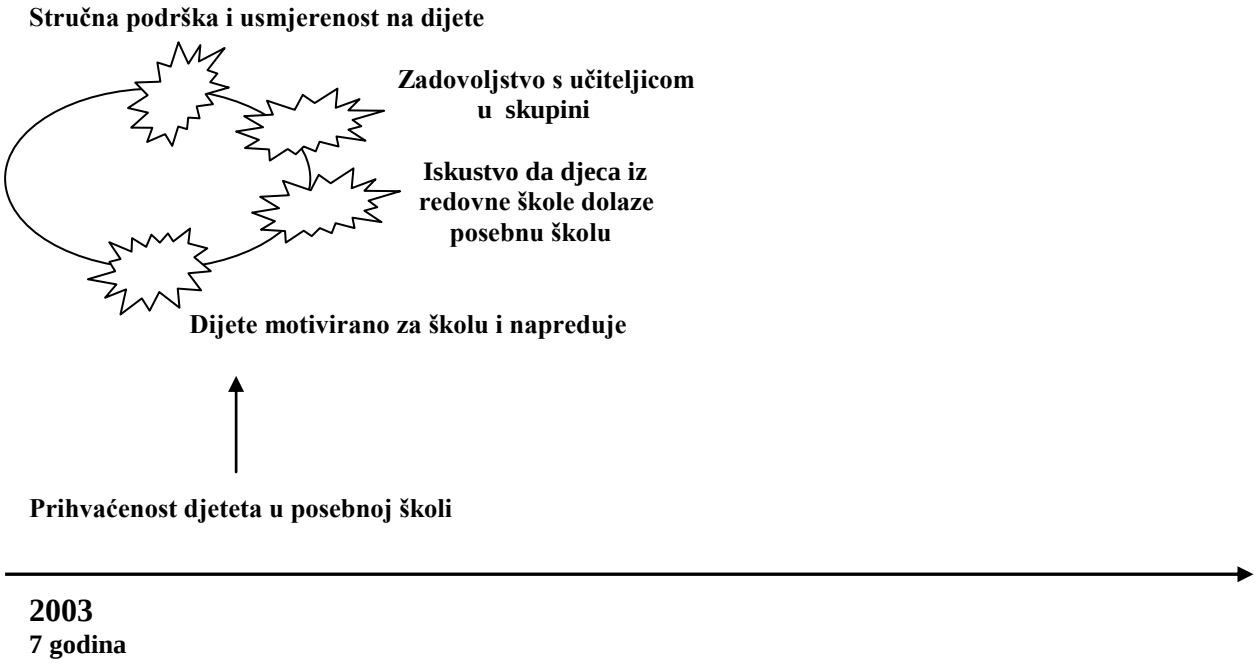


Model 7. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji na teme- *Uključenost u predškolski odgoj i naobrazbu.*

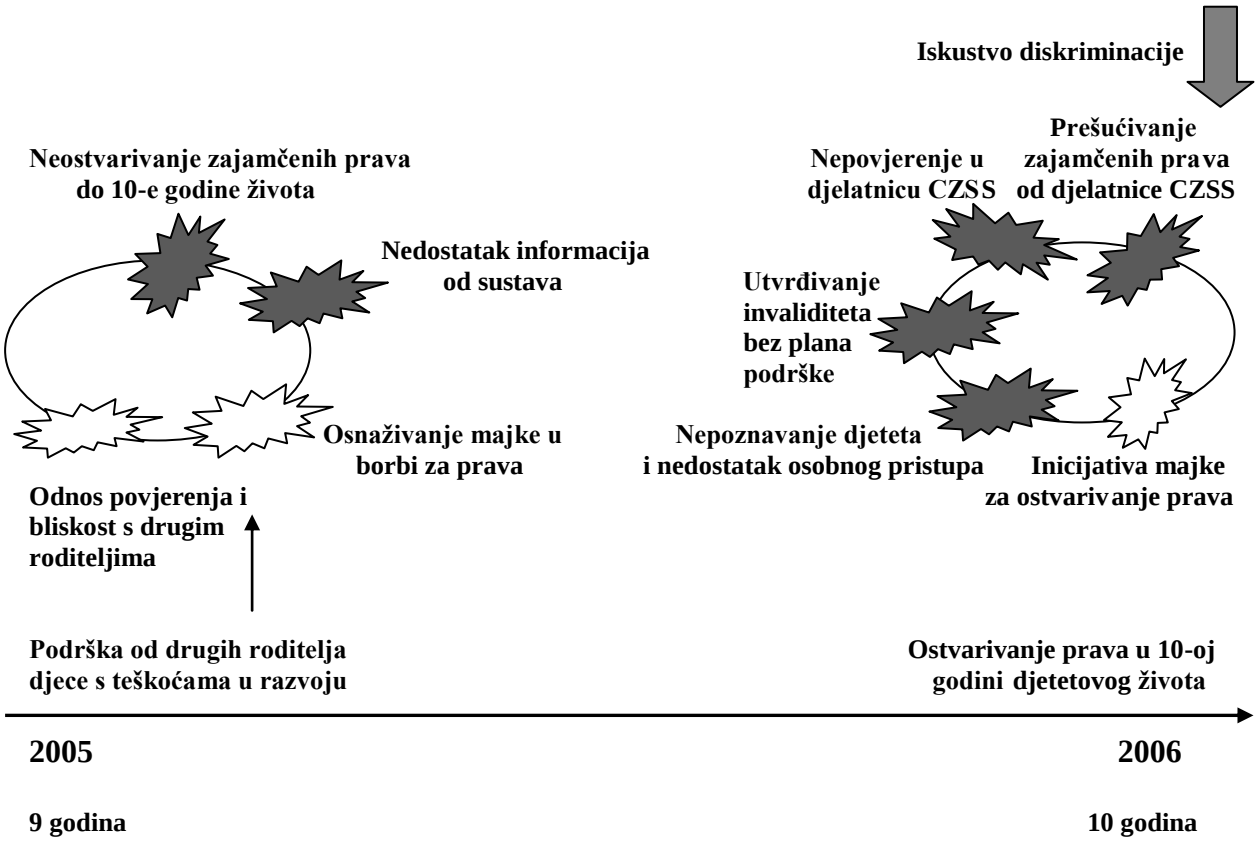


Model 8. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji na temu *Uključivanje u osnovnoškolsko obrazovanje.*





Model 9. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji uz temu – *Podrška drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju i proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi.*



g) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života druge obitelji iz grada Zagreba

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje ***„Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u drugoj životnoj priči iz grada Zagreba pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 15., temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 15. Glavne domene temeljem značajnih događaja u životnom tijeku druge obitelji iz grada Zagreba.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ZDRAVLJE DJETETA	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene, Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške, Preseljenje obitelji u Zagreb
INICIJATIVE RODITELJA	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života djeteta
ULOGA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU	Odluka o promjeni vrtića, Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju
PRIHVAĆENOST DJETETA	Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi,
USLUGE SERVISA	Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške, Preseljenje obitelji u Zagreb, Uključivanje u programe centra za rehabilitaciju fakulteta, Uključivanje u redovan vrtić
FINANCIJE OBITELJI	Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške, Preseljenje obitelji u Zagreb
PODRŠKA IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA	Uključivanje u redovan vrtić, Uključivanje u redovnu školu, Odluka upisa djeteta u posebnu školu, Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene, Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške, Odluka o upisu djeteta u posebnu školu
PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života djeteta
OSTVARIVANJE PRAVA	Uključivanje u redovan vrtić, Odluka o promjeni vrtića, Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ostvarivanje prava u 10-oj godini života djeteta

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te događaje u životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim pokazateljima u ovoj

životnoj priči, koji su prikazani u tablici 16. pod nazivom Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku druge obitelji iz grada Zagreba.

Tablica 16. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku druge obitelji iz grada Zagreba.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
NEPOSTOJANJE PODRŠKE SUSTAVA U PRVOJ GODINI DJETETOVA ŽIVOTA:	
Nedostatak informacija	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene
Pedijatri ne pružaju informacije ni smjernice	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene
Roditelji sami uočavaju promjene	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene
Putovanje u Zagreb	Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U ZDRAVSTVENOM SUSTAVU U LOKALNOJ SREDINI:	
Pedijatri ne pružaju informacije ni smjernice	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene
Saznanje dijagnoze i pitanje što dalje	Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške
POZITIVNA ULOGA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:	
Uključivanje u druženja i radionice	Uključivanje u programe centra za rehabilitaciju fakulteta
Preporuka drugog vrtića od strane roditelja djece s teškoćama u razvoju	Odluka o promjeni vrtića
Osnaživanje majke u borbi za prava	Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama
ISKUSTVO POZITIVNOG ODNOSA S LIJEČNICOM U ZAGREBU:	
Razgovor s liječnicom djeteta o dilemi	Odluka upisa djeteta u posebnu školu
Usmjeravanje od liječnice na razgovor u posebnoj školi	Odluka upisa djeteta u posebnu školu
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U OBRAZOVNOM SUSTAVU:	
Smanjenje uključenosti djeteta na dva sata dnevno	Uključivanje u redovan vrtić
Strah odgajateljice u prvom vrtiću	Uključivanje u redovan vrtić
Burne reakcije roditelja vršnjaka	Odluka o promjeni vrtića
Iskustva da djeca dolaze iz redovnih škola u posebnu	Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi

POZITIVNO ISKUSTVO PODRŠKE I UKLJUČIVANJA DJETETA U SUSTAV OBRAZOVANJA:	
Ugodna atmosfera pri upisu u dječji vrtić	Uključivanje u redovan vrtić
Prihvaćenost od odgajateljice u drugom vrtiću	Odluka o promjeni vrtića
Uključenost djeteta u vrtić na 8 sati dnevno	Odluka o promjeni vrtića
Ponovni razgovor u školi	Odluka o upisu djeteta u posebnu školu
Ugodna atmosfera pri prvom kontaktu s školom	Odluka o upisu djeteta u posebnu školu
Dijete motivirano za školu i napreduje	Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi
Zadovoljstvo s učiteljicom u skupini	Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi
Stručna podrška i usmjerenost na dijete	Prihvaćenost djeteta u posebnoj školi
NEADEKVATNA PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI:	
Nedostatak informacija od sustava	Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama
Neostvarivanje zajamčenih prava do 10-godine života	Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama
Prešućivanje zajamčenih prava od strane djelatnice CZSS-a	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života
Nepovjerenje u djelatnicu CZSS-a	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života
Utvrđivanje invaliditeta bez plana podrške	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života
Nepoznavanje djeteta i nedostatak osobnog pristupa	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života
POZITIVNA ULOGA SERVISA PODRŠKE:	
Ostvarivanje podrške u Centru Goljak	Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške
Napredak djeteta uz podršku u Centru Goljak	Preseljenje obitelji u Zagreb
Dobra kvaliteta podrške u gradu Zagrebu	Preseljenje obitelji u Zagreb
Stručna podrška djetetu	Uključivanje u programe centra za rehabilitaciju fakulteta
Uključivanje u druženja i radionice	Uključivanje u programe centra za rehabilitaciju fakulteta
Poticaj za uključivanje u vrtić	Uključivanje u redovan vrtić
Smjernice za odabir vrtića iz centra fakulteta	Uključivanje u redovan vrtić
Podrška edukacijske-rehabilitatorice za redovnu školu	Uključivanje u redovnu školu
Zadovoljstvo uvažavanjem od strane edukacijske-rehabilitatorice	Uključivanje u redovnu školu
FINANCIJSKO OPTEREĆENJE OBITELJI:	
Putovanje u Zagreb	Dobivanje dijagnoze i ostvarivanje podrške
Financijsko opterećenje putovanjima	Preseljenje obitelji u Zagreb

SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI
MAJČINA INCIJATIVA ZA DOBIVANJE DRUGOG MIŠLJENJA I PODRŠKE: Majčina inicijativa za drugo mišljenje Saznanje o dijagnozi djeteta i pitanje što dalje Putovanje u Zagreb	Rođenje djeteta i prve vidljive promjene Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške Dobivanje dijagnoze djeteta i ostvarivanje podrške
MAJČINA INICIJATIVA ZA UPOZNAVANJE ZAJAMČENIH PRAVA: Inicijativa majke za ostvarivanje prava	Ostvarivanje prava u 10-oj godini života
STRAH MAJKE VEZANO UZ ODLUKU O SUSTAVU OBRAZOVANJA: Strah majke za ispravnost odluke upisa u redovnu školu	Uključivanje u redovnu školu
BLISKOST MAJKE S RODITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU: Odnos povjerenja i bliskost s drugim roditeljima	Podrška od drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju

Majka navodi i pozitivne faktore podržavajućih odnosa u užoj i široj obitelji, koji doprinose cjelokupnom životnom tijeku obitelji i kvaliteti obiteljskog života, ali ih majka ne veže u životnoj priči specifično uz određene značajne događaje kojima doprinose.

h) Inicijative roditelja iz druge životne priče iz grada Zagreba

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** iz izjava majke iz druge životne priče proizlazi domena inicijativa roditelja koja se temelji na značajnom događaju *Ostvarivanje zajamčenih prava u 10-oj godini života*. Objektivni pokazatelji kvalitete života: druženja i radionice s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, preporuka vrtića od strane roditelja djece s teškoćama u razvoju i osnaživanje majke u borbi za prava doprinose domeni inicijativa roditelja.

Roditelji druge djece s teškoćama u razvoju informiraju majku o zajamčenim pravima i doprinose njezinom osnaživanju u zastupanju i borbi za ostvarivanje prava ii sustava obrazovanja i sustava socijalne skrbi. Zastupanje majke doprinijelo je uključivanju djeteta u

predškolski sustav odgoja i obrazovanja na punih osam sati dnevno i ostvarivanju prava iz sustava socijalne skrbi, nakon što dijete deset godina života nije ostvarivalo niti jedno pravo ni uslugu. Navedeno ukazuje kako sustav nije informirao majku o pravima te je na taj način počinjena diskriminacija i zakidanje djeteta za ostvarivanje prava.

i) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore obiteljima vezane su uz negativne faktore u životnom tijeku, koji ukazuju na nedostatke iz okružja, te uz očekivanja od sustava potpore u ovoj životnoj priči.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava potpore, koji proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji.

Nedostatak informacija u lokalnoj sredini gdje je obitelj živjela prije preseljenja u grada Zagreb (regija Slavonija), ne usmjeravanje od strane pedijatra s kojim je majka prvim dolazila u kontakt doprinio je tome da su sami roditelji, prvenstveno majka, pokazali jaku inicijativu za dobivanjem drugog mišljenja o razvoju svog djeteta. To je rezultiralo odlaskom obitelji u Zagreb na proces dijagnostike u središnju dječju bolnicu. Saznanjem dijagnoze koju dijete ima, majka se pitala što dalje s podrškom koja je potrebna djetetu, a preporuke za podršku dobila je u dječjoj bolnici. Obitelj je radi ostvarivanja podrške njihovo djetetu svaki tjedan putovala iz mjesta Slavonije u grad Zagreb, kako bi njihovo dijete napredovalo uz podršku koja mu je potrebna. **Prvo očekivanje** u skladu s prethodno navedenim, može se označiti kao **potreba sustavnog informiranja roditelja i organiziranja podrške u lokalnoj sredini (regija Slavonija),** koja bi predstavljala pravovremeno informiranje o stanju djeteta, pravima koje roditelji i dijete ima te ostvarivanju podrške koja je djetetu potrebna.

Sljedeće očekivanje ove obitelji od sustava potpore vezano je uz ostvarivanje prava u predškolskom sustavu odgoja i naobrazbe. Obitelj je vezano uz ostvarivanje prava na predškolski odgoj i naobrazbu doživjela prvo iskustvo diskriminacije, jer je inicijativom djelatnika prvog vrtića kojeg je dijete pohađalo smanjena uključenost djeteta u vrtićku skupinu sa zajamčenih četiri sata dnevno, na samo dva sata dnevno. Ovo iskustvo

diskriminacije vodi **drugom očekivanju** od sustava potpore koje se može imenovati kao potreba **edukacije i osnaživanja odgajatelja u redovnom sustavu predškolskog odgoja i naobrazbe** kako se ne bi događala diskriminacija djeteta temeljem zajamčenih prava iz sustava odgoja i obrazovanja.

U razdoblju uključivanja djeteta u predškolski odgoj i naobrazbu, majka je navela negativan faktor burnih reakcija roditelja vršnjaka u drugom vrtiću u koji je dijete bilo uključeno, što je majke povezala s njihovim nepoznavanjem djeteta i predrasudama koje imaju. Ovaj negativan faktor oblikuje sljedeće **treće očekivanje** od sustava potpore prema životnoj priči ove obitelji, a koji se može imenovati kao **potreba senzibiliziranja roditelja vršnjaka u sustavu predškolskog odgoja i naobrazbe** kroz predstavljanje podrške koja će biti pružena djetetu s teškoćama u razvoju, ukazivanje na stručnost osobe koja će voditi vrtićku skupinu u koju će dijete biti uključeno te kroz predstavljanje dobrobiti od inkluzije djeteta s teškoćama u razvoju za njegove vršnjake.

U razdoblju uključivanja djeteta u sustav redovnog osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja javlja se negativan faktor imenovan kao strah majke za ispravnost odluke o izboru sustava obrazovanja. Strah majke u ispravnost odluke o upisivanju djeteta u redovan sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja može biti povezan s nedovoljnom informiranošću majke o sustavu podrške i pravima koje dijete ima u obrazovnom sustavu, što je dovelo do brige hoće li dijete biti uspješno u redovnoj školi i hoće li biti prihvaćeno. Ovo iskustvo vodi sljedećem **četvrtom očekivanju** od sustava potpore koji se može označiti kao **potreba organiziranja sustavne podrške edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju i osvještavanja roditelja o zajamčenim pravima iz sustava obrazovanja,** kako bi implementacija edukacijskog uključivanja bila što kvalitetnija.

Negativan faktor nedostatka informacija iz sustava socijalne skrbi doprinio je faktoru neostvarivanja zajamčenih prava do desete godine djetetova života i usmjerio majku na podršku od strane drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju Uz nedostatak informacija od sustava socijalne skrbi o zajamčenim pravima, prisutan je i negativan faktor namjernog prešućivanja zajamčenih prava od strane djelatnice centra za socijalnu skrb koji je doveo do odnosa nepovjerenja majke. Majka proces utvrđivanja invaliditeta djeteta opisuje kao birokratski proces bez plana podrške za dijete i adekvatnih smjernica za roditelje te smatra da je dodatni nedostatak tog procesa u nepoznavanju djeteta i nedostatku osobnog pristupa. Ovo

iskustvo vodi sljedećem **petom očekivanju** od sustava potpore koji se može imenovati kao **potreba za prosljeđivanjem informacija, provođenjem zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi i osiguravanjem plana podrške nakon utvrđivanja invaliditeta.**

j) Iskustva diskriminacije u životu druge obitelji iz grada Zagreba

Prvo iskustvo diskriminacije u ovoj životnoj priči vezano je uz proces uključivanja djeteta u predškolski sustav odgoja i obrazovanja, kada je djetetu umanjeno zajamčeno pravo na uključenost u redovan vrtić u trajanju od četiri sata dnevno, na dva sata dnevno. Smanjenju uključenosti djeteta prethodilo je neprihvaćanje djeteta od strane odgajateljice, koji majka objašnjava kao strah odgajateljice zbog njezinog neznanja i predrasuda. Ovo iskustvo diskriminacije vodilo je i donošenju odluke o promjeni vrtića. U drugom vrtiću dijete je ostvarilo pravo na uključenost u vrtićku skupinu u trajanju od osam sati dnevno. U oba slučaja radi se o redovnom sustavu predškolskog odgoja i naobrazbe na koje se jednako odnose zakonski okviri iz područja obrazovanja i u okviru kojih ne bi smjelo biti razlike u primjeni zajamčenih prava djeteta.

Stavovi stručnjaka u sustavu obrazovanja oblikovani su predrasudama, neiskustvom, neznanjem, ali i činjenicom dugogodišnjeg postojanjem organiziranog sustava odgoja i obrazovanja u posebnim uvjetima. Važnost promjene stavova djelatnika sustava odgoja i obrazovanja naglašavana je u okviru edukacijsko-rehabilitacijske znanosti još u osamdesetim godinama prošlog stoljeća, međutim činjenica postojanja sustava odgoja i obrazovanja u posebnim uvjetima još uvijek i danas u Republici Hrvatskoj, doprinosi zakidanju prava djece s teškoćama u razvoju na obrazovanje u redovnim uvjetima. Važno je promišljati i dalje o promjeni oblikovanih stavova zbog društveno i kulturno kreiranih identiteta, koji doprinose životnom tijeku osoba s invaliditetom i njihovih obitelji (Priestley, 2001).

Drugo iskustvo diskriminacije povezano je s ostvarivanjem prava iz sustava socijalne skrbi. Dijete nije ostvarilo zajamčena prava iz sustava socijalne skrbi zbog prešućivanja zajamčenih prava od strane djelatnice centra za socijalnu skrb. Majka opisuje odnos kao neosoban te kako se cijeli proces odvija bez upoznavanja djeteta. Opisano iskustvo dovelo do nepovjerenja i smanjilo očekivanja majke od ovog sustava podrške. Proces utvrđivanja invaliditeta predstavlja procjenu sposobnosti djeteta, ali ne i procjenu mogućnosti za pružanje potrebne

podrške djetetu s teškoćama u razvoju, što nije u skladu sa socijalnim modelom pristupa invaliditetu Diskriminacija prešućivanjem prava iz sustava socijalne skrbi ukazuje na moguću pogrešnu percepciju prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji kao nerealnog troška za državu, što je nasljeđe socijalističkog uređenja, koje je osiguravao potpunu zaštitu djeci s teškoćama u razvoju u segregiranim uvjetima, dok prava koje jamče usluge u zajednici, nisu bile organizirane za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji. Potrebno je ozbiljno promisliti o ovom iskustvu diskriminacije, jer se prešućivanjem zajamčenih prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji s namjerom bitno narušava kvaliteta njihova života i ne provodi zakonodavni okvir, koji postoji u Republici Hrvatskoj.

4.1.3. Životna priča treće obitelji iz grada Zagreba

Treća životna priča iz grada Zagreba ispričana je od strane majke dječaka s višestrukim teškoćama, koji je uključen u programe dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali dom“ i u dobi je od 17 godina. Majka i otac imaju visokoškolsko obrazovanje, majka je zaposlena na pola radnog vremena, a otac na puno radno vrijeme. Obitelj čine majka, otac, kćer u dobi od 19 godina, te sin s višestrukim teškoćama u dobi od 17 godina. U obiteljskoj kući s obitelji živi i majka oca, koja je veliki oslonac obitelji.

a) Prve godine života s djetetom

Majka na početku životne priče objašnjava tijek trudnoće, saznanje o teškoći djeteta i odnos zdravstvenih djelatnika u rodilištu.

„*Prvenstveno, on se rodio 1996. godine, trudnoću sam vodila kod poznatih specijalista ginekologije. Trudnoća je protekla normalno, sve išlo kako treba, ja znam da sam na jednom od prvih ultrazvuka znala reći 'Zašto je beba tako mala?', pa mi je odgovor bio nije mala nego je mlađa. Sve je išlo kao normalno i onda u 36 tjednu su me porodili, jer je na zadnjem pregledu liječniku očito nešto bilo sumnjivo. Tako da sam ja na prepad morala na porod, nisam sam se ni snašla, već je sve krenulo. Kad su me porodili vidjelo se da su oštećenja bila velika. S obzirom da u obitelji prije toga nije bilo nikakvih indikacija mi nismo išli na genetsko testiranje, ja nisam imala nekakve godine da bi išla na testiranje. Međutim, bio je šok, ne moram vam ni reći da je bio šok. Kad sam se probudila odmah sam znala da nešto nije u redu, ja sam odmah na stolu pitala što je sa bebom, kao poslije ćemo poslije ćemo, prvi*

čas nitko nije ništa rekao. Nitko nije previše sa mnom pričao, svi su bili onako dosta suzdržani. Moje dijete je bilo 3 mjeseca u inkubatoru, a pročelnica Odjela intenzivne skrbi je bila tak jedna jako gruba žena. Ja sam dolazila svaki dan i pokušavali dojiti dijete, hraniti ga, ali kako to nije funkcioniralo htjela sam doći i hraniti ga na bočicu, jer su oni njemu davali sondu, grozno, taj period mi je bio grozan. Također, oni su ga gipsali, odmah su počeli s gipsanjem nogica i taj period mi je stvarno bio grozan. A što se tiče ono nekakvog ljudskog pristupa, to je ravno nuli, to iskustvo kad sam zvala od doma na Intenzivni odjel i pitala mogu li ga doći hraniti na bočicu, i onda sam čula preko telefona kako je voditeljica odjela rekla, a što bi ga ona sad hranila, kad ko zna hoće li on uopće, tako nešto, što je stvarno bilo neprimjereno. Nema tamo nikakve psihološke pomoći, da vam netko dođe i kaže, to vam je sve kao na traci. Žao mi je majki koje to sve moraju proći, ne znam da li se danas to nešto promijenilo. Dakle rodilištu podrška nula bodova, nekakve upute kuda, što napraviti, kako dalje, prepušteni ste sami sebi."

Opisano iskustvo iz rodilišta predstavlja prvi značajan događaj za ovu obitelj vezano uz prve godine života djeteta, koji se može imenovati kao ***Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom*** kojem doprinose sljedeći faktori: uredno vođena trudnoća, šok na pregledu u 36 tjednu trudnoće, ne dobivanje jasnih informacija i smjernica za dalje, ne postojanje stručne psihološke podrške majci u rodilištu te diskriminirajući odnos voditeljice Intenzivnog odjela prema majci i djetetu.

U nastavku priče majka objašnjava iskustvo dobivanja dijagnoze i intenzivnu skrb za zdravstveno stanje djeteta.

„Baš je bilo mukotrpno i naporno i fizički i psihički i financijski. Kćer je bila mala imala je dvije-tri godine. Svi oko mene bili su u šoku, sve sam ih ja morala tješiti i prijatelje i roditelje. Svi oko mene su bili u šoku, to je bio totalni kolaps ja ne znam ono, ja uopće ne znam kako smo mi opstali. Bake su nam bile jako velika podrška, i ostala familija i prijatelji. Mislim da nismo imali to, ne znam, jako mi je žao ljudi koji to nemaju. Prvo smo išli u Klaićevu bolnicu na genetska testiranja, iz kojih se vidjelo da on ima parcijalnu trisomiju na jednom paru i monosomiju na drugom paru, kromosomska promjena, koja nije izbalansirana. Onda je bio tamo na ortopediji da li to je bilo primarno, ali ja se sjećam tada da sam rekla 'Daj Bože da su noge jedini problem!'. Mi smo uglavnom sve išli privatno i pedijatru ča. Puno smo novaca trošili na odlaske privatnim liječnicima, to je bilo stvarno razdoblje kada smo veliki dio

financija izdvajali za liječnike i nije bilo lako. Drugo vam ne preostaje, nitko vas ne vodi i morate se sami informirati i tamo smo dobili podršku.“

Iskustvo ***dobivanja dijagnoze i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta*** predstavlja značajan događaj, kojem doprinose faktori: prvotni šok obitelji, genetska testiranja i dijagnoza kromosomske aberacije, podrška obitelji i prijatelja u prvim godinama djetetova života, odlazak privatnim liječnicima po mišljenje i podršku i financijski izdaci za privatne liječnike.

U nastavku majka objašnjava iskustvo hospitalizacije djeteta i odnos liječnice u bolnici.

„Mislim mi smo se prvih par godina doslovce borili za njega da ostane živ. Imala sam neugodna iskustva u Vinogradskoj bolnici, kako smo mi išli na te fizikalne terapije, sjećam se on je bio cijepljen dan prije, pa sada da li to bila reakcija od cijepljenja ja sada to više ne znam, nakon toga ga više nisam cijepila nikad, uglavnom meni su rekli da je on završio na intenzivnoj. To je bila najkritičnija faza kada je bilo pitanje hoće li on ili neće ostati s nama. Tada sam imala sukob sa jednom doktoricom, ona je bila jako neugodna i bezobrazna, moram biti tako iskrena, jer nažalost je bilo tako. Doslovce mi je rekla 'pa ono što ga ne pustite da', nije baš tim riječima, ali rekla mi je 'pa imate vi zdravo dijete, brinite se o zdravom djetetu', a ja sam njoj rekla 'oprostite od kuda vama da se ja ne brinem o svom zdravom djetetu'. To je bio najkritičniji trenutak u životu, kritičniji nego kada se rodio, da li je bilo hoće li uopće ili neće. Ja izašla iz te Vinogradske, i tamo ima neka crkvica i ja sam vam ušla unutra, kako ne znam, valjda onaj gore zna zašto, i ja sam vam naišla na tako jednog krasnog svećenika, mislim ja valjda nisam ni bila svjesna koliko sam ja plakala, ali taj čovjek me je toliko smirio, to je bilo prvi puta da sam se ja raspala i onda mi je on baš došao kao melem, i neću ga nikada zaboraviti i njegove riječi 'Znam da vam je teško, to je velika bol i ne znam kako da vam kažem ali biti će bolje, vjerujte sve ima svoje razloge i uvijek se neka vrata u životu otvore.“

Iskustvo ***borbe za djetetov život*** predstavlja značajan događaj, kojemu doprinose sljedeći faktori: ostvarivanje fizikalne terapije, odlazak djeteta na intenzivnu skrb u Vinogradsku bolnicu, strah od gubitka djeteta te podrška, ohrabrivanje od strane svećenika i diskriminirajući odnos liječnice u Vinogradskoj bolnici.

Majka nastavno naglašava ulogu privatnih liječnika specijalista za kvalitetu života djeteta.

„Mi gdje god smo došli redovnim putem svi su se samo čudom čudili, slijegali ramenima i govorili mi vam tu ne možemo što pomoći. Doktorica njegova pedijatrica, ona je na sve to samo klimala, nije znala što bi. Onda kada smo odlučili ići u Hipokrat, tamo smo išli privatno kod pedijatrice, koju mi je isto netko preporučio, ta žena si je dala truda, vitamine i preparate neke smo nabavljali za popravljanje imunološkog sustava. Onda sam ja nazvala svoju pedijatricu i rekla da ću ja s djetetom na daljnje pretrage i sve što trebam ići privatno, a da nju molim kad mi trebaju uputnice za bolnicu, ako mi to ona želi dati, i onda je rekla nema problema, iako joj nije baš bilo drago, pa kao ono pa zašto, pa sam rekla zato što od vas nemam podršku, odgovor je bio „ali ja sve svoje pacijente šaljem dalje kod stručnjaka“, na što sam ja rekla da mene nije uputila, ja sam sama istraživala preko poznanstava i preporuka. Zbog toga što sam išla privatno sam imala jako velikih neugodnosti, recimo kod doktora u bolnici i na komisiju kada sam išla, strašno im je bio veliki trn u oku kada vide da idete privatno liječnicima, a znaju i sami kako se ponašaju kada dođete s takvim djetetom. Doslovce je bilo, da su me znali u oči gledati i iskomentirati, „Jao!, kao „što je ovo?“. Oni stvarno nemaju znanja i nemaju očito iskustva.“

Ovo iskustvo vodi sljedećem značajnom događaju u životnom tijeku obitelji, a to je ***izbor privatnih liječnika specijalista*** kojem doprinose sljedeći faktori: pedijatri i liječnici specijalisti bez dovoljno znanja i iskustva, traženje podrške preko preporuke i poznanstva, ne podržavanje odlaska privatnim liječnicima od strane liječnika specijalista iz bolnice te dobivanje smjernica i podrške nakon posjeta specijalistima privatne prakse.

Majka u nastavku priče ističe podržavajući odnos kolega s posla, razumijevanje i fleksibilnost za potrebe majke.

„Ja vam radim u firmi, koja je socijalno osjetljiva, jako puno su mi pomogli financijski i kako god, i kada sam ja počela raditi, izašli su mi u susret, kako ja radim na pola radnog vremena, a on je u petak išao na bazen, onda su mi izašli u susret da jedan dan odradim cijeli dan, a u petak sam onda bila slobodna. Tako su mi dozvolili, mislim stvarno što se mojih kolega tiče, nemam što reći, bili su podrška. Mi smo svi u firmi i prije bili jako solidarni u različitim situacijama i to je jako podržavajuće, jedan veliki oslonac.“

Financijska podrška i fleksibilnost radnog okružja majke predstavlja značajan događaj za obitelj**,** kojem doprinose sljedeći faktori: solidarnost kolega u financijskoj podršci, odnos

razumijevanja i podržavanja od strane kolega te fleksibilnost za izostanke majke radi angažmana oko djeteta i mogućnost nadoknade radnih sati.

Slijedi dio životne priče u kojem majka opisuje iskustvo uključivanja djeteta u programe rehabilitacije i ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi.

b) *Uključivanje djeteta u programe rehabilitacije i ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi*

Majka opisuje iskustvo uključivanja djeteta u programe rehabilitacije i podrške u sklopu dnevnog centra „Mali dom“.

„*Djelatnica iz Malog doma, je bila prva koja je dolazila doma i pružala podršku djetetu, stručno je radila s njim. Oni su stvarno, oni su mi vratili vjeru u ljude moram priznati, jer toliko su nas toplo primili, pogledali dijete, pogledali papire, obećali javiti se, javili se kroz neko vrijeme, evo doći će doma, uključit će ga u program. Jednom tjedno je dolazila u patronažu i to je trajalo dvije godine. Onda je krenuo u njihovo dvorište dvaput tjedno, i sad je on već tri, četiri godine u Malom domu, odnosno toliko je prošlo koliko je uključen u dnevni centar, znači svaki dan je ušao u program. On je u program od 8 do 2, oni imaju nešto individualnih programa, nešto grupnih i ono najvažnije on je zadovoljan. Meni je bio najveći problem kako će oni njega nahraniti, ali jede on jako lijepo. Ja sam sigurna da je zadovoljan.*“

Osim podrške za dijete dnevni centar „Mali dom“ imao je važnu ulogu i u podršci za majku.

„*Meni je pomoglo dosta kad smo došli u Mali Dom, tamo sam došla naravno preko prijateljice koja je radila tada u Vinku Beku. To je u Malom Domu bila jedna prekrasna mlada ekipa, one su nama organizirale grupu podrške, to je bila prva grupa podrške. Ja nisam nigdje išla na psihološka savjetovanja, nego su one nama to organizirale. Meni je ta grupa podrške dosta pomogla, prvo dođete u kontakt s ljudima koji imaju iste probleme, slične više ili manje, mislim izmijeniš različita iskustva, prije svega puno informacija nekih birokratskih za prava, ja sam stvarno od tih roditelja puno dobila i mi smo na kraju krajeva osnovali udrugu tamo, udruga OKO roditelja. Ja sada odem jednom godišnje na ta nekakva druženja, jer nemam baš previše vremena u životu, ali prvih par godinama smo baš intenzivno sudjelovali. Ta druženja su bila prvi i jedini izlasci moji, ja jedino što sam imala bili su*

odlasci doktoru, jer mi smo svaki dan nekud išli, ortopedu, defektologu, fizijataru, bioenergetičaru, ali to je bilo doslovce svaki dan.“

Uključivanje djeteta u programe rehabilitacije predstavlja značajan događaj u životom tijeku obitelji, kojemu doprinose sljedeći faktori: informiranje o programu preko prijateljice, odnos uvažavanja djeteta i majke, tjedne kućne posjete djelatnika dnevnog centra, uključivanje u svakodnevni program centra, upoznavanje drugih roditelja i osnivanje udruge, organizirani programi podrške za roditelje.

U nastavku životne priče majka opisuje iskustva i odnose vezane uz ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi.

„*Socijalnih radnika se nismo dotakli, pa to je nešto prestrašno. U ovih 17 godina nitko od socijalnih radnika nije bio tu i nije vidio moje dijete. Prošle godine, da bi prikupili papire koji su potrebni za invalidninu, socijalna radnica me zvala da hitno donesem neke papire, ja sam rekla „ali nemam kuda s djetetom“, na kraju sam ja njega dovela i onda su ga gledali kao čudo. Nekoliko smo socijalnih radnica promijenili i sve pišu ona rješenja kao djeca žive u dobrim materijalnim uvjetima, a roditelji u skladnim odnosima u braku. Onda sam ja bila bezobrazna, pa sam na kraju rekla, “gospođo pa od kuda vi znate da ja ne držim svoje dijete u lancima doma?”, onda me gledala kako sam uopće to mogla izgovoriti. Ja sam rekla vi imate terenski rad, kada god zovem vi ste na terenskom radu, a kod nas niste bili nikad. Tako da imam vrlo neugodna iskustva, pogotovo sa prvom socijalnom radnicom, kada sam došla k njoj, rekla mi je da od kuda ja znam za prava, naravno to su mi rekli roditelji s kojima sam se družila na grupi podrške. Ja sam pitala koja ja prava imam i onda je ona meni rekla da ona ne zna koja prava ja imam. Onda sam u međuvremenu od roditelja saznala da imam pravo na invalidninu, onda sam došla i rekla da ja znam da imam pravo na invalidninu, onda je ponovno bilo da od kuda ja to znam i tako smo počeli poslije ostvarivati pravo na invalidninu. Mi idemo na ta vještačenja radi ostvarivanja prava na pola radnog vremena, ali nitko nije upoznao moje dijete i kako znaju što njemu treba i nikakav plan ne ponude.“*

Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji, kojem doprinose sljedeći faktori: nepoznavanje djeteta u svih 17 godina, proces utvrđivanja invaliditeta bez plana podrške, Prešućivanje zajamčenih prava od strane soc. radnice i informiranje o pravima preko roditelja.

c) Uloga majke, prihvaćanje djeteta s teškoćama u razvoju, podrška u obitelji i religioznost majke

U nastavku životne priče majka opisuje svoju ulogu u obitelji, kroz veliki angažman u podršci djetetu s višestrukim teškoćama. Majka je bila kod kuće do djetetove sedme godine života i bila svakodnevno uključena u odlaske liječnicima, vježbanje s djetetom i sve druge svakodnevne aktivnosti. Majka objašnjava kako je iskustvo koje su imali, izniman angažman i neprestana borba za ostvarivanje podrške djetetu, doprinijela težini odluke o još jednom djetetu.

„*Ja sam s djetetom vježbala na strunjači, a sa svojom kćeri sam istovremeno slagala puzzle. Ja sam preuzela to sve doma i tu je bila velika podrška baka, bez takve podrške ja se pitam, vjerujte ja ne znam kako ljudi koji nemaju podršku ostanu normalni. Meni je jedino žao bilo što se ja nisam mogla odlučiti na to da imamo još djece, recimo to je bila jedna krizna situacija kada je on imao jedno pet šest godina, sve se nekako sleglo i onda je bilo da li bi da li ne bi. Muž prepustio odluku meni, ono što god ja odlučim on će to podržati, i to mi je bilo jako teško, jer silno sam željela još djece, ali jednostavno toliko smo toga prošli da nisam imala više snage, odnosno hrabrosti, i moram priznati da svaka trudnoća moje prijateljice ili sestre, moram priznati da mi je bila knedla u grlu sve dok se beba nije rodila, kada jednom imate to iskustvo onda vam više nije isto*."

Majka navodi kako velika nagrada za sve teške trenutke koje su prošli njihova kćer, koja je samostalna, odgovorna i uspješna.

„ *Naša kćer je nagrada za sve naše i boli i patnje, ona je savršena, ona je sad već djevojka i jako je odgovorna. Ja uz nju nisam znala što znači učiti, što znači lektira. Išla je u srednju školu u MIOC i tamo je imala sve petice. Sada je na fakultetu, na ekonomiji i tamo je uspješna. Osim toga ona ima dečka, izlazi i zabavlja se, što je meni jako drago i samo kažem 'Daj Bože da ostane takva!"*

Svoje prihvaćanje djeteta s teškoćama u razvoju majka objašnjava kao proces koji nije dugo trajao i veže ga uz svoju odluku da ona i njezina obitelj budu sretni, bez obzira na teške trenutke.

„Nekako ja sam imala sreće, jer ja sam to uspjela brzo prebroditi, ima roditelja, ja ih znam, koji su i dan danas nesretni i tužni, možda nemaju takvu podršku koju mi imamo. Ja sam naprosto odlučila da ću biti sretna u životu, ja i moja obitelj, nismo dozvolili da nas to povuče i činimo sve da tako bude. Da je to nama gorka pilula koju smo mi morali progutati je, ali ne treba sada svaki dan lupati glavom o zid joj zašto mi se to dogodilo, to smo sve prošli."

Majka ponovno naglašava važnu ulogu obitelji, bez koje kvaliteta života njihove obitelji ne bi bila ista, odnosi su podržavajući i majka se u svakom trenutku može osloniti na tu podršku.

„Ovaj dio podrške iz obitelji, mi imamo krasne bake, ne znam koja bi od njih prva dala zadnju kap krvi za njega, za sve nas, ali za njega posebno. Za njega im ništa nije teško, bake su nam stvarno velika podrška, suprug je jedinac, ja imam brata i sestru, oni su tu uz nas, jesu podrška, ja znam da kad god trebam da mogu sestri ostaviti dijete, ali uglavnom su bake tu pa ni nemamo potrebe, ali prvi mjesece kad smo bili posvećeni njemu, nismo znali kako se snaći, onda bi naša kćer bila neko vrijeme kod sestre i tako, to mi je bilo od velike pomoći, ona je bila još mala i nije razumjela. Mislim da smo rijetki sretnici koji imamo takvu podršku."

Odnos sa suprugom opisuje kao kvalitetan i podržavajući, premda je uloga majke u najranijoj dobi djetetova života bila velika.

„Što se tiče odnosa sa suprugom, nema idealnog odnosa, ali nemamo mi nekakvih svađa, taj dio preuzimanja uloge, tata popodne kada dođe onda je tata zadužen za večeru i kupanje, ja sam prije bila mlađa i naivna, pa sve ja, da sve njih zaštitim, ali sada se dogovorimo tko će ga hraniti i sve ostalo. Mislim, suprugu je jako puno trebalo to je činjenica. Sada ja sa kćerkom odem u kino i u shopping, njih dvoje ostanu sami. Ta uloga u početku je sva na majci, je, on je bio tu uz mene na početku, on je samo gledao u nas i pitao kako bi vam ja mogao pomoći, ali nije mogao sebi jadan pomoći. Prvo vrijeme ja nisam imala vremena uopće razmišljati o tome što meni treba u životu."

Majka objašnjava izniman doprinos religije u njezinom životu, vjera je bila ta koja je majku vratila u život i dala joj snagu. Duhovna dimenzija kod majke doprinosi njezinoj pozitivnoj percepciji života i odnosa.

„Što je mene spasilo, vratilo u život, mene je vratila vjera u život, prije svega ja sam jako izgubila vjeru kada se sve to dogodilo, bilo je naravno i pitanja što, kako, zašto? Ja sam po rođenju

kršćanka, katolkinja i moram priznati da mi je bilo prestrašno to prihvatiti. Ja vam idem jednom godišnje u Međugorje, to je moja duhovna hrana, to je meni vratilo vjeru u život. Prošle godine sam bila u Svetoj Zemlji, to mi je bilo predivno. Ja vam kada mi je dobro kažem Bože hvala, kada mi je teško kažem Bože pomozi. I naravno da se ja mogu osloniti i na muža i na prijatelje, ali vjera to je meni neki poseban oslonac. U početku je bilo teško, ali on je naš, on je naš anđeo i uopće si ne mogu zamisliti kakav bi mi sad bio život bez njega da vam budem iskrena."

d) Perspektiva budućnosti

Majka izražava strah od budućnosti kada više neće biti njih kao roditelja da pružaju podršku i brinu o djetetu.

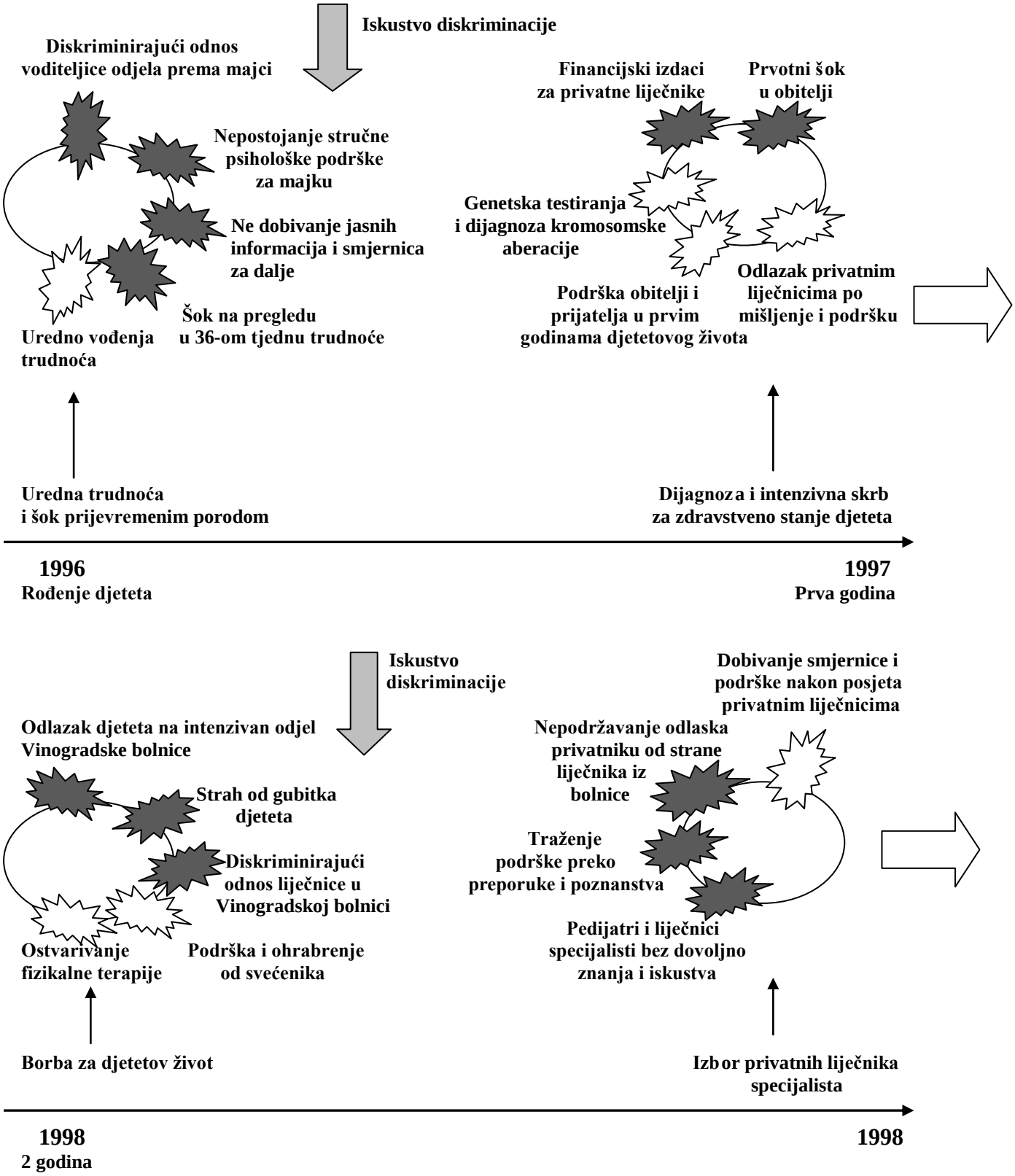
„*Mene više sablažnjava što će biti kada mene ne bude, možda ja odem prije njega, povremeno mi to padne prođe kroz glavu, ali jednostavno o tome ne želim razmišljati i mi smo s kćerkom razgovarali, ona je sad već odrasla djevojka, mi ćemo brinuti za naše dijete i biti će s nama dok god naše ruke njega mogu nositi, a jednog dana kada mi to nećemo moći fizički iz zdravstvenih razloga, onda ćemo ga nažalost morati dati. Sigurno moja kćer neće imati obavezu brinuti o njemu, mada je ona to rekla, ali ja sam rekla ne dolazi u obzir ti ćeš imati svoj život, svoju obitelj, tvoja obaveza će biti brata posjetiti i to ja tako i mislim. Moje dijete je prekrasno, ali nije dužno, zašto nju sputavati, jer da smo mi sputani jesmo, ne može mi nitko reći da nismo, ali mi uživamo veliku podršku.*"

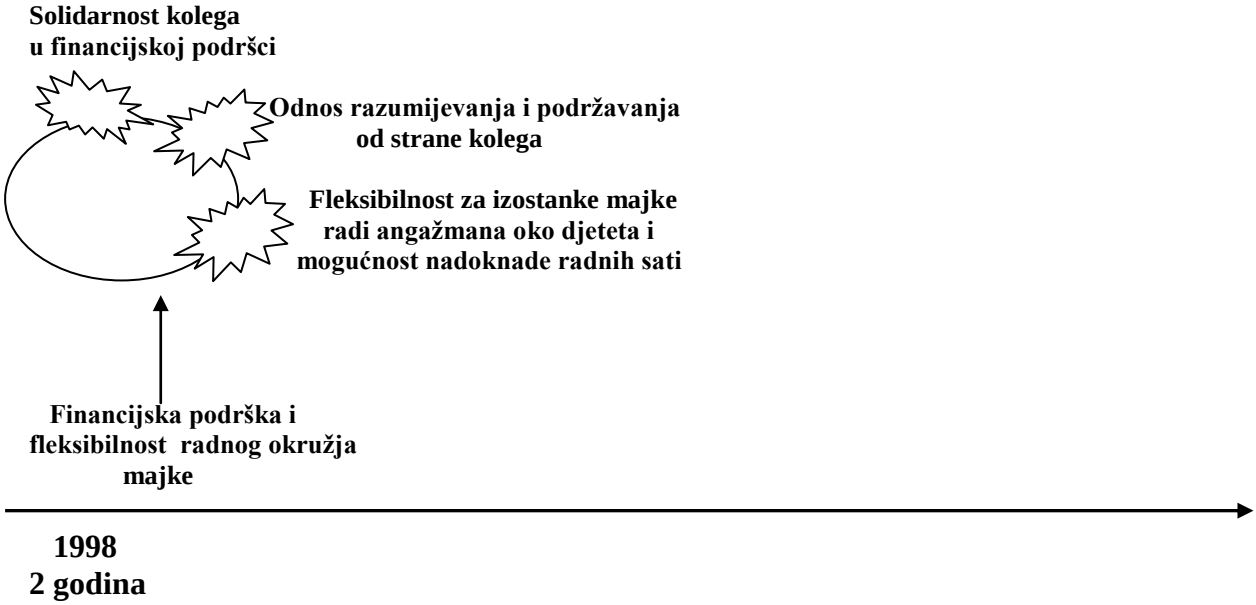
U nastavku majka opisuje očekivanja od podrške u budućnosti za svoje dijete s višestrukim teškoćama.

„*On ima pravo biti uključen do 21 godine u Mali Dom, a što onda to je veliko pitanje, onda vjerojatno ništa nakon toga, jer s obzirom na njegovo zdravstveno stanje, vi njega ne možete uključiti niti u radne skupine za odrasle. Ima djece koja su izašla iz programa Malog doma zbog dobi i ta su djeca uključena u Vinku Beku, ali to su djeca koja su i pokretna koja su i u verbalnoj komunikaciji. Ne znamo što ćemo onda, onda ćemo mama i ja ostati doma. Ja sam razmišljala, naći nekoga da mi ga čuva, to nije 4 sata, to je 6 sati dnevno. Mislim da mi je važno da mu mogu omogućit smješta, momentalno mi ništa drugo ne fali. Ja danas u ovom momentu nemam saznanja kuda bi ja njega mogla uklopila. Znate da jednostavno ne možete planirati dugoročno. Bitno je da ga u budućnosti možemo negdje s povjerenjem smjestiti.*"

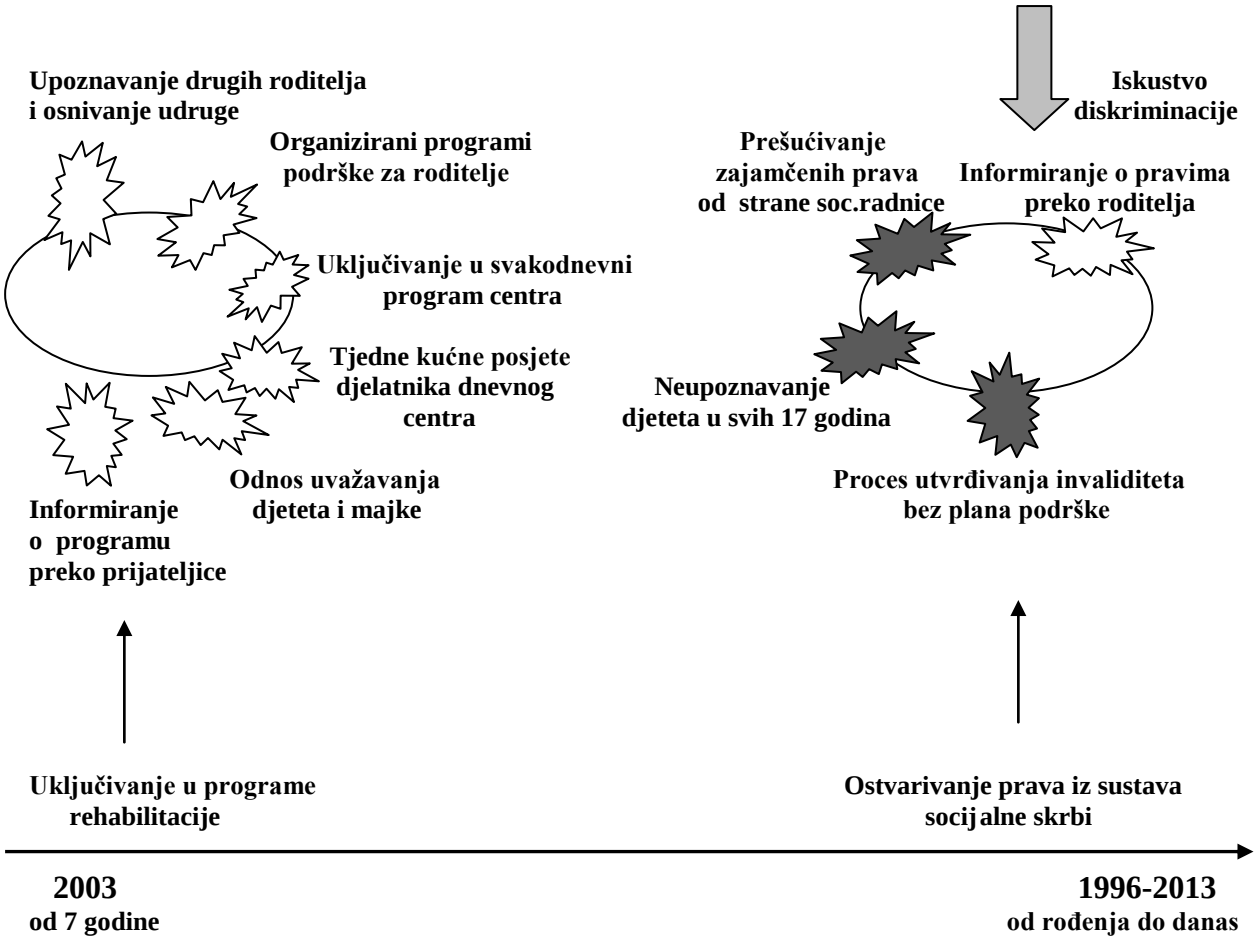
e) Modeli značajnih događaja u životu treće obitelji iz grada zagreba

Model 10. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji na temu- *Prve godine života s djetetom.*





Model 11. Značajni događaji uz temu - *Uključivanje u programe rehabilitacije i ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi*.



f) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života treće obitelji iz grada Zagreba

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u trećoj životnoj priči pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 17. temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 17. Glavne domene kvalitete života obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku treće obitelji iz grada Zagreba.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Podrška obitelji i prijatelja u prvim godinama djetetovog života
ODNOSI SA PRIJATELJIMA	Podrška obitelji i prijatelja u prvim godinama djetetovog života
ULOGA RELIGIJE	Borba za djetetov život
ZDRAVLJE DJETETA	Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta, Borba za djetetov život, Izbor privatnih liječnika specijalista
INICIJATIVE RODITELJA	Izbor privatnih liječnika specijalista
UDRUGA RODITELJA	Uključivanje u programe rehabilitacije, Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi
RADNO OKRUŽJE MAJKE	Financijska podrška i fleksibilnost radnog okružja majke
USLUGE SERVISA	Uključivanje u programe rehabilitacije
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom, Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta, Borba za djetetov život, Izbor privatnih liječnika specijalista
PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te značajne događaje u životnoj priči u tablici 18. prikazani su objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 18. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku treće obitelji iz grada Zagreba.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRISUTNOST PODRŠKE OBITELJI:	
Podrška obitelji i prijatelja u prvim godinama djetetovog života	Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta
PRISUTNOST PODRŠKE PRIJATELJA:	
Podrška obitelji i prijatelja u prvim godinama djetetovog života	Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta
Informiranje o programu preko prijateljice	Uključivanje u programe rehabilitacije
PRISUTNOST PODRŠKE KOLEGA:	
Solidarnost kolega u financijskoj podršci	Financijska podrška i fleksibilnost radnog okružja
Odnos razumijevanja i podržavanja od strane kolega	Financijska podrška i fleksibilnost radnog okružja
Fleksibilnost za izostanke majke radi angažmana oko djeteta i mogućnost nadoknade radnih sati	Financijska podrška i fleksibilnost radnog okružja
POZITIVNA ULOGA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:	
Upoznavanje drugih roditelja i osnivanje udruge	Uključivanje u programe rehabilitacije
Informiranje o pravima preko roditelja	Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi
NEPOSTOJANJE PODRŠKE SUSTAVA U RANOJ DOBI:	
Ne dobivanje jasnih informacija i smjernica za dalje	Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom
Traženje podrške preko preporuke i poznanstva	Izbor privatnih liječnika specijalista
Pedijatri i liječnici specijalisti bez dovoljno znanja i iskustva	Izbor privatnih liječnika specijalista
Dobivanje smjernica i podrške nakon posjeta privatnim liječnicima	Izbor privatnih liječnika specijalista
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U ZDRAVSTVENOM SUSTAVU:	
Nepostojanje stručne psihološke podrške za majku	Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom
Šok na pregledu u 36-om tjednu trudnoće	Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom
Diskriminirajući odnos voditeljice odjela prema majci	Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom
Odlazak djeteta na intenzivan odjel Vinogradske bolnice	Borba za djetetov život
Diskriminirajući odnos liječnice u Vinogradskoj bolnici	Borba za djetetov život
Nepodržavanje odlaska privatniku od strane liječnika iz bolnice	Izbor privatnih liječnika specijalista

POZITIVNO ISKUSTVO PODRŠKE IZ ZDRAVSTVENOG SUSTAVA: Uredno vođena trudnoća Genetska testiranja i dijagnoza kromosomske aberacije Odlazak privatnim liječnicima po mišljenje i podršku	 Uredna trudnoća i šok prijevremenim porodom Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje djeteta
FINANCIJSKI IZDACI OBITELJI: Financijski izdaci za privatne liječnike	 Dijagnoza i intenzivna skrb za zdravstveno stanje
NEADEKVATNA PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI: Prešućivanje zajamčenih prava od soc.radnice Neupoznavanje djeteta u svih 17. godina Proces utvrđivanja invaliditeta bez plana podrške	 Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi
POZITIVNA ULOGA SERVISA PODRŠKE: Ostvarivanje fizikalne terapije Organizirani programi podrške za roditelje Tjedne kućne posjete djelatnika dnevnog centra Uključivanje u svakodnevni program centra Odnos uvažavanja djeteta i majke	 Borba za djetetov život Uključivanje u programe rehabilitacije Uključivanje u programe rehabilitacije Uključivanje u programe rehabilitacije Uključivanje u programe rehabilitacije
SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
MAJČINA SNAGA I OSLONAC U VJERI: Podrška i ohrabrivanje od svećenika	 Borba za djetetov život
STRAH RODITELJA ZA ŽIVOT DJETETA: Strah od gubitka djeteta	 Borba za djetetov život

Faktori koji doprinose cjelokupnom životnom tijeku obitelji su: odnos bliskosti majke s drugim članovima obitelji i prijateljima, podržavajući odnos sa suprugom i aktivna uloga majke u obitelji.

g) Inicijative roditelja u trećoj životnoj priči iz grada Zagreba

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem izjava majke iz treće životne priče iz grada Zagreba, vidljivo je kako je jedna od glavnih domena kvalitete života ove obitelji imenovana kao inicijativa roditelja**.** Prva inicijativa roditelja je vezana uz ***ostvarenje što kvalitetnije***

zdravstvene skrbi i podrške za svoje dijete. Nakon iskustva diskriminacije odnosom liječnika i medicinskog osoblja prema majci i djetetu, nedobivanja jasnih informacija i smjernica od liječnika te nedostatka znanja i prethodnog iskustva vezano uz teškoću djeteta, roditelji su inicirali odlazak privatnim liječnicima, od kojih su dobili smjernice i podršku za dijete.
Sljedeća inicijativa koju je majka poduzela je ***inicijativu za ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi***. Kroz informiranje o zajamčenim pravima kod drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju, majka je zastupala prava svog djeteta koja do tada nisu bila ostvarena, a bila su zajamčena. Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi obilježeno je iskustvom diskriminacije zbog prešućivanja zajamčenih prava, što je majku dodatno potaknula na incijativnost i rezultiralo ostvarivanje prava njezinog djeteta, kao što je pravo na osobnu invalidninu.

h) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore proizlaze iz doprinosa negativnih faktora u značajnim događajima te iz očekivanja roditelja od sustava potpore.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, temeljem negativnih faktora u životnom tijeku ove obitelji.

Negativni faktori koji doprinose prvom značajnom događaju u životnom tijeku obitelji predstavljaju ne dobivanje jasnih informacija i smjernica u rodilištu, nepostojanje stručne psihološke podrške za majku i diskriminirajući odnos zdravstvene djelatnice prema majci. Negativni faktori ukazuju na neorganiziranu podršku u zdravstvenom sustavu za roditelje djece s teškoćama u razvoju te neprofesionalan pristup roditeljima, koji diskriminira dijete i roditelja. U skladu s navedenim **prvo očekivanje** od sustava potpore može biti imenovano kao **potreba za osnaživanjem liječnika i medicinskog osoblja o pristupu i odnosu prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju i važnost transparentnosti informacija i davanja smjernica.**

Sljedeći negativni faktori: financijski izdaci obitelji zbog odlaska privatnim liječnicima, diskriminirajući odnos liječnice u Vinogradskoj bolnici i strah od gubitka djeteta ponovno ukazuju na potrebu osnaživanja i dodatnog educiranja liječnika o pristupu i potrebnim znanjima, što je navedeno kao prvo očekivanje od sustava potpore.

Sljedeći negativni faktori vezani su uz ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi predstavljaju Prešućivanje zajamčenih prava od strane socijalne radnice, nepoznavanje djeteta u svih 17 godina života te proces utvrđivanja invaliditeta bez plana podrške. Temeljem navedenih negativnih faktora vezanih uz ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi proizlazi **drugo očekivanje** od sustava potpore, koje se može imenovati kao **potreba za provođenjem zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi i planiranja podrške temeljem procesa utvrđivanja invaliditeta.**

U dijelu životne priče vezane uz perspektivu budućnosti, majka navodi kao je njezino očekivanje od sustava podrške u budućnosti usmjereno na mogućnost uključivanja djeteta u programe nakon 21. godine života i osiguranje smještaja u zajednici za svoje dijete. Ovo **treće očekivanje** može se imenovati ako **potreba za organiziranje programa i smještaja za djecu s višestrukim teškoćama nakon 21. godine života.**

i) Iskustva diskriminacije u životu treće obitelji iz grada Zagreba

Diskriminirajući odnos zdravstvenih djelatnica prema majci i djetetu doprinosi iskustvu diskriminacije iz zdravstvenog sustava. Citat koji govori tome u prilog je „*…što će sada ona dolaziti hraniti dijete, kada je pitanje hoće li uopće preživjeti….mama vi doma imate zdravo dijete i za njega se trebate brinuti, jer vidite da se kod ovog djeteta ne zna hoće li uopće…*“. Nepodržavanje majčine inicijative da bude uz dijete u bolnici i nedobivanje informacija niti smjernica za daljnju podršku od liječnika, doprinijela su osjećaju umanjivanja vrijednosti djeteta zbog višestrukosti teškoća te razočaranju i nepovjerenju kod majke. Odnos zdravstvenih djelatnika u ovoj životnoj priči oblikovao je stigmu kod djeteta i roditelja, kreirajući na taj način identitet drugoga (Goffman, 1991) te potvrdio tezu o predrasudama, ranjivosti i društvenoj konstrukciji „normalnoga“ kroz izazove koje osobe s invaliditetom doživljavaju u društvu (Hunt, 1966). U stavu i odnosu zdravstvenih radnika prema djetetu s višestrukim teškoćama, posebno dolazi do izražaja izazov „biti bolestan“, kako ga Hunt (1966) objašnjava. Percepcija patnje, nemogućnosti, ograničenosti i boli dovodi do tragičnosti života ovog djeteta, njegove bezvrijednosti i bespomoćnosti. Stječe se dojam kako sustav u ovoj situaciji ne može popraviti prisutnu cjeloživotnu ranjivost kod djeteta, pa unaprijed odustaje od pružanja podrške, jer je život ovog djeteta toliko krhak, da je svaki trud uzaludan. Medicinski model pristupa invaliditetu dominira u zdravstvenom sustavu i on se odražava u ideji liječenja i izlječenja, a u situaciji kada je nemoguće izliječiti, kao kod višestrukosti

teškoća, medicinski gledano nema se što poduzimati. Implikacija ovakvog pristupa ozbiljno krši temeljna ljudska prava, a to je pravo na život i poštivanje urođenog dostojanstva osobe.

Drugo iskustvo diskriminacije vezano je uz ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi. Odnos djelatnika iz sustava socijalne skrbi predstavlja namjerno Prešućivanje prava djeteta i zakidanje njihovog ostvarivanja. Primjer je citat iz priče „*…socijalni radnici, pa to je nešto prestrašno, u ovih 17 godina nitko od socijalnih radnika nije bio tu i nije vidio moje dijete. Ja sam pitala koja ja prava imam i onda je ona meni rekla da ona ne zna koja prava ja imam, zamislite! Onda sam u međuvremenu od roditelja saznala koja prava imamo, došla sam i rekla da ja znam koja prava imamo, onda je bilo da od kuda ja to znam… tek tada smo počeli ostvarivati pravo.“* Ovakav odnos dovodi do pitanja služi li sustav socijalne skrbi podršci uključivanju djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji u svakodnevan život zajednice i zašto socijalni radnici prešućuju zajamčena prava? Može se raspravljati u smjeru doprinosa nasljeđa socijalističkog uređenja na stavove socijalnih radnika. Iz te perspektive sustavno su oblikovani stavovi stručnjaka u području socijalne skrbi (Zaviršek, 2005), ne prepoznaju potrebe djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji za podržavanje neovisnog života u zajednici. Sustavno organizirana skrb za djecu s višestrukim teškoćama u obliku stacionarnog smještaja u segregiranim uvjetima oblikovala je stavove stručnjaka, kroz percepciju apsolutne zaštite ovih osoba od strane države u zato kreiranim uvjetima. Ideja o njihovom uključivanju u život zajednice, kroz ostvarivanje prava na usluge u zajednici, izvan segeregiranih uvjeta, u ovom primjeru, izgleda kao da još je uvijek nije put kojim stručnjaci sustava socijalne skrbi koračaju i u čiju ispravnost su uvjereni.

4.2. ŽIVOTNE PRIČE OBITELJI IZ REGIJE SLAVONIJA

4.2.1. Životna priča prve obitelji iz grada Osijeka

Prvu životna priča iz Osječko-baranjske županije je životna priča obitelji iz grada Osijeka, koja ima dječaka s poremećajima iz autističnog spektra, u dobi je od 3. godine, uključenog u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe. Majka i otac imaju visokoškolsko obrazovanje i zaposleni su na puno radno vrijeme. Članovi obitelji su: majka, otac, sin s teškoćama u razvoju i sin u dobi od 2 godine. Obitelj ima podršku roditelja od majke i oca, koji žive neovisno od obitelji.

a) Prve godine života s djetetom

Na početku životne priče majka opisuje prvu godinu života s djetetom, karakteristike djeteta i osjećaj roditeljstva.

„*Općenito prva godina s djetetom je bila kao i svakoj mami, čisto onako nešto privikavanje, upoznavanje, sjetim se često puta one pjesme „ Još ne znam kud s tobom, ni kud bi sa sobom“. To ti je novi život, taj mali smotuljak ovisi o tebi, nisi prije toga imao ništa što je ovisilo o tebi eventualno mačka ili pas, ali to nije ništa usporedivo. Onda kad se sjetim tih prvih godinu dana mogu reći da je prošlo predivno, on je onako u tih prvih godinu dana imao uobičajen razvoj, normalan razvoj, imao je prvu riječ sa 10 mjeseci, prohodao je sa 11 mjeseci, sve je mogao razumjeti, sve je znao, jeo je apsolutno sve, baš nikakav upečatljiv nedostatak bilo čega, motorike, ništa neuobičajeno. Onda smo sa 13 mjeseci mi već primijetili nekakve promjene, on se dosta povukao u sebe, ali smo mislili da je to zbog toga što mu se brat rodio, možda mu je to malo smetalo, ali kad se sjetim tih prvih godinu dana to je bilo baš predivno razdoblje, baš je bila ugodna ta prva godina i suprug i ja smo uživali s njim i pratili njegov napredak i uživali smo u toj ulozi biti roditelji. Najpozitivnije je bilo mislim da je on bio tako blago dijete, dobro, umiljato, preumiljato dijete“*

Navedeno iskustvo predstavlja prvi značajan događaju u životnom tijeku obitelji koji se može imenovati kao **Predivno razdoblje prve godine života djeteta** kojemu doprinose faktori: zajedništvo supružnika u novoj ulozi u roditelja, dijete uredno napreduje i razvija se te posvećenost majke djetetu, ne zahtjevno i dobro dijete

Majka u nastavku priče objašnjava prepoznavanje teškoća kod djeteta, prve probleme s kojima su se susretali i prvu potrebu za podrškom.

„Skužili smo najviše sa nekih godinu i pol dana, zapravo da on više ništa ne zna, polako je izgubio funkciju da maše pa-pa, izgubio je funkciju da pokazuje prstom u slikovnicu, povukao se u svoj svijet slikovnica, povukao se općenito od nas sviju, nije nas gledao u oči mjesecima, bilo kakav kontakt fizički nije dozvolio. Mi mu nismo znali pomoći tj. nismo znali što mu je. Krivim i moju pedijatricu, jer nas je uvjeravala da je to zbog rođenja brata. Nama nije bilo normalno kada smo se suočili s činjenicom da naše dijete koje je znalo reći 5-6 riječi, mama, baka, tata, djeda, teta, da samo u tjedan dana to dijete prestane pričati. Da sam ja tada znala što sada znam vjerojatno bi puno ranije krenuli sa dijagnosticiranjem, ali nitko me nije usmjerio. Problem koji se nama prvi pojavio bio je nedovoljno saznanja o bilo kakvim razvojnim problemima, ja mislim da bi u rodilištu trebali roditeljima objasniti kako pratiti razvoj djeteta, kako uočiti nešto što je važno pratiti i na što treba reagirati.“

Majka u nastavku priče objašnjava inicijativu da saznaju o čemu se radi kod djeteta, odnos pedijatrice prema djetetu i roditeljima.

„Mi smo tada zahtijevali da čujemo i druga mišljenja, pedijatrica nam isprva nije htjela dati uputnice. Ja sam tražila, on nije imao ni pune dvije godine kad smo mi krenuli s tim, u proces opservacije i dijagnostike kod dječjeg psihologa, ali su nas u ovdje u Osijeku isto tako otpilili u smislu kao vaše se dijete može razviti u sto različitih stanja. Donijeli su to mišljenje na temelju petnaestominutnog razgovora sa mnom i mojim mužem, a dijete nisu ni pogledali. Zapravo nemaš gdje, što i od koga saznati. Ako se obratiš pedijatrici, ona te otpili, a nakon tvog dugog nagovaranja ipak ti da uputnicu za dječjeg psihologa, odeš k njemu pa te i on otpili, mi smo zapravo stali pred zid. Nismo imali ništa!„

Prethodno iskustvo prepoznavanja promjena kod djeteta i odnos s pedijatrom predstavlja značajan događaj ***prve promjene kod djeteta i inicijativa roditelja*** kojem doprinose faktori: roditelji primjećuju da se dijete povlači u sebe i prestaje komunicirati, nova situacija za dijete zbog rođenja brata, procjena pedijatra da dijete reagira na novu situaciju s bratom, roditelji iniciraju drugo mišljenje i procjenu i neupućivanje na dijagnostiku od strane pedijatra.

U nastavku priče majka opisuje njihovo iskustvo traženja informacija i podrške zbog sumnje na autizam.

„Znači imali smo jednu ženu koja smo mi preko prijatelja upoznali, i tako je krenula priča pa vaš se sin igra sam, a moj je muž rekao moj sin se voli tako igrati on vam je u svom svijetu, a žena je tada rekla ja sumnjam da vaše dijete ima autizam. To nam je bio šok i onda odeš na internet, ukucaš što je autizam, pa vidiš da tvoje dijete ima 80% tih simptoma, pa odeš kod pedijatrice i ona te opet vrati na ideju da je on još uvijek dobro. Ja sam i dalje uporno pretraživala, to da ti nemaš od koga dobiti pomoć, to je bilo grozno. Onda je moja mama počela pretraživati internet, pa moj muž, pa tata, i onda sam dobila podršku od njih definitivno, da krenemo dalje i tako sam vidjela preporuke za neke liječnice u Zagrebu. Ja sam nazvala te liječnice, dogovorila preglede, i tako je sve krenulo.“

Šok zbog sumnje na autizam, predstavlja značajan događaj, kojemu doprinose sljedeći faktori: upoznavanje edukacijskog rehabilitatora preko prijatelja, sumnja na teškoću djeteta od strane edukacijskog rehabilitatora, ponovni razgovor s pedijatrom i nedobivanje smjernica za procjenu, traženje informacija na internetu, majčina inicijativa i dogovor procjene u Zagrebu i podrška obitelji.

U nastavku majka opisuje iskustvo ostvarivanja procjene i podrške u gradu Zagrebu.

„Kolega s posla ima sestričnu koja radi u Malom domu u Zagrebu, dobili smo broj i tamo smo otišli. Tamo su nas divno primili, dobila sam prekorisne informacije, rekli su mi što i kako dalje. Pokazali nam je što je potrebno, uputila su nas na fakultet po procjenu. Tada je bilo sve lakše, znali smo o čemu se radi i dobili smo neke smjernice kako dalje. Objasnili su mi što ja mogu s njim raditi.“

U nastavku životne priče majka objašnjava veliki angažman oko ostvarivanja podrške za dijete, puno putovanja u Zagreb i financijskih izdataka za obitelj.

„Ove godine imamo toliko obaveza, toliko pregleda, moramo 4 puta otići u Veliku Goricu na procjenu, moramo obaviti još neke preglede u Beogradu. Mi moramo uzeti godišnji samo za njega i radi njegovih pretraga, ali dobro. Financijski smo preopterećeni s tim pregledima, pa to sve košta. Baš jako puno, 4 puta moramo ići u Zagreb u dva tjedna. Spavat ćemo jedan dan

i onda se vraćamo u Osijek. To je recimo ponedjeljkom i petkom, ili utorkom i petkom, ali nama je najvažnije da on dobije podršku. Što se tiče stručnjaka tu u Osijeku, ja tada nisam imala od njih podršku i razumijevanje, što god bi ja pitala, nisu ništa podržali, kada je bilo o prehrani riječ, rekli su ma kakvi tu nema ništa.„

Iskustvo procjene djeteta i ostvarivanje podrške odlaskom u dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladih „Mali dom“ i u Centar za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta predstavlja sljedeći značajan događaj imenovan kao ***procjena i podrška u Zagrebu***, a kojem doprinose sljedeći faktori: dobivanje informacija i kontakta od kolege, ostvarivanje procjene i podrške u dnevnom centru, osnaživanje majke u dnevnom centru, upućivanje na cjelokupnu procjenu i podršku u centar fakulteta, financijski izdaci te nerazumijevanje i nepodržavanje od stručnjaka u Osijeku.

U nastavku životne priče slijedi opis iskustva prilikom uključivanja djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe.

b) Uključivanje u sustav predškolskog odgoja i naobrazbe

Majka opisuje iskustvo upisivanja djeteta u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe, uključivanje u jasličku skupinu.

„*Znači on je krenuo u jaslice sa dvije i pol godine, u skupinu koja je apsolutno sa drugom djecom, u toj skupini je još jedno dijete sa posebnim potrebama Ja bi istaknula sada taj upis, dakle ja sam doslovno dočekana na nož, prvi dan u vrtiću, jer sam ja bila jedina mama u skupini od 20 i još nešto djece koja je zahtijevala da bude prvih par dana s djetetom na prilagodbi. Kao ne, ne, oni to ne odobravaju, ali ja kažem njima ja imam pravo na to, i meni to pravo nitko ne može uskratiti. Ja sam uzela godišnji da bih ja bila s tim djetetom u vrtiću prvih tjedan dana i uspjela sam. Ta prilagodba je trajala dakle tete na mene, i mene na tete možda nekih mjesec dana, dok oni nisu vidjeli kakav je on, oni su mislila valjda da je to dijete problematično, povezali su dosta autizam sa agresijom, a to su neke predrasude. Međutim kad smo mi prošli taj proces prilagodbe, kad se on adaptirao, na njih i sve to, one su njega toliko zavoljele, i on je toliko zavolio njih. Tete ne da su dobre prema njemu, one su prošle nekakav seminar koji je defektologinja za njih organizirala, kako raditi s djetetom s posebnim potrebama, oni njega na poseban način uspavljivanju, apsolutno su senzibilne na njegove*

potrebe. Takav je odnos da sam ja prezadovoljna. On je sretan, ja vidim to kad dođemo unutra, to jednoj teti on se zaleti u zagrljaj. To je meni potvrda da je moje dijete dobro prihvaćeno.“

Iskustvo ***uključivanja u jasličku skupinu*** predstavlja značajan događaj, kojemu doprinose sljedeći faktori: neodobravanje boravka majke uz dijete u procesu privikavanja, majčina inicijativa za ostvarivanje prava da bude uz dijete, predrasude odgajateljica o teškoći djeteta, uključivanje odgajateljica u edukacije i zadovoljstvo kvalitetom odnosa odgajateljice i djeteta.

U nastavku životne priče majka opisuje prihvaćanje teškoća kod djeteta, odnose s prijateljima i suprugom te reakcije ljudi iz lokalne zajednice kod susreta s djetetom s teškoćama u razvoju

c) Prihvaćanje teškoće djeteta, odnosi sa suprugom i prijateljima i reakcije iz okoline

S obzirom na činjenicu da su roditelj tek prije godinu dana od datuma prikupljanja životne priče, saznali da dijete ima teškoće u razvoju, proces prihvaćanja teškoće kod djeteta i nošenja s novonastalom situacijom još je uvijek aktualna. Nošenju sa životnom situacijom doprinose i reakcije iz lokalne sredine koje majka opisuje.

„Sjećam se iskustva s dječjeg igrališta, pričali smo s roditeljima drugog djeteta i dotakli se teme koliko koje dijete priča riječi, pa je ta mama rekla „stariji sin vam sigurno sve priča“ i ja na to kažem „pa ne priča, jer ima autizam“ i sad ja vidim da žena ne zna što znači autizam, a ja nemam snage objašnjavati, ali ona je stalno ispitivala „pa da li on sad na nekim lijekovima?“, znači sama takva svijest o autizmu, govori da ljudi ne znaju što je to. To je za njih nešto egzotično! Autizam je kao, to su nadprosječno inteligentna djeca, a to je tako daleko od istine, da te boli kad ti to netko kaže. To je onako nešto negativno, u mojoj sredini i općenito je to negativno. Ja ne kažem da svi moraju znati što je autizam, ali u tom svom neznanju donose krive zaključke i gledaju te krivo i tako, ja jednostavno nemam snage nekome objašnjavati, ako me netko pita ja ću reći nije problem, ali mislim da je to problem što onako puno ljudi ne zna i puni su predrasuda i zabluda.“

Majka objašnjava kako je proces prihvaćanja teškoća kod djeteta, za njih započeo tek prije godinu dana osvještavanjem o teškoćama, te opisuje taj proces *„kao ranu koja je još otvorena“*. Majka naglašava kako je taj proces promijenio odnose u obitelji.

„Mi danas cijenimo sve što je vezano uz ljubav, to je naš sustav vrijednosti, cijenimo neke male stvari. Još uvijek smo u procesu prilagodbe, i mogu reći da smo se oplemenili. Imamo drugu dimenziju ljubavi, shvaćanja, promijenili smo se. Ja vjerujem da će i moj drugi sin jednog dana biti bolja osoba i da će imati razumijevanja za djecu koja imaju drugačije potrebe. Vidim da je on sretan, dopiremo do njega, na neki način svaki dan dopiremo do njega i to mi je jako bitno. Svaki roditelj koji ima dijete da posebnim potrebama vidi koliko je zapravo gotovo sve manje važno od zdravlja njegovog djeteta i sreće koju on ima u tom svom malom životu.“

U procesu prihvaćanja teškoće kod djeteta majka ima najveći oslonac u suprugu i objašnjava razlike u procesu prihvaćanja teškoća kod djeteta između supruga i nje.

„Tako da ja najviše o svemu mogu pričati sa svojim mužem. Bogu zahvaljujem na tome svaki dan. Jer ono, ja njemu mogu reći i svoje strahove, i pustiti suzu. On je prvo negirao taj problem, i to dosta dugo, zapravo on se bojao prihvatiti tih osjećaja. Da je njegovo dijete drugačije pa da je samim tim i on drugačiji. To je bio jedan veliki proces koji smo mi zajedno prolazili. Ja sam prvo bila ljuta na njega, pa zatim rezervirana dosta, nakon toga je došlo ja ne mogu više, meni sad stvarno treba oslonac jer ja se ne mogu s tim svim sama nositi, ja ne mogu sama čitati knjige, ja se ne mogu sama educirati, znači ja trebam nekoga tko će se isto uključiti u to sve, i sad kad je on napokon mjesecima kasnije nadošao, prvi put je otišao na internet, prvi put počeo čitati knjige koje sam ja već prije pročitala, prvi put kad je on donio neku ideju. Svaki odlazak kod bilo kakvog liječnika, da li terapeuta, da li defektologa, je njemu otvaralo oči i onda je samim time i meni i njemu bilo puno lakše.“

Majka objašnjava kako su im njihovi roditelji oslonac i pomoć te kako na taj način mogu suprug i ona mogu nadoknaditi zajedničko vrijeme.

„Nas dvoje imamo toliko malo vremena za sebe. Jednom mjesečno, ostavimo djecu kod bake i djeda„ na njih se uvijek možemo osloniti, i uzmemo si jedan dan ili pola dana samo za nas dvoje. To je rijetko i naš odnos je promijenjen, ali ipak nam je ovo bar nešto vrijedno. Mislim da bi kao majka ja bolje funkcionirala, ako sam sretna u svim područjima.

U sljedećem dijelu životne priče majka se usmjerava na opisivanje mogućnosti u gradu Osijeku i iskustvo ostvarivanja podrške edukacijske-rehabilitatorice.

d) Mogućnosti u gradu Osijeku za djecu s teškoćama u razvoju

Majka opisuje iskustvo uključivanja u udrugu roditelja djece s poremećajima iz autističnog spektra u gradu Osijeku.

„*Mi smo se učlanili u Udrugu Dar koja je udruga obitelji djece sa autizmom. Ja još uvijek nisam vidjela nikakve beneficije od te udruge, ono da mi pomognu. Još uvijek nisam vidjela smisao te udruge, zato što, par puta sam ih zvala, pitala za pomoć, tražila podršku, ali nisam dobila. Udrugu su osnovali roditelji, ali ima i puno stručnih suradnika. Jedino pozitivno što bih ja istaknula u gradu u kojem ja sad živim je rehabilitator kojeg sam ja uspjela dobiti da mi dolazi kući djetetu. Ja nemam druga pozitivna iskustva za sada u gradu Osijeku, meni je prestrašno što Suvag ne pruža podršku djeci sa autizmom, ljudi su tamo definitivno u nedostatku znanja o autizmu. Ja da imam novaca ja bih se preselila u Zagreb, jer u Zagrebu imaju senzorne sobe, ABA edukacije, glazbenu terapiju, hipo terapiju, a mi ovdje nemamo ništa. Znači ja u Osijeku nisam ništa obavila što se liječnika tiče, jedino ću kategorizaciju ovdje obaviti, sve obavljam u Zagrebu. Tu u Osijeku meni se ništa ne pruža, ni kao sustav u smislu podrške mom djetetu, niti kroz udrugu, ja nemam neke koristi osim nekih ljudskih iskustava.*“

Majka u nastavku objašnjava kako u gradu Osijeku ne podržavaju dovoljno mlade stručnjake koji se vraćaju u lokalnu sredinu raditi, a imaju nova znanja i pristupe.

„*Ja bi definitivno na neki način dovela te ljude iz Zagreba, koji su se educirali. Jedan svijetli primjer toga, je mlada žena koja je prošla fakultet, koja je radila s djecom i koja se cijelo svoje školovanje nadograđivala i došla je ovdje puna novih znanja i volje. Nju je sustav ovdje zakočio, jer svi njezini prijedlozi padaju na jedno neplodno tlo. Ona je nudila svoje usluge prema školi, vrtiću i bolnici. Osijek je jedan po veličini 3-4 grad u Hrvatskoj, a ti za svaki pojedini pregled moraš otići u Zagreb, za rehabilitatore ja moram otići u Zagreb. Ja sam zvala udrugu i pitala da li postoji netko tko bi radio s mojim djetetom, ali nitko ne bi radio sa djetetom od 3,5 godine sa autizmom, rana intervencije ma kakvi, a čitaš kao majka da je rana intervencija sve što moraš napraviti. Recimo u Osijeku postoji samo jedan radni terapeut, i to u bolnici. Znači moje dijete ide jednom tjedno kod radnog terapeuta, a taj čovjek ima ono cijelu županiju i preopterećen je maksimalno. Evo on je jedna osoba koji je puna znanja i volje, individualizira program i rekao nam je ako želite vidjeti kako ja radim s djetetom, dođite i mi dolazimo. Rehabilitatorica koja mi dolazi kući je također osoba, koju bih ja pohvalila.*“

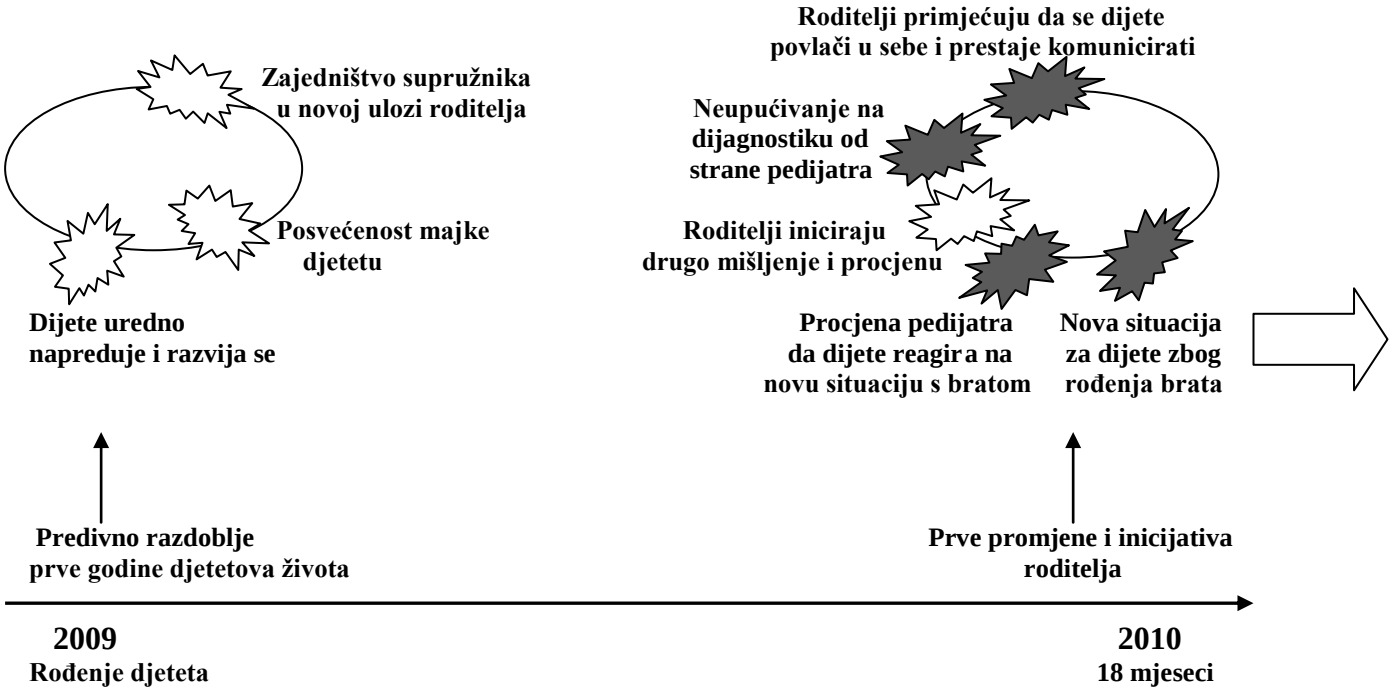
Nakon opisivanja nedostatka sustavne potpore u gradu Osijeku, majka objašnjava pozitivnu ulogu edukacijske-rehabilitatorice, koja dolazi u obiteljski dom privatno, za kvalitetu života djeteta.

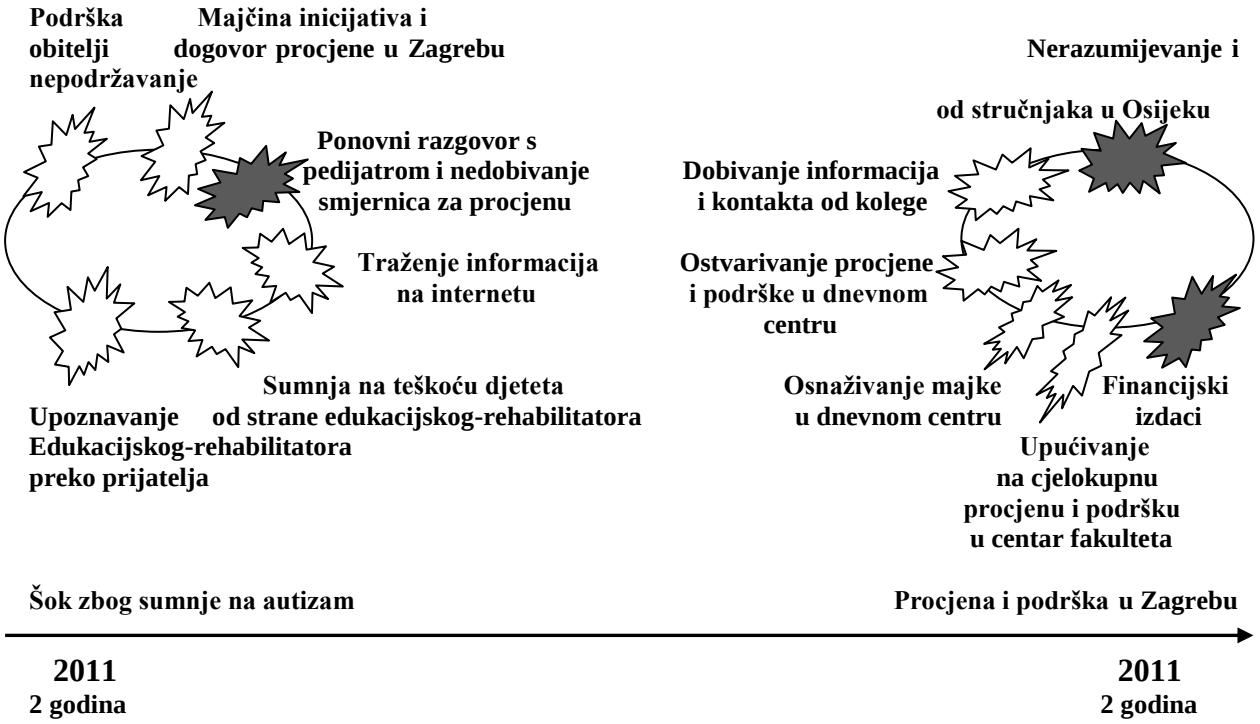
„*Otkad imamo podršku rehabilitatorice doma, u našem životu meni je lakše, da ima netko tko će za mene nešto napraviti i meni pomoći, da ne moram učiti na greškama. Ona je došla i prvi dan rekla da ćemo napraviti intervju, ja nisam znala kako će ona nas prihvatiti, ona je rekla da ne može vjerovati da je ovo tako dobra obitelj i tako dobro dijete Ja nisam mogla vjerovati da je došao netko i da ja nemam strah nešto reći. Hvala Bogu da je imam. Ona nam je velika podrška. Ja vidim kako on napreduje i konačno znam što trebam raditi. Bez ove podrške mi bi i dalje bili očajni. Bitno je i da mi u nju imamo povjerenja, jer se vide rezultati i vidi se da nas ona razumije.*“

Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji, predstavlja značajan događaj, kojemu doprinose sljedeći faktori: nedovoljne usluge rane intervencije u Osijeku, nedovoljna educiranost stručnjaka, nedovoljan aktivizam roditelja kroz udrugu, intenzivan rad edukacijske-rehabilitatorice s djetetom i odnos povjerenja u edukacijsku-rehabilitatoricu.

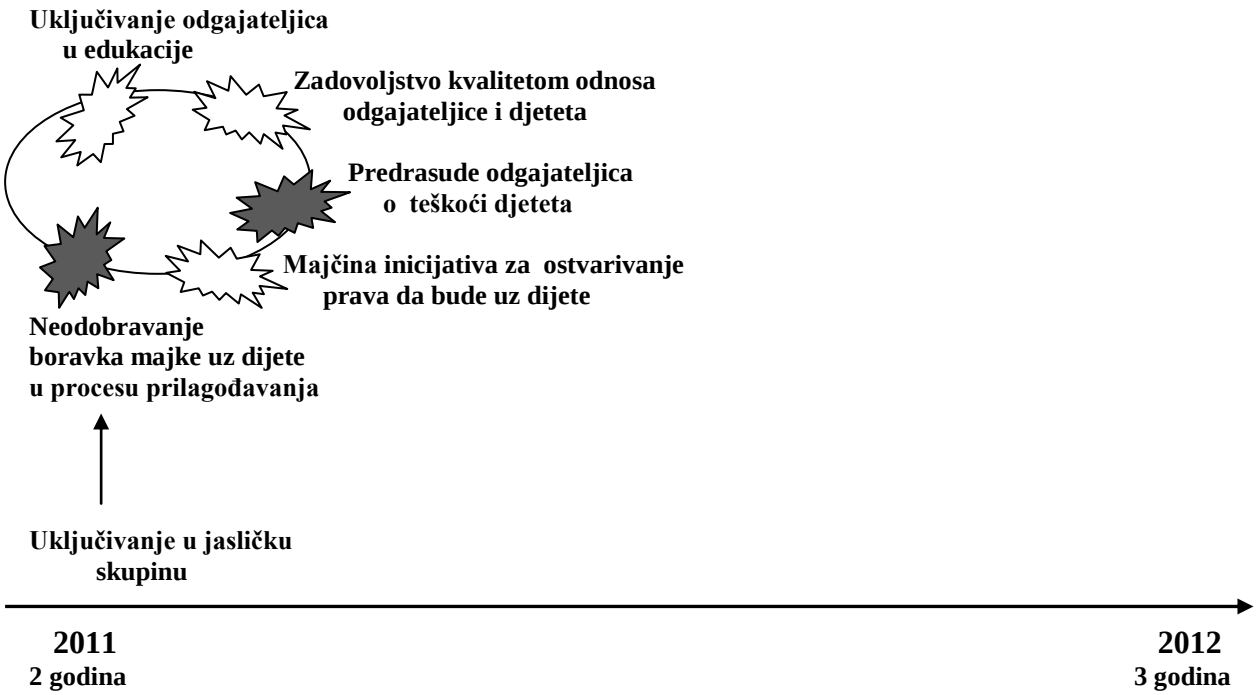
e) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku prve obitelji iz grada Osijeka

Model 12. Značajni događaji u životnom tijeku obitelj uz temu-Prve godine života s djetetom.

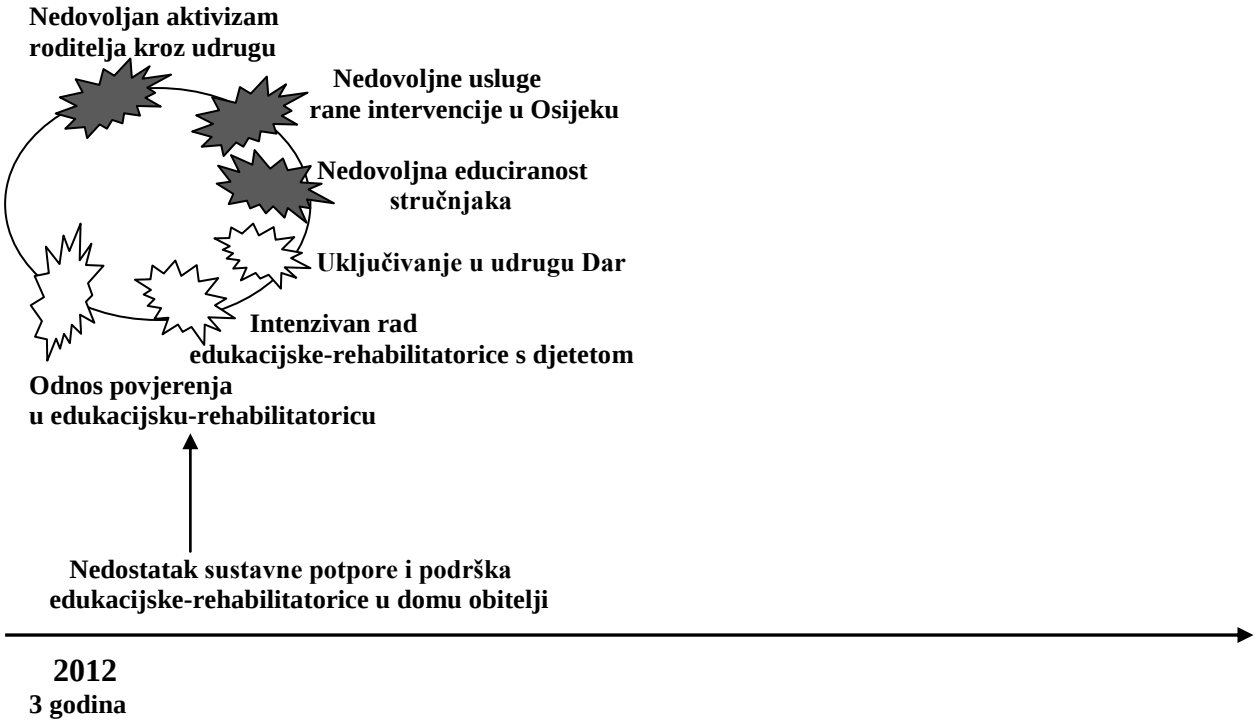




Model 13. Značajni događaj u životnom tijeku obitelji uz temu-*Uključivanje u sustav predškolskog odgoja i naobrazbe.*



Model 14. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz temu - *Ostvarivanje podrške u gradu Osijeku*.



f) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života prve obitelji iz grada Osijeka

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u prvoj životnoj priči iz grada Osijeka, pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 19., temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 19. Glavne domene kvalitete života obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku prve obitelji iz grada Osijeka.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Predivno razdoblje prve godine djetetovog života, Šok zbog sumnje na autizam
ODNOSI SA PRIJATELJIMA	Šok zbog sumnje na autizam
ODNOSI SA KOLEGAMA	Procjena i podrška u Zagrebu
INICIJATIVE RODITELJA	Prve promjene i inicijativa roditelja
USLUGE SERVISA	Procjena i podrška u Zagrebu, Podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji

PODRŠKA IZ SUSTAVA PREDŠKOLSKOG ODGOJA	Uključivanje u jasličku skupinu
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Prve promjene i inicijativa roditelja, Šok zbog sumnje na autizam

Iz životne priče prepoznaju se još dvije domene kvalitete života obitelji, koje su vezane uz cjelokupni životni tijek, a to su **odnosi u lokalnoj sredini** i **sustav vrijednosti obitelji**. Reakcije iz lokalne sredine se temelje na predrasudama i strahu zbog neznanja, a vrijednosti u obitelji su zajedništvo, sreća, ljubav i zadovoljstvo životom.

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te značajne događaje, u tablici 20. prikazani su objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku prve obitelji iz grada Osijeka.

Tablica 20. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku prve obitelji iz grada Osijeka.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRISUTNOST PODRŠKE SUPRUGA: Zajedništvo supružnika u novoj ulozi roditelja	Predivno razdoblje prve godine djetetova života
PRISUTNOST PODRŠKE OBITELJI: Podrška obitelji	Šok zbog sumnje na autizam
PRISUTNOST PODRŠKE PRIJATELJA: Upoznavanje edukacijskog-rehabilitatora preko prijatelja	Šok zbog sumnje na autizam
PRISUTNOST PODRŠKE KOLEGA: Dobivanje informacija i kontakta preko kolege	Procjena i podrška u Zagrebu
NEAKTIVIZAM RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU UKLJUČENIH U UDRUGU: Nedovoljan aktivizam roditelja kroz udrugu Uključivanje u udrugu „Dar“	Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji

NEPOSTOJANJE PODRŠKE SUSTAVA U RANOJ DOBI U LOKALNOJ SREDINI:	
Neupućivanje na dijagnostiku od strane pedijatra	Prve promjene i inicijativa roditelja
Ponovni razgovor s pedijatricom i nedobivanje smjernica za procjenu	Šok zbog sumnje na autizam
Traženje informacija na internetu	Šok zbog sumnje na autizam
Nerazumijevanje i nepodržavanje od stručnjaka u Osijeku	Procjena i podrška u Zagrebu
Nedovoljne usluge rane intervencije u Osijeku	Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji
Nedovoljna educiranost stručnjaka	Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U ZDRAVSTVENOM SUSTAVU:	
Neupućivanje na dijagnostiku od strane pedijatra	Prve promjene i inicijativa roditelja
Procjena pedijatra da dijete reagira na novu situaciju s bratom	Prve promjene i inicijativa roditelja
Ponovni razgovor s pedijatrom i nedobivanje smjernica za procjenu	Šok zbog sumnje na autizam
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U PREDŠKOLSKOM SUSTAVU:	
Neodobravanje prisutnosti majke uz dijete u procesu prilagođavanja	Uključivanje u jasličku skupinu
Predrasude odgajateljica o teškoći djeteta	Uključivanje u jasličku skupinu
POZITIVNO ISKUSTVO PODRŠKE U PREDŠKOLSKOM SUSTAVU:	
Uključivanje edukacijske-rehabilitatorice u edukacije	Uključivanje u jasličku skupinu
Zadovoljstvo kvalitetom odnosa odgajateljice i djeteta	Uključivanje u jasličku skupinu
POZITIVNA ULOGA SERVISA PODRŠKE:	
Sumnja na teškoću djeteta od strane edukacijskog-rehabilitatora	Šok zbog sumnje na autizam
Ostvarivanje procjene i podrške u dnevnom centru	Procjena i podrška u Zagrebu
Upućivanje na cjelokupnu procjenu i podršku u centar fakulteta	Procjena i podrška u Zagrebu
Osnaživanje majke u dnevnom centru	Procjena i podrška u Zagrebu
Intenzivan rad edukacijske-rehabilitatorice s djetetom	Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji
Odnos povjerenja u edukacijsku-rehabilitatoricu	Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji

FINANCIJSKI IZDACI ZBOG OSTVARIVANJA PODRŠKE U ZAGREBU: Financijski izdaci obitelji	Procjena i podrška u Zagrebu
SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
MAJČINA INICIJATIVA ZA OSTVARENJE PODRŠKE: Roditelji iniciraju drugo mišljenje i procjenu Majčina inicijativa dogovor procjene u Zagrebu Uključivanje u udrugu Dar **MAJČINO ZASTUPANJE ZA ZAJAMČENA PRAVA:** Majčina inicijativa za ostvarenje prava da bude uz dijete	Prve promjene i inicijativa roditelja Šok zbog sumnje na autizam Nedostatak sustavne potpore i podrška edukacijske-rehabilitatorice u domu obitelji Uključivanje djeteta u jasličku skupinu

Osim navedenih pokazatelja prisutni su i odnosi predrasuda i neznanja u lokalnoj sredini vezano uz teškoće djeteta i vrijednosti zajedništva i sreće u obitelji, koji obilježavaju cjelokupan tijek ispričane priče.

g) Inicijative roditelja u prvoj životnoj priči iz grada osijeka

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem izjava majke iz prve životne priče iz grada Osijeka, vidljivo je kako je jedna od domena kvalitete života ove obitelji imenovana kao inicijativa roditelja. Pokazatelji inicijativa i upoznatosti sa zajamčenim pravima su iniciranje drugom mišljenja i procjene liječnika, dogovor procjene u gradu Zagrebu i inicijativa majke da bude uz dijete u procesu prilagodbe na jasličku skupinu.

Majka je nakon što su roditelji primijetili promjene kod djeteta inicirala razgovor s pedijatrom i tražila drugo mišljenje i upućivanje na procjenu. Nakon tog iskustva, kroz upoznavanje edukacijske-rehabilitatorice preko prijatelja započela je sumnja na teškoću u razvoju kod djeteta, zbog čega je majka ponovno inicirala razgovor kod pedijatra. Nakon ponovnog odbijanja majka počinje intenzivno tragati za informacijama i kontaktira liječnike u Zagrebu

te dogovara procjenu djeteta. Nakon toga roditelji preko poznanstva iniciraju kontakt s dnevnim centrom za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali dom“ u Zagrebu, gdje ostvaruje podršku za dijete Nakon iskustva ostvarivanja procjene i podrške, majka se osjeća osnaženo, što bitno doprinosi kvaliteti života ove obitelji. Što doprinosi i njezinoj inicijativi kod uključivanja djeteta u predškolski sustav odgoja i naobrazbe, kada se zastupala za ostvarenje prava da bude uz svoje dijete u procesu prilagodbe na jasličku skupinu.

Zbog nedavnog saznanja roditelja za teškoće u razvoju kod djeteta, roditelji nisu upoznati sa zajamčenim pravima njihovog djeteta, ono što majka naglašava je njezina upoznatost s pravom na asistenta u vrtićkoj skupini u koju dijete tek treba biti uključeno. Roditelji se aktivno informiraju o načinu ostvarivanja tog prava, kako bi kvaliteta uključenosti djeteta u vrtićku skupinu bila što bolja.

h) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore iz životne priče prve obitelji iz grada Osijeka

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore u gradu Osijeku proizlaze iz negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima i iz očekivanja od sustava potpore u ovoj životnoj priči.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji.

Prvi negativni faktori su neupućivanje na dijagnostiku od strane pedijatra i procjena pedijatra da dijete reagira na novu situaciju s bratom, koji doprinose iskustvu nepodržavajućih odnosa iz sustava zdravstvene skrbi za roditelje. Također negativan faktor pod nazivom ponovni razgovor s pedijatrom i nedobivanje smjernica za procjenu, ukazuje na neostvarivanje podrške od strane pedijatra. Ovo iskustvo može predstavljati **prvo očekivanje** od sustava potpore u gradu Osijeku koje može biti označeno kao **potreba ranog prepoznavanja teškoće kod djeteta, upućivanja na daljnju procjenu i uvažavanja roditeljske perspektive.**

Sljedeći negativan faktor u životnom tijeku obitelji je imenovan kao nerazumijevanje i nepodržavanje stručnjaka u Osijeku, koji doprinosi inicijativi roditelja za procjenom i podrškom u gradu Zagrebu. U gradu Osijeku roditelji nisu naišli na razumijevanje i podržavanje od strane stručnjaka, te majka objašnjava kako se u gradu ne nude usluge rane intervencije za djecu s autizmom. Ovo iskustvo može predstavljati sljedeće **drugo očekivanje** od sustava potpore koje se može imenovati kao **potreba organiziranja i dostupnosti usluga rane intervencije u gradu Osijeku.**

Sljedeći negativni faktori neodobravanje boravka majke uz dijete u procesu prilagođavanja na jaslice i predrasude odgajateljica o teškoći djeteta govori u prilog nedovoljnom poznavanju teškoće kod djeteta i stvaranju predrasuda o mogućnostima i načinu funkcioniranja djeteta. Prvotno iskustvo kod uključivanja djeteta u jasličku skupinu doprinosi sljedećem **trećem očekivanju** od sustava potpore, a to je **potreba osnaživanja i educiranja odgajatelja o djeci s teškoćama u razvoju**

Sljedeći negativni faktori ukazuju na nedostatak usluga u zajednici i nedovoljno stručno usavršavanje stručnjaka koji pružaju usluge i nedovoljan aktivizam roditelja djece s teškoćama u razvoju Majka ističe doprinos mladih stručnjaka koji se nakon studija i usavršavanja vraćaju u lokalnu sredinu, ali njihova nova saznanja i pristupi nisu podržani od sustava, što majka vidi kao prepreku za unapređenje kvalitete podrške u gradu Osijeku. Ovo opisano iskustvo predstavlja sljedeće **četvrto očekivanje** od sustava potpore koje se može imenovati kao **potreba za dodatnim edukacijama stručnjaka, kvalitetnijom mrežom usluga i većim aktivizmom roditelja djece s teškoćama u razvoju**

i) Iskustvo predrasuda u životnoj priči prve obitelji iz grada Osijeka

Domena odnosi u lokalnoj zajednici ukazuje na postojanje predrasuda i neznanja o teškoći koju dijete ima. Majka objašnjava iskustvo s dječjeg igrališta i razgovor s roditeljima druge djece u citatu: „*Sjećam se iskustva s dječjeg igrališta, pričali smo s roditeljima drugog djeteta i sad ja vidim da žena ne zna što znači autizam, ona je stalno ispitivala „pa da li on sad na nekim lijekovima?“, znači sama takva svijest o autizmu, govori da ljudi ne znaju što je to. To je onako nešto negativno, u mojoj sredini i općenito je to negativno. Ja ne kažem da svi moraju znati što je autizam, ali u tom svom neznanju donose krive zaključke i gledaju te krivo i tako, ali mislim da je to problem što onako puno ljudi ne zna i puni su predrasuda i zabluda“.*

Nedovoljno informacija, neznanje i nepostojanje prethodnog iskustva dovode do predrasuda u lokalnoj zajednici vezano uz poremećaje iz autističnog spektra. Izjava kako bi dijete s ovim teškoćama trebalo uzimati lijekove, ukazuje na promišljanje o razvojnoj teškoći kao o bolesti osobe, pa je osobu potrebno liječiti. U ovom primjeru ponovno dolazi do izražaja kreiranje identiteta drugoga, invalidnog identiteta kako ga imenuje Finkelstein (1980). Takav identitet predstavlja promišljanje o ovom stanju kao o nečemu negativnom i opasnom, te može doprinijeti isključivanju ove obitelji iz svakodnevnog života zajednice. Potrebno je djelovati u smjeru informiranja javnosti o autizmu kao razvojnoj teškoći i organizirati socijalne akcije za upoznavanje, stjecanje iskustava i razbijanje predrasuda.

4.2.2. Životna priča druge obitelji iz grada Osijeka

Druga životna priča iz Osječko-baranjske županije je životna priča obitelji iz grada Osijeka, koju priča majka i otac dječaka s teškoćama u razvoju Dječak je uključen u Centar za odgoj i obrazovanje „Ivan Štark“ i u dobi je od 10 godina. Obitelj čine: majka, otac, kćer od 2 godine starosti, kćer od 8 godina i sin s teškoćama u razvoju u dobi od 10 godina. Otac i majka imaju srednju stručnu spremu, otac je zaposlen na puno radno vrijeme, a majka ne radi. Obitelj živi u obiteljskoj kući u centru Osijeka, zajedno s očevim roditeljima.

Početak životne priče usmjeren je na prve godine života djeteta, proces dijagnostike i saznanja za teškoću djeteta, traženja podrške za dijete u gradu Osijeku i odlazak na procjenu i podršku u grad Zagreb.

a) Prve godine života s djetetom i uključivanje u predškolski odgoj i naobrazbu

Majka opisuje razvoj djeteta u prvoj godini života i prve promjene kod djeteta, koje su uočili sami roditelji.

„ *U početku je to sve bilo nešto novo, prvo dijete, mi mladi roditelji, dobili smo njega i nitko nije bio sretniji, još je bio sin (smijeh). U početku je sve bilo super i nemam neke loše uspomene, on je prohodao s trinaest mjeseci s osam devet mjeseci je počeo pričati, sav motorički razvoj je tekao uredno. Jedino govor je počeo malo zaostajati u usporedbi s njegovim vršnjacima. Kad smo to vidjeli otišli smo pedijatru i nismo ništa poduzimali, jer su nam svi rekli i pedijatar i struka, da je to sve u granicama normale. Pedijatar nas nije nikuda*

uputio, a nikakvih on drugih poteškoća nije imao, igrao se s djecom, normalno je jeo sve, spavao je normalno, tada je samo bio taj govor.“

Ovo iskustvo uočavanja prvih promjena kod djeteta i traženje podrške pedijatra predstavlja prvi značajan događaj u životnom tijeku obitelji, pod nazivom ***prve promjene kod djeteta***, kojemu doprinose sljedeći faktori: uredan razvoj djeteta u prvoj godini života, roditelji primjećuju promjene kod djeteta, odlazak roditelja po mišljenje pedijatru i neupućivanje na procjenu od strane pedijatra.

U nastavku priče majka opisuju iskustvo uključivanja djeteta u predškolski odgoj i naobrazbu i prve smjernice za procjenu.

„S tri godine smo ga upisali u vrtić, i onda smo rekli tetama da on malo slabije priča, ali da sve razumije. Tete u vrtiću su rekle da on kao da dobro ne čuje, one ga zovu, on se ne odaziva, osamljuje se igra se stalno sam. Iste te godine u dvanaestom mjesecu nas je psihologica pozvala nas na razgovor i uputila nas logopedu, kako su mislile da ne čuje i taj govor. Išli smo na pregled kod logopedice, ona je napravila testiranja i rekla je da je to sve u granicama normalnoga. Njezin zaključak odnosno dijagnoza je bila zaostali razvoj govora. Onda smo mi sami ipak otišli kod neuropedijatrice po mišljenje, ona nam je prva rekla kako je to mogući oblik autizama i drugih teškoća kod njega i da mi odemo s njim u Suvag. Krenuli smo u Suvag kod psihologa i onda su nam tamo rekli da ipak trebamo ići u Zagreb“

Otac se nadovezuje na majku u opisivanju ove situacije.

„M*i kada smo njega upisivali u vrtić nama je ko roditeljima bio problem što on malo slabije komunicira i nosio je pelene tada, i oni su nama rekli da nema problema, da se odgajatelji znaju s time snalaziti. Onda je prošlo jedno tri mjeseca i zvao nas je psiholog iz vrtića da želi s nama razgovarati. Ja sam pitao o čemu se radi, ona je rekla samo dođite, rekla je da ona misli kako on dobro ne čuje, ja se toga sjećam ko dan danas. Kada smo je pitali da na čemu ona to temelji, onda nam je rekla da njega ne zanima toliko okolina, da ga smeta ta buka i cika, oni su njega dozivali on se nije odazivao. Pitala nas je da li biste vi bili voljni napraviti to i to, ja pretpostavljam da ona nije ni znala o čemu se točno radi. Iako sada kada smo ga ponovno vodili kod nje, je ona meni rekla, znate ja sam to tada naslućivala, ali nisam smjela reći. Tada smo prvo išli logopedu, testirali smo sluh i zadnje je bilo to da smo bili u Suvagu,*

što vam je žena već pričala, i nakon što ga je pregledala, i onda je ona rekla ja bih da vi odete u Zagreb i rekla nam točno kome da se javimo."

Uključivanje djeteta u redovnu vrtićku skupinu predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji pod nazivom ***uključivanje u vrtić i procjena u Osijeku,*** kojemu doprinose sljedeći faktori: uključivanje djeteta u redovnu vrtićku skupinu, psiholog inicira razgovor s roditeljima, psiholog upućuje roditelje na procjenu logopedu, odlazak roditelja po drugo mišljenje neuropedijatru, upućivanje na procjenu u polikliniku Suvag od strane neuropedijatra i procjena u poliklinici „Suvag".

Temeljem procjene u poliklinici „Suvag", roditelji su upućeni na dodatnu procjenu i podršku djetetu u grad Zagreb, što opisuje majka u nastavku priče.

"*U Suvagu su nas uputili u centar, tamo gdje je bila Slava Raškaj, u Ilici, tamo smo bili dva dana. Radili su s njim dva dana i on je u nekim stvarima odstupao, a u nekim stvarima je bio klasičan autista što se kaže. Tada smo dobili dijagnozu poremećaja iz autističnog spektra i onda smo bili zatečeni. Mi do Osijeka nismo pričali, jer smo mislili da on ima samo zaostatak govora. Najviše me odnos te logopedice kod koje smo prvi puta bili izbacio iz takta, jer ona je bila ta koja nam je možda mogla ukazati i uputiti nas dalje nekuda, ili nije bila dovoljno stručna, ali trebala je reći odite još nečije mišljenje dobiti*."

Dobivanje dijagnoze o teškoći u razvoju predstavlja sljedeći značajan događaj pod nazivom ***procjena u Zagrebu i dobivanje dijagnoze***, a doprinose mu sljedeći faktori: roditelji iz poliklinike upućeni na procjenu u Zagreb, procjena djeteta u centru fakulteta, dobivanje dijagnoze, smjernice za podršku djetetu iz centra fakulteta.

U nastavku priče otac objašnjava kako je tekao proces ostvarivanja prava na asistenta u vrtiću.

„*On vam je bio prvo autistično dijete koje je dobilo asistenta u Osijeku, bio je uključen u redovnu skupinu u vrtiću. U Zagrebu u centru su nam rekli kao on treba ići u redovan vrtić i da mu treba asistent. Kada smo mi to rekli tetama u vrtiću, one su rekle da on to ne mogu omogućiti i uputile su nas kod voditeljice vrtića. Ona je nama rekla pa znate postoji vrtić za djecu s posebnim potrebama, i onda smo mi ponovno zvali profesoricu u Zagreb i rekli joj da su nam rekli za taj vrtić za djecu s posebnim potrebama i onda je ona nama rekla „ne, ni slučajno, on je dijete koje ima problema sa socijalizacijom i komunikacijom, ako ga stavite s djecom koja također imaju neke probleme, on će vam nazadovati", ja sam inzistirao i opet*

otišao na razgovor s voditeljicom vrtića, nakon toga ravnateljstvo vrtića, gdje su rekli da oni to ne mogu odlučiti i da njih plaća grad, pa da odem u grad i pitam. Ja sam paralelno provjeravao kako je drugdje, zvao sam Zagreb i pitao sam u jednom vrtiću koji ima asistente, kako to kod njih funkcionira. To su bili sjajni ljudi i faksirali su mi sve. Ja sam u međuvremenu zvao i ministarstvo, jer sam ja bio ogorčen. U ministarstvu su mi rekli „bravo za vaše napore".U gradu vam je čovjek zadužen za vrtiće, profesor tjelesnog, taj čovjek je meni osobno rekao da nema problema, ali da on o tome ne zna i da se mora posavjetovati s višom savjetnicom za predškolski odgoj. Savjetnica je odobrila, javila gradu, ali uz jedan osnovni uvjet, a to je da sam ja na kraju rekao da ću sam financirati asistenta."

U nastavku otac opisuje podršku edukacijske-rehabilitatorice kao ostvarivanje prve podrške za dijete u gradu Osijeku.

„*Kada smo saznali da on ima autizam, mi nismo znali ništa o tome. Onda sam ja kupio kompjuter u dva dana i počeli smo pretraživati, kad ukucaš autizam, otvori se 36 0000 poveznica, nismo znali što tada, pogledali smo film „Kišni čovjek" i pročitali knjigu, ja i žena, i opet nismo znali je li naše dijete genije ili nije. Onda su nas preko poznanstva spojili s profesoricom defektologom, koja radi u Ivanu Štarku i onda je stvarno bila prva koja je rekla da će raditi s njim, ona je nama govorila kako postupati s njim i objašnjavala nam njegovo ponašanje. Ona nam je rekla i pripremala nas da će to s njim bit mali pomaci. Ja sam toj ženi jako zahvalan, jer je pristala raditi s njim.*"

Iskustvo ostvarivanje prava na asistenta u vrtiću i podrška od edukacijske-rehabilitatorice predstavlja sljedeći značajan događaj pod nazivom ***aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatora,*** a kojemu doprinose sljedeći faktori: nepodržavanje uključivanja asistenta od strane vrtića, usmjeravanje roditelja na poseban vrtić, otac inicira razgovor u gradskom uredu, otac se informira o ostvarivanju prava na asistenta u Zagrebu, dobivanje povratne informacije o načinu ostvarivanja prava, roditelji sami plaćaju asistenta u vrtiću i podrška defektologa.

U nastavku životne priče slijedi opisivanje proces ostvarivanja prava na osobnu invalidninu iz sustava socijalne skrbi i proces uključivanja djeteta u osnovnoškolsko obrazovanje.

b) *Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi i uključivanje u osnovnoškolsko obrazovanje*

U nastavku priče otac opisuje ostvarivanje prava na osobnu invalidninu nakon postupka utvrđivanja invaliditeta pri centru za socijalnu skrb te uključivanje djeteta u posebnu školu.

„Mi smo bili odbijeni za invalidnost, nas je centar za socijalnu skrb odbio i mi smo to prihvatili. Onda sam ja pričao s našim prijateljima, drugim roditeljima i onda je ispalo da su drugi dobili. Preko jedne gospođe koju smo poznavali, saznali smo točno treba napisati u žalbi i ja sam tako napisao i poslao. Mi smo u roku od 20 dana dobili odgovor iz Zagreba od drugostupanjske komisije, da on ima pravo na invalidninu. Razumijete on ništa nije dobio što nije zaslužio. Krivo mi je bilo, dobro sad sam zadovoljan, jer je on trebao ići u redovnu školu, ali nisu ga htjeli upisali tu u školu blizini. Mi smo jako htjeli da on ide u redovnu školu, ali smo morali potpisati tako su nam rekli na komisiji, da se dijete obrazuje u školi Ivan Štark, jer smo poslije išli još jednom za Zagreb i dobio je dvije dijagnoze autizam i laka mentalna retardacija.

Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi i upisivanje djeteta u posebnu školu predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji imenovan kao ***ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi,*** kojem doprinose slejdeći faktori: isksutva drugih roditelja u ostvarivanju prava na osobnu invalidninu, podrška socijalne radnice za ostvarivanje prava na invalidninu, ponovna procjena u zagrebu, dobivanje dvostruke dijagnoze, incijativa roditelja za upis u redovnu školu te procjena stručnog povjerenstva i upis u posebnu školu.

c) *Uključivanje roditelja u udruge i organiziranje humanitarnih akcija*

U ovom dijelu životne priče otac djeteta opisuje način na koji su se uključili u udrugu te vlastitu anagažiranost u organiziranju socijalnih akcija.

„Uključivanje u udrugu je bio prijedlog defektologice koja je zaposlena u školi Ivan Štark, koja je radila s našim djetetom, mi smo se njoj prvoj obratili kada smo bili očajni. Ona je rekla da bi osnovala udrugu, ona je u to vrijeme radila sa svim tim roditeljima, ona se specijalizirala baš za autizam i osnovala bi udrugu. Mi smo se zbog njega počeli baviti humanitarnim akcijama, napravili smo dva nova dječja igrališta, održan je turnir, evo ovdje vidite u novinama je izašao članak, piše moje ime i da sam skupio 200 000 kuna za nova dječja igrališta. Mi smo vam i članovi udruge „Novi dan“, to vam je udruga obitelji djece s

teškim invaliditetom. Kad smo žena i ja vidjeli kako ima teške djece onda smo mi rekli naše dijete je zdravo, i odlučili smo se uključiti. Ja sam nabavio konja za terapijsko jahanje za udrugu „Dar“, a udruga ga je dala „Novom danu“. Organizirali smo malonogometni turnir na kojem smo skupili 80 000 za dječje igralište za udrugu“ Novi dan“.“

Svojim angažmanom otac je potaknuo i tiskovne medije da prate događaje vezane uz djelovanja udruga i djecu s teškoćama u razvoju

„U novinama su bili popraćeni svi te humanitarne akcije, a i mi smo bili u novinama. Naš sin obožava dinosaure i ljudi nisu vjerovali da on ima toliko enciklopedija i skulptura dinosaura, on to izrađuje. Prvi članak je bio u 24-sata, „Kišni čovjek iz Osijeka koji voli dinosaure“. Drugi put je bio članak kada smo išli u Dino park, to je kod Pule, jer je on dobio nagradno putovanje u Dino park.“

Otac opisuje uključenost djeteta u svakodnevne sadržaje u gradu Osijeku i posjete onim sadržajima koji dijete preferira.

„Ja sam samo rekao ne treba se predavati, ja sam samo kivan zbog roditelja u različitim udrugama stvarno nisu pragmatični i zatvaraju se u sebe. Njega možete vidjeti svuda s nama, mi njega vodimo svuda. Meni s njim nije teško otići u kina bila, po 4-5 puta smo gledali istu predstavu. Njega na bazenima svi znaju, u konjički klub odemo, u zoološki vrt. Na plažu odemo, jer on obožava vodu. Nas dvoje imamo veliki krug prijatelja, mi idemo godišnje na puno rođendana, mi dođemo tamo, neki put bude uspješan neki ne, one se pojavi, bude tamo sat vremena to je njegovo vrijeme, jedan ostane, drugi ode s njim kući, jer ostanu drugo dvoje djece.“

d) Odnosi u obitelji i uloga majke

Majka opisuje kako su odnosi u obitelji podržavajući, veliki oslonac ima u suprugu, koji je angažiran oko djeteta s teškoćama u razvoju te također od suprugovih roditelja s kojima žive u zajedničkom kućanstvu.

„Puno suprug meni pomaže u biti kad je on bio jedino dijete, onda je on stalno s njim bio, nije mu ništa teško. Samo jedan dan kad ga nema, kad radi od 8 ujutro do 8 navečer onda se moramo

organizirati, ali tu su i baka i djeda s nama, tako da smo stalno kod njih, djeca su stalno tamo, tamo i ručamo sve, jako oni vole njega. Moji roditelji su u dalje i inače idemo nedjeljom tamo."

U nastavku priče otac i majka opisuju odnos sestara prema dječaku.

„(otac) *Naša starija kćer je dijete s misijom i ona je njegov zaštitnik. Koliko god se oni svađaju, kad ga drugi zezaju ona odmah dojuri i kaže tata oni ga zezaju i vodi ga svuda sa sobom, ona je njega prihvatila. Mlađa kćer piše pismo djedu mrazu i kaže neka donese lijek da brat ozdravi.*
„(majka) Baš mi je nedavno rekla „Mama znaš što ću ja zaželjeti za Božić? Da on ozdravi. One su nam stvarno dobre, zbog njega smo se odlučili za treće dijete, jer smo htjeli da on bude u društvu i da se nauči socijalizaciji. On bolje funkcionira uz sestre, uz stariju sestru se on počeo više s djecom družiti, kad vidi da se ona igra onda se i on igra s djecom. Imaginarne igre je počeo sa sestrom, ne znam bore se mačevima praznih ruku i vidim da ga je dosta toga naučila, on sad uključi kompjuter sam, sam si nađe na internetu crtani."

Majka u nastavku priče objašnjava svoju ulogu u obitelji.

„*Ja sam stalno tu s njima, gdje god da idem barem s jednim od njih idem. Nisam nikada otišla tokom dana na kavu ili ovako s prijateljicama izaći i prošetati. Jednostavno sad kad su oni mali, mislim da je to luksuz, mislim ne mogu si to priuštiti, ali nama djeda i baka jako puno pomažu. Kad on ne želi negdje ići, kao danas htjeli smo ići kod jedne prijateljice, njih dvije bi išle, on nije htio i ostane onda s njima."*

e) Odnos crkve prema obitelji i djetetu

Majka objašnjava značaj religije u njezinom životu i iskustvo pripreme za sakrament Prve svete pričesti.

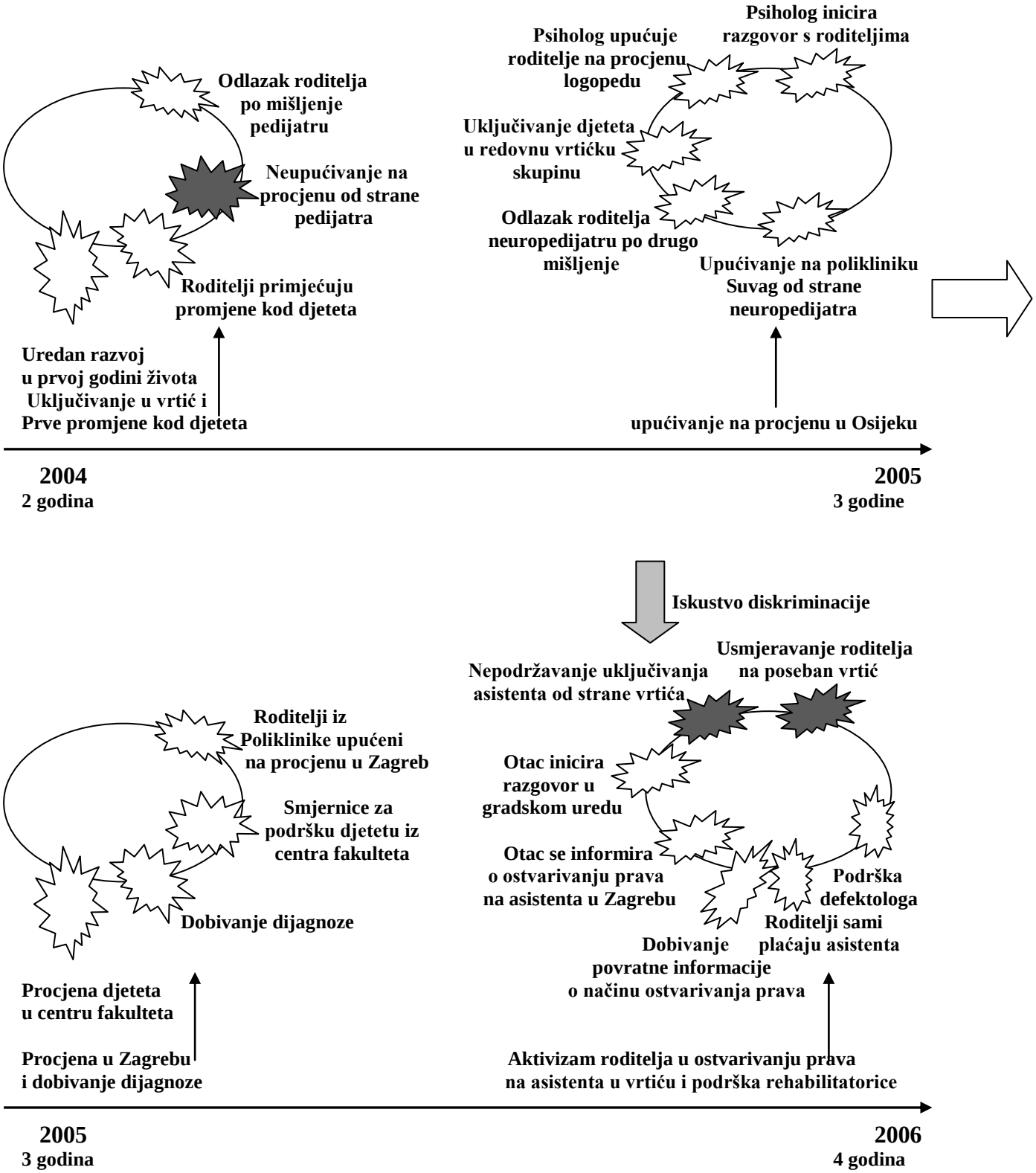
„*Ja idem nedjeljom na misu, meni to znači u životu i tako sam odgajana, pokušavala sam i njih voditi, ali one su mi još nekako male. On je imao u proljeće sad ove godine Prvu Pričest, i to je bila katastrofa, meni je drago svejedno da je obavljeno. Imali su u biti probu za pričest u subotu dan prije i to je bilo super. Bila je njegova vjeroučiteljica, sjedio je tu cijelu probnu misu, a u nedjelju je jedva izašao iz kuće, to je bilo bacanje i skidanje odjeće. Jedva smo došli do crkve i tamo su im trebali obući te haljine. On nije htio ni stati u red, a kamoli da haljinu*

obuće, ja sam bila ono očajna. Kad smo ušli u crkvu mislila sam da ćemo sjesti, ali on nije htio. Hodao je oko crkve cijelu misu, s tatom je šetao oko crkve i to je prošlo nekako. Nije se nikako uspio pričestiti na misi i vjeroučiteljica kaže pitajte župnika da ga pričesti na kraju u sakristiji. Ja sam njega za ruku uzela i bez problema je ušao. Ja sam s njim otišla kod svećenika i on ga je pričestio. Nakon svega toga, najveći problem je bio, najviše me iznenadio župnik tu u katedrali. Ja sam prošle godine, kad su pripreme počele, došla i svećeniku sam predočila njegov problem, znači upoznala ga s njegovim stanjem, totalno sve kao što sad s vama pričam i dala mu letak iz udruge, da pročita tko su djeca s autizmom, kako se prema njima treba ponašati. Tada je rekao dobro, ali onda me je pitao „da li se zna pokajati, da li zna vjerovanje?“, mislim ja sam rekla „Ja ne znam da li vi mene razumijete ili ne, ne slušate me što pričam, znači moj sin ne zna komunicirati.“ i pitala sam „Što ćemo onda, hoće on ići na tu katehezu?“, onda je on rekao „dobro, ako ne može biti miran na katehezi, barem ga onda nedjeljom na mise dovodite“. Ja sam od prošle godine njega svake nedjelje na misu vodila i nije bilo problema. Jednom je bilo da je on nešto glasno šuškao i onda su mi rekli da izađemo van, jer ona kao glasno priča. Ja sam se odmah okrenula i htjela sam reći da moje dijete ima autizam i ne može biti miran. 'morate izaći, ometate misu'. Mi svaku nedjelju dobivamo župne obavijesti, nakon pričesti u tim obavijestima su bili svi prvopričesnici, mog sina nije bilo na tom popisu. Onda sam ja otišla svećeniku da ga pitam zašto njega nema, mislim ja sam samo htjela pitati, moje dijete je pričešćeno, a nije uopće na tom popisu i hoće li dobiti uspomenu na tu prvu pričest, budući da nije na popisu. On je rekao“'nisam zadovoljan što je tako prošla ta pričest da se on pričestio tamo negdje u kutu, a da to nije bilo lijepo na oltaru.“, ja sam na to rekla“'molim, pa jeste vi uopće vidjeli Marina u crkvi?“, „pa nisam“, ja sam rekla „pa naravno da niste kad je sat vremena šetao ispred crkve, mislim djetetu je bilo dosta“, a kaže ona „pa mogao je još malo sačekati da se slika tamo ispred na oltaru sa nama pa da ga tamo pričestim“, na što sam ja rekla „ali vi stvarno ne razumijete neke stvari i da ja sada vama objašnjavam da mom djetetu ne možete reći sad ćemo ići kući ili za 5 min, jer on ima svoj ritam“ i totalno me iznervirao pristupom, bilo mi je već dosta.“

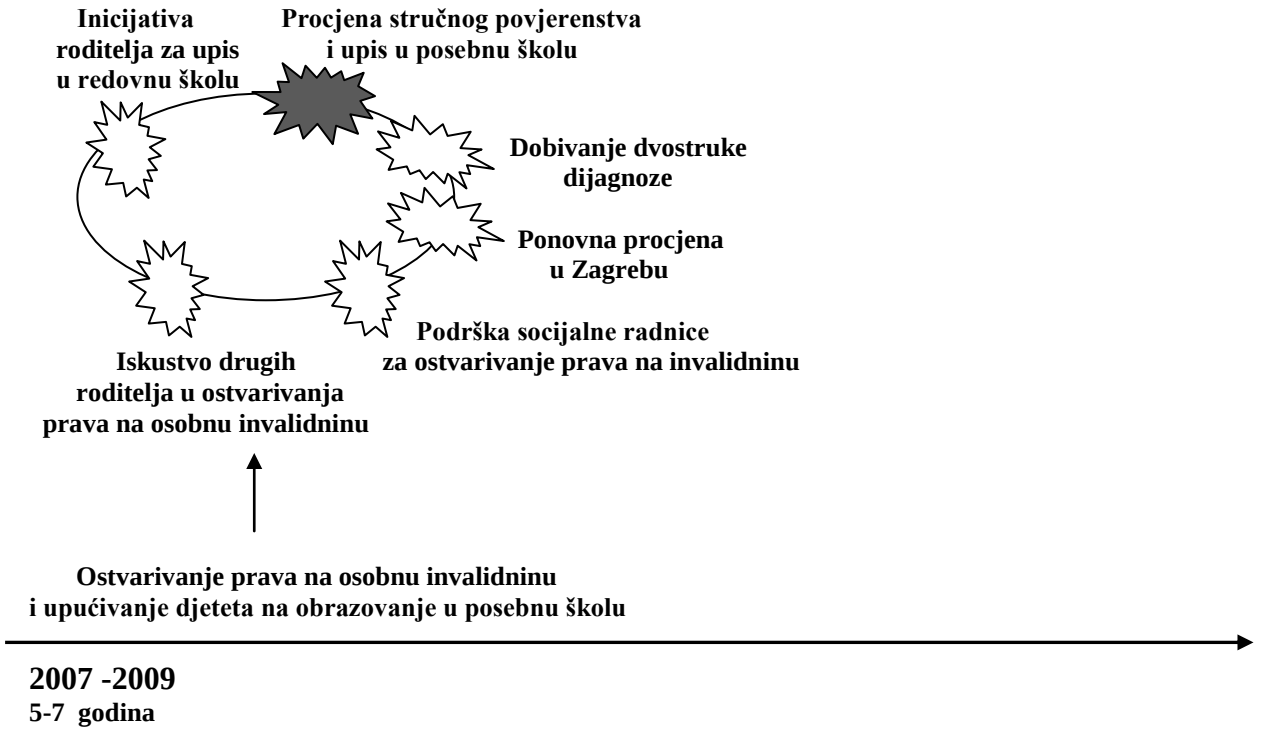
Ovo iskustvo predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji pod nazivom ***prva pričest djeteta i reakcija svećenika i vjernika***, kojem doprinose sljedeći faktori: odlazak majke redovito na svete mise, važnost obreda Prve pričesti za majku i obitelj, ne podržavajući odnosi drugih ljudi na svetim misama, upoznavanje svećenika s potrebama djeteta i traženje razumijevanja i podrške te nerazumijevanje od svećenika i nepodržavanje djeteta.

f) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku druge obitelji iz grada Osijeka

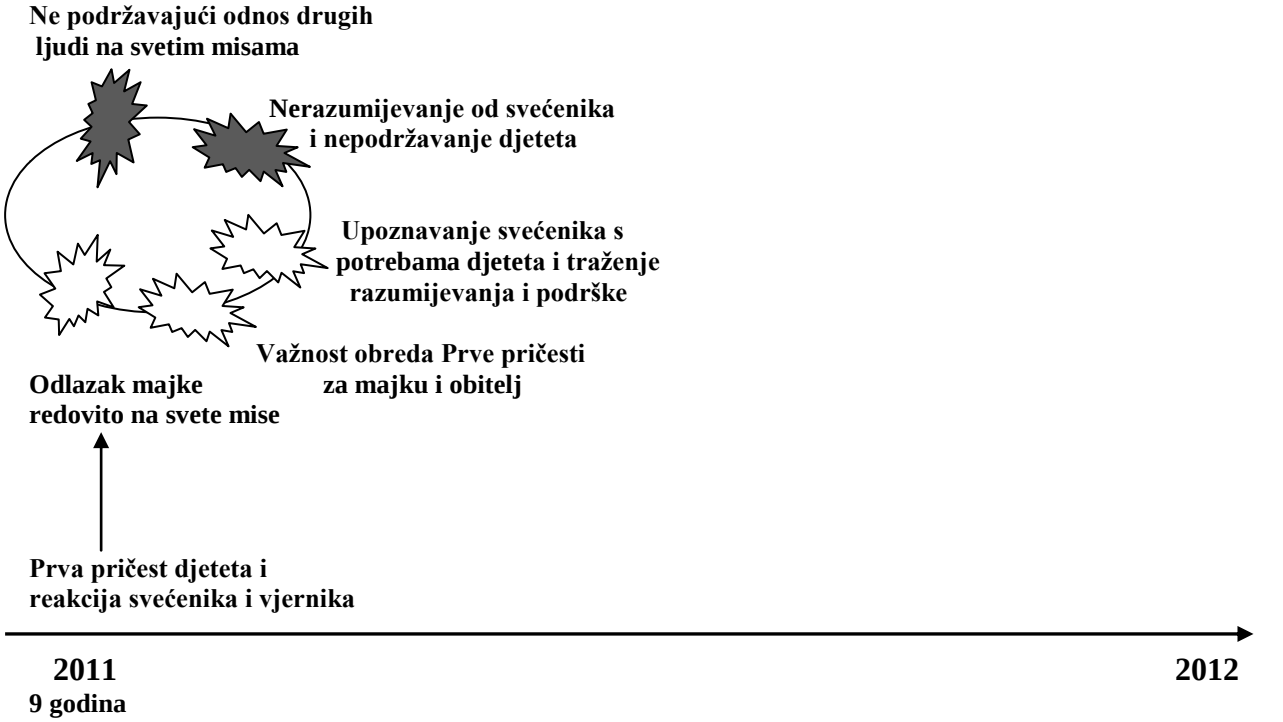
Model 15. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezano uz temu-*Prve godine života djeteta i uključivanje u predškolski sustav.*



Model 16. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezano uz temu-*Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi i uključivanje djeteta u osnovnoškolsko obrazovanje*.



Model 17. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz temu- *Odnos crkve prema obitelji i djetetu.*



g) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života druge obitelji iz grada Osijeka

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u drugoj životnoj priči iz grada Osijeka pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 21. temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 21. Glavne domene kvalitete života druge obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku druge obitelji iz grada Osijeka.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ULOGA RELIGIJE	Prva pričest djeteta i reakcija svećenika i vjernika
INICIJATIVE RODITELJA	Prve promjene kod djeteta, Uključivanje u vrtić i upućivanje na procjenu u Osijeku, Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice, Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnu školu
UDRUGA RODITELJA	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnu školu
PODRŠKA SLUŽBI	Uključivanje u vrtić i upućivanje na procjenu u Osijeku, Procjena u Zagrebu i dobivanje dijagnoze
USLUGE STRUČNJAKA OSIGURANE OD STRANE RODITELJA	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice
PODRŠKA IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Prve promjene kod djeteta, Uključivanje u vrtić i upućivanje na procjenu u Osijeku
PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnu školu

Osim navedenih glavnih domena u životnom tijeku ove obitelji, koje proizlaze iz značajnih događaja u životnom tijeku, prisutne su i domene, koje su prisutne u cjelokupnom životu obitelji opisanom u ovoj priči. To su domene: odnosi u obitelji, odnosi u lokalnoj sredini i uključivanje u udrugu obitelji s djecom s autizmom „Dar“.

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima u ovoj životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim pokazateljima koji prikazani u tablici 22.

Tablica 22. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku druge obitelji iz grada Osijeka.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
POZITIVNA ULOGA UDRUGE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:	
Iskustvo drugih roditelja u ostvarivanju prava na osobnu invalidninu	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI SVEĆENIKA KATOLIČKE CRKVE:	
Upoznavanje svećenika s potrebama djeteta i traženje razumijevanja i podrške	Prva pričest djeteta i reakcija svećenika i vjernika
Nerazumijevanje od svećenika i nepodržavanje djeteta	Prva pričest djeteta i reakcija svećenika i vjernika
Nepodržavajući odnos drugih ljudi na svetoj misi	Prva pričest djeteta i reakcija svećenika i vjernika
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U OBRAZOVNOM SUSTAVU:	
Nepodržavanje uključivanja asistenta od strane vrtića	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrške rehabilitatorice
Usmjeravanje roditelja na poseban vrtić	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrške rehabilitatorice
Procjena stručnog povjerenstva i upis u posebnu školu	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi
NEADEKVATNA PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA:	
Odlazak roditelja po mišljenje pedijatru	Prve promjene kod djeteta
Neupućivanje na procjenu od strane pedijatra	Prve promjene kod djeteta
POZITIVNO ISKUSTVO S NEUROPEDIJATROM:	
Odlazak roditelja neuropedijatru po drugo mišljenje	Uključivanje u vrtić i upućivanje na procjenu u Osijek
Upućivanje na polikliniku Suvag od strane neuropedijatra	Uključivanje u vrtić i upućivanje na procjenu u Osijek

POZITIVNO ISKUSTVO PODRŠKE IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA:	
Uključivanje djeteta u redovnu vrtićku skupinu	Uključivanje u vrtić i procjena u Osijeku
Psiholog inicira razgovor s roditeljima	Uključivanje u vrtić i procjena u Osijeku
Psiholog upućuje roditelje na procjenu logopedu	Uključivanje u vrtić i procjena u Osijeku
POZITIVNA ULOGA SLUŽBI PODRŠKE:	
Roditelji iz poliklinike upućeni na procjenu u Zagreb	Procjena u Zagrebu i dobivanje dijagnoze
Procjena djeteta u centru fakulteta	Procjena u Zagrebu i dobivanje dijagnoze
Dobivanje dijagnoze	Procjena u Zagrebu i dobivanje dijagnoze
Smjernice za podršku djetetu iz centra fakulteta	Procjena u Zagrebu i dobivanje dijagnoze
Podrška defektologa	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrške rehabilitatorice
Dobivanje povratne informacije o načinu ostvarivanja prava	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrške rehabilitatorice
Podrška socijalne radnice za ostvarivanje prava na invalidninu	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi
Ponovna procjena u Zagrebu	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi
Dobivanje dvostruke dijagnoze	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi
PRISUTNOST PODRŠKE UDRUGE ZA OBITELJI S DJECOM S AUTIZMOM „DAR“:	
Podrška defektologa	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtići i podrška rehabilitatorice
Iskustvo drugih roditelja u ostvarivanju prava na osobnu invalidninu	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnoj školi
SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
INICIJATIVE RODITELJA ZA DOBIVANJE SMJERNICA:	
Roditelji primjećuju promjene kod djeteta	Prve promjene kod djeteta
Odlazak roditelja po mišljenje pedijatru	Prve promjene kod djeteta
Odlazak roditelja neuropedijatru po drugom mišljenje	Uključivanje u vrtić i upućivanje na procjenu u Osijeku

OČEVA UPORNOST I BORBA ZA OSTVARIVANJE PRAVA:	
Otac se informira o ostvarivanju prava na asistenta u Zagrebu	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice
Otac inicira razgovor u gradskom uredu	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice
inicijativa roditelja za upis u redovnu školu	Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu i upućivanje djeteta na obrazovanje u posebnu školu
FINANCIRANJE USLUGA OD STRANE RODITELJA:	
Roditelji sami plaćaju asistenta	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice
Podrška defektologa	Aktivizam roditelja u ostvarivanju prava na asistenta u vrtiću i podrška rehabilitatorice
ZNAČAJ RELIGIJE ZA ŽIVOT MAJKE:	
Majka odlazi redovito na svete mise	Prva pričest djeteta i reakcija svećenika
Važnost obreda Prve pričesti za majku i obitelj	Prva pričest djeteta i reakcija svećenika

Objektivni pokazatelji kvalitete života koji su prisutni u cjelokupnom životnom tijeku ove obitelji, a nisu vezani uz određen značajan događaju su: podrška očevih roditelja, međusobni oslonac i podrška supružnika, zaštitnički odnosi starije sestre. Subjektivni pokazatelji kvalitete života koji su prisutni u cjelokupnom životnom tijeku ove obitelji, a nisu vezani uz određen značajan događaju su: aktivna uloga majke u brizi oko učenja djece i aktivna uloga oca u organiziranju socijalnih akcija.

h) Inicijative roditelja iz druge životne priče iz grada Osijeka

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem izjava roditelja iz druge životne priče iz grada Osijeka, vidljivo je kako je jedna od glavnih domena kvalitete života ove obitelji imenovana inicijativa roditelja. Inicijative roditelja su usmjerene na: traženje smjernica za procjenu teškoća djeteta, informiranje o zajamčenih pravima i organiziranje humanitarnih akcija u lokalnoj zajednici. Okolinski faktori koji doprinose inicijativama roditelja su nepostojanje sustavne podrške roditeljima i djetetu u ranoj dobi i iskustvo diskriminacije iz sustava obrazovanja.

i) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore iz druge životne priče iz grada Osijeka

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore proizlaze iz negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima i iz očekivanja roditelja od sustava potpore.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji.

Prvi negativni faktor u životnom tijeku obitelji je neupućivanje na procjenu od strane pedijatra, koji je doprinio kasnijem dobivanju dijagnoze i podrške za dijete Pedijatar je umanjivanjem vjerojatnosti da se radi o razvojnim teškoćama kod djeteta propustio uputiti roditelja na procjenu te na taj način zakinuo roditelja za prava na drugo mišljenje, a dijete za pravo na potrebnu podršku. U skladu s navedenim **prvo očekivanje** može biti imenovano kao **potreba za upućivanjem roditelja na drugo mišljenje i procjenu od strane pedijatra,** kako bi dijete na vrijeme dobilo potrebnu podršku, a roditelji bili upoznati s teškoćama djeteta.

Sljedeći negativni faktori su: nepodržavanje uključivanja asistenta u nastavi i usmjeravanje roditelja na poseban vrtić, koji doprinose iskustvu diskriminacije u predškolskom sustavu odgoja i naobrazbe, zbog neinformiranja roditelja o načinu ostvarivanja prava za asistenta i usmjeravanju roditelja na poseban sustav predškolskog odgoja i naobrazbe. Opisano iskustvo diskriminacije doprinijelo je aktivizmu oca djeteta, koji je svojim inicijativama dobio smjernice o načinu ostvarivanja ovog prava i izborio se za podršku asistenta uz samostalno plaćanje usluge, što je značilo ostanak djeteta u redovnom sustavu predškolskog odgoja i naobrazbe. Navedeni negativni faktori doprinose sljedećem **drugom očekivanju** od sustava potpore, koji se može imenovati kao **potreba osnaživanja ravnateljstva i djelatnika dječjih vrtića za uključivanje djece s teškoćama u razvoju uz podršku asistenta kroz edukacije i superviziju.**

Sljedeći negativan faktor u životnom tijeku obitelji je procjena stručnog povjerenstva i upis u posebnu školu, koji je doprinio usmjeravanju djeteta na obrazovanje u posebnom sustavu osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja, temeljem dvostruke dijagnoze koju dijete ima.

Roditelji su inicirali uključivanje djeteta u redovnu školu, zbog prethodnog iskustva podrške asistenta i uključenosti u redovan sustav predškolskog odgoja i naobrazbe. Roditelji navode kako je stručno povjerenstvo za procjenu psihofizičkog stanja djeteta, svoju odluku donijelo temeljem dvostruke dijagnoze koju dijete ima, a pritom zanemarujući činjenicu prethodne uključenosti djeteta u redovan predškolski sustav odgoja i naobrazbe uz podršku asistenta. Sljedeće **treće očekivanje** od sustava potpore za ovu obitelj može biti imenovano kao **potreba sustavne podrške za edukacijsko uključivanje djece s teškoćama u razvoju u redovan sustav odgoja i obrazovanja te umrežavanje službi iz sustava socijalne skrbi i obrazovanja.**

Negativni faktori nerazumijevanje od svećenika i nepodržavanje djeteta te nepodržavajući odnosi drugih ljudi na svetim misama, doprinose iskustvu diskriminacije roditelja i djeteta, zbog odnosa vjernika i djelatnika Katoličke crkve. Izniman značaj obreda Prve pričesti za majku doprinio je njezinom angažmanu da objasni svećeniku specifičnosti djeteta, kako bi se postiglo razumijevanje, podrška i fleksibilnost u primjeni pravila. Prisustvovanje nedjeljnim svetim misama doprinijelo je diskriminirajućem odnosu jednog vjernika prema majci, zbog izjave da dijete ne treba biti prisutno na svetim misama, jer ometa obred. Nakon obreda Prve pričesti, djetetovo ime nije bilo na popisu s ostalom djecom, što je majku potaknulo na ponovni razgovor sa svećenikom. U ponovnom razgovoru majka je doživjela nerazumijevanje i nepodržavanje djeteta, zbog reakcije svećenika na činjenicu da dijete nije prisustvovalo cjelokupnom obredu, jer je bilo previše ometajućih faktora za dijete Ovo iskustvo doprinosi sljedećem **četvrtom očekivanju** od sustava potpore koje može biti imenovan kao **potreba osvještavanja i senzibiliziranja djelatnika i vjernika Katoličke crkve za uvažavanje različitosti i fleksibilnost u postupanju kako ne bi došlo do osjećaja isključenosti temeljem različitosti**.

j) Iskustva diskriminacije u životu druge obitelji iz grada Osijeka

Prvo iskustvo diskriminacije vezano uz predškolski sustav odgoja i naobrazbe, ukazuju na prepreke za ostvarivanje prava djeteta iz sustava obrazovanja zbog nespremnosti sustava na pružanje podrške za uspješno uključivanje djeteta. U ovoj životnoj priči takav stav sustava doprinio je aktivizmu roditelja u traženju informacija i ostvarivanju podrške asistenta u vrtiću, kako bi dijete nastavilo biti uključeno u redovan predškolski sustav odgoja i naobrazbe.

Nedostatak financijskih sredstava za ostvarenje podrške asistenta u predškolskom sustavu od strane grada Osijeka, je odgovornost lokalne vlasti za prioritetno raspoređivanje sredstava i pružanje podrške sustavu odgoja i obrazovanja U ovoj životnoj priči roditeljima nisu predstavljene informacije kako ostvariti to pravo, nego su usmjeravani na poseban sustav odgoja i obrazovanja.

Drugo iskustvo diskriminacije je vezano uz nepodržavanje djetetovih potreba u pripremi za obred Prve pričesti te isključujući stav svećenika nakon obreda, zbog drugačijeg načina na koji je dijete primilo sakrament. Iskustvo predstavlja ne uvažavanje različitosti djeteta i njegove posebnosti te potrebe za prilagodbom u načinu pristupanja, što nije u skladu s vrijednostima kršćanske religije. Prisutnost isključivog kulturnog identiteta, doprinijelo je ne podržavanju djeteta od strane svećenika i vjernika na obredu svete mise, jer je označeno kao drugačije. Ovakav odnos dovodi do kreiranja identiteta invaliditeta, koji je doprinosi isključivanju osobe koja dobiva taj identitet, temeljem društveno stvorene definicije normalnoga (Finkelstein, 1980, Hunt, 1966, Shakespeare, 1999).

4.2.3. Životna priča treće obitelji iz grada Valpova

Treća životna priča iz Osječko-baranjske županije, je životna priča obitelji iz grada Valpova, koja ima kćer s višestrukim teškoćama u dobi je od 21. godine starosti. Djevojka cijeli svoj život provodi u obiteljskom domu i nije bila uključena u programe podrške iz sustava obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva. Životnu priču je ispričala majka djevojke s višestrukim teškoćama, koja ima status roditelja njegovatelja. Otac je zaposlen puno radno vrijeme. Majka i otac imaju srednju stručnu spremu. Obitelj čine: otac, majka, djevojka s višestrukim teškoćama, kćer od 19 godina i kćer od 17. godina starosti. Obitelj živi u obiteljskoj kući u gradu zajedno sa očevom majkom, a u blizini obiteljskog doma žive članovi šire obitelji, koji su podrška majci u svakodnevnim aktivnostima.

a) Prve godine života s djetetom

Majka opisuje iskustvo preuranjenog poroda, pojave dodatnih teškoća kod djeteta i osjećaj straha kod roditelja.

„Kad se sjetim njezinog rođenja i te prve godine života, prođe me jeza. Ona je nama prvo dijete, i ja ništa nisam znala za vrijeme trudnoće, ništa mi nisu rekli, doduše bilo je to davno i nije toliko toga postojalo kao danas, moderni ultrazvuk i to. Ja sam dosta rano, prije osmog mjeseca, osjetila neke bolove i otišla ginekologu, on tada nije ništa rekao, smirivao me kao prva mi je trudnoća, pa sam se ja uznemirila. Dva tjedna tjedan dana poslije ja sam dobila još veće bolove i tada sam ostala u bolnici, brzo su me porodili i tada je sve počelo. Nisu mi donijeli dijete, nego mi je doktor u viziti rekao vaše dijete ima nekih problema, moramo vidjeti kakvih. Ja sam shvatila da nešto nije u redu, ali što. Nas su pustili doma s njom nakon dva tjedna, mi i dalje ništa nismo znali. Rekli su mama vi hranite svoje dijete, doći će vam patronažna sestra kući. Došli smo doma, tu je bila baka, muževa mama i moji, svi su nas gledali u čudu, od onog velikog veselja nastao je muk. Ona je bila nemirna i nije spavala puno. Patronažna sestra mi je rekla što mogu napraviti, ali u tih par prvih mjeseci ništa nije pomoglo. Mi smo vidjeli da ona slabo napreduje, nije se razvijala. Neke vježbe sam s njom radila ja doma. Kad bi išli doktoru on bi rekao ma treba vremena, još je mala, pa će se onda vidjeti što dalje. Kad je bila skoro godinu dana, su počeli ti napadi, epi napadi, kao spazmi kod male djece. Jako smo se uplašili, nismo ništa o tome znali niti nam je ko rekao da se može to dogoditi kod nje. Uhvatio me je strah, ona je bila još beba, a ti napadi su gadni i što će to mom djetetu napraviti. Išli smo odmah doktoru i on nam je rekao da će to proći, poslije smo i patronažnoj rekli da se to ponavlja. Kako to nije prestajalo, mi smo sami otišli doktoru i razgovarali s njim, rekli mu da se opet javlja i da se brinemo, onda je on nas poslao na neurologiju, tamo su napravili pretrage i rekli da ona ima epi napade, jer ima oštećenje na mozgu.“

Opisano iskustvo preranog porođaja i saznanja o teškoćama djeteta predstavlja prvi značajni događaj u životnom tijeku obitelji imenovan kao ***preuranjeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja***, kojemu doprinose sljedeći faktori: šok saznanjem nakon poroda da dijete ima teškoće, nedobivanje daljnjih smjernica u rodilištu, šok u obitelji zbog velikih teškoća djeteta, dolazak patronažne službe u obiteljski dom, roditelji iniciraju odlazak

liječniku zbog napada epilepsije, upućivanje dječjem neurologu i dobivanja dijagnoze West sindrom i strah za život djeteta.

Nastavno majka opisuje situaciju brige nakon saznanja o kakvim se teškoćama radi kod djeteta.

„Nisu nam znali reći zbog čega, kao to se moglo prije poroda dogoditi u razvoju Tako smo mi saznali što je, ona je dobila lijekove i pustili su nas doma, mi smo se borili s tim, prvo nije bilo ništa lakše, onda joj je bilo lakše malo, pa opet isto. Nismo mi s njom nigdje išli osim na kontrole doktoru, ja sam bila doma i promatrala je da se što ne dogodi. Kad je bila dvije godine poslali su nas na vježbe u bolnicu, da kao i ja naučim, par dana smo išli tamo i to je bilo to. Ništa oni drugo nisu s njom radili, osim tih lijekova. Ja sam doma brinula, jer sam mislila što ako joj se pogorša, što da onda radimo.“

Iskustvo brige za zdravlje djeteta nakon dobivanja dijagnoze predstavlja drugi značajan događaj u životnom tijeku obitelji pod nazivom ***medikamentna terapija i neuključivanje djeteta u programe podrške***, kojemu doprinose sljedeći faktori: dobivanje medikamentne terapije nakon dijagnoze, neuključivanje djeteta u programe podrške, majčina svakodnevna briga za dijete i odlazak na fizikalnu terapiju u 2. godini života.

U nastavku životne priče majka objašnjava iskustvo neupućivanja na ostvarivanje procjene i prava iz sustava socijalne skrbi od liječnika pedijatra.

b) Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi

Majka u nastavku priče objašnjava odnos sa pedijatrom, ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi i nedostatak stručne podrške za dijete

„ I onda kako su prolazile godine, mi smo s njom išli doktoru po lijekove i na preglede i bila je s nama doma skroz, zapravo muž je radio, a ja sam bila doma. Imamo tu baku koja živi s nama i tad mi je ona puno pomagala. Znači ja sam skroz bila s njom doma, ja nisam radila nikada i sve sam oko nje brinula i naši rođaci tu žive blizu pa su nam i oni dolazili. Doktori nama nisu ništa rekli što bi mi mogli dalje, za stanje su rekli da je nepromijenjeno i onda mi ni nismo išli nikuda dalje, tako smo to prihvatili. Pedijatar je rekao da se tu nema što učiniti, ali ja sam mislila kako mogu s njom vježbati ili neke druge terapije raditi, ali ništa niko nije

poduzimao. Kad je već prošlo par godina, jedno tri, više sad ne znam koliko, meni je rekla rođakinja moja, da li meni nije nitko rekao da ona ima prava i da trebam otići u Centar za socijalnu skrb. Ona je meni rekla kome da odem. Ja sam otišla i zamolila da razgovaram s njima. Oni su tražili sve nalaze i mišljenje liječnika i onda sam išla na to povjerenstvo. Rekli su da ona ima pravo na doplatak i njegu u kući, jer ja kao sam skroz doma s njom. Poslije je onda dobila invalidninu zbog velikih teškoća, ali ona ni nije bila nigdje drugdje. Doma nam nije nitko dolazio od stručnjaka, ja sam se sama snalazila. Ja sada imam status roditelja njegovatelja i ona je s nama doma, vidjeli ste ima svoju sobu, i ja nju vodim sa sobom kod rođaka i susjeda idemo u šetnju i tako.“

Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji, a kojemu doprinose sljedeći faktori: nedobivanje smjernica od pedijatra, dobivanje informacije o pravima od rođaka, majka inicira razgovor u CZSS-u, proces utvrđivanja invaliditeta, ostvarivanje prava na doplatak i njegu, ostvarivanje prava na invalidninu, ostvarivanje statusa roditelja njegovatelja, nepostojanje stručne podrške za dijete i podrška obitelji.

U nastavku životne priče majka opisuje perspektivu budućnosti i očekivanja od sustava podrške za svoje dijete

c) Perspektiva budućnosti i očekivanja od podrške u budućnosti

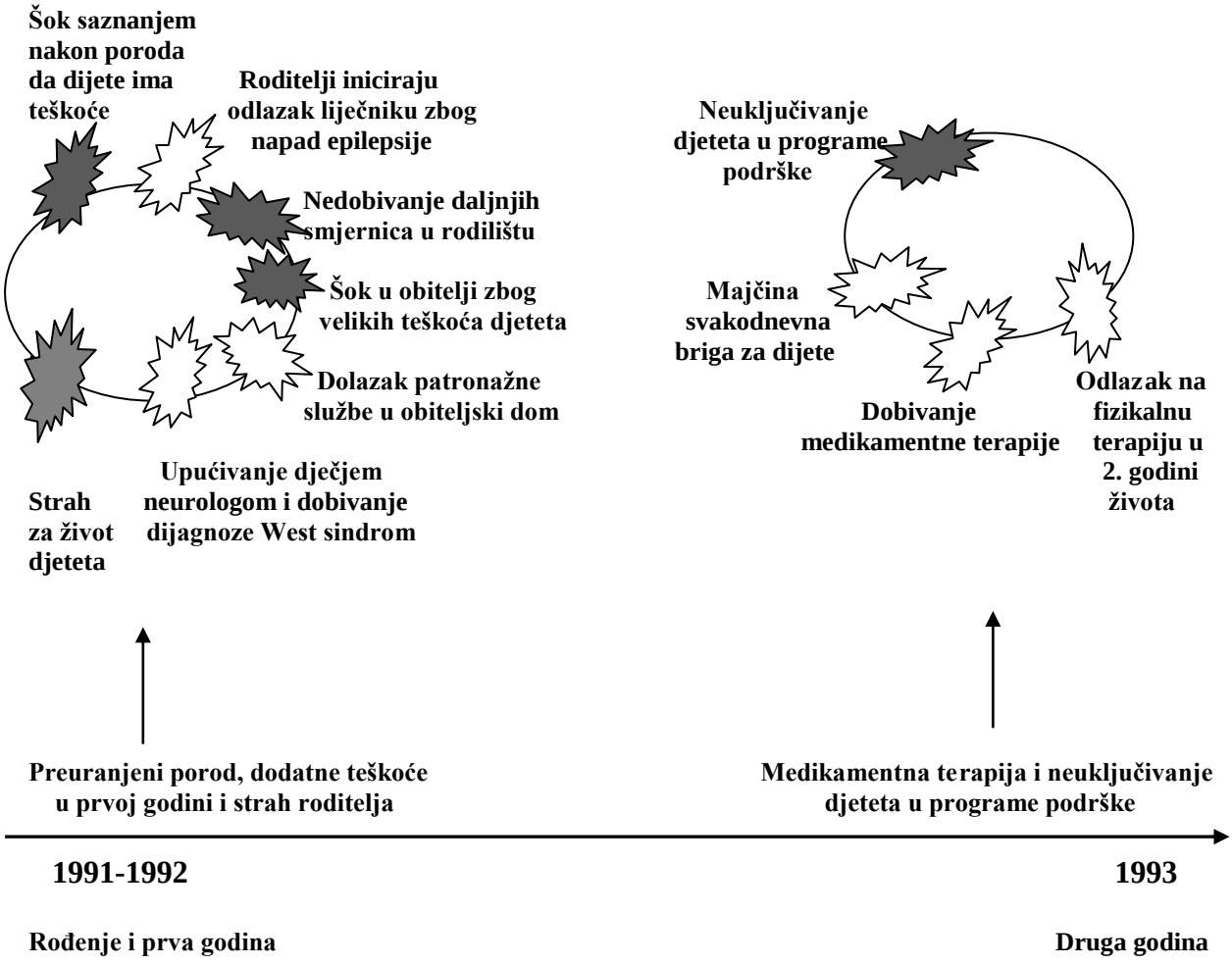
Majka opisuje kako kada razmišlja o budućnosti njezinog djeteta, sada odrasle osobe s višestrukim teškoćama, vidi vlastiti angažman u svakodnevnoj podršci za njezino funkcioniranje te opisuje potrebu smještaja za dijete kada roditelja ne bude.

„*U budućnosti, ne znam, ja sam se mlada udala i rodila, pa nekako mislim da ću živjeti dugo (smijeh) i da ću se moći brinuti za nju, samo da sam zdrava ja i suprug i biti će sve u redu, mi ćemo brinuti nju, tako je cijeli život do sada bilo. Nije nitko drugi brinuo. Cure su sada već velike, ali one bi htjele i dalje ići na fakultet i zaposliti se, ja i muž ih ne želimo opteretiti sa sestrom, jer to ja svaki dan briga, a i nisu one navikle, uglavnom ja to sve obavljam. Ako mi ne budemo mogli više brinuti, dati ćemo je u dom, gdje ćemo znati da je ona dobro, da se brinu kako treba i mi ćemo je posjećivati. Ona je s nama tu i svi su je u obitelji prihvatili, ona s nama sjedi u boravku kada netko dođe, mi nju ne skrivamo, ona je dio naše obitelji. Za sada*

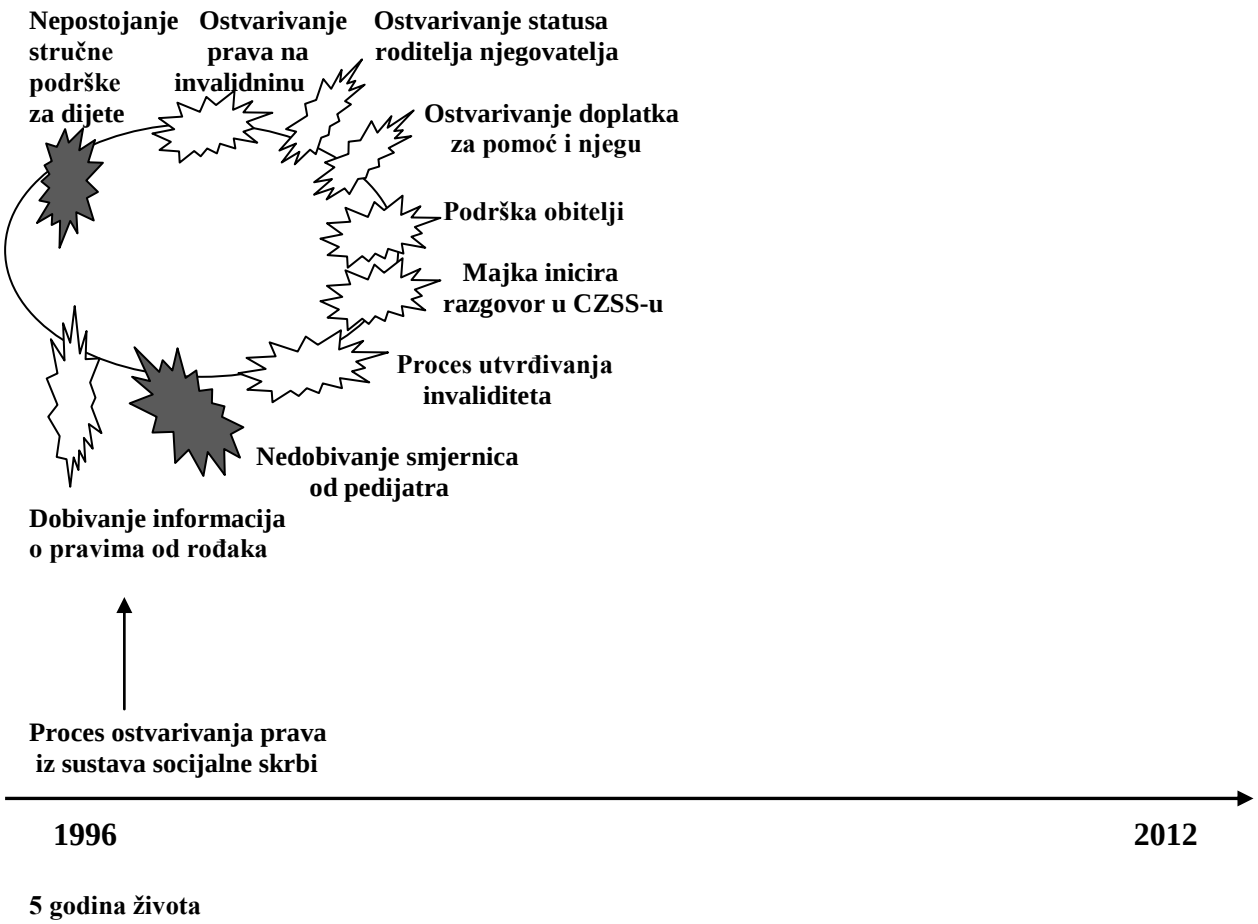
mi funkcioniramo, i sada više nije tako nešto da mi nismo navikli i snalazimo se, zato mislim najbolje bi bilo kada bi što duže mi mogli brinuti za nju. Čula sam da sad ima u Osijeku neki programi kao radionice, gdje mogu doći i svaki dan pa nešto raditi, izrađivati, ali kad to nije za nju, ona ima velike teškoće i zdravstvene probleme i kako bi ona tamo, previše buke joj smeta, ona ni ne može s rukama toliko nešto izrađivati, dobro bila bi s drugima, ali kad ona je navikla sam na nas i kad drugi dođu ili je više ljudi odmah se uzbudi i ima kao te napade.“

d) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku treće obitelji iz grada Valpova

Model 18. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezan uz temu – *Prve godine života s djetetom.*



Model 19. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz temu- *Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi*.



e) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života treće obitelji iz grada Valpova

Temeljem sumiranih značajnih događaja u životnom tijeku obitelji, pozitivnih i negativnih faktora koji doprinose tim događajima i koji oblikuju iskustva diskriminacije slijede odgovori na postavljena istraživačka pitanja.

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u trećoj životnoj priči iz Osječko-baranjske županije pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 23., temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 23. Glavne domene kvalitete života obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku treće obitelji iz Osječko-baranjske županije.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Podrška obitelji
ZDRAVLJE DJETETA	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja, Medikamentna terapija i neuključivanje djeteta u programe podrške
INICIJATIVE RODITELJA	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja, Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja, Medikamentna terapija i neuključivanje djeteta u programe podrške, Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te značajne događaje u životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim pokazateljima koji prikazani u tablici 24. pod nazivom Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 24. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku treće obitelji iz Osječko-baranjske županije

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRISUTNOST PODRŠKE OBITELJI:	
Podrška obitelji	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
PRISUTNOST PODRŠKE ŠIRE OBITELJI:	
Dobivanje informacija o pravima od rođaka	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA:	
Šok saznanjem nakon poroda da dijete ima teškoće	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja
Nedobivanje daljnjih smjernica u rodilištu	Medikamentna terapija i neuključivanje djeteta u programe podrške
Neuključivanje djeteta u programe podrške	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
Nedobivanje smjernica od pedijatra	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
POZITIVNA ISKUSTVA PODRŠKOM IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA:	
Dolazak patronažne službe u obitelj	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja
Upućivanje dječjem neurologu i dobivanje dijagnoze West sindrom	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja
Dobivanje medikamentne terapije	Medikamentna terapija i neuključivanje djeteta u programe podrške
Odlazak na fizikalnu terapiju u 2. godini života	Medikamenta terapija i neuključivanje djeteta u programe podrške
NEADEKVATNA PODRŠKA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI:	
Nepostojanje stručne podrške za dijete	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
OSTVARENA PRAVA IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI:	
Proces utvrđivanja invaliditeta	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
Ostvarivanje prava na doplatak za pomoć i njegu	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
Ostvarivanje prava na invalidninu	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
Ostvarivanje statusa roditelja njegovatelja	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi

SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
RODITELJSKA INICIJATIVA ZA DOBIVANJE INFORMACIJA I SMJERNICA:	
Roditelji iniciraju odlazak liječniku zbog napada epilepsije	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja
Majka inicira razgovor u CZSS-u	Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi
STRAH RODITELJA:	
Strah roditelja za život djeteta	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja
Šok u obitelji zbog velikih teškoća djeteta	Prijevremeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja

f) Inicijative roditelja u trećoj životnoj priči iz grada Valpova

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem značajnih događaja u trećoj životnoj priči iz Osječko-baranjske županije, vidljivo je **kako je jedna od glavnih domena kvalitete života ove obitelji imenovana kao inicijativa roditelja.** Domena inicijativa roditelja vezana je uz značajne događaje Preuranjeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja te Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi.

U značajnom događaju *Preuranjeni porod, dodatne teškoće u prvoj godini i strah roditelja* inicijativa roditelja je vezana uz dobivanje informacija od liječnika o stanju djeteta i smjernica za podršku djetetu. Strah roditelja za život djeteta zbog višestrukih teškoća, bio je poticaj za inicijativu roditelja, nakon što su liječnik i patronažna služba nisu uputili dijete na daljnju procjenu.

U značajnom događaju *Proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi* inicijativa roditelja je vezana uz dobivanje informacije o pravima iz sustava socijalne skrbi iniciranjem razgovora sa stručnjakom socijalnim radnikom o pravima. Majka navodi kako joj liječnik pedijatar nije dao smjernice za mogućnost ostvarivanja prava iz sustava zdravstvene skrbi niti je uputio dijete na proces utvrđivanja invaliditeta. Iz tog razloga dijete nije ostvarilo podršku

iz zdravstvenog sustava, nit su roditelji bili upoznati s mogućim pravima iz sustava socijalne skrbi.

g) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore iz treće životne priče iz grada Valpova

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore temelje se na negativnim faktorima koji doprinose značajnim događajima, kao i na izrečenim očekivanjima od sustava potpore u životnoj priči.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji i iz dijela životne priče u kojoj majka objašnjava perspektivu budućnosti i očekivanja.

Prvi negativni faktori u životnom tijeku obitelji pod nazivom šok saznanjem nakon poroda da dijete ima teškoću, nedobivanje daljnjih smjernica u rodilištu i strah roditelja, doprinose objektivnom pokazatelju kvalitete života imenovanom kao neadekvatna podrška iz zdravstvenog sustava. Neuočavanje razvojnih teškoća za vrijeme trudnoće doprinosi šoku majke rođenjem djeteta i saznanjem o višestrukosti teškoća. Informacije i smjernice od liječnika u rodilištu roditelji nisu dobili, te zbog toga nisu bili upoznati s perspektivom za budućnost svog djeteta. Netransparentnost informacija i umanjivanje važnosti promjena u zdravstvenom stanju djeteta od strane pedijatra i patronažne službe koja je dolazila u obiteljski dom, doprinio je razvoju osjećaja straha kod roditelja za život djeteta. Strah roditelja je bio poticaj za iniciranje odlaska liječniku i traženje daljnje procjene za svoje dijete Sljedeći negativni faktori neuključivanje djeteta u programe podrške i nedobivanje informacija od pedijatra također su neadekvatnu podršku iz zdravstvenog sustava. Liječnik pedijatar nije uputio roditelje i dijete na utvrđivanje invaliditeta u sustavu zdravstva, niti je roditeljima proslijedio informacije i smjernice o mogućnosti ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi za dijete Opisano iskustvo doprinijelo je neuključivanju djeteta u programe podrške niti u sustavu zdravstva, niti u sustavu socijalne skrbi.

Opisani negativni faktori doprinose **prvom očekivanju** od sustava potpore, koji se može imenovati kao **potreba prosljeđivanja informacija i smjernica roditeljima za ostvarivanje prava iz sustava zdravstvene i socijalne skrbi od strane pedijatra** radi uključivanja djeteta u programe podrške temeljem zajamčenih prava**.**

Sljedeći značajan događaj nepostojanje stručne podrške za dijete vezan je uz značajan događaj imenovan kao proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi**.** Roditelji su informaciju o mogućim pravima iz sustava socijalne skrbi dobili od strane rođaka, te je majka temeljem te informacije inicirala razgovor u Centru za socijalnu skrb. Nakon provedbe procesa utvrđivanja invaliditeta dijete je ostvarilo pravo na doplatak za pomoć i njegu, koje je kasnije zamijenjeno pravom na osobnu invalidninu. Majka djeteta nakon njegove 18. godine ostvaruje pravo na status roditelja njegovatelja. Osim ostvarenih prava majka navodi kako nitko od stručne podrške nije dolazio raditi s djetetom doma, pa dijete u tom smislu nije ostvarilo socijalne usluge stručne podrške. Ovo iskustvo predstavlja sljedeće **drugo očekivanje** od sustava potpore može biti imenovano kao **potreba osiguranja socijalnih usluga kao oblika stručne podrške za djecu s višestrukim teškoćama u gradu Valpovu.**

U dijelu životne priče gdje majka objašnjava perspektivu budućnosti, navodi i očekivanja od sustava potpore u budućnosti. Očekivanja majke su prvenstveno vezana uz oslonac na vlastite snage i dobro zdravlje, kako bi roditelji mogli pružati podršku djetetu što duže tijekom njezina života. Majka ne očekuju da druge dvije kćeri svakodnevno brinuti o sestri, nego objašnjava kako je rješenje, kada roditelji više ne budu u mogućnosti pružati podršku, smjestiti djevojku u dom socijalne skrbi. Opisana situacija iz životne priče, kroz koju je vidljivo kako je majka cijeli život s djetetom kod kuće i osim ostvarenih financijskih naknada iz sustava socijalne skrbi dijete ne dobiva nikakvu stručnu podršku, moguće doprinosi majčinom neočekivanju od sustava potpore u budućnosti, osim korištenja usluge trajnog smještaja.

h) Iskustvo diskriminacije u trećoj životnoj priči iz grada Valpova

Premda majka ne opisuje iskustva diskriminacije, niti osvještavanja o diskriminaciji u navođenju značajnih događaja i faktora koji im doprinose, činjenica je kako djevojka s višestrukim teškoćama nije uključena niti u jedan sustav podrške u zajednici. U tom smislu

može se govoriti o sustavnoj diskriminaciji koja bitno doprinosi kvaliteti života djevojke s višestrukim teškoćama i njezine obitelji.

Negativni faktori vezani uz ostvarivanje podrške iz sustava zdravstva ukazuju na nedobivanje informacija o stanju djeteta i perspektivi budućnosti, niti smjernica za ostvarivanje podrške za dijete Zdravlje djeteta je važna glavna domena kvalitete života ove obitelji u prve dvije godine života, zbog straha roditelja za život djeteta. Neadekvatna podrška iz sustava zdravstva i neupoznavanje roditelja s perspektivom stanja djeteta, doprinijelo je produbljivanju straha kod roditelja. U tom razdoblju roditelji su bili bez stručne podrške i prepušteni sami sebi u procesu prihvaćanja cjeloživotnih razvojnih teškoća djeteta.

Na mogućnost ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi roditeljima je ukazao član šire obitelji, što ponovno ukazuje da informacije nisu transparentne niti dostupne roditeljima od strane sustava socijalne skrbi. Temeljem procesa utvrđivanja invaliditeta pred povjerenstvom u sustavu socijalne skrbi, dijete s višestrukim teškoćama je ostvarilo pravo na doplatak za pomoć i njegu te pravo na osobnu invalidninu. Majka djeteta je nakon djetetove 18-e godine života ostvarila pravo na status roditelja njegovatelja. Međutim, osim financijskih naknada ova obitelj tijekom cjelokupnog života s djetetom, nije ostvarila pravo na stručnu podršku, u obliku usluga rane intervencije, obiteljske patronaže, radionica, savjetovanja ili usluge organiziranog stanovanja. Obitelj nema stručnu podršku u obiteljskom domu niti je dijete uključeno u programe podrške u zajednici.

Kontinuirani boravak djeteta s višestrukim teškoćama u obiteljskom domu i svakodnevna briga majke za dijete doprinosi u ovoj životnoj priči izostanku očekivanja od sustava podrške u budućnosti. Majka izjavljuje kako se nada i očekuje da će oni kao roditelji moći još dovoljan vremenski period biti svakodnevna podrška djevojci s višestrukim teškoćama. Neostvarivanje stručne podrške u dosadašnjem životnom tijeku obitelji dovelo je do intenzivnog angažmana majke oko djeteta, doprinijelo je razvoju osjećaja nepovjerenja u stručnjake i podršku koja treba poboljšati kvalitetu života.

Prioritet djelovanja lokalnih vlasti treba biti usmjereno na sprečavanje sustavne diskriminacije vezane uz nepostojanje sustava podrške za djecu s višestrukim teškoćama i njihove obitelji u gradu Valpovu. Osobe s višestrukim teškoćama i njihove obitelji su zaboravljene od

cjelokupnog sustava i proživljavaju invaliditet kao kulturnu traumu (Zaviršek, 2000), u punom smislu ovog polazišta.

Nasljeđe medicinskog modela pristupa invaliditetu i dugogodišnje iskustvo života osoba s višestrukim teškoćama u institucijama, doprinijelo je nepostojanju sustava podrške u zajednici za ove osobe i njihove obitelji. Apsolutna socijalna zaštita nemoćnih osoba s višestrukim teškoćama u segregiranim uvjetima, zapravo je doprinijela njihovoj potpunoj izolaciji i zaboravu, ali također i apsolutnoj zaštiti drugih ljudi i same zajednice od ovih osoba. Pitanje prava na život i urođeno dostojanstvo osobe s višestrukim teškoćama postaje neminovno i opravdano u ovakvim životnim pričama.

4.3. ŽIVOTNE PRIČE OBITELJI IZ REGIJE DALMACIJA

4.3.1. Životna priča prve obitelji iz grada Splita

Prva životna priča iz Splitsko-dalamtinske županije je životna priča obitelji iz grada Splita, koja ima dječaka s Down sindromom, uključenog u redovan sustav odgoja i obrazovanja i u dobi je od 13. godina. Životnu priču obitelji prenosi otac dječaka, koji ima visokoškolsko obrazovanje. Majka dječaka također ima završeno visokoškolsko obrazovanje i oba roditelja su zaposlena na puno radno vrijeme. Obitelj čine: otac, majka, dječak s Down sindromom, sin u dobi od 21. godine i kćer u dobi od 19. godina.

a) Prve godine života s djetetom

Otac opisuje kako je rođenje djeteta s Down sindromom bio šok za obitelj, kao nešto novo s čime se obitelj treba suočiti i prihvatiti.

„Prvobitni spoznajni šok rođenjem djeteta, tada se tu djecu uobičajeno zvali mongoloidima, bio je takav da kao da vam se cijeli svijet „sruši“, ali polako se mijenjao u prihvaćanje realnosti, brzo smo se usmjerili i supruga i ja na istraživanje mogućnosti za podršku djetetu i kako bi što bolje bili upoznati s Down sindromom. Mi smo veliki oslonac i podrška jedno drugome i to nas je osnaživalo. Mi smo brzo prihvatili činjenicu da naše dijete ima teškoće u

razvoju i nastojali smo organizirati svakodnevan život na način da što bolje funkcioniramo i budemo mu podrška, a da opet i naše drugo dvoje dijete bude uključeno i osjećaju se podržano. „

Prvi značajan događaj u životnom tijeku obitelji imenovan je kao **prvotni *šok saznanjem da dijete ima teškoću,*** kojem doprinose sljedeći faktori: šok rođenjem djeteta s Down sindromom, međusobno podržavanje supružnika, inicijativa roditelja u traženju informacija o Down sindromu i prihvaćanje teškoće i organiziranje obitelji.

U nastavku priče otac opisuje isksutvo dvije ozbiljne operacije zbog srčane mane djeteta, koje su bile iznimno stresno razdoblje za obitelj, jer su dovele do osjećaja brige i straha za život djeteta.

„Prva ozbiljna zabrinutost u obitelji bila je vezana uz zdravstveno stanje djeteta, mi smo se morali koncentrirati na dijete kojemu je dodatno bilo ugrožen život zbog srčane greške, zbog čega je dijete moralo kroz dvije operacije sanirat dodatnu komplikaciju. Prvo je bio upućen na jednu operaciju, koja je uspješno prošla, ali se poslije ustanovilo da mora i na drugu operaciju. Što je bio dodatan stres za sve nas, naravno da je to bilo potrebno i kirurzi su odradili svoj posao stvarno uspješno, samo sam tijek operacije, niezvjesnost i tada još nedovoljno informacija o perspektivi za dalje, nije bila jednostavna za podnijeti tada. Puno smo strepili, ali sretni smo sada da je stvarno sve uspješno završilo.„

Sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan je uz iskustvo operacija djeteta i imenovan je kao ***intenzivna briga za zdravlje djeteta,*** a kojemu doprinose sljedeći faktori: prva informacija zbog srčane mane, uspješan ishod operacije i pojava dodatnih komplikacija, druga operacija srca, strah roditelja za život djeteta i uspješan ishod druge operacije.

U nastavku životne priče otac opisuje problem kako dalje pružiti podršku djetetu s teškoćama, u koje aktivnosti ga uključiti i koje su mogućnosti u gradu Splitu. Otac objašnjava kako se trebalo znati nositi s nerazumijevanjem od strane okoline, odnosno nedovoljnim poznavanjem Down sindroma i brojnim predrasudama koje proizlaze iz neznanja.

„Tadašnji najveći problem bio je krenuti s djetetom sa posebnim potrebama dalje kroz život. Mi smo tada nastojali naći podršku u našem gardu, kako bi on što više napredovao i razvijao se. Od banalnih, pogleda na ulici, do toga da su ljudi znali komentirati i pitati neke stvari. Zapravo jedno neznanje vlada što se tiče ljudi u našoj okolini, oni ne poznaju Down sindrom, nemaju dovoljno informacija i nisu se ni susretali prije, pa nemaju ni iskustvo, ja bih rekao

kako to sve dovodi do predrasuda o Down sindromu i s time se nije lako nositi. Niste u poziciji da svima objašnjavate u detalje o čemu se radi, ali ona ubrzo shvatite da nema niti potrebe, da svi oni koji su nama važni da su upoznati ili će se potruditi razgovarati s nama i saznati sve o Down sindromu. Onda smo imali dileme i pitanja kako se drugih dvoje djece nose sa ovom situacijom, a i sami su djeca .Oni su tada imali svoje brige, one školske i trebala im je podrška svakodnevno, a i bilo je važno objasniti im sve što ih je zanimalo o njihovom bratu. Međutim, nakon samo nekoliko godina Luka je postajao bogatstvo svakog člana obitelji. Danas, gubitak Luke iz naših života bilo bi more tuge u odnosu na kap tuge nakon rođenja Luke. Odnosili smo se prema njemu maksimalno podupirući njegove sposobnosti. I on sam starijeg brata i sestru pokušavao je oponašat čime je razvijao svoje sposobnosti.“

Sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan je uz reakcije iz okoline, nastojanje pružanja podrške djetetu s Down sindromom i briga za drugo dvoje djece i njihove potrebe.
Treći značajan događaj nosi naziv ***reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta***, kojemu doprinose sljedeći faktori: istraživanje mogućnosti podrške u lokalnoj sredini, neznanje i predrasude u lokalnoj sredini, podupiranje razvoja sposobnosti djeteta, zabrinutost za drugo dvoje djece i životno učenje od starijeg brata i sestre.

U nastavku životne priče otac djeteta opisuje iskustvo uključivanja djeteta u redovan sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja.

b) Uključivanje u redovan sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja

Otac opisuje kako je za njih kao roditelje bilo važno da je njihovo dijete uključeno u redovan sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja, odnose s vršnjacima i napredak djeteta.

„Luka polazi posebnu odgojno obrazovnu skupinu u osnovnoj školi, gdje u redovnom razredu pohađa nastavu odgojnih predmeta: likovnu, glazbenu, tehničku i tjelesnu kulturu, izborne predmete vjeronauk i informatiku. Nama je kao roditeljima bilo važno da naše dijete ide u redovnu školu, drugačije je to kada si okružen vršnjacima od kojih isto učiš, jako je važan taj poticaj. Ja radim u školi i znam koliko je važno upoznati učenike s različitostima i ukazati da je svatko na svoj način i po nečemu drugačiji, ali da u tome svatko ima pozitivne i jake strane. Svakako je za Luku povoljno boraviti u razredu sa svom „zdravom“ djecom, jer kopirajući

učenike u razredu svakako najviše napreduje. I za učenike je to prednost, jer su naučili nešto novo, upoznali su se s različitostima i svim učenicima škole nije problem sresti dijete sa Downovim sindromom u gradu. Vršnjaci ga prihvaćaju i on se ugodno osjeća s njima. Od prvog razreda i međusobnog „proučavanja“ odnosi su se razvili u pozivanje na rođendane i druženja, do javnog pozdrava učenika iz razreda u emisiji „Hrvatska traži zvijezdu“ koji je pozdravio „svoj 5.c razred, frizerku i prijatelja iz razreda“ što je svakako izazvalo oduševljenje naše obitelji, ali i svih u Hrvatskoj koji su čuli izjavu. Nije se nailazilo na prepreke, jer su svi učitelji dobronamjerno prihvaćali Luku i potencirali rad u okvirima njegovih mogućnosti i poticali da razvija ono što je njegova jaka strana. Kući, Luka se samostalno koristi kompjutorom, vrti po internetu što svakako razvija njegovu motoriku i percepciju. Danas je glavna „faca“ u Osnovnoj školi u Splitu, učenici iz razreda ga zovu na rođendane.“

Uključivanje djeteta u redovnu školu predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku obitelji, kojem doprinose sljedeći faktori: osviještenost roditelja o prednostima redovne škole, uključivanje u posebnu skupinu, prihvaćanje od strane vršnjaka, druženje s vršnjacima izvan škole, osviještenost vršnjaka o različitostima i napredak djeteta uz vršnjake.

c) Obiteljski odnosi i vrijednosti

U nastavku priče otac objašnjava kako su odnosi u obitelji temeljeni na međusobnom pripadanju, emocijama ljubavi, sreće i zadovoljstva. Posebno ističe uloga dječaka s Down sindromom u pozitivnoj obiteljskoj atmosferi.

„*Međusobno pripadanje i ljubav, sreća i zadovoljstvo u svakodnevnom imanju jednih drugih osjeća se u obiteljskoj atmosferi. Posebno je Luka svojim odrastanjem, bezuvjetnom ljubavlju otvorenog srca prema članovima obitelji i ljudima iz okoline doprinosio razvoju dobre obiteljske atmosfere. Pojavom Luke, članovi obitelji uviđaju prioritete u svakodnevnom životu, posebice u vrednovanju svakodnevnih događaja i „problema“. Pozitivna energija ulaže se u svakodnevni kontakt i odnose članova obitelji, negativne vibracije svakodnevnice banaliziraju se i marginalizacijom pokušavaju staviti izvan utjecaja na obiteljske odnose. Što je postao životni stil obitelji, životno evoluirano iskustvo spoznato pojavom Luke i njegovim boravkom u obitelji.****“***

U nastavku otac ističe važnost međusobne podrške i oslonca između njega i supruge, što doprinosi kvaliteti brige i podrške za dijete s teškoćama u razvoju, ali i za sve druge članovima obitelji.

„Jako je važno da se supruga i ja možemo osloniti jedno na drugo i biti si podrška, jer otac, kao i majka, u peteročlanoj obitelji trebaju biti siguran oslonac djeci u odrastanju, kao i sugovornik tijekom njihovog života. Kao i svakome potrebna je faza suočavanja i prihvaćanja sa događajem poput rođenja djeteta sa posebnim potrebama, a da istovremeno druga djeca ne osjete zabrinutost, tugu, potištenost roditelja. Teške prve mjesece svatko prevladava unutar sebe na svoj način, ali ako je podrška i međusobna u tim vremenima lakše se vidi izlaz i svijetlo „ iz trenutnog tunela" u kojem se nalazimo."

Otac objašnjava kako je rođenje djeteta s teškoćama bio izazov za duhovnost u obitelji, jer je otvaralo niz pitanja o razlozima za taj događaj, ali otac ističe, kako se upravo rođenje djeteta i suživot s njim pokazalo kao najveća vrijednost za obiteljsko zajedništvo.

„Osjećaj međusobne pripadnosti i ljubavi koja se međusobno iskazuje u svakodnevnom kontaktu i susretu postalo je najvrednije dostignuće pojavom djeteta sa posebnim potrebama u obitelji. Duhovnost je uvijek bila prisutna u običajima naše obitelji. Rođenjem djeteta sa posebnim potrebama postavljate pitanja sebi i njemu, zašto se to dogodilo baš vama. No, vremenom u tome nađete izazov koji je dan upravo vama. 13 godina nakon rođenja djeteta postajete svjesni preobrazbi koje ste u spoznaji svijeta, života i samih sebe proživjeli tijekom tog vremena osobno, ali i cijela obitelj. Oženili smo se 14.11. prije točno 25 godina, ove godine duhovnost nas je dovela do odluke da brak potvrdimo i crkvenim vjenčanjem, na oduševljenje naše djece, naše obitelji."

U nastavku priče otac ukratko naglašava doprinos Udruge za Down sindrom u gradu Splitu za senzibilizaciju okoline i podršku roditeljima.

d) Uloga Udruge Sindrom Down 21 u gradu Splitu

Otac objašnjava kako je Udruga za sindrom Down 21 okupila roditelje djece s Down sindromom u gradu Splitu, koji su se povezali, razmijenili iskustava i informacija o pravima.

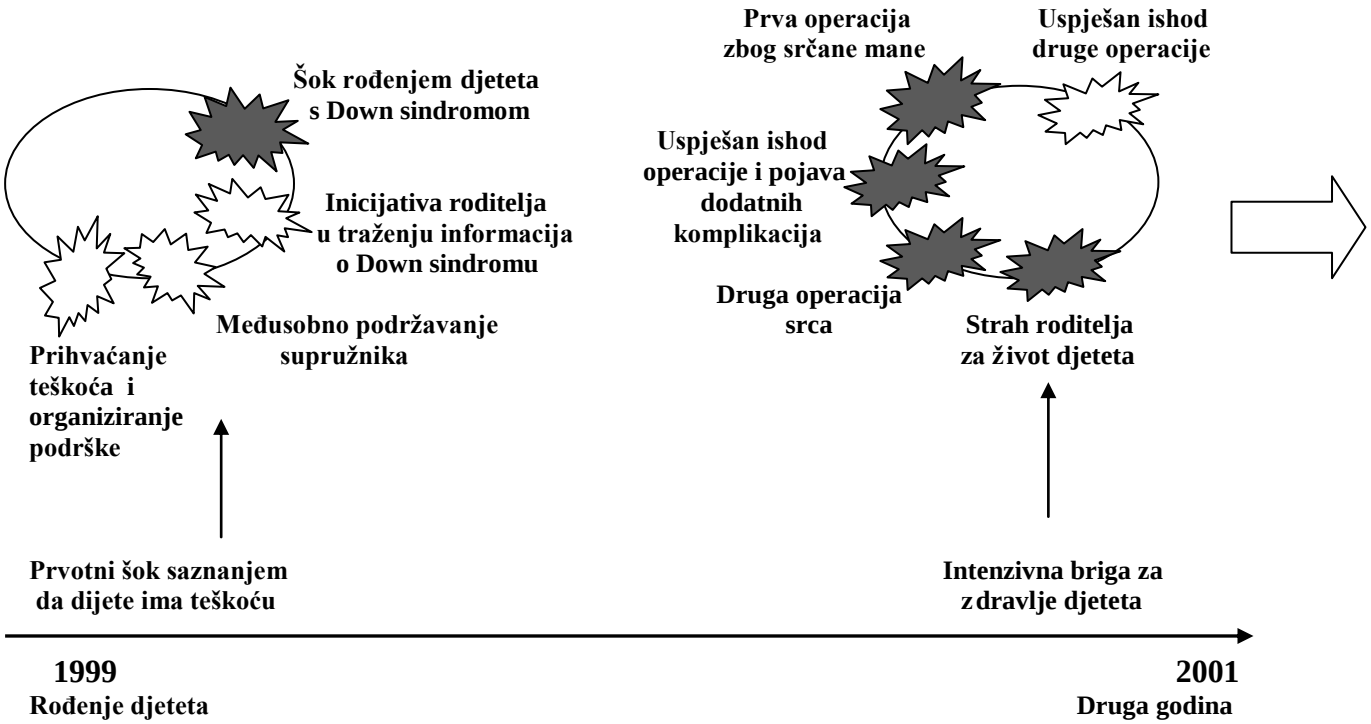
„Grad je osigurao prostor za rad Udruge za sindrom Down čime je stvorio preduvjete da se roditelji kroz udrugu međusobno upoznaju, povežu se i razmjene informacije o mogućnostima

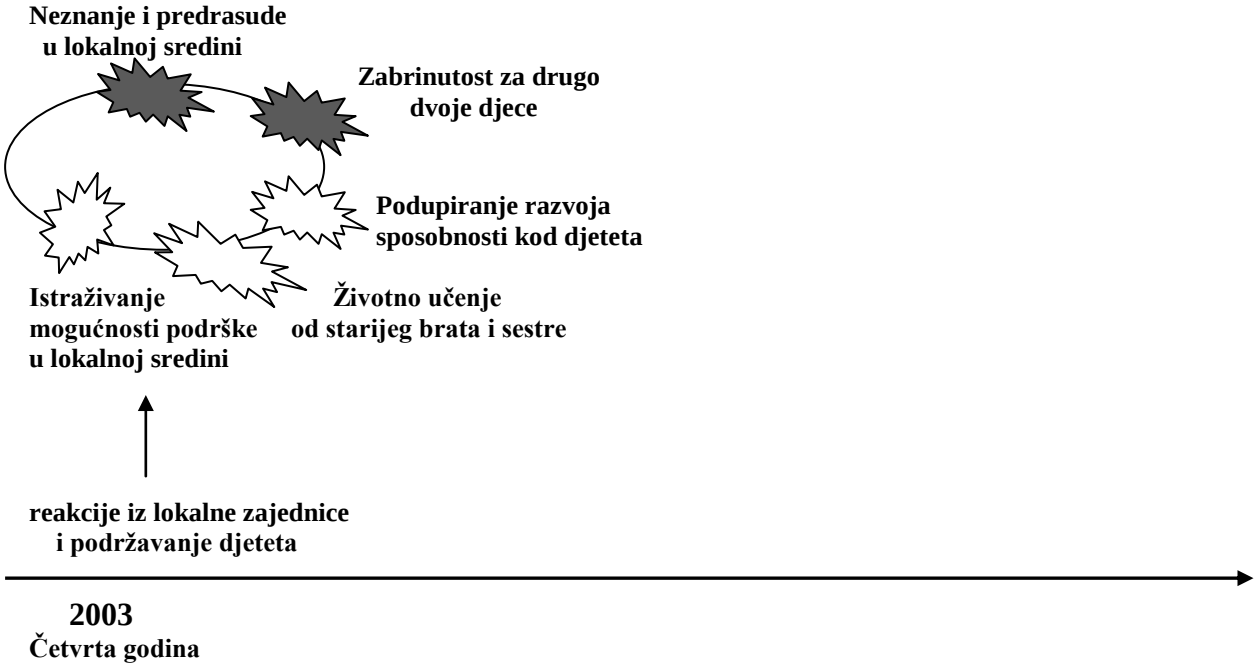
*i pravima. U sklopu udruge se organiziraju i edukacije za roditelje o tome kako raditi sa svojim djetetom, kako mu biti podrška u čitanju, pisanju, učenju matematike i slično. To puno znači, jer naša djeca pozitivno reagiraju na taj način usvajanja gradiva i imaju bolje uspjehe. Roditelji se dodatno angažiraju na osmišljavanju programima potpore svojoj djeci u razvoju njihove percepcije i znanja. Kroz udrugu su organizirane: logopedske, keramičke, psihološke… individualne i grupne radionice i mnoge druge aktivnost*i. *Obitelj daje ljubav, struka osposobljava osobu, a udruga senzibilizira društvo. Organiziraju se mnoge humanitarne akcije, kroz koje se prikupljaju sredstva za udrugu, ove godine će biti obilježena obljetnica Udruge na rivi u gradu, što je dobro, kako bi što više građana bilo uključeno u akcije, podržavali djelovanje udruge i upoznali se s djecom i odraslima s Down sindromom."*

Udruga Sindrom Down 21. je dio Hrvatske zajednice za Down sindrom, čije djelovanje i aktivnosti kao što su edukacije i radionice su opisane u prvoj životnoj priči iz grada Zagreba, jer je majka dječaka s Down sindromom iz prve životne priče aktivna u djelovanju udruge, osmišljavanju i provođenju aktivnosti.

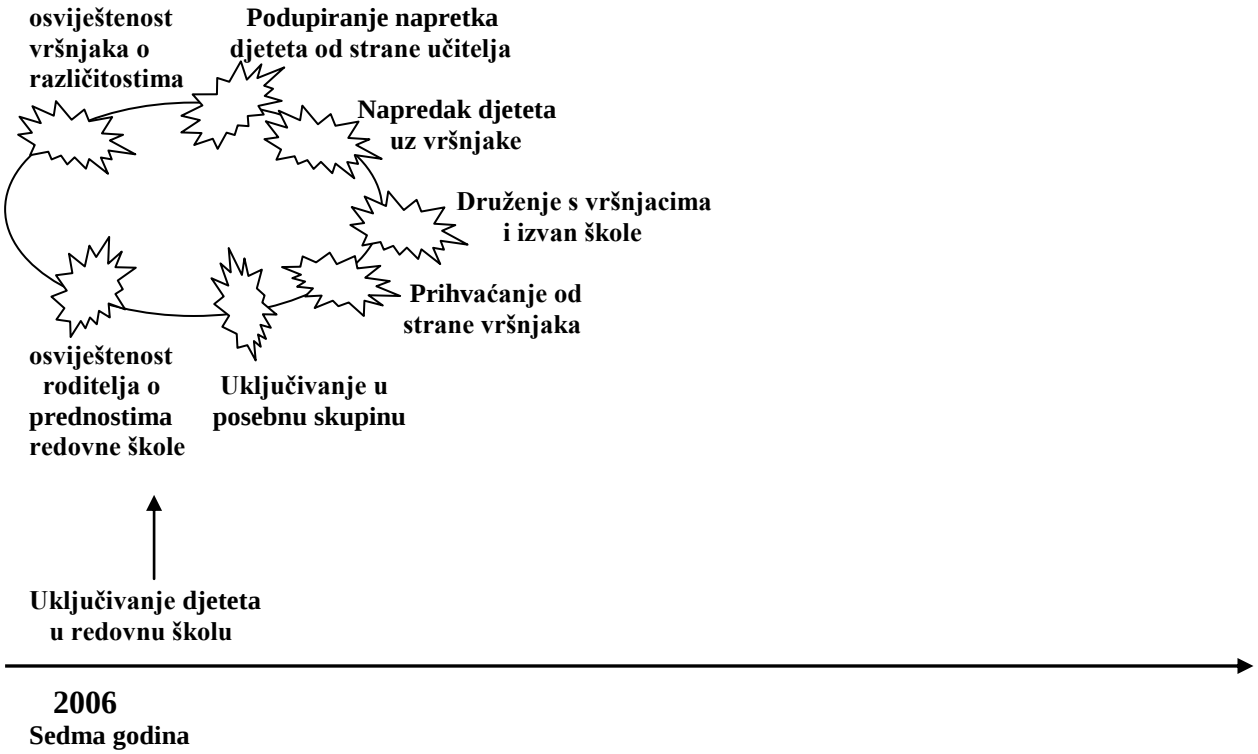
e) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku prve obitelji iz grada Splita

Model 20. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezani uz temu – *Prve godine života s djetetom.*





Model 21. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz temu - *Osnovnoškolsko obrazovanje djeteta.*



f) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života prve obitelji iz grada Splita

Temeljem sumiranih značajnih događaja u životnom tijeku obitelji, pozitivnih i negativnih faktora koji doprinose tim događajima slijede odgovori na postavljena istraživačka pitanja.

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u prvoj životnoj priči iz Splitsko-dalmatinske županije, pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 25. temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 25. Glavne domene kvalitete života obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku prve obitelji iz Splitsko-dalmatinske županije.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće, reakcije lokalne sredine i podržavanje djeteta
ZDRAVLJE DJETETA	Intenzivna briga za zdravlje djeteta
INICIJATIVE RODITELJA	Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće, Reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta, Uključivanje djeteta u redovnu školu
PRIHVAĆENOST DJETETA	Uključivanje djeteta u redovnu školu
PODRŠKA IZ SUSTAVA OBRAZOVANJA	Uključivanje djeteta u redovnu školu
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Intenzivna briga oko zdravlja djeteta
ODNOSI U LOKALNOJ ZAJEDNICI	reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta

Uz navedene glavne domene kvalitete života ove obitelji, koje proizlaze iz značajnih događaja u životnom tijeku, prisutna je o domena vrijednosti u obitelji i uloga udruge roditelja, koje obilježavaju cjelokupni životni tijek obitelji.

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te značajne

događaje u životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim pokazateljima koji prikazani u tablici 26. pod nazivom Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 26. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku prve obitelji iz Splitsko-dalmatinske županije.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRISUTNOST PODRŠKE SUPRUGE:	
Međusobno podržavanje supružnika	Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće
PODRŽAVAJUĆI ODNOSI U OBITELJI:	
Prihvaćanje teškoće i organiziranje u obitelji	Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće
Životno učenje uz starijeg brata i sestru	reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta
NEOSVJEŠTENOST U LOKALNOJ SREDINI:	
Neznanje i predrasude u lokalnoj sredini	Reakcije lokalne sredine i podržavanje djeteta
OZBILJNI ZDRAVSTVENI PROBLEMI DJETETA:	
Prva operacija zbog srčane mane	Intenzivna briga za zdravlje djeteta
Uspješan ishod operacije i pojava dodatnih komplikacija	Intenzivna briga za zdravlje djeteta
Druga operacija srce	Intenzivna briga za zdravlje djeteta
Uspješan ishod druge operacije	Intenzivna briga za zdravlje djeteta
PODRŽAVAJUĆI ODNOSI U REDOVNOM SUSTAVU OBRAZOVANJA:	
Podupiranje napretka djeteta od strane učitelja	Uključivanje djeteta u redovnu školu
Uključivanje u posebnu skupinu	Uključivanje djeteta u redovnu školu
Napredak djeteta uz vršnjake	Uključivanje djeteta u redovnu školu
PRIHVAĆENOST DJETETA OD VRŠNJAKA:	
Prihvaćanje od strane vršnjaka	Uključivanje djeteta u redovnu školu
Druženje s vršnjacima izvan škole	Uključivanje djeteta u redovnu školu
osviještenost vršnjaka o različitostima	Uključivanje djeteta u redovnu školu

SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRVOTNI ŠOK SUSRETANJA S TEŠKOĆAMA DJETETA:	
Šok rođenje djeteta s Down sindromom	Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće
INICIJATIVE RODITELJA ZA TRAŽNJEM INFORMACIJA I PODRŠKE ZA SVOJE DIJETE:	
Inicijativa roditelja u traženju informacija o Down sindromu	Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće
Istraživanje mogućnosti podrške u lokalnoj sredini	Reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta
Podupiranje razvoja sposobnosti djeteta	Reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta
osviještenost roditelja o prednostima uključivanja u redovnu školu	Uključivanje djeteta u redovnu školu
STRAH RODITELJA ZA ŽIVOT DJETETA I KVALITETU ŽIVOTA OBITELJI:	
Strah roditelja za život djeteta	Intenzivna briga za zdravlje djeteta
Zabrinutost za drugo dvoje djece	Reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta

Uz prikazane objektivne i subjektivne pokazatelje kvalitete života ove obitelji, koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku, postoje i pokazatelji koji su prisutni u cjelokupnom tijeku života te nisu vezani za određeni značajan događaj.

Objektivan pokazatelj**,** koji doprinosi kvaliteti života obitelji, vezan je uz domenu uloga roditeljske udruge, a predstavlja ulogu Udruge za sindrom Down 21. u gradu Splitu. Ovaj pokazatelj pozitivno doprinosi kvaliteti života obitelji, jer otac navodi kako su roditelji kroz aktivnosti udruge educirani kako pružiti podršku svom djetetu i informirani o pravima. Također, ovaj objektivni pokazatelj doprinosi i senzibilizacije lokalne sredine, zbog organiziranja socijalnih akcija u zajednici.

Subjektivni pokazatelji, koji doprinosi kvaliteti života obitelji, prisutan u cjelokupnom životnom tijeku su obiteljske vrijednosti zajedništva, međusobnog uvažavanja i pozitivnog

promišljanja u svakodnevnom obiteljskom funkcioniranju i odnosima, što pozitivno doprinosi kvaliteti života ove obitelji.

g) Inicijative roditelja iz prve životne priče iz grada Splita

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem prve životne priče iz Splitsko-dalmatinske županije, vidljivo je u jednoj od glavnih domena kvalitete života ove obitelji imenovana kao inicijativa roditelja.

Prva inicijativa roditelja u traženju informacija o Down sindromu, vezana je uz značajan događaj *Prvotni šok saznanjem da dijete ima teškoće*. Ovom inicijativom roditelji su željeli prikupiti samostalno što više informacija o Down sindromu, jer se do tada nisu susretali s teškoćama kod svoje djece i željeli su pružiti svome djetetu što kvalitetniju podršku kao roditelji.

Sljedeće inicijative roditelja predstavljaju istraživanje mogućnosti podrške u lokalnoj sredini i podupiranje razvoja sposobnosti djeteta, vezane su uz značajan događaj *Reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta*. Ove inicijative su usmjerene na osnaživanje roditelja u prilagodbi na reakcije iz lokalne sredine, za koje otac navodi kako je trebalo prihvatiti da ljudi iz lokalne sredine nemaju dovoljno znanja o Down sindromu te kako zbog toga dolazi do predrasuda kod ljudi i osjećaja različitosti kod roditelja. Roditelji su svoje snage usmjerili na traženje podrške u zajednici za njihovo dijete i uključili su se na udrugu roditelja s djecom s Down sindromom, što ih je osnažilo i dalo im nova znanja te pružilo podršku djetetu. Također, svojim su snagama unutar obitelj doprinijeli prihvaćanju djeteta i u njegovoj prisutnosti u obitelji su našli oslonac i motivaciju za podršku.

Inicijativa roditelja prisutna je i u značajnom događaju *Uključivanje djeteta u redovnu školu*, kroz osviještenost roditelja o prednostima uključivanja u redovnu školu. Otac djeteta je prosvjetni radnik i objašnjava kako je bio svjestan prednosti uključivanja u redovnu školu za svoje dijete te je inicijativa roditelja usmjerena na zalaganje za uključivanje djeteta u redovnu školu. Uključivanje djeteta u redovnu školu znatno je doprinijelo kvaliteti života djeteta i cjelokupne obitelji, jer je dijete napredovalo i prihvaćeno je od strane vršnjaka i učitelja.

h) *Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore u prvoj životnoj priči iz grada Splita*

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore u gradu Splitu proizlaze iz negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji i iz očekivanja os sustava potpore.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji.

Prvi negativni faktor u životnom tijeku ove obitelji je vezan uz šok rođenjem djeteta s teškoćama, koji je zahtijevao prilagodbe u životu obitelji i organiziranju obiteljskih aktivnosti. Otac navodi kako su istraživanjem o Down sindromu uspješno doprinijeli prihvaćanju teškoća te kako je Down sindrom promijenio svakog člana obitelji na način veće povezanosti, podržavanja i pozitivnog promišljanja u svakodnevnom funkcioniranju obitelji, što se pokazalo kao velika snaga ove obitelji i doprinos za kvalitetu njezina života. Temeljem opisanog iskustva moguće je govoriti o **prvom očekivanju** odnosno potrebi obitelji od sustava potpore, koje se može imenovati kao **potreba osnaživanja roditelja kroz savjetovanja i pružanje stručne podrške o prevladavanju prvotnog šoka i načinu prihvaćanja teškoća kod djeteta.**

Sljedeći negativni faktori vezani su uz značajan događaj *Intenzivne brige za zdravlje djeteta,* a predstavljaju iskustvo prve operacije zbog srčane mane, komplikacije nakon uspješno provedene prve operacije i potreba za drugom operacijom srca kod djeteta. Ovo iskustvo je doprinijelo kvaliteti života obitelji na način da su roditelji doživjeli strah za život vlastitog djeteta. Ovo iskustvo ukazuje na sljedeću potrebu obitelji i moguće **drugo očekivanje** od sustava potpore, koje se može imenovati kao **potreba informiranja roditelja o dodatnim teškoćama kod djeteta i stručne podrške u nošenju sa situacijama ozbiljnih zdravstvenih problema kod djeteta.**

Negativan faktor neznanje i predrasude u lokalnoj sredini, prisutan je u ovoj obitelji vezano uz značajan događaj reakcije iz lokalne sredine i podržavanje djeteta. Roditelji su u tom

razdoblju bili usmjereni na prevladavanje reakcija iz okoline s kojima su se susretali, a otac ih je opisao kao nedovoljno znanja kod drugih ljudi , koji dovode do predrasuda, a roditeljima osvještavaju različitost. Ovo iskustvo je navedeno kao jedan od faktora s kojima su se roditelji susreli u fazi privikavanja na život s djetetom u njihovoj sredini i nije dominantno prisutan, jer su se roditelji osnažili kroz upoznavanje s drugim roditeljima djece s Down sindromom. Također povezanost članova obitelji, njihovo zajedništvo i pozitivan način promišljanja umanjilo je mogući doprinos ovog faktora. Ovo iskustvo ukazuje na sljedeću potrebu obitelji, odnosno **treće očekivanje** od sustava potpore, koje se može imenovati kao **potreba senzibilizacije i informiranja članova lokalne zajednice o Down sindromu kroz socijalne akcije i zastupljenost pozitivnih primjera u lokalnim medijima.**

Negativan faktor zabrinutost za drugo dvoje djece, opisan je u razdoblju prihvaćanja teškoća kod djeteta i traženja podrške za dijete Ovaj faktor objašnjava važnost podrške roditeljima u ispunjavanju roditeljskih uloga prema braći i sestrama djeteta s teškoćama u razvoju Otac naveo kako se javila zabrinutost za kvalitetno pružanje podrške za drugo dvoje i njihovo razumijevanje cijele situacije, jer su i sami djeca. Otac nastavno objašnjava kako je sustav vrijednosti, međusobno podržavanje i uvažavanje svakog člana obitelji doprinijelo kvaliteti odnosa u obitelji i međusobnom zajedništvu. Ovaj faktor doprinosi sljedećem **četvrtom očekivanju** od sustava potpore, koji se može imenovati kao **potreba osnaživanja i educiranja roditelja o načinima pružanja podrške braći i sestrama djece s teškoćama u razvoju**

i) Iskustva predrasuda iz lokalne sredine u prvoj životnoj priči iz grada Splita

Reakcije okoline iz neznanja i predrasuda, doprinijele su životnom tijeku obitelji u fazi prihvaćanja teškoća kod djeteta. Važnost senzibiliziranosti i informiranosti lokalne zajednice o obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju važna je za uključivanje ovih obitelji u zajednici i za kvalitetu njihova života.

Ova obitelj svoju otpornost temelji na vrijednostima obitelji, a to su zajedništvo, podržavanje, međusobno osnaživanje i pozitivno promišljanje, koji predstavljaju njezine zaštitne čimbenike. Osim što članovi ove obitelji imaju dobru otpornost, odnosno kapacitet kao zaštitu od rizičnih čimbenika, važno je članovima obitelji pružiti potrebnu stručnu podršku koja će ih dodatno osnažiti i ojačati njihovu otpornost. Socijalna podrška je također važan zaštitni

čimbenik obiteljske otpornosti (McCubbin i sur., 1997, prema Ferić, 2002), a obitelji koje su suočenje s rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju trebaju dodatnu podršku za nošenje sa svojom situacijom.

Socijalna podrška za obitelji u ovim situacijama treba obuhvaćati: emocionalnu potporu, poštovanje iskustva i podržavanje, osvještavanje pripadanja zajednici i potpore iz zajednice, povezivanje članova obitelji davanjem povratnih informacija i ukazivanje na važnost uloge nekog člana obitelji kao potpore, kojim se jača vlastita vrijednost i samopouzdanje te osobe (McCubbin i sur., 1997, prema Ferić, 2002).
S obzirom na iskustvo predrasuda u lokalnoj zajednici posebno je važno naglasiti potrebu osvještavanja pripadanja zajednici kod obitelji s djecom s teškoćama u razvoju i poticati prihvaćanje ovih osoba i njihovih obitelji u zajednici. Prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006), podizanje razine svijesti u svim segmentima društva, uključujući i razinu obitelji, u svezi s osobama s invaliditetom, promicanje poštivanja njihovih prava i dostojanstva, borba protiv stereotipa, predrasuda i štetnih postupaka prema osobama s invaliditetom te promicanje svijesti o sposobnostima i doprinosu osoba s invaliditetom, treba biti osnovni zadatak svake lokalne zajednice.

4.3.2. Životna priča druge obitelji iz grada Makarska

Druga priča iz Splitsko-dalamtinske županije je životna priča obitelji iz grada Makarske, koja ima dijete s intelektualnim teškoćama, koje je uključeno u poludnevni boravak u područnici Centra za odgoj i obrazovanje »Juraj Bonači« u gradu Makarska. Dijete je u dobi od 19. godina. Majka i otac djeteta imaju srednju stručnu spremu, a majka je zaposlena na pola radnog vremena. Obitelj čine: otac, majka, sin s intelektualnim teškoćama u dobi od 19. godina i njegov brat blizanac. Obitelj ima podršku majčinih i očevih roditelja i živi u obiteljskoj kući u gradu Makarskoj.

a) Prve godine života s djetetom

U početku životne priče majka se prisjeća prvih godina života s djetetom opisujući lijepe uspomene zbog dovoljno zajedničkog vremena provedenog s djecom, ali se prisjeća i osjećaja šoka te brojnih dilema oko perspektive budućnosti njezinog djeteta i cijele obitelji te o vlastitim snagama za nošenje za životnim izazovima.

„Prve godine života su bile jedna kombinacija svega što se događalo, tada smo svi bili na okupu, prve tri godine života, jer sam ja rodila blizance. Pamtim to kao zajedništvo, znači doručak, ručak, večera, druženje, terase, kupanje, to su mi recimo uspomene, ali istovremeno mi se to miješa sa jednim šokom, jer smo se tada pitali „Što se događa? Što ćemo uspjeti napraviti? Kako ću? Hoću li se ja moći s tim nositi? Ja sam toliko obaveza imala oko njega, da ja nisam uopće uspjela doći do drugog svog djeteta. Sada kad su oni u pubertetu, onda mi se onako intenzivnije vraćaju te prve godine, pokušavam se sjetiti što je bilo s mojim drugim djetetom. Taj jedan stav da je mama djeteta sa poteškoćama a priori kvalificirana za taj posao, to je nešto što vas stalno opterećuje, svi očekuju da vi znate u tom momentu što treba raditi, da i savjetujete sa doktorom, sa fizijatrom, fizijaterapeutom. Ja s njim vježbam, jer vježbat se mora stalno i uvijek. Knjige čitati i muzika to je moje sve slobodno vrijeme. Tako da je meni sve to bilo puno, a osjećaš se obavezan i odgovoran, i nekako kriv si što god radiš. Onda se svi u familiji ponašaju tako da ti daju podršku u tom tvom osnovnom zadatku. Ja sam trebala podršku dati svom drugom djetetu, prve tri su najvažnije, a ja vidim da uopće ne znam gdje je bilo moje dijete Odnos u obitelji je bio podrška meni da se ja bavim s njim i vježbam s njim, a oni su drugo dijete hranili, presvlačili, zabavljali ga. Trebalo se puno ulagati, a malo je povrata, sve je to išlo vrlo sporo. Tako da baš ono kad se sjetim, imam jedan mix, koji ono čini kao jednu zajedničku poveznicu, a imam i osjećaj krivnje. Nešto na što zaista niste pripremljeni.“

Podrška drugih članova obitelji, roditelja od majke i oca, bila je veliki oslonac za majku u prvim godinama života djeteta. Također, majka objašnjava kako je odnos sa suprugom podržavajući, te kako se suprug aktivno uključio u podršku djetetu, nakon treće godine života, kada je majka počela raditi na pola radnog vremena.

„Maksimalna podrška je bila obitelj, tako da su se svi radovali blizancima i kuća bi bila puna, tako da je uvijek bilo veselo, što se toga tiče nije mi bilo teško, nisam bila sama, ali imate taj osjećaj odgovornosti, obaveze, to me prilično pritiskalo. Mislim da je to preveliki pritisak koji se stavlja na mamu. Sada se najviše oslanjam na mamu, ali u početku smo zaista suprug i ja sve dijelili i bilo je faza, kad je on nosio veći dio obaveza oko njega, sad ne može zbog zdravlja. Moja mama je ta koja uvijek uskače, ona je išla u mirovinu, upravo kad su se oni rodili, tako da nisam nikad razmišljala da će mi mama biti toliko umiješana u život, ali jednostavno sam to prihvatila, dapače kao dobrodošlo. I suprugova obitelj je uskakala. Stvarno svi bili tu i podrška.“

Opisano iskustvo prihvaćanja teškoće djeteta i aktivne uloge majke u svakodnevnoj podršci djetetu predstavlja prvi značajan događaj u životnom tijeku obitelji, imenovan kao ***prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života***, a kojem doprinose sljedeći faktori: zajedničko vrijeme provedeno s obitelji, angažman majke u svakodnevnoj brizi za dijete, zapuštanje drugog djeteta, pružanje podrške od obitelji, očekivanja od majke kao od stručnjaka, nedostatak slobodnog vremena majke, dileme za budućnost i vlastite snage nošenja s izazovima i prihvaćanje djeteta od svih članova obitelji.

U nastavku priče majka opisuje iskustvo ostvarivanja podrške za dijete kroz odlaske na medicinsku rehabilitaciju u Specijaliziranu bolnicu za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama „Goljak“ u grad Zagreb. Također, navodi kako je u gradu Makarska dijete imalo podršku od stručnjaka edukacijskog-rehabilitatora. Majka se u petoj godini djetetova života usmjerila na traženje drugih metoda i pristupa za podršku djetetu i vlastitim angažmanom otputovala s djetetom u Ukrajinu na edukaciju.

„*Postoji središnja ustanova Goljak u Zagrebu i gore smo bili otpočetka uključeni, tu imam odličnu terapeutkinju u gradu koja je ujedno defektologinja, tako da je i ona bila velika podrška, ali inače smo bili svaka tri mjeseca u Zagrebu. Gore imamo stan tako da nije to bio problem organizirati se. Tih prvih godina kažem Goljak je bio taj gdje smo sve saznavali, ali puno se toga sazna i u čekaonici od drugih mama. Moram priznati da sam se tek nakon pet godina počela raspitivati za druge metode, jer tada je sve bila ta Bobath terapija, onda smo tek čuli o Vojta terapiji, onda smo išli i u Ukrajinu, to je ta škola, koja je vrlo korisna i mislim da bi se puno moglo postići, ali sve je to bilo vezano za velika sredstva i odvajanja od familije, drugo dijete se tada spremalo za školu, a ti moraš puno izbivati, a za vrlo male pomake. Mi smo bili u Ukrajini, on i ja sami, tamo smo učili tu novu metodu, na tri tjedna smo išli, tada se postiglo da on može kratko zadržati sjedeći položaj.*“

Iskustvo ostvarivanja podrške u gradu Zagrebu, podrška edukacijske-rehabilitatorice u gradu Makarska i majčina inicijativa za stjecanjem novih znanja o pružanju podrške djetetu predstavlja drugi značajan događaj imenovan kao ***podrška u Centru Goljak i angažman majke u traženju podrške za dijete,*** kojem doprinose sljedeći faktori: podrška edukacijske-rehabilitatorice u Makarskoj, upućivanje na terapiju u Centar „Goljak“, putovanja obitelji u Zagreb na terapiju, majčina inicijativa za saznanje novih pristupa za podršku i učenje nove metode u Ukrajini.

U nastavku životne priče majka objašnjava ulogu Udruge osoba s invaliditetom „Sunce“ za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u gradu Makarska.

b) Uloga Udruge osoba s invaliditetom „Sunce“

U nastavku životne priče majka opisuje doprinos Udruge za osobe s invaliditetom „Sunce“ u podršci djetetu, te osnaživanju i informiranju nje kao roditelja. Majka je uključena u udrugu od djetetove treće godine života, a poticaj za uključivanje u udrugu bilo je poznanstvo sa stručnjakom edukacijskim-rehabilitatorom, koji se s roditeljima druge djece s teškoćama u razvoju, sudjelovao u pokretanju rada udruge. Majka objašnjava kako pri uključivanju u udrugu nije vjerovala u dobrobit za nju osobno, jer navodi kako je to značilo prihvatiti činjenicu da dijete ima teškoće za cijeli život i suočiti se s tom činjenicom. Nastavno maja objašnjava kako udruga ima veliki doprinos u kvaliteti njezinog života, zbog upoznavanja drugih roditelja, međusobnog povezivanja, razumijevanja i dijeljenja informacija. Također, udruga ima dobrobit i za samo dijete, jer se u prostorima udruge podrška ostvaruje svakodnevno, podrška djeci kao područna djelatnost Centra za odgoj i obrazovanje „Juraj Bonači“ iz Splita. Djeca su u prostorima udruge uključena u poludnevni boravak na pet sati dnevno. Majka navodi kako je jedna od glavnih ideja osnutka udruge bila povezana s činjenicom nedostatka podrške za djecu s intelektualnim teškoćama u gradu Makarska, zbog čega su neka djeca putovala u grad Zagreb ili grad Split kako bi ostvarila uključivanje u sustav odgoja i obrazovanja u centrima za odgoj i obrazovanje. Također približavanjem udruge zajednici kroz socijalne akcije, doprinijelo je boljem prihvaćanju djece s teškoćama u razvoju u njihovom gradu.

„*Udruga okuplja različite vrste oštećenja tako da mi pokrivamo sve vrste poteškoća i imamo nešto podrške, ali više podrška je općenito na mamama, vezano za vrstu terapije. U udruzi sam znači od njegove treće godine, od devedeset šeste. Udruga je stvarno bogata podrška otpočetka, defektolog je prvi osnivač udruge, on nam je bio velika podrška, od njega je bilo puno podrške i savjeta, i onda sam se polako uključila u rad udruge. U početku skeptično, nisam ja vidjela što ja tu imam zajedničko s drugim mamama, tako da sam se prilično ustvari opirala tome nekome aktivnijem uključivanju. Teško je prihvatiti da se to vama događa, da je to konačna dijagnoza, uvijek mislite da ćete vi to nešto napraviti čudesno. To onda kad počnete prihvaćati kao trajno stanje onda počnete razmišljati o sebi, situaciji, o njemu, o obitelji i onda nakon nekog vremena shvatite da je ta udruga velika podrška. Da vas razumiju, da to druženje ima neke više koristi, više interesa, onda s vremenom vidite da vi*

možete nešto više pružiti. Zaposlili smo prvo logopeda i proširivali udrugu tako da je i tu rasla kvaliteta boravka djeteta, oni su svakodnevno, mi imamo i vozača koji dolazi po njih i odvozi ih, tako da možete raditi, a bez udruge ne bi mogli. Sve su mame, kada se udruga osnovala, mogle onda raditi četiri sata dnevno, nitko nije bio doma sam s djecom, udruga omogućava da ostanemo zaposleni. Imaju i ljetni rad, ljetno dežurstvo, tako da ljeti kad svi mi moramo pojačano raditi to možemo. Udruga pokriva čitavu Makarsku rivijeru, znači od Vrela do Graca, osamnaestero djece je u poludnevnom boravku, a ovi drugi znači koriste usluge povremeno ili izlete ili radionice ili dodatnu terapiju. Djeci koja su integrirana u školu, pruža se podrška asistentima, osobnim asistentima odraslih invalidnih osoba, to sve mi pokrivamo. Nažalost mali je grad i malo je stručnog kadra tako da nismo ekipirani, znači u udruzi imamo defektologa učitelja i logopeda i to je to na osamnaest djece i postoji medicinska sestra odgajateljica. Neka naša djeca su morala ići Zagreb u specijalnu školu u Dubravi, zato je udruga i osnovana da djeca ne budu odvojena. Kada je jedna grupa djece nakon četvrtog razreda, morala ići u Split u Juraj Bonači, tada se aktivno uključio defektolog i pridružio se grupi mama, koje su tada bile uključene u grupe podrške u udruzi Hendikep i počinje osnivanje ove udruge. Poticaj je upravo bio spriječiti to odvajanje djece od obitelji, jer teško je i roditeljima i teško je djeci, na kraju se ne zna što je veća korist i što je svrha. Ja sudjelujem u udruzi, pišem projekte, prijavljujemo projekte i tako nastojimo napraviti ono što nedostaje za našu djecu. Mi kao udruga vrlo često imamo štand u gradu i vrlo često druge organizacije i udruge u gradu organiziraju nešto za nas, eto sad je bio turnir „Debeli- Mršavi" i dvadeset ljudi, trideset ljudi trče po suncu radi vas, to je nogometna utakmica koja se organizira već deset godina, koja se organizira već deset godina, ali mislim zaista udruga je ta koja je kvalitetno odradila svoj posao, i približila se i uključila u život grada. Naša djeca su bolje prihvaćena nego djeca u nekom drugom malom mjestu i svi puno bolje prihvaćaju našu djecu."

Iskustvo uključenosti u udrugu osoba s invaliditetom „Sunce", pokrenuto od strane roditelja, predstavlja sljedeći značajan događaj u životnom tijeku ove obitelji imenovan kao ***uloga Udruge „Sunce" i aktivizam majke***, kojemu doprinose sljedeći faktori: poticaj za uključenje preko edukacijskog-rehabilitatora, razumijevanje od strane drugih roditelja, razmjena informacija o pravima među roditeljima, svakodnevna podrška za djetetu kroz program poludnevnog boravka, mogućnost zaposlenja majke na pola radnog vremena, preveniranje odvajanja djece od obitelji, aktivna uloga majke u pisanju projekata i socijalne akcije udruge u zajednici.

U nastavku životne priče majka opisuje iskustva ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi.

c) Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi

Majka opisuje kako je o pravima koje njezino dijete ima saznala preko drugih roditelja uključenih u Udrugu za osobe s invaliditetom „Sunce“, te objašnjava kako je važno da roditelji budu informirani o tome koja prava ima i zastupaju se za njihovo ostvarenje, jer je to način na koji dijete to pravo i počinje ostvarivati. Navodi kako nije bilo inicijative iz Centra za socijalnu skrb prema roditeljima vezano uz informiranje o zajamčenim pravima djeteta i obitelji. Također, majka ističe problem ostvarivanja prava na financijske naknade, kao što je osobna invalidnina i status roditelja njegovatelja, što je posljedično doprinijelo isključivanju djece iz poludnevnog boravka u koji su bili uključeni. Majka objašnjava kako financijske potrebe u obitelji dovode do ostvarivanja ovih prava, što je loše za kvalitetu života i roditelja i djece, jer kako majka navodi, nakon velikog angažmana roditelja uključenih u udrugu za uključivanje djece u svakodnevne aktivnosti, ovakav ishod dovodi njihovoj ponovnoj izolaciji u obiteljskom domu.

„*Slično će pričati i drugi naši roditelji, u principu se sve informacije saznajemo jedan od drugog, rijetko od Centra za socijalnu skrb, to je jedan strog odnos kao onaj na šalteru, klijent koji traži to i to pravo, morate znati točno što tražite da bi to mogli ostvariti. Rijetko kad će to ići u obratnom smjeru, tako je isto i kod nas. Priznam da su roditelji kod nas dobro informirani, da nas udruga kvalitetno informira o tome, a što se tiče samog Centra vrlo malo. Mi imamo organiziran poludnevni boravak, od osam do jedan. Poludnevni boravak bi zapravo trebao po mom mišljenju bolju realizaciju, znači poludnevni boravak omogućava da dijete ostane u obitelji, da roditelji rade, da obitelj funkcionira normalno uz jednu podršku društva, međutim, poludnevni boravak se tretira kao boravak do pet sati u instituciji, pa su neka djeca dobila rješenje za invalidninu, tako da se jedno dijete ispisalo radi toga, a druge su mame prihvatile status roditelja njegovatelja i u tom slučaju dijete se ispisuje. Tako da mi sad evo recimo nakon znači što udruga djeluje petnaest, šesnaest godina, mi sad imamo pojavu povlačenja djece u kuće ponovo nakon što smo ih šesnaest godina izvlačili iz kuća i uvodili u društvo, mi idemo u vrtiće i škole, škole i vrtići dolaze k nama i znači čak za djecu koja nisu redovno integrirana i oni imaju komunikaciju i zajedno radimo, ne znam, božićne priredbe sa glazbenom školom nastupe i kažem nakon tog vremena, nakon tolikog truda, a puno je veća korist koju osjećaju je zajedništvo, ali čini mi se da se to pojavilo prvenstveno zbog financija, ali mislim da to nije način rješavanja problema i da uopće centar nudi takvo nešto*.“

U nastavku priče majka opisuje vlastito promišljanje o budućnosti djeteta, očekivanja od drugog djeteta i očekivanja od sustava potpore vezano uz život djeteta u njegovoj odrasloj dobi.

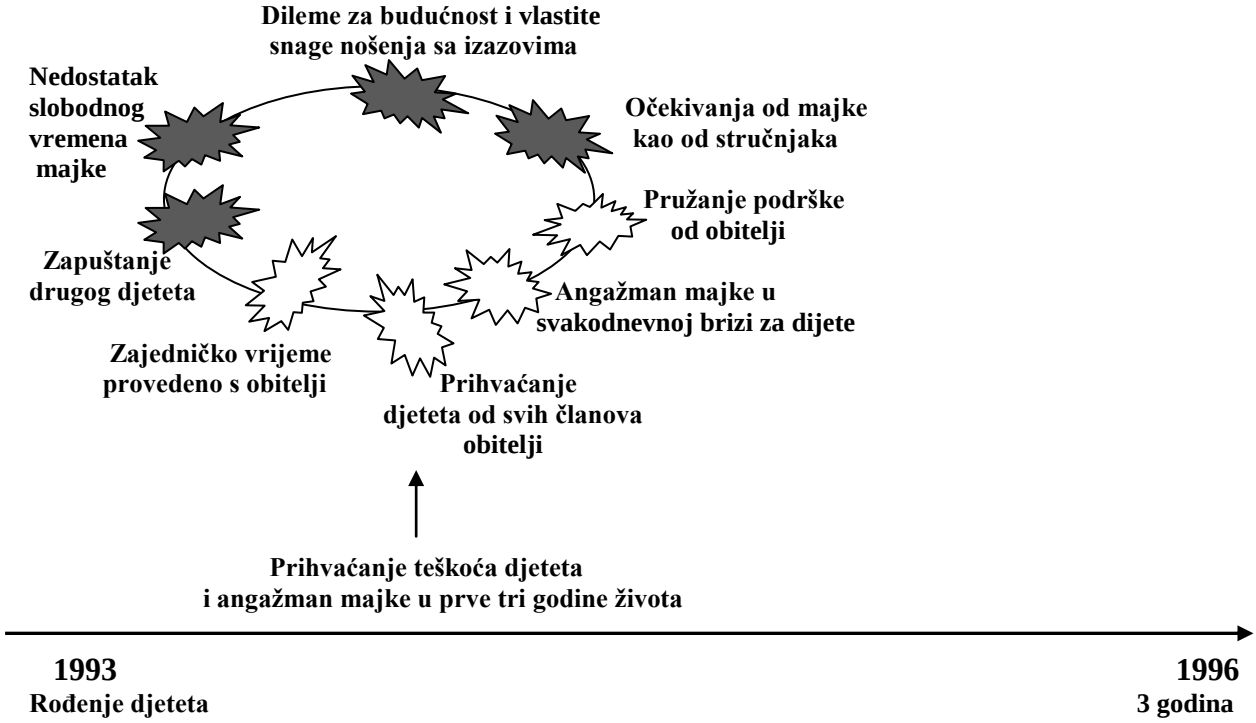
d) Perspektiva budućnosti i očekivanja majke

Majka objašnjava kako se ne boji budućnosti za svoje dijete, kada nje ne bude, jer oslonac za dijete vidi u njegovom bratu i članovima šire obitelji. Uloga Udruge „Sunce“ također doprinosi perspektivi budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama u gradu Makarskoj, jer se planira izgradnja objekta „Kuća Sunca“, koji bi trebao pružati svakodnevnu podršku osobama s intelektualnim teškoćama u gradu Makarska, nakon 21. godine života. Majka izražava želju njezino dijete ima samostalan život, a podršku vidi u njegovom bratu, ali ne kroz svakodnevnu brigu i podršku, veća kao oslonac u životu.

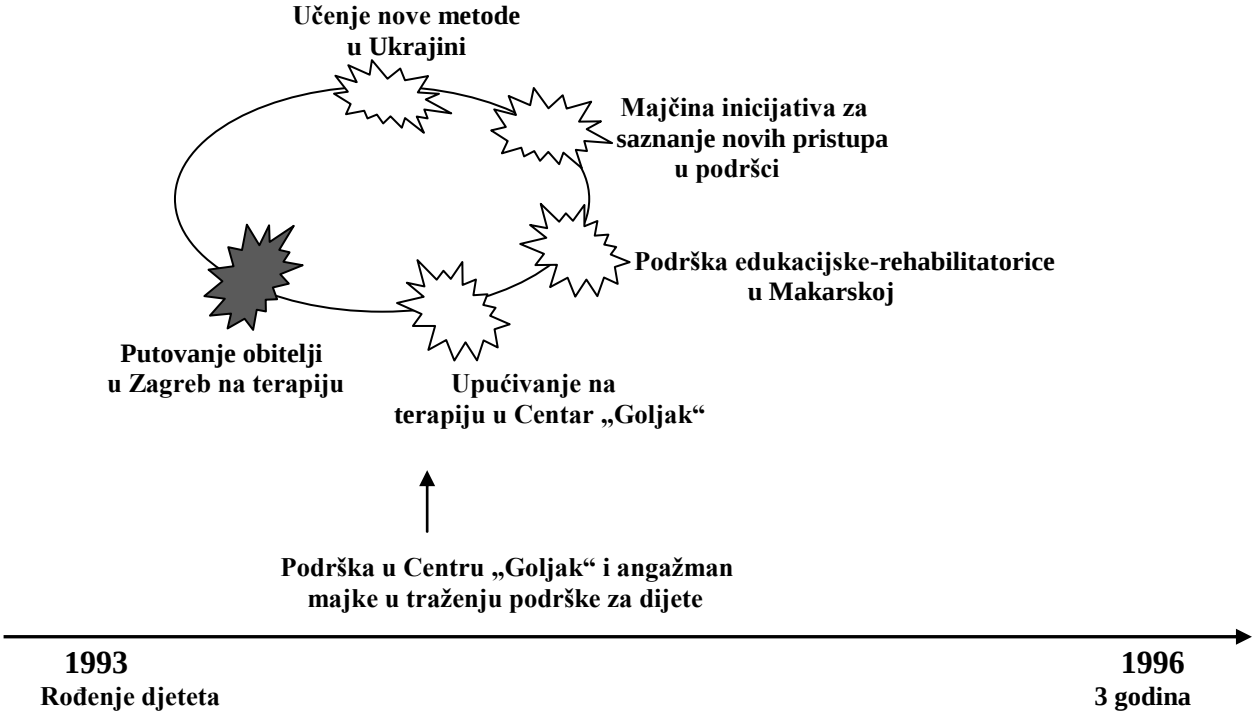
„ *Što se budućnosti tiče, on ima brata, ima rođake, ima nećake, ne bojim se, isto tako mi kao udruga ćemo napraviti nešto kvalitetno, planiramo i raditi „Kuću Sunca“ , mislimo da će to biti baš onako pokazatelj svima kako se može kvalitetno raditi sa djecom i kako se može kvalitetno organizirati, mi pratimo onako neke najnovije pristupe i samostalno življenje, dobili smo znači zemljište, pet tisuća kvadrata i sad se nadamo da ćemo dobit neka rješenja, to je odmah pored škole, nije ono neki rezervat i imamo puno planova da to napravimo što otvorenije prema zajednici. Mom djetetu treba podrška, moje drugo dijete će brinuti o bratu, ali baš ne bi voljela da on živi život za brata, nego da obadvoje imaju nezavisan život u kojem će taj brat doći na vikend, na odmor, druženje obiteljsko svako, a ne da će u svakom potezu morati misliti, a što ću u tom momentu s bratom*.“

e) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku obitelji iz grada Makarska

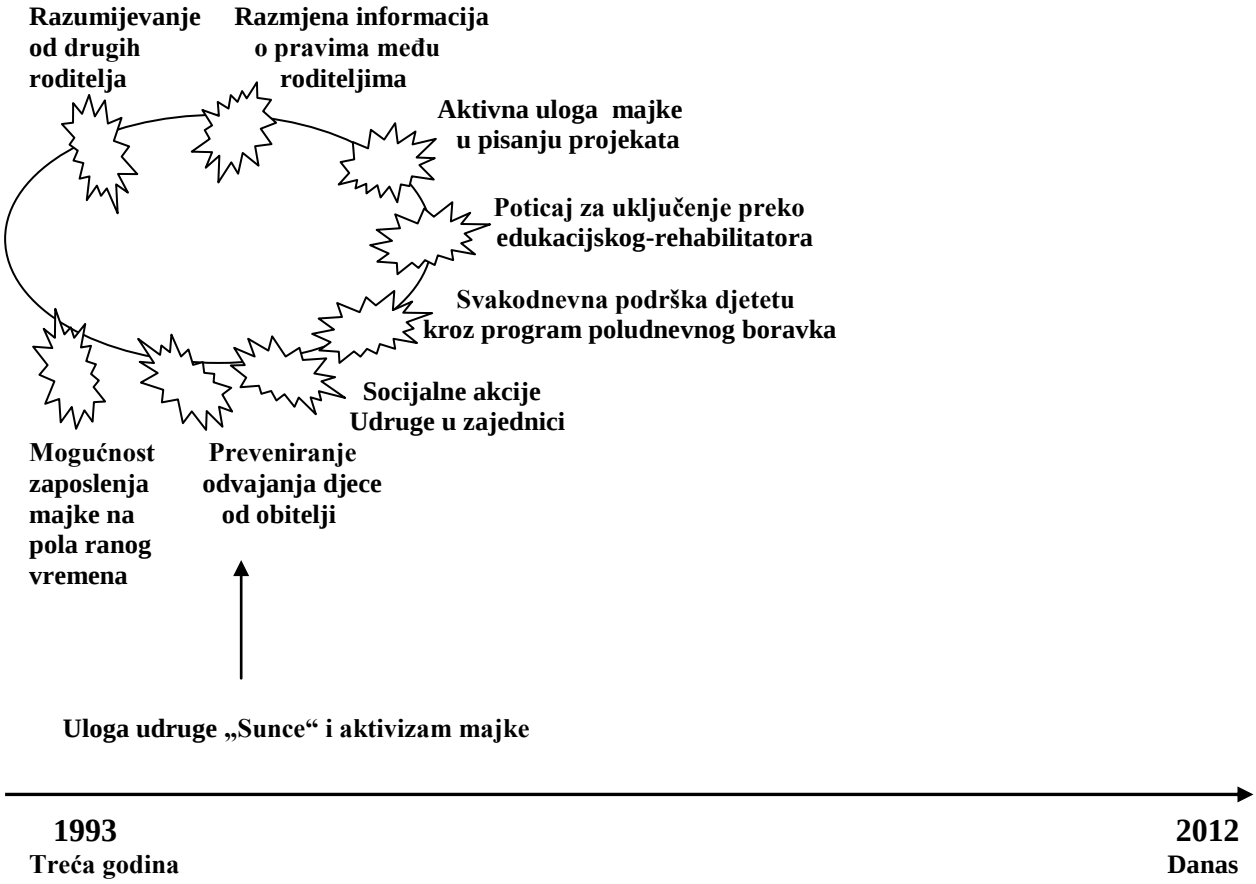
Model 22. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezani uz temu – *Prve godine života s djetetom.*



Nastavak Modela 22. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezani uz temu – *Prve godine života s djetetom.*



Model. 23. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz temu – *Uključivanje majke i djeteta u aktivnosti Udruge „Sunce“.*



f) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života obitelji iz grada Makarska

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u drugoj životnoj priči iz Splitsko-dalmatinske regije pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 27. temeljem značajnih događaja u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 27. Glavne domene kvalitete života obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku druge obitelji iz Splitsko-dalmatinske županije.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Prihvaćanje teškoće djeteta i angažman majke u prve tri godine života
INICIJATIVE RODITELJA	Prihvaćanje teškoće djeteta i angažman majke u prve tri godine života; Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete; Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
UDRUGA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
USLUGE SERVISA	Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške; Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
PODRŠKA IZ LOKALNE ZAJEDNICE	Prihvaćanje teškoće djeteta i angažman majke u prve tri godine života, Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete

Osim navedenih glavnih domena, koji proizlaze iz značajnih događaja, prisutne su i domene: ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi kroz i prihvaćenost u lokalnoj sredini, koji nisu vezani uz određeni značajan događaj u životnom tijeku obitelji, ali doprinose kvaliteti života.

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te značajne događaje u životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim pokazateljima koji prikazani u tablici 28. pod nazivom Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 28. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku druge obitelji iz Splitsko-dalmatinske županije.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PRISUTNOST PODRŠKE OBITELJI:	
Pružanje podrške od obitelji	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Prihvaćanje djeteta od svih članova obitelji	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
POZITIVNA ULOGA AKTIVNIH RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:	
Razmjena informacija o pravima među roditeljima	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
Razumijevanje od strane drugih roditelja	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
NEPOSTOJANJE SUSTAVNE PODRŠKE U LOKALNOJ SREDINI:	
Upućivanje na terapiju u Centar „Goljak“	Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške
Putovanja obitelji u Zagreb na terapiju	Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške
ANGAŽIRANOST MAJKE U PODRŠCI DJETETU DO TREĆE GODINE ŽIVOTA:	
Angažman majke u svakodnevnoj brizi za dijete	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Nedostatak slobodnog vremena majke	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Zapuštanje drugog djeteta	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Očekivanja od majke kao od stručnjaka	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
DOBIVANJE SMJERNICA ZA PODRŠKU OD STRUČNJAKA EDUKACIJSKOG-REHABILITATORA:	
Podrška edukacijskog-rehabilitatora u Makarskoj	Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete
OSTVARIVANJE PODRŠKE U GRADU ZAGREBU:	
Upućivanje na terapiju u Centar „Goljak“	Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete
Putovanja obitelji u Zagreb na terapiju	Podrška u Centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete

PRISUTNOST PODRŠKE UDRUGE „SUNCE“:	
Svakodnevna podrška djetetu kroz program poludnevnog boravka	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
Mogućnost zaposlenja majke na pola radnog vremena	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
Socijalne akcije Udruge u zajednici	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
Preveniranje odvajanja djece od obitelji	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke
SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
AKTIVNA ULOGA MAJKE I ISPUNJAVANJE OČEKIVANJA:	
Angažman majke u svakodnevnoj brizi za dijete	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Očekivanja od majke kao od stručnjaka	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Zapuštanje drugog djeteta	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Nedostatak slobodnog vremena	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
STRAHOVI MAJKE U PROCESU PRIHVAĆANJA TEŠKOĆA DJETETA:	
Dileme za budućnost i vlastite snage nošenja s izazovima	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
VRIJEDNOSTI ZAJEDNIŠTVA U OBITELJI:	
Zajedničko vrijeme provedeno s obitelji	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
Prihvaćanje djeteta od svih članova obitelji	Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života
MAJČINA INICIJATIVA U TRAŽENJU KVALITETNE PODRŠKE ZA DIJETE:	
Majčina inicijativa za saznanje novih pristupa za podršku	Podrška u centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete
Učenje nove metode u Ukrajini	Podrška u centru „Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete
Aktivna uloga majke u pisanju projekata	Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke

Objektivni pokazatelj kvalitete života obitelji, koji nije vezan uz značajan događaj u životnom tijeku, je i ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi na inicijativu roditelja, koji majka opisuje pozivajući se i na iskustva drugih roditelja uključenih u Udruge „Sunce“. Centar za

socijalnu skrb nema inicijativu za informiranje roditelja o zajamčenim pravima iz sustava socijalne skrbi te roditelji o svim pravima saznaju jedni od drugih i zastupaju se za ostvarenje tih prava. Majka problematizira situaciju ispisivanja djece s intelektualnim teškoćama iz poludnevnog boravka, radi ostvarivanja financijskih naknada kao što su osobna invalidnina i status roditelja njegovatelja. Majka objašnjava kako to ne bi smio biti prioritet sustava socijalne skrbi, kada u zajednici postoje programi u koje djeca mogu biti uključena svakodnevno te ne podupire da djeca ne ostvaruju nikakvu podršku, nego cijelo vrijeme provode u obiteljskom domu.

g) Inicijative roditelja iz životne priče iz grada Makarska

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem izjava majke iz druge životne priče iz Splitsko-dalmatinske županije, kao jedna od glavnih domena kvalitete života ove obitelji je inicijativa roditelja.

Inicijativa majke u ovoj životnoj priči pokazuje se vezano uz značajan događaj *Prihvaćanje teškoće djeteta i angažman majke u prve tri godine života*, kroz angažiranost majke u svakodnevnoj brizi za dijete i pružanju stručne podrške, koja nedostaje u lokalnoj sredini. Majka ističe kako se zbog toga nije uspjela dovoljno posvetiti drugom djetetu, kako joj nedostaje slobodnog vremena te kako je neprihvatljivo očekivanje od majki da budu i stručnjaci, koji će svakodnevno pružati potrebnu podršku svome djetetu.

Sljedeća inicijativa majke vezana je uz značajan događaj *Podrška u Centru „Goljak“ i angažiranost majke u traženju podrške za dijete,* kroz majčinu inicijativu za saznanje novih pristupa za podršku djetetu i organiziranju putovanja u Ukrajinu radi učenja novih terapijskih metoda. Majka objašnjava kako je dijete bilo uključeno u podršku u Centru „Goljak“ u Zagrebu, ali zbog velike udaljenosti ostalih članova obitelji bilo je važno ostvariti podršku u lokalnoj sredini. Sustavna podrška djetetu u lokalnoj sredini nije bila organizirana, što je doprinijelo majčinoj inicijativi za saznanjem informacija o novim pristupima, kako bi pružila kvalitetnu podršku djetetu.

Inicijativa majke prisutna je i u značajnom događaju *Uloga Udruge „Sunce“ i aktivizam majke*, kroz aktivnu ulogu u pisanju projekata udruge, kako bi se ostvarila što kvalitetnija podrška svoj djeci s intelektualnim teškoćama uključenih u udrugu.

h) *Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore iz životne priče obitelji iz grada Makarska*

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava podrške proizlaze iz negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima i iz očekivanja koje obitelj ima od sustava potpore.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji.

Prvi negativni faktori u ovoj životnoj priči vezani su uz značajan događaj *Prihvaćanje teškoća djeteta i angažman majke u prve tri godine života,* ukazuju na: *angažman majke u svakodnevnoj brizi za dijete, prisutnost očekivanja od majke kao od stručnjaka, nedostatak slobodnog vremena majke, zapuštanje drugog djeteta te dileme za budućnost i vlastite snage nošenja sa izazovima*. Zbog nedostatak sustavne potpore u zajednici majka preuzima veliki angažman u brizi za dijete, ali i pružanju stručne podrške djetetu, jer opisuje kako se od roditelja djece s teškoćama očekuje da budu i stručna pomoć djetetu. Aktivna uključenost majke u svakodnevnoj podršci djetetu doprinosi nedostatku slobodnog vremena majke i zapuštanju drugog djeteta, te se na taj način narušava kvaliteta života roditelja i cijele obitelji.
Spomenuti negativni faktori doprinose **prvom očekivanju** od sustava potpore, koji se može imenovati kao **potreba organiziranja sustavne potpore u najranijoj dobi za dijete i roditelje u gradu Makarska, koja obuhvaća programe za dijete i savjetovanje za roditelje.**

Sljedeći negativni faktor vezan je uz značajan događaj *Podrška u Centru„Goljak“ i angažman majke u traženju podrške za dijete,* a predstavlja putovanja obitelji u grad Zagreb radi ostvarivanja podrške djetetu u Specijaliziranoj bolnici za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama „Goljak“ i Centru za odgoj i obrazovanje „Goljak“.

Ovaj faktor ukazuje na odvojenost djeteta i majke, od ostalih članova obitelji, zbog velike udaljenosti od mjesta stanovanja, pa majka opisuje kako je podrška bila iznimno korisna za dijete, ali je cilj bio ostvariti podršku u lokalnoj sredini. Ovaj faktor povezan je s prvim očekivanjem od sustava potpore, ali doprinosi i sljedeće drugom očekivanju od sustava potpore, koji se može imenovati kao je **potreba organiziranja multidisciplinarnog tima**

(liječnik, edukacijski-rehabilitator, psiholog, socijalni radnik) **za procjenu, planiranje i pružanje sveobuhvatne podrške djetetu u gradu Makarska.**

U dijelu životne priče vezanim uz *perspektivu budućnosti i očekivanja od podrške* u budućnosti, majka navodi kako očekuju u budućnosti mogućnost življenja njezinog djeteta u zajednici kroz program organiziranog stanovanja uz podršku. Udruga „Sunce“ pokrenula inicijativu za ostvarenje podrške djeci s intelektualnim teškoćama nakon 21. godine u gradu Makarska, kroz projekt „Kuća Sunca“. Majka smatra kako bi realizacija **projekta „Kuća Sunca“**, osigurala **podršku osobama s intelektualnim teškoćama nakon 21. godine u njihovoj zajednici**, u blizini njihovih obitelji i sugrađana.

Zaključci koji proizlaze iz ove životne priče ukazuju na: nedostatak sustavne potpore u ranoj dobi djeteta, veliki angažman majke u svakodnevnoj podršci djetetu i očekivanja od majke kao od stručnjaka, nedostatak slobodnog vremena majke i narušavanje odnosa s drugim djetetom, podržavajuće odnose u obitelji i prihvaćanje djeteta, ostvarivanje podrške u gradu Zagrebu, odvojenost majke i djeteta od ostatka obitelji, inicijativa majke za traženjem kvalitetne podrške za svoje dijete, educiranje majke o novim pristupima u podršci izvan Hrvatske, uključivanje u Udrugu osoba s invaliditetom „Sunce“, uključenost djeteta u poludnevni boravak, međusobno osnaživanje i informiranje roditelja djece s teškoćama o zajamčenim pravima, aktivizam majke u Udruzi „Sunce“, socijalne akcije udruge u zajednici i inicijativa udruge „Sunce“ za ostvarenje podrške osobama s intelektualnim teškoćama nakon 21. godine u gradu Makarska.

Stručna podrška iz sustava predškolskog odgoja i naobrazbe, kao i dostupnost programa predškolskog odgoja i naobrazbe nije dovoljna za potrebe grada Makarska. Prema Programu ukupnog razvoja grada Makarska – Analiza situacije (Grad Makarska, 2010., str.36), navedeno je kako „u cjelokupnoj Splitsko-dalmatinskoj županiji ima obuhvaćen premali broj djece u programima predškolskog odgoja i obrazovanja te institucije predškolskog odgoja nisu jednako dostupne svima.“

Podrška djeci s teškoćama u razvoju u ranoj dobi od strane nevladinog sektora ograničena je na djelatnost dvije udruge u gradu Makarska. Pod humanitarnim i zdravstvenim udrugama grada Makarska navedene su udruge: Udruga osoba s invaliditetom „Sunce“ i Udruga „Savjetovalište Lanterna“, koje su svojim aktivnostima i djelatnošću usmjerena na podršku djeci i mladima, djeci i mladima s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima (Grad Makarska, 2010).

U okviru **zdravstvene djelatnosti**, kao objekt sekundarne zdravstvene zaštite, djeluje **Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju „Biokovka**“, koja je djelatnošću usmjerena na pružanje dijagnostike, liječenja i **medicinske rehabilitacije** oboljelih od bolesti i stanja koja utječu na lokomotorni sustav (Grad Makarska, 2010). Djelatnost ove specijalizirane bolnice usmjerena je na dio medicinske rehabilitacije, ali **ne pokriva dio edukacijsko-rehabilitacijske procjene i podrške za djecu s teškoćama u razvoju**

U gradu Makarska **djelatnost socijalne skrbi** se odvija kroz: Centar za socijalnu skrb i Dom za djecu s posebnim potrebama Sunce - kao područnica Centra za odgoj i obrazovanje u posebnim uvjetima „Juraj Bonači“ iz Splita (Grad Makarska, 2010). Nedovoljan kadar u Centru za socijalnu skrb, koji se ogleda u brojci od 14 zaposlenih na ukupan broj od 2400 korisnika podrške iz sustava socijalne skrbi (Grad Makarska, 2010), upućuje na nemogućnost kvalitetnog odrađivanja djelatnosti u gradu Makarska.

Područnica Centra za odgoj i obrazovanje „Juraj Bonači“ iz Splita, pruža podršku za 18 djece s teškoćama u razvoju, kroz stručnu podršku jednog edukacijskog-rehabilitatora, jednog logopeda i jedne medicinske sestre[30]. Što ponovno ukazuje na **mali broj stručnjaka koji pružaju podršku djeci s teškoćama u razvoju u gradu Makarska**.

Perspektiva budućnosti temeljem ove životne priče ima uporište u očekivanju potpore sustava i nakon 21. godine života. Uloga Udruge osoba s invaliditetom „Sunce“ ponovno ovdje dolazi do izražaja, vezano uz **projekt „Kuća Sunca**“, kojemu je inicijator i idejni kreator ova udruga.

Projekt **„Kuća Sunca“ je projekt pružanja novih socijalnih izvaninstitucionalnih usluga** za osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju. Kroz izvaninstitucionalne oblik skrbi, pružati će i usluge samostalnog stanovanja uz potporu za osoba s invaliditetom, dnevne boravke za djecu s teškoćama u razvoju i odjeljenje za radno osposobljavanje osoba s invaliditetom. Opći ciljevi projekta su usmjereni na: podizanje kvalitete života osoba s invaliditetom, građana i turista grada Makarske, omogućavanje profesionalne rehabilitacije osoba s invaliditetom kroz razne oblike radnog osposobljavanja, poboljšanje uvjeta radne i socijalne uključenosti osoba s invaliditetom i članova obitelji, osiguranje različitih oblika kvalitetne izvaninstitucijske podrške osobama s invaliditetom i članovima njihovih obitelji,

[30] sunce-udruga.hr

podrška inkluziji djece u redovan odgojno-obrazovni proces uz dodatne edukacije i stručnu pomoć, unapređenje socijalne skrbi, zdravstvene zaštite i rehabilitacije, uspostavljanje mreže psihosocijalne podrške u lokalnoj zajednici i stvaranje uvjeta za provedbu socijalnog turizma dostupnog osobama s invaliditetom[31].

Inicijativa Udruge za osobe s invaliditetom »Sunce« ukazuje na nedostatak sustavne podrške djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom u gradu Makarska u razdoblju rane dobi, podrške pri uključivanju u redovan sustav odgoja i obrazovanja, podrška u radnom osposobljavanju i podrška za život u zajednici uz podršku kroz program organiziranog stanovanja. U skladu s navedenim važno je poduprijeti inicijative nevladinog sektora u organiziranju alternativnih socijalnih usluga, koje imaju za cilj pružiti podršku, osigurati uključenost u zajednicu i poboljšati kvalitetu života djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u gradu Makarska.

4.3.3. Životna priča treće obitelji iz grada Splita

Treća životna priča iz Splitsko-dalamtinske županije je životna priča obitleji koja živi u gradu Splitu i ima dijete s višestrukim teškoćama, koje nije uključeno niti u jedan program, nego cjelokupan dosadašnji život provodi u obiteljskom domu. Djevojka s višestrukim teškoćama, je u dobi od 21. godine. Obitelj čine: otac, majka, kćer s višestrukim teškoćama, sin u dobi od 28. godina, kćer u dobi od 25 godina. Obitelj živi u obiteljskoj kući, a oba roditelja imaju visokoškolsko obrazovanje.

Početak životne priče predstavlja prisjećanje oca i majke na prve godine života s djetetom, prihvaćanje teškoća, nošenje sa izazovima i traženje podrške za dijete.

a) Prve godine života s djetetom

U početku životne priče otac opisuje diskriminirajući odnos u rodilištvu, neuvažavanje mišljenja roditelja od strane liječnika, neupućivanje roditelja na daljnju procjenu, odnose između supruge i njega, njihove inicijative te proces prihvaćanja teškoće kod djeteta i prva iskustva u traženju podrške.

[31] sunce-udruga.hr/kuca-sunca/

"Često razmišljam o tome kako je bilo to kada smo saznali da ona ima problema, to je bilo prije puno godina, prije 21. godinu, ona se rodila ranije to je istina, oni su već na samom porodu vijdeli da nešto nije u redu, ja sam to osjetila i vidjela po nihovim reakcijama, ali oni meni nisu ništa rekli uopće, samo mi je nisu donosili, kao ona je u inkubatoru, a ja moram odmarati. Kada je suprug došao niti njemu nisu ništa rekli, kako je on medicinske struke, on je sam primjetio po njoj i po papirima, da nešto nije u redu. Čak ni tada oni njemu nisu ništa rekli, niti su ga saslušali. Mislim grozno, vi ne znate jel nešto stvarno ozbiljno ili nije, što se događa i čemu tajnost. Taj odnos stvarno nije bio u redu. Ja sam vam srećom imala veliki oslonac u supruga, i sigurnost u njegovo znanje i vjerovala sam da će on sve primjetiti i da ćemo se onda raspitati. Mi smo nju pratili prvih godinu dana i prijetili jesmo da ona sporije motorički napreduje, ali se kao beba lijepo razvijala. I onda su počeli prvi napadi, grčenje njeno i suprug je odmah reagirao."

(*otac) "Ja sam točno znao što se događa, mislim toliko znam prepoznati, ona vam je dobila spazme po cijelom tijelu, dijete od godinu i nešto, prvo na što sam pomislio je mogući epi napadi. Odmah smo otišli pedijatru i tražili uputnicu za specijalista, međutim on je rekao kako se njemu ne čini da bi to mogli biti takvi problemi, nego da je to nešto razvojno kod nje, neurološki kao i da će se to smiriti. Onda ja nisma odustajao i tražio samo da me uputi nekom od specijalista, ali znate kako je to kada je vaše mišljenje suprotno mišljenju liječnika, neće baš naići na podršku. Ja sam odlučio ne odustati, jer mi je bila važna ona, i ja sam vam se pozvao na pravo na drugo mišljenje i dobio uputnicu konačno i otišao s njom i sa ženom u Zagreb, tamo su u bolnici je pregledali, cijeli tim se skupio i brzo smo saznali da ona ima West sindrom, kasnije su to na žalost postali grand mal napadi i to je narušilo bitno njeno funkciniranje i sve."*

"Ja sam jako bio razočaran takvim pristupom liječnika, ne mješam se ja njemu u posao, u konačnici mi smo bili i kolege, ali zar ja kao roditelj nemam pravo tražiti pojašnjenje stanja svog djetea, zar ja ne mogu primjetiti promjenu kod nje, kao roditelj, pa roditelji i jesu ti koji mogu na vrijeme nešto primjetiti i reagirati. Nažalost nas su liječnici onemogućili da na vrijeme reagiramo, ne kažem da bi se to spriječilo i ne bi se javljalo, ali uvijek je važno što prije saznati za problem, tako je sa svime u životu, što prije saznaš, prije i reagiraš i počneš nešto poduzimati."

Iskustvo neostvarivanja podrške i razumijevanja od strane liječnika i inicijativa roditelja za drugim mišljenjem i ostvarivanjem procjene predstavlja prvi značajan događaj u *životnom*

tijeku ove obitelji, imenovan kao ***odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu,*** kojemu doprinose sljedeći faktori: diskriminirajući odnos u rodilištu, neuvažavanje mišljenja roditelja od liječnika, neupućivanje roditelja na daljnju procjenu, inicijativa roditelja za dobivanje drugog mišljenja, procjena teškoća djeteta u gradu Zagrebu i podržavajući odnosi supružnika.

Diskriminirajući odnos u medicinskih djelatnika u rodilištu doprinio je iskustvu diskriminacije kod roditelja, jer su bili zakinuti za informaciju o svom djetetu i njegovoj perspektivi, unatoč roditeljskoj inicijativi da saznaju informacije o svom djetetu, liječnici nisu pružili nikakve informacije o mogućim teškoćama djeteta.

U nastavku priče otac djeteta navodi kako je nakon saznanja dijagnoze kod djeteta, započeo angažman roditelja u traženju podrške za dijete.

"Kada smo dobili dijagnozu, ja sam odmah odlučio angažirati se i naći najbolju moguću podršku za svoje dijete, ja sam komunicirao sa svojim kolegama, i puno su nam prijatelji rekli, oni su mi dali smjernice tko je dobar u tome i mi smo sami kontaktirali te stručnjake.Ja sma s njom i supruga otišli tada najboljem neurologu u Zagreb i dobili smo stvarno dobru terapiju, od koje su se napadi smanjili, a to je bilo jako važno. Zatim smo htjeli dobiti što više informacija o podršci vani, htjeli smo pružiti najviše za nju. Osim što smo odlazili liječnicima u inozemstvui, odlazili smo i stručnjacima alternativne medicine, mogu reći da se to pokazalo kao jako dobro za nju i nama je bilo to najveće zadovoljstvo, zaustaviti te napade, bilo je ključno i onda pružati podršku da se što bolje sve vrati u funkciju, ona je nakon svih tih mjeseci rada s njom, kako su se i napadi smanjili, jako napredovala, počela je izgovarati, hodati, sjediti i mi smo bili presretni. Sve bi na svijetu dali da je ona dobro i da napreduje, jer to se jako i na nas odražava. Što se naših liječnika tiče, ja sam se jako razočarao i nisam htio više nepotrebno gubiti vrijeme na neka objašnjavanja, kada sam vidio da se tu puno toga i ne zna i da puno toga ne možete dobiti kod nasi zato smo išli van."

Incijativa oca u traženju podrške za svoje dijete obilježio je razdoblje prve tri godine života s djetetom i predstavlja sljedeći značajn događaj u životnom tijeku obitelji imenovan kao ***angažman roditelja u traženju podrške za dijete,*** kojemu doprinose sljedeći faktori: informiranje o mogućnostima podrške preko kolega i prijatelja, odlazak liječniku privatniku po podršku, istraživanje mogućnosti podrške u inozemstvu, odlazak po podršku u inozemstvo i napredak djeteta uz podršku.

U nastavku životne priče otac opisuje osjećaje suočavanja s dodatnim teškoćama kod djeteta i prihvaćanje činjenice kako će dijete imati teškoće za cijeli život. Otac navodi kako je to bilo iznimno teško razdoblje za obitelj, nakon ostvarenja podrške u inozemstvu i napretka djeteta, bio je šok za roditelje prihvatiti činjenicu kako poboljšanje kod djeteta nije trajno, te kako će podrška djetetu biti potrebna cijeli život.

"E nakon toga nažalost, taman kada smo se razveselili, jer je njoj bilo bolje i bolje je funkcionirala, pojavile su se dodatni problemi, ona nije mogla spavati, bila je sve više nemirna, i ispostavilo se da su napadi ipak napravili oštećenja. Kako vam jedno drugo veže to je opet dovelo do napada, ali sada onih velikih grand mal, baš pravih napada i tada smo shvatili da će bit to teško zaustaviti i to je utjecalo na njezine mogućnosti, to vam uništi puno funkcija i eto kao da smo bili na početku, ali nismo bili ni na početku, nego još i dalje. Za nas je to naravno bio šok, jer se trudiš, daješ sve od sebe i želiš najbolje za svoje dijete, kao i svaki roditelj, i vidiš napredak, ponadaš se i onda stvari krenu drugačije. Trebalo nam je dugo da to prihvatimo, mislim meni je bilo više poznato što to znači i tada smo shvatili da je to za cijeli život i da se moramo nositi s tim, jer očekujete sad će još malo doći vrijeme škole, pa treba pokušati i tako vjerujete, supruga i ja, mi smo tada sjeli i shvatili da moramo biti jaki i pribrani, zbog sve naše djece, imamo mi još kćer i sina i dogovorili smo da ćemo se podijeliti i da ćemo sve napraviti tako da mi i dalje funkcioniramo kao obitelj, srećom smo toliko nas dvoje povezani i mi smo to nekako i uspjeli, evo još i dan danas."

Ovo iskustvo predstavlja sljedeći značajan događaj u *životnom tijeku* obitelji imenovan kao ***pojava dodatnih teškoća djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli život,*** kojem doprinose sljedeći faktori: pojava dodatnih teškoća i pogoršanje stanja djeteta, razočaranje roditelja zbog velikgo prethodnog angažmana, briga za budućnost djeteta, gubitak nade o poboljšanju i prihvaćanje cjeloživotnih teškoća te podržavanje supružnika i zajednička snaga.

b) Reakcije iz lokalne sredine

U nastavku priče otac navodi kako je saznanjem za dodatne teškoće djeteta i prihvaćanjem te situacije došlo do sasvim novog načina života obitelji, otac je nastavio raditi, a majka je ostala doma uz dijete. Otac opisuje kako je druga opcija bila da se dijete smjesti u ustanovu i kako su ga njegovi sugrađani i stručnjaci iz Centra za socijalnu skrb uvjeravali da je to najbolje rješenje za obitelji i za dijete. Odnosi u lokalnoj sredini su se također promjenili, kako navodi otac, sugrađani su počeli reagirati sažaljenjem ili apatijom i izbjegavanjem.

"Ja vam ne mogu to opisati, koliko je to teško kada vas zapravo nitko ne razumije, kada su drugi saznali da ona ima velike teškoće, rekli su nam, susjedi, prijatelji, neka rodbina, pa i stručnjaci u Centru za socijalnu skrb, da neka mi nju damo u ustanovu, kao tamo su stručnjaci, a njezina situacija nije jednostavna, pa kao oni će najbolje brinuti o njoj, a mi neka je posjećujemo i neka brinemo o drugo dvoje djece. Onda hodate gradom i vidite da vas gledaju kao da vas žale, mislim nisu ljudi toga svjesni, samo to vam je zbog toga što nitko ne bi htio da je netko u njegovoj obitelji bolestan, pogotovo ne dijete, to je najveći strah i onda kada to tako gledate da se drugom događa, onda mislite da je to tragedija, ti ljudi misle da je naš život tragičan. Neki vas čak i izbjegavaju, jer nije to lako slušati uvijek o bolesti nekoj i neki daljnji rođaci isto. Ljudi imaju strah od toga i ne žele slušati o tome. Mi smo u našoj obitelji odlučili živjeti s tim, svi zajedno, naša kćer ima brata i sestru, koji su je prihvatili, i mi svi funkcioniramo i podrška smo jedni drugima. Nikada ne bi pristali da nju smjestimo u ustanovu, tamo je kvaliteta loša, ljudi nema dovoljno i stalno bi se pitali kako je njoj, to bi nas sve opteretilo, više nego bilo što drugo. Mi smo se dogovrili, žena će biti doma uz djecu, ja ću raditi i to je bila naša zajednička odluka."

Iskustvo reakcija sugrađana iz lokalne sredine predstavlja značajan događaj u životom tijeku obitelji u razdoblju prihvaćanja teškoća djeteta i nošenja sa novim životnim izazovima. Značajan događaj vezano uz rekacije sugrađana iz lokalne sredine može biti imenovan kao ***sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta,*** a kojemu doprinose sljedeći faktori: sažaljenje i/ili apatija u lokalnoj sredini, promatranje invaliditeta kao tragedije, stav sugrađana kako je institucija dobar izbor za smještaj djeteta, prijedlog smještaja djeteta u ustanovu od strane Centra za socijalnu skrb, odluka o životu djeteta u obitelji, svakodnevna briga majke oko djeteta i prihvaćanje djeteta od svih članova obitelji.

c) Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi

U nastavku životne priče otac opisuje odnose s djelatnicima Centra za socijalnu skrb i proces ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi. Iskustvo ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi otac opisuje kao osjećaj da njegovom djetetu daju milostinju, kao da je obitelj u poziciji da nešto moli, a ne da ostvaruje nešto što joj je zajamčeno. Otac navodi i kako osim prava na osobnu invalidninu, koju je dijete ostvarilo, te pravo na satus roditelja njegovatelja nakon djetetove 18. godine, njegovom djetetu nije bila ponuđena niti jedna socijalna usluga, osim stalnog smještaja u instituciji. Također, otac navodi kako nitko od djelatnika Centra za socijalnu skrb nije pokazao incijativu da upozna dijete ili predloži neki plan za pružanje podrške.

"Moje dijete je ostvarilo pravo na invalidninu, zbog velikih teškoća koje ima. Žena je godinama bila s njima svima doma, nikada nismo ništa tražili, stvarno nismo trebali, jer sam ja radio. Kad je ona napunila 18. godina, saznali smo preko prijatelja da imamo pravo na status roditelja njegovatelja, i onda je žena ostvarila to pravo, ja sam tada i prestao raditi, da mogu i ja biti podrška kod kuće, a i bilo mi je vrijeme za mirovinu. Sada smo obadvoje kod kuće s njom, i tako se raspoređujemo. Ja sam jednom pitao da što bi naša kćer mogla ostvariti još od prava, jel se može negdje uključiti, da je vodim u neki program, da ima podršku, da neko radi s njom, jel može ostvariti takvo nekakov pravo, onda su oni samo govorili da bi ona mogla dobiti pravo na tjedni ili stalni smještaj u ustanovi nekoj, a mi to nismo htjeli. Ja znam da nije lako kada netko osim teškoća ima i zdravstevnih problema, kao ona, vi nikada ne znate kada će ona imati napad, koliko će jak biti, hoće li se ozljediti i tako, ali volio bi da smo mogli više s njom ići, ovako znali smo otići na plažu, tamo jednu gdje nije buka, ali to nije za nju dovoljno. Onda se s vremenom naviknete i sada smo mi evo doma stalno, ona ima svoje dvorište i sve sadržaje koje ona voli i to je njoj poznato."

Iskustvo ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi iz ove životne priče ukazuje na nepodržavajući odnos i odnos neuvažavanja roditelja, nepoznavanje djeteta od strane djelatnika Centra za socijalnu skrbi te ostvarivanje financijskih naknada bez mogućnosti ostvarivanja socijalnih usluga.

d) Perspektiva budućnosti

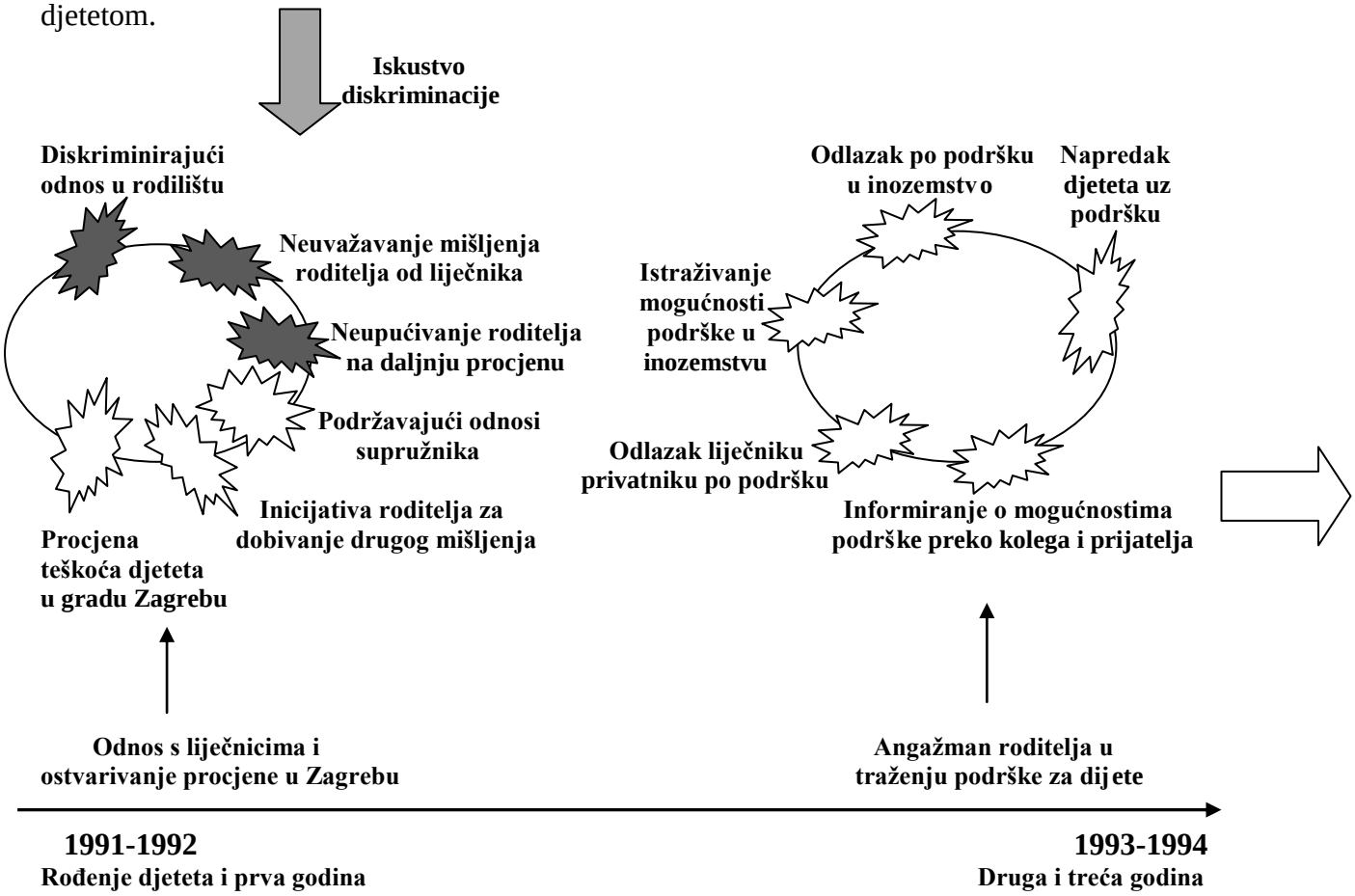
U promišljanju o budućnosti djetetova života vidljivo je nepostojanje očekivanja od sustava potpore, jer jedinu mogućnost koju otac navodi kao već poznatu i prethodno ponuđenu, je stalan smještaj u ustanovi. Otac objašnjava kako brat i sestra djevojke s višestrukim teškoćama žele preuzeti brigu i biti svakodnevna podrška. Otac navodi kako su kao roditelj svjesni da to nije odgovornost njihove djece, ali kako oni samostalno izražavaju želju i potrebu da budu maksimalno uključeni, jer također smatraju neprimjerenim da im sestra budena smještena u instituciju.

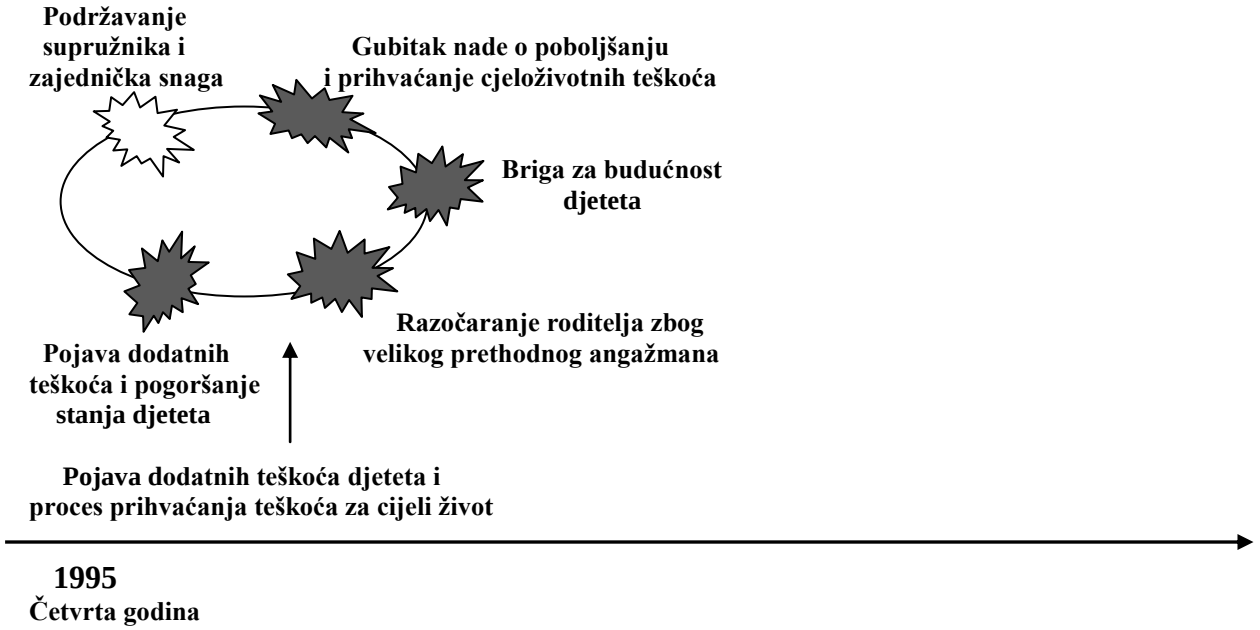
"Što će biti kada nas ne bude? Ja se nadam da će nas što dulje biti, mi opcije nemamo, osim ustanove ili nekog doma za stare i nemoćne ili tako nešto, to su nam već prije nudili i mi to kao obitelj nismo htjeli. Mi smo svjesni kao roditelji da naša djeca nisu dužna brinuti o njoj, ali su sami pokazali želju i volju da budu podrška sestri. Znamo mi da ona ima velike teškoće i ima zdravstvene probleme i nije lako biti svakodnevno na raspolaganju, jer evo naša druga

kćer sada ima svoju bebu, i ne bi mi ni htjeli da to tako bude, ali njih dvoje su odlučili da će se njih dvoje podijeliti. Kada bi mi bili sigurni da ima negdje smještaj, gdje će njoj biti dobro, da stvarno brinu o njoj, jer ona je navikla na našu veliku podršku u obitelji, mi bi razmislili već sada da je pokušamo naviknuti i da malo proba drugu sredinu, ali kada mi nemamo takve primjere tu kod nas. Kažem niti ja očekujem išta od koga, ona je s nama, s obitelji bila cijeli svoj život do sada i mi smo se na sve navikli i znamo kako reagirati, mislim za to treba vremena, ne možeš to s danas na sutra."

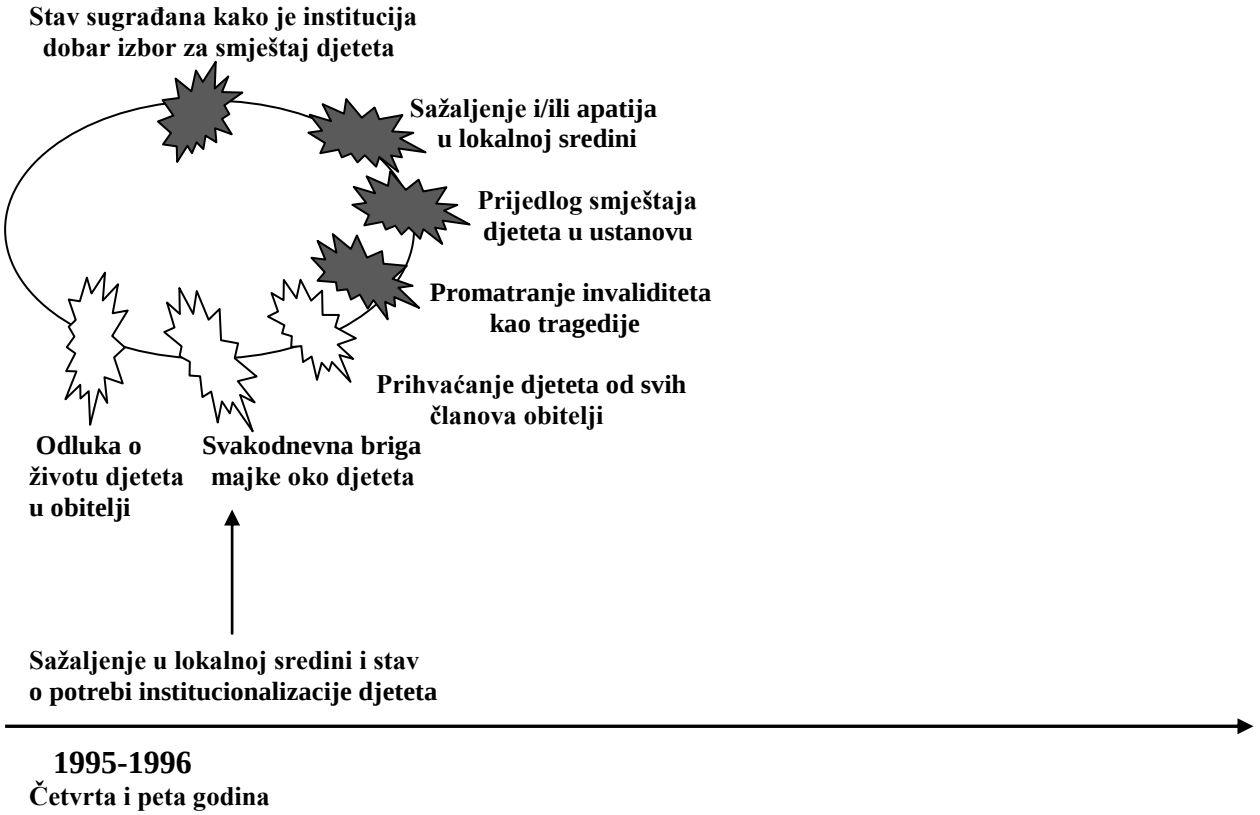
e) Modeli značajnih događaja u životnom tijeku treće obitelji iz grada Splita

Model 24. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji vezano uz temu – Prve godine života s djetetom.





Model 25. Značajan događaj u životnom tijeku obitelji vezan uz razdoblje *prihvaćanja teškoća djeteta i nošenja s novom životnom situacijom*.



f) Glavne domene i pokazatelji kvalitete života treće obitelji iz grada Splita

Temeljem sumiranih značajnih događaja u životnom tijeku obitelji, pozitivnih i negativnih faktora koji doprinose tim događajima i koji oblikuju iskustva diskriminacije slijede odgovori na postavljena istraživačka pitanja.

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje „***Koje su glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama prema značajnim događajima u životnom tijeku obitelji?“*** u trećoj životnoj priči iz Splitsko-dalmatinske županije, pronađene su sljedeće glavne domene prikazane u tablici 29. temeljem značajnih događaja u *životnom tijeku* ove obitelji.

Tablica 29. Glavne domene kvalitete života obitelji temeljem značajnih događaja u životnom tijeku treće obitelji iz Splitsko-dalmatinske županije.

GLAVNE DOMENE U OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI KAO TEMELJ ZA DOMENE
ODNOSI U OBITELJI	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu, Pojava dodatnih teškoća kod djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli života, Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
ODNOSI SA PRIJATELJIMA	Angažman roditelja u traženju podrške za dijete
ZDRAVLJE DJETETA	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu, Pojava dodatnih teškoća kod djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli život
INICIJATIVE RODITELJA	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu, Angažman roditelja u traženju podrške za dijete
PODRŠKA IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
ODNOSI U LOKALNOJ SREDINI	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
SLUŽBE PODRŠKE U LOKALNOJ ZAJEDNICI	Angažman roditelja u traženju podrške za dijete, Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje ***„Koji su subjektivni i objektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama?“*** prema značajnim događajima i faktorima koji su oblikovali te značajne

događaje u životnoj priči može se govoriti o sljedećim objektivnim i subjektivnim pokazateljima koji prikazani u tablici 30. pod nazivom Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ove obitelji.

Tablica 30. Objektivni i subjektivni pokazatelji koji doprinose značajnim događajima u *životnom tijeku* treće obitelji iz Splitsko-dalmatinske županije.

OBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE OBJEKTIVNI POKAZATELJI**
PODRŽAVAJUĆI ODNOSI IZMEĐU SUPRUŽNIKA:	
Podržavajući odnosi supružnika	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
Međusobno podržavanje supružnika i zajednička snaga	Pojava dodatnih teškoća kod djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli život
Odluka o životu djeteta u obitelji	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
PRIHVAĆANJE DJETETA U OBITELJI:	
Prihvaćanje djeteta od svih članova obitelji	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
Svakodnevna briga majke oko djeteta	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
PRISUTNOST PODRŠKE PRIJATELJA:	
Informiranje o mogućnostima podrške preko prijatelja i kolega	Angažman roditelja u traženju podrške za dijete
PRISUTNOST PODRŠKE KOLEGA:	
Informiranje o mogućnostima podrške preko prijatelja i kolega	Angažman roditelja u traženju podrške za dijete
SAŽALJENJE I DOŽIVLJAJ TRAGIČNOSTI INVALIDITETA U LOKALNOJ ZAJEDNICI:	
Sažaljenje i/ili apatija u lokalnoj zajednici	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
Promatranje invaliditeta kao tragedije	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
PODRŽAVANJE INSTITUCIONALIZACIJE DJETETA U LOKALNOJ SREDINI:	
Stav sugrađana kako je institucija dobar izbor za smještaj djeteta	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta
Prijedlog smještaja djeteta u ustanovu	Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta

NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U ZDRAVSTVENOM SUSTAVU:	
Diskriminirajući odnos u rodilištu	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
Neuvažavanje mišljenja roditelja od liječnika	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
Neupućivanje roditelja na daljnju procjenu	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
NEPOSTOJANJE STRUČNIH SLUŽBI ZA PODRŠKU DJETETU U LOKALNOJ SREDINI:	
Procjena djeteta u gradu Zagrebu	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
Odlazak liječniku privatniku po podršku	Angažman roditelja u traženju podrške
Odlazak po podršku u inozemstvo	Angažman roditelja u traženju podrške
Napredak djeteta uz podršku u inozemstvu	Angažman roditelja u traženju podrške
POJAVA DODATNIH TEŠKOĆA U FUNKCIONIRANJU KOD DJETETA:	
Pojava dodatnih teškoća i pogoršanje stanja djeteta	Pojava dodatnih teškoća i proces prihvaćanja teškoća za cijeli život

SUBJEKTIVNI POKAZATELJI TEMELJENI NA POZITIVNIM I NEGATIVNIM FAKTORIMA	**KOJIM ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA DOPRINOSE SUBJEKTIVNI POKAZATELJI**
RODITELJSKE INICIJATIVE ZA OSTVARIVANJE PODRŠKE:	
Inicijativa roditelja za dobivanje drugog mišljenja	Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu
Istraživanje mogućnosti podrške u inozemstvu	Angažman roditelja u traženju podrške
Odlazak liječniku privatniku po podršku	Angažman roditelja u traženju podrške
Odlazak po podršku u inozemstvo	Angažman roditelja u traženju podrške
RAZOČARANJE I PROCES PRIHVAĆANJA:	
Razočaranje roditelja zbog velikog prethodnog angažmana	Pojava dodatnih teškoća djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli života
Briga za budućnost djeteta	Pojava dodatnih teškoća djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli života
Gubitak nade o poboljšanju i prihvaćanje cjeloživotnih teškoća	Pojava dodatnih teškoća djeteta i proces prihvaćanja teškoća za cijeli života

g) Inicijative roditelja iz treće životne priče obitelji iz grada Splita

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje ***„Koje inicijative imaju roditelji i koliko su upoznati sa zajamčenim pravima?“*** temeljem treće životne priče iz Splitsko-dalmatinske županije, vidljivo je kako je inicijativa roditelja, prisutna kao jedna od glavnih domena kvalitete života ove obitelji.

Prva inicijativa roditelja je prisutna u prvom značajnom događaju *Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu*, a usmjerena je na traženje drugog mišljenja od liječnika i ostvarivanje procjene teškoća kod djeteta.

Druga inicijativa roditelja vezana je uz drugi značajan događaj *Angažman roditelja u traženju podrške za dijete* i usmjerena je na traženje kvalitetne podrške za dijete, kroz odlaske privatnim liječnicima u grad Zagreb i kroz ostvarivanje podrške djetetu u inozemstvu, što je doprinijelo napretku djeteta. Ova inicijativa ukazuje na nedostatak podrške u lokalnoj zajednici kroz službe i usluge za dijete s višestrukim teškoćama.

Treća inicijativa roditelja vezana je uz značajan događaj *Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta,* a usmjerena je na donošenje odluke o životu djeteta s obitelji, unatoč stava djelatnika Centra za socijalnu skrb i nekih sugrađana o prednostima smještaja djeteta u institucionalni oblik skrbi. Ova inicijativa proizlazi ponovno iz nepostojanja službi podrške i usluga u zajednici, koje ne predstavljaju stalan smještaj u segregiranim uvjetima.

h) Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore iz životne priče treće obitelji iz grada Splita

Preporuke za unapređenje kvalitete sustava potpore proizlaze iz negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima i iz očekivanja obitelji od sustava potpore.

Kao odgovor na četvrto istraživačko pitanje ***„Koja očekivanja roditelji imaju od sustava potpore u Republici Hrvatskoj?“*** temeljem ove životne priče mogu se istaknuti očekivanja od sustava podrške, koja ponajprije proizlaze iz negativnih faktora koji oblikuju značajne događaje u životnom tijeku ove obitelji.

Prvi navedeni negativni faktori su: diskriminirajući odnosi u rodilištu, neuvažavanje mišljenja roditelja od liječnika i neupućivanje roditelja na daljnju procjenu, a vezani su uz podršku iz sustava zdravstva u prvom značajnom događaju *Odnosi s liječnicima i ostvarivanje procjene u Zagrebu.* Ovi negativni faktori ukazuju na moguće **prvo očekivanje** od sustava potpore, koje se može imenovati kao **potreba za prosljeđivanjem informacija roditeljima od strane liječnika, uvažavanje roditelja, uočavanje teškoća na vrijeme i davanje smjernica za procjenu i podršku.**

Također ovi faktori ukazuju i na **drugo očekivanje** od sustava podrške, koje se može imenovati kao **potreba za multidisciplinarnim timom stručnjaka radi procjene i podrške djetetu s višestrukim teškoćama u gradu Splitu.**

Sljedeći negativni faktori, koji doprinose značajnom događaju *Pojava dodatnih teškoća i proces prihvaćanja teškoća za cijeli život,* su: pojava dodatnih teškoća i pogoršanje stanja djeteta, razočaranje roditelja zbog velikog prethodnog angažmana, strah za budućnost djeteta i gubitak nade o poboljšanju i prihvaćanje cjeloživotnih teškoća. Ovi negativni faktori znatno doprinose subjektivnim pokazateljima kvalitete života ove obitelji, je roditelji osjećaju strah, razočaranje i gubitak nade, te se moraju suočiti s cjeloživotnim procesom i izazovima. U tom razdoblju roditelji navode kako s najveći oslonac imali jedno u drugome i da je to doprinijelo zajedničkoj snazi. Ovo iskustvo doprinosi sljedećem **trećem očekivanju** od sustava potpore, koji se može imenovati kao **potreba stručne podrške roditeljima u procesu prihvaćanja teškoća kod djeteta i osnaživanju za nošenje sa stresom u životu**.

Sljedeći negativni faktori vezani su uz značajan događaj *Sažaljenje u lokalnoj sredini i stav o potrebi institucionalizacije djeteta,* a to su: sažaljenje i/ili apatija u lokalnoj zajednici, promatranje invaliditeta kao tragedije, stav sugrađana kako je institucija dobar izbor za smještaj djeteta i prijedlog smještaja djeteta u ustanovu. Navedeni negativni faktori ukazuju na sljedeće **četvrto očekivanje** od sustava potpore, koje može biti imenovano kao **potreba senzibiliziranja građana grada Splita za prava osoba s invaliditetom, promicanje pozitivne percepcije djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji te njihova zastupljenost i predstavljanje u lokalnim medijima**.

i) Iskustva diskriminacije u životu treće obitelji iz grada Splita

U domenama *podrška iz sustava zdravstva* i *odnosi u lokalnoj sredini* prisutno je iskustvo diskriminacije ove obitelji. U domeni *podrška iz sustava zdravstva,* iskustvo diskriminacije vezano je uz diskriminirajući odnos zdravstvenih djelatnika u rodilištu, koje se održava u neprosljeđivanju informacija roditeljima o teškoćama kod djeteta i nedavanju smjernica za podršku. Prvo iskustvo diskriminacije ukazuju i na neuvažavanje roditelja i kršenje roditeljskog prava na informacije o zdravstvenom stanju djeteta. Takav odnos doprinio je razvoju nepovjerenja kod roditelja u liječnike, ali je potaknuo i roditeljsku inicijativu za traženje dodatnog mišljenja, procjene i podrške za svoje dijete Neupućivanje roditelja na daljnje procjene teškoća kod djeteta doprinio je kasnijem otkrivanju teškoća i nedostatku podrške za dijete u tom razdoblju.

Opisano iskustvo diskriminacije ukazuje na važnu ulogu pedijatara i liječnika specijalista u lokalnoj sredini za dobivanje potrebne procjene i podrške vezano uz teškoće djeteta. Važno je osvijestiti potrebu educiranja pedijatara i liječnika specijalista o važnosti pravovremenog prosljeđivanja informacija i osiguravanja procjene i podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje u zdravstvenom sustavu.

U domeni *odnosi u lokalnoj sredini* iskustvo diskriminacije vezano je uz reakcije sažaljenja i/ili apatije koje roditelj opisuje kao strah kod sugrađana od bolesti u vlastitom životu i obitelji te promatranje invaliditeta kao tragedije. Također, otac navodi kako je stav sugrađana u lokalnoj zajednici i predstavnika službi podrške iz sustava socijalne skrbi također diskriminirajući, jer podržava institucionalizaciju djeteta, kroz uslugu stalnog smještaja u segregiranim uvjetima, uz argument kako se radi o kvalitetnoj stručnoj podršci za dijete koje ima višestruke teškoće.

Osim stava djelatnika iz sustava socijalne skrbi i sugrađana o potrebi stalnog smještaja djeteta u ustanovu, ovom iskustvu diskriminacije doprinosi i stav o invaliditetu kao tragediji, u smislu onoga što Hunt (1966) naziva moralno loše i što vodi osjećaju sažaljenja i/ili apatije prema ovoj obitelji. Roditelji pripisuju reakcije iz okoline strahu svakog čovjeka od bolesti u vlastitoj obitelji. Navedeno ukazuje na oblikovanje invalidnog identiteta u ovoj lokalnoj zajednici, kroz definiranje normalnoga, poželjnoga i prihvatljivoga u društvu i određivanja suprotnosti u kojoj se nalazi invaliditet osobe. Ovaj stav dovodi do isključivanja ove obitelji

iz zajednice, jer nedostatak službi podrške ovoj obitelji, koja svakodnevno samostalno brine o djetetu s višestrukim teškoćama predstavlja doprinos izolaciji ove obitelji. Navedeno ukazuje na potrebu promjene stava sugrađana i profesionalaca u lokalnoj sredini, kako bi kvalitete života obitelji s djecom s višestrukim teškoćama bila bolja. Primjena prava na neovisno življenje i uključenost u zajednicu, kroz osiguranje pristupačnosti, usluga i podizanje razine svijesti u lokalnoj zajednici treba biti prioritet organiziranja podrške u ovoj lokalnoj zajednici za djecu s višestrukim teškoćama i njihove obitelji.

Ova preporuka treba se realizirati prvenstveno kroz aktivnosti pokretanja i provođenja kampanja za senzibilizaciju javnosti, promicanje pozitivne percepcije osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u Splitsko-dalmatinskoj županiji i poticanje javnog priopćavanja u lokalnoj zajednici kroz koje bi se predstavile osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Važno je i osigurati mogućnosti izbora gdje će osobe s invaliditetom živjeti bez nametanja, te kroz pružanje širokog raspona usluga kroz stručne službe u zajednici, kako bi se spriječila segregacija i isključivanja, a poduprlo uključivanje u zajednicu i podrška u svakodnevnom življenju osoba s višestrukim teškoćama.

4.4. USPOREDBA DOMENA I POKAZATELJA KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI MEĐU REGIJAMA

Ovaj rad polazi od holističkog koncepta kvalitete života objašnjenog u teoretskom dijelu rada, koji objedinjuje objektivne i subjektivne pokazatelje kvalitete života, polazeći od osnovnih životnih potreba kao značajki koje su zajedničke svakom čovjeku (Huges, Hwang, 1996). Objektivni pokazatelji predstavljaju kulturno i društveno relevantna mjerenja, dok subjektivni pokazatelji predstavljaju zadovoljstvo i važnost određenog područja za pojedinca.

Holistički koncept kvalitete života je osnova za izradu modela kvalitete života, koji sadrži četiri komponente: glavna životna područja, pokazatelji iz društvenog okružja, individualni pokazatelji i važni životni događaji (Felce, Perry, 1997, Goode, 1997, prema Bratković, Rozman, 2006, Schalock, 2010). Navedeni model kvalitete života koristio se u ovom istraživanju kao model promatranja kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama.

Kvalitetu života obitelji najbolje se može razumjeti iz definicije koja kaže kako je to iskustvo na razini obitelji, gdje se sreću svi članovi obitelji koji imaju svoje potrebe i gdje se zajednički na određene načine razumijevaju prilike za ostvarivanje ciljeva koji su smisleni za tu obitelj (Baum, 2008).

Za djecu s intelektualnim teškoćama iz ovog istraživanja obitelji su važna mjesta pružanja podrške i brige. Prepoznata važnost obitelji usmjerila je pažnju na potrebu za razvojem usluga pružanja podrške obiteljima, poštujući obiteljski izbor, perspektive, snage obitelji te nužnost osnaživanja obitelji za kvalitetnu podršku pojedincu s invaliditetom (Allen, Petr, 1996, Bailey, McWilliam, 1993, Dunst i sur., 1991, Turnbull, Turbiville, Turnbull, 2000).
Specifičnost i jedinstvenost svake obitelji uvjetuje da se u studiji kvalitete života obitelji uzima u obzir upravo ono što svaka obitelj najviše vrednuje u smislu kvalitete (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004) i iz navedenog razloga najrelevantnije podatke o kvaliteti života obitelji treba prikupljati kvalitativnim istraživanjima i to kroz obiteljski usmjerene narativne i etnografske studije (Velde, 1997, Turnbull, Brown, Turnbull, 2004).

S tom namjerom prikupljene su životne priče obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u različitim regijama u Republici Hrvatskoj (Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija), temeljem koji su pronađene sljedeće glavne domene ili područja i pokazatelji kvalitete života obitelji.

Glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u regijama Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija su prikazane u tablicama 31-33.

Tablica 31. Glavne domene kvalitete života obitelji u regiji Središnja Hrvatska.

GLAVNE DOMENE U REGIJI SREDIŠNJA HRVATSKA		
DIJETE S DOWN SINDROMOM	**DIJETE S UMJERENIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
odnosi u obitelji odnosi u široj obitelji odnosi sa prijateljima uloga religije zdravlje djeteta inicijative roditelja udruga roditelja prihvaćenost djeteta usluge službi podrška iz sustava obrazovanja podrška iz sustava zdravstva podrška iz sustava socijalne skrbi	zdravlje djeteta inicijative roditelja uloga roditelja djece s teškoćama u razvoju prihvaćenost djeteta usluge službi **financije obitelji** podrška iz sustava obrazovanje podrška iz sustava zdravstva podrška iz sustava socijalne skrbi	odnosi u obitelji odnosi sa prijateljima uloga religije zdravlje djeteta inicijative roditelja udruga roditelja **radno okružje majke** usluge službi podrške iz sustava zdravstva podrška iz sustava socijalne skrbi

U regiji Središnja Hrvatska **zajedničke su sljedeće glavne domene kvalitete života za sve tri obitelji**, bez obzira na teškoće koje dijete ima i mogućnosti podrške sustava (obrazovanje, socijalna skrb i zdravstvo):

- ODNOSI SA OBITELJI I PRIJATELJIMA
- PODRŠKA SUSTAVA I DOSTUPNOST USLUGA SLUŽBI
- UDRUGE RODITELJA I OSOBNA ISKUSTVA S RODITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU
- INICIJATIVE RODITELJA
- ZDRAVLJE I DOBROBIT DJETETA
- PRIHVAĆENOST DJETETA

Razlike u glavnim domenama kvalitete života među obiteljima iz regije Središnja Hrvatska su:

- FINANCIJE OBITELJI (prisutna kod obitelji s djetetom s umjerenim intelektualnim teškoćama, koja se preselila u grad Zagreb da bi se smanjili veliki financijski izdaci)
- RADNO OKRUŽJE MAJKE (prisutna kod obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama kao financijska podrška, razumijevanje i fleksibilnost radnog vremena u radnom okružju)

Tablica 32. Glavne domene kvalitete života obitelji u regiji Slavonija.

GLAVNE DOMENE U REGIJI SLAVONIJA		
DIJETE S POREMEĆAJIMA IZ AUTISTIČNOG SPEKTRA	**DIJETE S AUTIZMOM I LAKIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
odnosi u obitelji odnosi sa prijateljima **odnosi s kolegama** inicijative roditelja usluge službi usluge osigurane od strane roditelja podrška iz predškolskog sustava podrška iz sustava zdravstva	inicijative roditelja **udruga roditelja** usluge službi usluge stručnjaka osigurane od strane roditelja podrška iz sustava obrazovanja podrška iz sustava zdravstva podrška iz sustava socijalne skrbi **uloga religije**	odnosi u obitelji **zdravlje djeteta** inicijative roditelja podrške iz sustava zdravstva podrška iz sustava socijalne skrbi

U regiji Slavonija **zajedničke su sljedeće glavne domene kvalitete života za sve tri obitelji**, bez obzira na teškoće koje dijete ima i mogućnosti podrške sustava (obrazovanje, socijalna skrb i zdravstvo):

- ODNOSI SA OBITELJI I PRIJATELJIMA
- PODRŠKA SUSTAVA I DOSTUPNOST USLUGA SLUŽBI
- UDRUGE RODITELJA
- INICIJATIVE RODITELJA
- USLUGE OSIGURANE OD STRANE RODITELJA

Razlike u glavnim domenama kvalitete života među obiteljima iz regije Slavonija su:

- UDRUGA RODITELJA (kod obitelji s djetetom s autizmom i lakim intelektualnim teškoćama roditelji su aktivni u udruzi i organiziraju socijalne akcije)
- ZDRAVLJE DJETETA (kod obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama prisutan strah i briga za zdravlje i život djeteta)
- ULOGA RELIGIJE (kod obitelji s djetetom s autizmom i lakim intelektualnim teškoćama prisutno iskustvo diskriminacije vezano uz obred Prve pričesti)

Tablica 33. Glavne domene kvalitete života obitelji u regiji Dalmacija.

GLAVNE DOMENE U REGIJI DALMACIJA		
DIJETE S DOWN SINDROMOM	**DIJETE S UMJERENIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
odnosi u obitelji zdravlje djeteta inicijative roditelja **prihvaćenost djeteta** podrška iz sustava obrazovanja podrška iz sustava zdravstva odnosi u lokalnoj zajednici	odnosi u obitelji inicijative roditelja **udruga roditelja** usluge službi podrška iz lokalne zajednice	odnosi u obitelji **odnosi s prijateljima** zdravlje djeteta podrške iz sustava zdravstva odnosi u lokalnoj sredini podrška u lokalnoj zajednici

U regiji Dalmacija **zajedničke su sljedeće glavne domene kvalitete života za sve tri obitelji**, bez obzira na teškoće koje dijete ima i mogućnosti podrške sustava (obrazovanje, socijalna skrb i zdravstvo):

- ODNOSI SA OBITELJI
- PODRŠKA SUSTAVA I DOSTUPNOST USLUGA SLUŽBI
- INICIJATIVE RODITELJA
- ZDRAVLJE I DOBROBIT DJETETA
- ODNOS I PODRŠKA U LOKALNOJ ZAJEDNICI

Razlike u glavnim domenama kvalitete života među obiteljima iz regije Dalmacija:

- PRIHVAĆENOST DJETETA (kod obitelji s djetetom s Down sindromom prisutno pozitivno iskustvo prihvaćenosti i napretka djeteta u redovnoj školi)
- ODNOSI S PRIJATELJIMA (kod obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama prisutan angažman prijatelja za dobivanje smjernica i ostvarivanje podrške za dijete)

- UDRUGA RODITELJA (kod obitelji s djetetom s umjerenim intelektualnim teškoćama prisutan izniman doprinos udruge roditelja kod uključivanja djeteta u dnevni program)

Usporedbom regija pronađene su **razlike u glavnim domenama kvalitete života obitelji među regijama,** koje su prisutne u dvije regije:

REGIJA SLAVONIJA → domena → USLUGE OSIGURANE OD STRANE RODITELJA
nerazvijene službe i usluge u zajednici
usluga asistenta financirana od roditelja
usluga edukacijskog-rehabilitatora u obiteljskom domu

REGIJA DALMACIJA → domena → ODNOSI I PODRŠKA U LOKALNOJ ZAJEDNICI
predrasude i podržavanje institucionalne skrbi (Split)
podržavajući odnosi i prihvaćenost od sugrađana (Makarska)

Pronađene glavne domene kvalitete života obitelji ukazuju na nalaze koji su u skladu s oblikovanim modelom kvalitete života obitelji, koji su razvili znanstvenici na Sveučilištu Kansas (Beach Center on Disability and Family), osim u domeni emocionalna dobrobit. Domene kvalitete istraživanja koji su pronađene kroz istraživanja ovih znanstvenika su: obiteljski odnosi, roditeljstvo (uloge, inicijative), fizičko i materijalno blagostanje, emocionalna dobrobit i sustav podrške (Park i sur., 2003, Poston i sur., 2003, Summers i sur., 2005).

Također, pronađene glavne domene kvalitete života obitelji u ovom istraživanju u skladu su sa drugim razvijenim modelom kvalitete života obitelji, koji je proizašao kroz djelovanja znanstvenika iz Toronta (Surrey Place Centre), osim za domene karijera i ostvarivanje karijere te odmor i uživanje u životu. Navedeni model obuhvaća sljedeće glavne domene kvalitete života obitelji: zdravlje obitelji, materijalno blagostanje, obiteljski odnosi, podrška drugih ljudi, podrška servisa, vjerska i kulturna uvjerenja, karijera i ostvarivanje karijere, odmor i uživanje u životu i uključenost u zajednicu i građanske inicijative. Kroz svih devet domena

važno koliko su članovi obitelji zadovoljni navedenom domenom (Brown i sur., 2006, Isaac i sur., 2007).

U konceptualizaciji kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj pronađene glavne domene kvalitete života obitelji, opravdavaju utemeljenost holističkog koncepta kvalitete života obitelji, jer se pokazalo kako osnovne životne potrebe (Huges, Hwang, 1996) predstavljaju zajedničke odrednice kvalitete života obitelji u različitim društvenim i kulturnim okružjima. Međutim, različitost kulturnog i društvenog okružja doprinosi specifičnim pokazateljima kvalitete života obitelji, te na poseban oblikuje tijek života i iskustva osoba s invaliditetom (Priestley, 2001), u primjeru ovog istraživanja specifičan tijek života i iskustva obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama.

Objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju biti će prikazani u tablicama 34. - 36. koje slijede.

Tablica 34.. Objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u regiji Središnja Hrvatska.

POKAZATELJI KVALITETE ŽIVOTA U REGIJI SREDIŠNJA HRVATSKA		
DIJETE S DOWN SINDROMOM	**DIJETE S UMJERENIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
OBJEKTIVNI: Prisutnost podrške obitelji, prijatelja i kolega Pozitivna iskustva kod drugih obitelji Neaktivizam većine roditelja djece s teškoćama u razvoju Nepostojanje podrške sustava u ranoj dobi Nepodržavajući odnosi u sustavu obrazovanja, zdravstva i socijalne skrbi Pozitivna uloga službi podrške Prihvaćenost od vršnjaka Prisutnost podrške zajednice za Down sindrom	OBJEKTIVNI: Nepostojanje podrške sustava u prvoj godini djetetova života u Slavoniji Nepodržavajući odnosi u zdravstvenom, obrazovnom i sustavu socijalne skrbi Pozitivna uloga roditelja djece s teškoćama u razvoju Iskustvo pozitivnog odnosa s liječnicom Pozitivno iskustvo kod uključivanja djeteta u sustav obrazovanja Pozitivna uloga službi podrške Financijsko opterećenje obitelji	OBJEKTIVNI: Prisutnost podrške obitelji, prijatelja i kolega Pozitivna uloga roditelja djece s teškoćama u razvoju Nepostojanje podrške sustava u najranoj dobi Nepodržavajući odnosi u zdravstvenom i sustavu socijalne skrbi Pozitivno iskustvo podrške privatnih liječnika Financijski izdaci obitelji Pozitivna uloga službi podrške

SUBJEKTIVNI: Snaga i oslonac u vjeri Upornost i borba za promjene u kvaliteti podrške Inicijativa za upoznavanje zajamčenih prava Strah za budućnost djeteta Emocionalna zbližavanje djeteta i stručnjaka	SUBJEKTIVNI: Inicijativa za dobivanje drugog mišljenja i podrške Inicijativa za upoznavanje zajamčenih prava Strah vezan uz odluku o sustavu obrazovanja Emocionalno zbližavanje s drugim roditeljima Strah za budućnost	SUBJEKTIVNI: Snaga i oslonac u vjeri Strah za život djeteta

Objektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u životnim pričama iz regije Središnja Hrvatska ukazuju na:

- NEPOSTOJANJE PODRŠKE U NAJRANIJOJ DOBI DJETETA
- NEPODRŽAVAJUĆE ODNOSE DJELATNIKA U SUSTAVIMA (ZDRAVSTVO, SOCIJALNA SKRB, OBRAZOVANJE)
- POZITIVNE PRIMJERE OSTVARENIH USLUGA U ZAJEDNICI (dnevni centar, obiteljska patronaža, centar za rehabilitaciju ERF-a, privatni liječnici, edukacije i radionice udruga)
- UKLJUČIVANJE RODITELJA U UDRUGE I PODRŠKA UDRUGA
- PODRŽAVAJUĆE ODNOSE OBITELJI, PRIJATELJA I KOLEGA
- POVEĆANE FINANCIJSKE IZDATKE OBITELJI ZA PRIVATNE LIJEČNIKE

Subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u životnim pričama iz regije Središnja Hrvatska ukazuju na:

- INICIJATIVE RODITELJA ZA POBOLJŠANJE KVALITETE PODRŠKE I INFORMIRANOST O PRAVIMA
- ZASTUPANJE ZA PRAVA
- EMOCIONALNU PODRŠKU DRUGIH RODITELJA
- OSNAŽENOST KROZ VJERU
- STRAH ZA BUDUĆNOST
- AKTIVNU ULOGU MAJKI U PODRŠCI DJETETU

Tablica 35. Objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u regiji Slavonija

POKAZATELJI KVALITETE ŽIVOTA U REGIJI SLAVONIJA		
DIJETE S POREMEĆAJIMA IZ AUTISTIČNOG SPEKTRA	**DIJETE S AUTIZMOM I LAKIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
OBJEKTIVNI: Prisutnost podrške obitelji, prijatelja i kolega Neaktivizam drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju Nepostojanje sustava podrške u ranoj dobi Nepodržavajući odnosi u zdravstvenom i predškolskom sustavu Pozitivna uloga službi u Zagrebu Financijski izdaci za ostvarivanje podrške u Zagrebu SUBJEKTIVNI: Inicijativa za ostvarivanje prava i zastupanje Strah za budućnost	OBJEKTIVNI: Pozitivna uloga drugih roditelja Nepodržavajući odnos svećenika i vjernika Nepodržavajući odnosi u obrazovnom i zdravstvenom sustavu Pozitivno iskustvo podrške iz predškolskog sustava Pozitivna uloga službi u Zagrebu Prisutnost podrške udruge roditelja Financiranje usluga od strane roditelja SUBJEKTIVNI: Inicijativa za dobivanje smjernica i borba za prava Značaj religije	OBJEKTIVNI: Prisutnost podrške obitelji i šire obitelji Nepodržavajući odnosi iz sustava zdravstva Nepostojanje stručne podrške iz sustava socijalne skrbi Ostvarene financijske naknade iz sustava socijalne skrbi SUBJEKTIVNI: Inicijativa za dobivanje informacija i smjernica Strah roditelja

Objektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u životnim pričama iz regije Slavonija ukazuju na:

- NEPOSTOJANJE PODRŠKE U NAJRANIJOJ DOBI DJETETA
- NEPODRŽAVAJUĆE ODNOSE DJELATNIKA U SUSTAVIMA (ZDRAVSTVO, SOCIJALNA SKRB, OBRAZOVANJE)
- DOPRINOS UDRUGA RODITELJA
- NEAKTIVIZAM VEĆINE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU
- PODRŽAVAJUĆE ODNOSE OBITELJI, PRIJATELJA I KOLEGA
- POVEĆANE FINANCIJSKE IZDATKE ZBOG PUTOVANJA U ZAGREB
- FINANCIRANJE USLUGA OD STRANE RODITELJA
- NEPODRŽAVAJUĆI ODNOS SVEĆENIKA I VJERNIKA

Subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u životnim pričama iz regije Slavonija ukazuju na:

- INICIJATIVE ZA DOBIVANJE INFORMACIJA I SMJERNICA ZA PODRŠKU
- ZASTUPANJE ZA PRAVA
- STRAH ZA BUDUĆNOST
- AKTIVNA ULOGA MAJKI U SVAKODNEVNOJ BRIZI ZA DIJETE

Tablica 36. Objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u regiji Dalmacija

POKAZATELJI KVALITETE ŽIVOTA U REGIJI DALMACIJA		
DIJETE S DOWN SINDROMOM	**DIJETE S UMJERENIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
OBJEKTIVNI: Prisutnost podrške obitelji Neosviještenost u lokalnoj zajednici Ozbiljni zdravstveni problemi djeteta Podržavajući odnosi u sustavu obrazovanja Prihvaćenost djeteta od vršnjaka SUBJEKTIVNI: Šok susretanjem s teškoćama djeteta Inicijativa u traženju informacija i podrške Strah roditelja za život djeteta i kvalitetu života obitelji	OBJEKTIVNI: Prisutnost podrške obitelji Pozitivna uloga drugih roditelja djece s teškoćama Angažiranost majke u stručnoj podršci djetetu Dobivanje smjernica od edukacijskog-rehabilitatora Nepostojanje sustavne podrške i putovanja u Zagreb Prisutnost podrške udruge roditelja SUBJEKTIVNI: Aktivna uloga majke u podršci djetetu Strah za budućnost Vrijednosti obiteljskog zajedništva Inicijativa u traženju kvalitetne podrške	OBJEKTIVNI: Podržavajući odnosi u obitelji Prihvaćanje djeteta u obitelji Podrška prijatelja i kolega Sažaljenje i doživljaj tragičnosti invaliditeta u lokalnoj zajednici Podržavanje institucionalizacije djeteta u lokalnoj sredini Nepodržavajući odnosi u zdravstvenom sustavu Pojava dodatnih teškoća u funkcioniranju djeteta SUBJEKTIVNI: Inicijativa za ostvarenje podrške Razočaranje i proces prihvaćanja

Objektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u životnim pričama iz regije Dalmacija ukazuju na:

- NEPOSTOJANJE PODRŠKE U NAJRANIJOJ DOBI DJETETA
- NEPODRŽAVAJUĆE ODNOSE DJELATNIKA U SUSTAVIMA (ZDRAVSTVO, SOCIJALNA SKRB, OBRAZOVANJE)
- DOPRINOS UDRUGA RODITELJA

- PODRŽAVAJUĆE ODNOSE OBITELJI, PRIJATELJA I KOLEGA
- POVEĆANE FINANCIJSKE IZDATKE ZBOG PUTOVANJA U ZAGREB
- PODRŽAVANJE INSTITUCIONALIZACIJE DJETETA S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA
- PROMATRANJE INVALIDITETA KAO TRAGIČNOSTI U SLUČAJU VIŠESTRUKOSTI OŠTEĆENJA
- NEOSVJEŠTENOST LOKALNE SREDINE
- OZBILJNI ZDRAVSTVENI PROBLEMI DJETETA I POJAVA DODATNIH TEŠKOĆA

Subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u životnim pričama iz regije Slavonija ukazuju na:

- INICIJATIVE ZA DOBIVANJE INFORMACIJA I SMJERNICA ZA PODRŠKU
- ZASTUPANJE ZA PRAVA
- AKTIVNA ULOGA MAJKI U PODRŠCI DJETETU
- STRAH ZA KVALITETU ŽIVOTA

Objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji, koji oblikuju tijek života i doprinose značajnim događajima u životnim pričama obitelji iz različitih regija u Republici Hrvatskoj, ukazuju i na razlike u kvaliteti života obitelji u pojedinoj regiji.

Zajednički objektivni pokazatelji kvalitete života obitelji koji su **prisutni u sve tri regije**:

- NEPOSTOJANJE PODRŠKE U NAJRANIJOJ DOBI DJETETA
- NEPODRŽAVAJUĆI ODNOSI U SUSTAVIMA (ZDRAVSTVO, SOCIJALNA SKRB I OBRAZOVANJE)
- UKLJUČIVANJE RODITELJA U UDRUGE I PODRŠKA UDRUGA
- PODRŽAVAJUĆI ODNOSI OBITELJI, PRIJATELJA I KOLEGA

Zajednički subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji **prisutni u sve tri regije**:

- INICIJATIVE RODITELJA U TRAŽENJU INFORMACIJA I SMJERNICA
- ZASTUPANJE ZA PRAVA
- AKTIVNA ULUGA MAJKI U BRIZI I PODRŠCI ZA DIJETE
- STRAH ZA BUDUĆNOST I KVALITETU ŽIVOTA

Razlike u objektivnim pokazateljima kvalitete života obitelji prema regijama**:**

REGIJA SREDIŠNJA HRVATSKA

OBJEKTIVNI POKAZATELJI SPECIFIČNI ZA OVU REGIJU

Pozitivni primjeri ostvarenih usluga u zajednici

(dnevni centri, obiteljska patronaža, Centar za rehabilitaciju ERF-a, radionice i edukacije udruga, privatni liječnici)

REGIJA SLAVONIJA

OBJEKTIVNI POKAZATELJI SPECIFIČNI ZA OVU REGIJU

Neaktivizam većine roditelja djece s teškoćama u razvoju
Povećani financijski izdaci zbog odlazaka u Zagreb
Financiranje usluga od strane roditelja
Nepodržavajući odnosi svećenika i vjernika

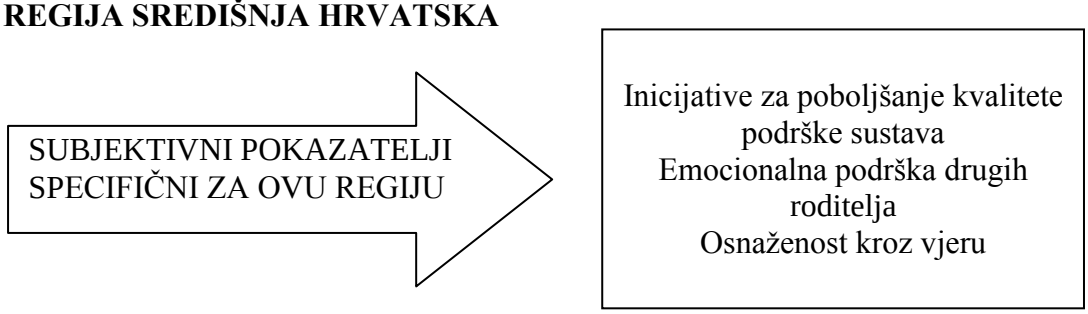
REGIJA DALMACIJA

OBJEKTIVNI POKAZATELJI SPECIFIČNI ZA OVU REGIJU

Podržavanje institucionalizacije djeteta s višestrukim teškoćama
Promatranje invaliditeta kao tragičnosti u slučaju višestrukosti oštećenja
Neosviještenost lokalne sredine
Povećani financijski izdaci zbog putovanja u Zagreb

Razlike u subjektivnim pokazateljima kvalitete života obitelji prisutni su samo u regiji Središnja Hrvatska u odnosu na druge regije:

REGIJA SREDIŠNJA HRVATSKA



U nastavku će prvo biti razmatrani zajednički objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji za sve tri regije.

Objektivan pokazatelj kvalitete života obitelji koji ukazuje na **nepostojanje službi podrške za dijete u najranoj dobi,** prisutan je u sve tri regije u smislu nedostatka podrške sustava kroz usluge: rana intervencija, usluga pomoći i njege u kući, usluga stručne pomoći obitelji (obiteljska patronaža), rehabilitacijska procjena i podrška, logopedska procjena i podrška te medicinska procjena, tretman i terapija.

U regiji Središnja Hrvatska usluge rane intervencije i stručne podrške u obitelji (obiteljska patronaža) jesu dostupne, ali su ih obitelji iz ove regije (obitelj djeteta s umjerenim intelektualnim teškoćama i obitelj djeteta s višestrukim teškoćama) ostvarile u kasnijoj dobi djeteta, u slučaju prve obitelji u 4. godini, a u slučaju druge obitelji u 7. godini djetetova života. Temeljem tog iskustva roditelji su izjavili kako u najranoj dobi djeteta nisu postojale služne podrške u zajednici. U životnoj priči obitelji s djetetom s Down sindromom navedeno je kako u najranijoj dobi nije postojala usluga logopedske podrške za dijete u gradu Zagrebu.

Usluge podrške u najranojoj dobi djeteta dostupne u gradu Zagrebu, pružaju se kroz djelatnost sljedećih službi:

- Dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali Dom“ za koji pruža usluge programa rane intervencije kroz multidisciplinarnu procjenu i obiteljsku patronažu za djecu s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama[32].

[32] www.malidom.hr

- Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, koji pruža usluge: procjene, savjetovanja i terapijskog rada s roditeljima i djecom s intelektualnim teškoćama u sklopu Kabineta za edukacijsko-rehabilitacijsku podršku; opservacije, procjene, funkcionalne analize ponašanja i ranu intervenciju po načelima primjene analize ponašanja za djecu s poremećajima iz autističnog spektra u Kabinetu za poremećaje iz autističnog spektra; savjetovanje, edukacije i podrške roditeljima i djeci s neurorazvojnim rizicima i dijagnosticiranim teškoćama u razvoju u Kabinetu za ranu psihomotoričku stimulaciju[33].

- Hrvatsku udrugu za ranu intervenciju u djetinjstvu kroz program „Rana intervencija u djece s teškoćama u razvoju i razvojnim odstupanjima“, kojim su se provodile stručne usluge i aktivnosti: stručna potpora u obitelji (patronaža), Marte Meo savjetovanje, senzorička integracija, grupni rad s roditeljima čija su djeca uključena u patronažu[34].

U regiji Slavonija je nepostojanje službi podrške u najranojoj dobi djeteta navedeno kao iskustvo u sve tri obitelji. Obitelj djeteta s poremećajima iz autističnog spektra, kao i obitelj djeteta s poremećajima iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama navode kako su usluge procjene i podrške u najranijoj dobi djeteta ostvarile su gradu Zagrebu (Središnja Hrvatska), koji je udaljen od grada Osijeka 280 kilometara. S ozirom na teškoće djece iz ovih životnih priča usluge podrške u najranoj dobi ne postoje u gradu Osijeku. Obitelj djeteta s višestrukim teškoćama iz grada Valpova nije ostvarila niti jednu uslugu iz sustava zdravstva i socijalne skrbi u 21. godinu života djeteta. Ova obitelj ostvaruje prava na financijske naknade iz sustava socijalne skrbi, bez stručne podrške djetetu i obitelji.

U prilog navedenome, doprinosi i objava na stranicama Ureda pravobraniteljice za djecu o posjeti savjetnice Pravobraniteljice za djecu Udruzi obitelji djece s autizmom „DAR„ u ožujku 2012. godine[35]. Ured pravobraniteljice za djecu ističe postojanje niza prepreka s kojima se susreću djeca s autizmom i njihovi roditelji u ostvarivanju prava iz područja zdravstva, socijalne skrbi te odgoja i obrazovanja u gradu Osijeku. Navedeno je kako grad Osijek jedino regionalno središte koji nema centar za autizam i gdje ne postoji rana intervencija za djecu s poremećajima iz autističnog spektra i dodatnim razvojnim teškoćama.

[33] http://centar.erf.unizg.hr/jedinice-centra
[34] http://www.hurid.hr/
[35] http://www.dijete.hr/naslovnica-mainmenu-1/1306-posjet-udruzi-obitelji-djece-s-autizmom-dar.html

Prema posljednjem dostupnom izvješću Osječko-baranjske županije, pod nazivom „Informacija o stanju socijalne skrbi i poslovanju ustanova socijalne skrbi čiji je osnivač Osječko-baranjska županija u 2011. godini“[36] (Osječko-baranjska županija, 2012) može se dobiti uvid u to kako ne postoje usluge podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove u gradu Osijeku. U Osječko-baranjskoj županiji djeluje Obiteljski centar od travnja 2011. godine (Osječko-baranjska županija, 2012), koji prema Zakonu o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN, 33/12) treba pružati usluge savjetodavnog i preventivnog rada i druge stručne poslove usmjerene na obitelji djece s teškoćama u razvoju. Uvidom u objavljene programe Obiteljskog centra Osječko-baranjske županije, vidljivo je kako niti jedan od navedenih programa nije opisan kao savjetodavni i stručni rad s obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju[37]. Projekti i programi udruga za osobe s invaliditetom na području Osječko-baranjske županije sufinancirani su od strane lokalne uprave kroz Program javnih potreba u socijalnoj skrbi i zdravstvu Grada Osijeka za 2013. godinu[38]. Uvidom u aktivnosti, programe i projekte udruga za osobe s invaliditetom na području Osječko-baranjske županije na njihovim mrežnim stranicama, nisu pronađeni programi usmjereni na pružanje podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihove obitelji u ranoj dobi djeteta, osim programa osobne asistencije za osobe s tjelesnim invaliditetom za 7 odraslih korisnika[39].

U regiji Dalmacija nepostojanje službi podrške u najranijoj dobi djeteta vezano je uz životne priče obitelji s djetetom s umjerenim intelektualnim teškoćama i obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama. Obitelj s djetetom s umjerenim intelektualnim teškoćama putovala je u grad Zagreb, radi ostvarenja procjene i podrške za dijete u ranoj dobi. Grad Zagreb je udaljen od mjesta stanovanja obitelji 292 kilometra. Obitelj djeteta s višestrukim teškoćama nije ostvarila niti jednu uslugu podrške, niti je dijete s višestrukim teškoćama bilo uključeno u programe podrške u zajednici. U ovoj životnoj priči istaknuto je iskustvo poticanja institucionalizacije djeteta, neosviještenost lokalne zajednice i promatranje invaliditeta kao tragičnosti zbog višestrukosti oštećenja.

---

[36] http://www.obz.hr/hr/pdf/2012/26sjednica/22_informacija_o_stanju_socijalne_skrbi_i_poslovanju_ustanova_socijalne_skrbi_ciji_je_osnivac_obz_u_2011.pdf

[37] www.obiteljskicentar-obz.hr/site/

[38] http://www.osijek.hr/index.php/cro/Socijalna-skrb-i-zdravstvo/Udruge/Programi-i-projekti-udruga-zdravstvene-i-socijalno-humanitarne-zastite-koji-ce-se-sufinancirati-iz-Poracuna-Grada-Osijeka-u-2013.-godini

[39] https://novidan.fullbusiness.com/; http://www.mogu.hr/ ; http://inkluzija.hr/usluge-programi/; http://blog.dnevnik.hr/glascovcjecnosti; http://www.udruga-down-obz.hr/index.php/o-udruzi; http://www.dicidp.hr/aktivnosti.html; http://www.udgos.hr/osobna_asistencija.htm; http://www.hupt.hr/index.php/hr/nase-aktivnosti; https://www.facebook.com/pages/Udruga-obitelji-djece-s-autizmom-Dar/160055854029813; http://ilco.hr/

Uvidom u Program javnih potreba u socijalnoj skrbi za Splitsko-dalmatinsku županiju za 2013. godinu[40] može se zaključiti kako programi podrške djece s teškoćama u razvoju i njihove obitelji nisu financirane od županije, jer su u području socijalno-humanitarnih aktivnosti financiraju projekti koji su usmjereni na zaštitu žena i djece žrtava obiteljskog nasilja, skrb i briga za beskućnike i prevenciju beskućništva te na skrb nad starijim i nemoćnim osobama. Financiraju se i programi poboljšanja kvalitete života djece i mladih iz socijalno ugroženih obitelji.

Prema dokumentu Razvojna strategija Splitsko-dalmatinske županije 2011.-2013. (Splitsko-dalmatinska županija, 2010) navedeno je kako su glavni problemi u sustavu socijalne skrbi: nedovoljni smještajni kapaciteti u domovima za stare i nemoćne, pa je prisutna potreba razvitka nekog oblika izvaninstitucionalne skrbi za ove osobe; nedovoljan broj logopeda, defektologa, pedagoga i psihologa u ustanovama socijalne skrbi i sustavu odgoja i obrazovanja; mentalno zdravlje djece i mladeži u županiji nije zadovoljavajuće u potpunosti, pa je u tom smislu županija putem svoje ustanove „Poliklinike za rehabilitaciju osoba sa smetnjama u razvoju“ ustrojila poseban tim zdravstvenih djelatnika za zaštitu mentalnog zdravlja djece i mladeži koji je započeo sa radom u travnju 2011. godine. Ponovno nije spomenuta važnost razvoja programa podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima od najranije dobi.

Prema dokumentu Regionalni operativni plan razvoja Splitsko-dalmatinske županije (Petrić i sur., 2006)[41] navedeno je kako je najveći problem u području socijalne skrbi nedovoljno razvijene usluge izvaninstitucijske skrbi, što ukazuje i na nedostatak usluga u zajednici za djecu s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji.

Prema dostupnim podacima iz analize pružatelja usluga u gradu Splitu prevedenog od strane Grada Splita i Obiteljskog centra Splitsko-dalmatinske županije[42], dostupni su podaci o tome kako pružatelji usluga provode usluge smještaja, pomoći i njege u kući, savjetovanja, rekreacije, razonode i športa te pomoći u učenju, za djecu s teškoćama o osobe s invaliditetom u gradu Splitu, te kako je u tu svrhu namijenjeno 27, 45% sredstava županije. Navedeni podaci ponovno ukazuju na potrebu razvoja usluga u zajednici koje će pružati sustavnu

[40] http://www.dalmacija.hr/Portals/0/docs/Skupstina/35/2.Program javnih potreba u socijalnoj skrbi Splitsko-dalmatinske Zupanije za 2013. godinu.pdf
[41] http://www.rera.hr/Portals/0/docs/ROP.pdf
[42] http://www.split.hr/Default.aspx?art=241&sec=357

podršku djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima od najranije dobi, kako bi teškoće bile na vrijeme procijenjene i kako bi se organizirala sva potrebna podrška za dobru kvalitetu života ovih osoba i njihovih obitelji.

Nakon razmatranja nepostojanja službi podrške u ranoj dobi djeteta kao jednog od objektivnih pokazatelja kvalitete života obitelji u svim regijama, razmotriti će se i drugi pronađeni zajednički objektivni pokazatelj kvalitete života, a to je **nepodržavajući odnosi u sustavima (zdravstvo, socijalna skrb i obrazovanje)**. Ovaj objektivan pokazatelj prisutan je u svim obiteljima i u svim regijama, osim u obitelji s djetetom s Down sindromom i obitelji s djetetom s umjerenim intelektualnim teškoćama iz regije Dalmacija.
Nepodržavajući odnosi iz sustava su pokazatelji odnosa:

- LIJEČNIKA (rodilište, neonatolozi, pedijatri, liječnici specijalisti u bolnicama) - nedobivanja informacija i smjernica, neuvažavanje mišljenja roditelja, umanjivanje mogućnosti za razvojne teškoće kod djeteta i odgađanje procjene, neupućivanje na daljnju procjenu, diskriminiranje djeteta s višestrukim teškoćama i prava majke da bude uz dijete u trenucima kritičnim za život djeteta, savjetovanje roditelja da brine za „zdravo dijete“
- ODGAJATELJA – predrasude, neznanje o teškoćama, nedostatak prethodnog iskustva, strah, odbijanje rada s djetetom s teškoćama u razvoju
- VODITELJSTVA PREDŠKOLSKOG SUSTAVA – nepodržavanje inicijativa roditelja za uključivanjem asistenta, usmjeravanje roditelja na poseban sustav predškolskog odgoja i naobrazbe, smanjivanje uključenosti djeteta na dva sata dnevno u vrtićku skupinu
- UČITELJA – ne odazivanje na edukacije, nedovoljno stručno usavršavanje
- POVJERENSTVA ZA PROCJENU PSIHOFIZIČKOG STANJA DJETETA - usmjeravanje djeteta s poremećajima iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama u poseban sustav osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja nakon uključenosti djeteta u redovan predškolski sustav odgoja i naobrazbe uz podršku asistenta
- SOCIJALNIH RADNIKA- prešućivanje zajamčenih prva djeteta, zakidanje djeteta za prava i usluge, neostvarivanje osobnog kontakta s djetetom s teškoćama u razvoju, neutvrđivanje plana podrške za dijete

Sljedeći zajednički objektivni pokazatelj prisutan u svim regijama je **uključivanje roditelja u udruge, podrška udruga i povezivanje s drugim roditeljima djece s teškoćama u razvoju**. Ovaj objektivni pokazatelj kvalitete života obitelji prisutan je u svim životnim pričama, osim u obiteljima s djetetom s višestrukim teškoćama iz regiji Slavonija i regije Dalmacija. Uključivanje roditelja u udruge predstavlja inicijative roditelja za saznanjem informacija o pravima i podršci, uključivanje u edukacije za podršku djetetu, organiziranje edukacija i radionica za druge roditelje i stručnjake (obitelj s djetetom s Down sindromom iz regije Središnja Hrvatska) te organiziranje socijalnih akcija u zajednici (obitelj s djetetom s poremećajima iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama iz regije Slavonija i obitelj s djetetom s umjerenim intelektualnim teškoćama iz regije Dalmacija).

Posljednji zajednički objektivni pokazatelj kvalitete života obitelji je **podržavajući odnos obitelji, prijatelja i kolega**, koji je prisutan u svim životnim pričama i u svim regijama. Podrška obitelji uključuje podržavajuće odnose supružnika, podršku baki te podršku braće i sestara djeteta s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnosti oko djeteta. Obiteljski odnosi su se pokazali temeljima za kvalitetu života obitelji, a obiteljske vrijednosti su zajedništvo, ljubav i razumijevanje. Podrška prijatelja i kolega predstavlja podršku u prosljeđivanju informacija i smjernica o pravima i podršci, financijsko podržavanje obitelji te emocionalnu podršku roditeljima.

Nastavno će biti razmatrani zajednički subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji u sve tri regije.

Prvi zajednički subjektivni pokazatelj kvalitete života obitelji prisutan u svim regijama i u svim životnim pričama je **inicijativa roditelja za dobivanje informacija i smjernica**. Roditelji su usmjereni na traženje informacija o pravima i smjernica za ostvarivanje procjene i podrške za dijete, jer sustav nije učinio informacije dostupnima i transparentnima te ne pruža smjernice za ostvarivanje podrške. Roditelji se moraju zastupati za svoja prava i prava svog djeteta. U životnoj priči obitelji s Down sindromom iz regije Središnja Hrvatska majka pokazuje inicijativu i za promjenom kvalitete podrške kroz organiziranje edukacija i radionica u okviru udruge roditelja. Inicijative ukazuju na iskustva nedostatka usluga u zajednici, nedovoljne kvalitete postojećih usluga i zakidanja za zajamčena prava.

Sljedeći zajednički subjektivni pokazatelj kvalitete života obitelji je **aktivna uloga majki u pružanju svakodnevne brige i podrške za dijete**, prisutan u svim regijama i u svim životnim pričama. Majke iniciraju promjene sustava, traže informacije i smjernice i svakodnevno brinu o djetetu. Majke djece s višestrukim teškoćama provode i stručnu podršku za svoje dijete u obiteljskom domu, osim u životnoj priči obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama iz regije Dalmacija. Stručna podrška djetetu za napredak u obrazovanju prisutna je u životnoj priči obitelji s djetetom s Down sindromom.

Posljednji zajednički subjektivni pokazatelj kvalitete života obitelji je **strah od budućnosti**, prisutan u svim životnim pričama, osim kod obitelji s djetetom s Down sindromom iz regije Dalmacija i obitelji s djetetom s poremećajem iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama iz regije Slavonija. Strah za budućnost povezan je sa bojaznošću što će biti s djetetom kada roditelja više ne bude, gdje će biti smješteno, kakva će biti kvaliteta usluga, hoće li biti uključeno u zajednicu i hoće li imati neovisan život. U središtima regija Središnja Hrvatska i Slavonija djeluje Udruga za promicanje inkluzije koja svojim programom organiziranog stanovanja doprinosi kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama kroz neovisno življenje u zajednici uz organiziranu podršku[43], kao uslugu koja je zajamčena Zakonom o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 33/12). Postojanje programa organiziranog stanovanja ove udruge unaprijedilo je kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj. Važno je informirati roditelje o ovim programima i potaknuti lokalne i regionalne uprave na sufinanciranje ove usluge, kako bi se povećao broj osoba s intelektualnim teškoćama korisnika ove usluge, a time njihova veća uključenost u zajednicu.

Temeljem razlika u objektivnim i subjektivnim pokazateljima kvalitete života obitelji u regijama Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija, biti će razmatrane potrebne preporuke za unapređenje kvalitete podrške u pojedinoj regiji kroz poglavlje koje slijedi.

[43] http://inkluzija.hr/podruznice/

4.5. USPOREDBA PREPORUKA ZA UNAPREĐENJE KVALITETE SUSTAVA POTPORE PREMA REGIJAMA

U ovom poglavlju prvo će biti razmatrane preporuke za poboljšanje kvalitete sustava podrške za svaku regiju posebno. Na kraju poglavlja biti će prikazana usporedba preporuka za unapređenje kvalitete sustava potpore obiteljima s djecom s intelektualnim teškoćama za sve tri regije.

U regiji Središnja Hrvatska iz svake životne priče proizlaze preporuke temeljem negativnih faktora koji doprinose značajnim događajima u životnom tijeku ovih obitelji, te iz očekivanja koje obitelji imaju od sustava potpore.

U tablici 37. biti će prikazane preporuke za poboljšanje kvalitete podrške u regiji Središnja Hrvatska temeljem sve tri životne priče.

Tablica 37. Preporuke za poboljšanje kvalitete života obitelji u regiji Središnja Hrvatska

PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE KVALITETE SUSTAVA POTPORE U REGIJI SREDIŠNJA HRVATSKA		
DIJETE S DOWN SINDROMOM	**DIJETE S UMJERENIM INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**	**DIJETE S VIŠESTRUKIM TEŠKOĆAMA**
• Potreba organiziranja podrške sustava u ranoj dobi • Potreba promjene stava djelatnika Katoličke Crkve za prihvaćanje djece s teškoćama u razvoju • Potreba educiranja liječnika o pristupu i komunikaciji prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju • Potreba organiziranja sustavne podrške edukacijskom uključivanju • Potreba za sustavnim financiranjem aktivnosti udruga za podršku edukacijskom uključivanju • Potreba sustavnog	• Potreba sustavnog informiranja roditelja i organizacija podrške u lokalnoj sredini • Potreba educiranja i osnaživanja odgajatelja u redovnom predškolskom sustavu • Potreba senzibiliziranja roditelja vršnjaka u sustavu predškolskog odgoja • Organiziranje sustavne podrške edukacijskom uključivanju i osvještavanje roditelja o zajamčenim pravima • Potreba za prosljeđivanjem informacija, provođenjem zajamčenih prava i osiguravanjem plana	• Potreba osnaživanja liječnika i medicinskog osoblja o pristupu i odnosu prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju i važnosti transparentnosti informacija i davanja smjernica • Potreba provođenja zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi i planiranje podrške temeljem postupka utvrđivanja invaliditeta • Potreba za organiziranjem programa smještaja i podrške za djecu s višestrukim teškoćama

praćenja napretka djeteta uz plan podrške, nakon postupka utvrđivanja invaliditeta u sustavu socijalne skrbi • Potreba dostupnosti i transparenosti zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi	podrške u sustavu socijalne skrbi	

Razmatranjem iznesenih preporuka iz sve tri životne priče u regiji Središnja Hrvatska u nastavku će u tablici 38. biti navedene prepreke koje postoje u okružju te promišljanja o smjernicama za ostvarenje iznesenih preporuka.

Tablica 38. Prepreke u okružju, iznesene preporuke i smjernice za ostvarenje preporuka u regiji Središnja Hrvatska**.**

PREPREKE U OKRUŽJU	PREPORUKE ZA REGIJU SREDIŠNJA HRVATSKA	SMJERNICE ZA OSTVARENJE PREPORUKA
Nepostojanje multidiscipliranog tima koji pruža podršku na jednom mjestu, netransparentnost informacija o pravima i mogućnostima podrške, „lutanja“ roditelja u traženju podrške	Potreba organiziranja podrške sustava u ranoj dobi	Organizacija multidisciplinarnog tima procjene i podrške iz svih sustava na jednom mjestu te dostupnost informacija roditeljima o pravima i mogućnostima podrške
Iskustvo odbijanja uključivanja djeteta u Katolički dječji vrtić zbog nepostojanja prethodnog iskustva u radu i stava djelatnika „ne radimo s takvom djecom“	Potreba promjene stava djelatnika Katoličke Crkve za prihvaćanje djece s teškoćama u razvoju	Osvještavanje o potrebi prihvaćanja svakog čovjeka i uvažavanja različitosti radi preveniranja odbijanja i isključivanja djece s teškoćama u razvoju iz organiziranih sustava Katoličke Crkve
Nedobivanje informacija i smjernica za podršku u rodilištu, nepoznavanje teškoća djeteta od strane pedijatra, ne davanje informacija roditelja o stanju djeteta nakon operacije, nepoštivanje dogovora s	Potreba educiranja liječnika o	Priopćenje neželjene vijesti na profesionalan način, suradnja s roditeljima, uvažavanje roditeljske perspektive, edukacija za prepoznavanje razvojnih teškoća kod djeteta i smjernica za podršku, profesionalan i etički pristup

roditeljima, odvajanje djeteta u bolnici od roditelja, savjetovanje roditeljima da brinu za drugo „zdravo“, financijski izdaci odlascima privatnim liječnicima i strah kod roditelja	pristupu i komunikaciji prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju	posebice prema djeci s višestrukim teškoćama
Nedovoljno znanje, nedostatak prethodnog iskustva, predrasude i strahovi kod odgajatelja, koji doprinose smanjenju boravka djeteta u redovnom vrtiću ili sugeriranju promjene vrtića ili upisa djeteta u poseban sustava odgoja i naobrazbe	Potreba educiranja i osnaživanja odgajatelja u redovnom predškolskom sustavu	Edukacije odgajatelja za osnaživanje u radu s djecom s teškoćama u razvoju, podržavanje uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće uz preduvjete educiranih odgajatelja i stručnog tima koji pruža podršku odgajateljima
Nepoznavanje teškoća kod djece, nerazumijevanje specifičnosti njihovog ponašanja, predrasude i strah kod roditelja vršnjaka	Potreba senzibiliziranja roditelja vršnjaka u sustavu predškolskog odgoja	Senzibilizacija roditelja vršnjaka kroz ukazivanje na kompetentnost i educiranost odgajatelja za pružanje podrške djeci s teškoćama u razvoju i na dobrobit inkluzije za vršnjake, sprečavanje isključivanja djece s teškoćama u razvoju iz skupine
Nepostojanje podzakonskom akta koji regulira osiguranje podrške pomoćnika u nastavi, nedovoljan broj educiranih učitelja o načinu rada s djecom s teškoćama u razvoju, nepostojanje stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila i logopeda u školi	Potreba organiziranja sustavne podrške edukacijskom uključivanju	Osvijestiti diskriminaciju prava na redovno obrazovanje djece s teškoćama u razvoju, organizirati sustavu podršku kroz dostupnost stručnjaka i pomoćnika u nastavi, educirati učitelje o načinu rada s djecom s teškoćama u razvoju
Nedostatak sustavnog financiranja onih aktivnosti udruga koje podržavaju edukacijsko uključivanje i doprinose kvalitetnijoj podršci školama, roditeljima i djeci	Potreba za sustavnim financiranjem aktivnosti udruga za podršku edukacijskom uključivanju	Podupiranje stalnosti financiranja radionica i edukacija udruga namijenjene roditeljima, učiteljima i stručnim suradnicima za podršku edukacijskom uključivanju
Mnogobrojna testiranja u različitim sustavima, neupoznavanje djeteta, neosoban pristup, ostvarivanje prava na financijske naknade	Potreba sustavnog praćenja napretka djeteta uz plan podrške nakon postupka utvrđivanja invaliditeta u sustavu socijalne skrbi	Procjena invaliditeta djeteta kroz suradnju svih stručnjaka iz različitih sustava, upoznavanje djeteta, izrada plana podrške za dijete,

nakon utvrđivanja invaliditeta bez ostvarivanja usluga u području socijalne skrbi		sustavno praćenje napretka djeteta, pružanje podrške kroz osiguranje usluga.
Nedobivanje informacija o pravima iz sustava socijalne skrbi, prešućivanje zajamčenih prava, inicijativa i zastupanje roditelja kao presudna za ostvarivanje zajamčenih prava te razvijeno nepovjerenje kod roditelja	Potreba dostupnosti i transparentnosti zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi	Prevencija prešućivanja zajamčenih prava iz sustava socijalne skrbi, usmjeravanje roditelja na ostvarivanje podrške kroz usluge, razvijanje povjerenja kod roditelja
Nepostojanje organizirane podrške za odrasle osobe s višestrukim teškoćama, nedovoljna kvaliteta usluga u domovima socijalne skrbi za djecu s višestrukim teškoćama i strah od budućnosti nakon života roditelja	Potreba za organiziranjem programa smještaja i podrške za djecu s višestrukim teškoćama nakon 21. godine	Organizirati sustavnu podršku osobama s višestrukim teškoćama u zajednici kroz uslugu organiziranog stanovanja i podršku multidisciplinarnog tima

Razmatranjem iznesenih preporuka iz sve tri životne priče iz regije Slavonija u nastavku će u tablici 39. biti navedene prepreke koje postoje u okružju te promišljanja o smjernicama za ostvarenje iznesenih preporuka.

Tablica 39. Prepreke u okružju, iznesene preporuke i smjernice za ostvarenje preporuka u regiji Slavonija**.**

PREPREKE U OKRUŽJU	PREPORUKE ZA REGIJU SLAVONIJA	SMJERNICE ZA OSTVARENJE PREPORUKA
Nedobivanje informacija i smjernica za podršku u rodilištu, nepoznavanje teškoća djeteta od strane pedijatra, ne upućivanje na daljnju procjenu od strane pedijatara, nedostatak pravovremenog dijagnosticiranja teškoća i ostvarivanja podrške	Potreba ranog prepoznavanja teškoća kod djeteta, upućivanja na daljnju procjenu i uvažavanja roditeljske perspektive od strane liječnika	Priopćenje neželjene vijesti na profesionalan način, suradnja s roditeljima, uvažavanje roditeljske perspektive, edukacija za prepoznavanje razvojnih teškoća kod djeteta, pravovremeno davanje smjernica za procjenu i podršku
Ostvarivanje procjene i podrške u gradu Zagrebu, nepostojanje sustavnog pružanja usluga rane intervencije u gradu Osijeku,	Potreba organiziranja i dostupnosti usluga rane intervencije u gradu Osijeku	Razvoj usluga rane intervencije u gradu Osijeku, povezivanje stručnjaka u multidisciplinarni tim (pedijatri, neonatolozi,

posebice u području poremećaja iz autističnog spektra, intelektualnih teškoća i višestrukih teškoća		edukacijski-rehabilitatori, logopedi, radni terapeuti, psiholozi)
Nedovoljno znanje, nedostatak prethodnog iskustva, predrasude i sugeriraranje upisa djeteta u poseban sustav odgoja i naobrazbe, nedostatak supervizije	Potreba educiranja i osnaživanja odgajatelja u redovnom predškolskom sustavu za uključivanje djece s teškoćama u razvoju uz podršku asistenta i superviziju u radu	Edukacije odgajatelja za osnaživanje u radu s djecom s teškoćama u razvoju, podržavanje uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće uz preduvjete educiranih odgajatelja i stručnog tima koji pruža podršku odgajateljima
Nepostojanje podzakonskog akta koji regulira osiguranje podrške pomoćnika u nastavi, nedovoljan broj educiranih učitelja o načinu rada s djecom s teškoćama u razvoju, nepostojanje stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila i logopeda u školi	Potreba organiziranja sustavne podrške edukacijskom uključivanju	Osvijestiti diskriminaciju prava na redovno obrazovanje djece s teškoćama u razvoju, organizirati sustavu podršku kroz dostupnost stručnjaka i pomoćnika u nastavi, educirati učitelje o načinu rada s djecom s teškoćama u razvoju
Nedovoljno stručno usavršavanje stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila, nepodržavanje mladih stručnjaka s novim znanjima i pristupima, neaktivizam većine roditelja za promjenama	Potreba za dodatnim educiranjem stručnjaka, kvalitetnijom mrežom usluga i većim aktivizmom roditelja djece s teškoćama u razvoju	Dodatno educiranje stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila, sustavno podržavanje inicijativa mladih stručnjaka s novim znanjima i pristupima u gradu Osijeku
Nesenzibiliziranost svećenika i nekih vjernika za potrebe djeteta s poremećajima iz autističnog spektra i intelektualnim teškoćama u pripremi za sakrament Prve svete pričesti i kod prisustvovanja svetim misama	Potreba osvještavanja i senzibiliziranja djelatnika i vjernika Katoličke crkve za uvažavanje različitosti i fleksibilnost u pristupanju i odnosu	Senzibiliziranje djelatnika i vjernika Katoličke crkve za prihvaćanje djece s teškoćama u razvoju kako ne bi došlo do osjećaja isključenosti članova zbog neuvažavanja različitosti
Neostvarivanje usluga u zajednici da dijete s višestrukim teškoćama, ostvarivanje financijskih naknada bez stručne podrške obitelji i djetetu	Potreba osiguranja usluga kao oblika stručne podrške za djecu s višestrukim teškoćama u gradu Valpovu	Organiziranje usluga u zajednici za podršku djetetu s višestrukim teškoćama i njegovoj obitelji kako bi se preveniralo isključivanje ovih obitelji iz zajednice

Razmatranjem iznesenih preporuka iz sve tri životne priče iz regije Dalmacija u nastavku će u tablici 40. biti navedene prepreke koje postoje u okružju te promišljanja o smjernicama za ostvarenje iznesenih preporuka.

Tablica 40. Prepreke u okružju, iznesene preporuke i smjernice za ostvarenje preporuka u regiji Dalmacija**.**

PREPREKE U OKRUŽJU	PREPORUKE ZA REGIJU DALMACIJA	SMJERNICE ZA OSTVARENJE PREPORUKA
Šok saznanjem da dijete ima teškoće i proces prihvaćanja teškoća za cijeli život bez odgovarajuće stručne podrške	Potreba osnaživanja roditelja kroz savjetovanja i pružanje stručne podrške o prevladavanju prvotnog šoka i načinu prihvaćanja teškoća kod djeteta	Organizacija savjetovališta i centara za stručnu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju i ostalim članovima obitelji kroz pružanje savjetovanja i psihoterapije
Nedostatak osviještenosti i senzibiliziranosti te postojanje predrasuda u lokalnoj razini o djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, podržavanje institucionalizacije i promatranje invaliditeta kao tragičnosti	Potreba senzibilizacije i informiranja članova lokalne zajednice o djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima kroz socijalne akcije i pozitivne primjere	Senzibiliziranje javnosti kroz informiranje o pravu na uključenost u zajednicu, organiziranje socijalnih akcija, promicanje pozitivne percepcije te zastupljenost tema u lokalnim medijima,
Angažman i intenzivna briga roditelja za dijete s teškoćama u razvoju i ostvarivanje bez adekvatne podrške sustava, doprinosi zanemarivanju braće i sestara djeteta s teškoćama u razvoju	Potreba osnaživanja i educiranja roditelja o načinima pružanja podrške braći i sestrama djece s teškoćama u razvoju	Educiranje roditelja za prepoznavanje i uvažavanje potreba braće i sestara djeteta s teškoćama u razvoju uz osiguranje podrške sustava za djecu s teškoćama u razvoju
Nedobivanje informacija i smjernica za podršku u rodilištu, nepoznavanje teškoća djeteta od strane pedijatra, ne upućivanje na daljnju procjenu od strane pedijatara, nedostatak pravovremenog dijagnosticiranja teškoća i ostvarivanja podrške	Potreba ranog prepoznavanja teškoća kod djeteta, upućivanja na daljnju procjenu i uvažavanja roditeljske perspektive od strane liječnika	Priopćenje neželjene vijesti na profesionalan način, suradnja s roditeljima, uvažavanje roditeljske perspektive, edukacija za prepoznavanje razvojnih teškoća kod djeteta, pravovremeno davanje smjernica za procjenu i podršku
Ostvarivanje procjene i podrške u gradu Zagrebu, nepostojanje sustavnog pružanja usluga rane intervencije u lokalnoj sredini	Potreba organiziranja i dostupnosti usluga rane intervencije u lokalnoj sredini	Razvoj usluga rane intervencije u lokalnoj sredini, povezivanje stručnjaka u multidisciplinarni tim (pedijatri, neonatolozi, edukacijski-rehabilitatori, logopedi, radni terapeuti, psiholozi)

Nepostojanje usluga u zajednici nakon 21. godine života	Potreba osiguranja usluga podrške za djecu s teškoćama u razvoju nakon 21. godine u lokalnoj sredini	Organiziranje usluga u zajednici za podršku djeci s teškoćama u razvoju nakon 21. godine života

Temeljem navedenih smjernica za ostvarivanje izrečenih preporuka iz životnih priča obitelji iz sve tri regije, biti će razmatrane postojeće mogućnosti u okružju, koje ukazuju na do sada razvijenu podršku djeci s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima u hrvatskom društvu.

Smjernice za ostvarivanje izrečenih preporuka i razmatranje mogućnosti u okružju za njihovo ostvarenje navedene su redom kako su izrečene u pojedinim regijama:

1. **Organizacija multidisciplinarnog tima procjene i podrške iz svih sustava na jednom mjestu te dostupnost informacija roditeljima o pravima i mogućnostima podrške.**

Mogućnosti u okružju koje podupiru ostvarenje ove preporuke nisu vidljive, niti su informacije o navedenom dostupne, što ukazuje na nužnost povezivanja sustava zdravstva, socijalne skrbi i obrazovanja u osmišljavanju jedinstvenog plana procjene i pružanja podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji. Potreba je izrade individualnog plana podrške koji je usmjeren na samu osobu i njezino kvalitetno uključivanje u zajednicu. U Republici Hrvatskoj se nastoji implementirati probna primjena Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja u postupku vještačenja invaliditeta (Benjak i sur., 2012), a koja je rezultat prijevoda Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja. Općenita svrha ove klasifikacije je osigurati jedinstveni i standardizirani okvir za procjenu kroz dvije osnovne liste: funkcije i strukture tijela te aktivnosti i sudjelovanje osobe. Ova klasifikacija tako ima namjenu da temeljem cjelokupne procjene osobe donese sustavan plan podrške, kako bi osoba mogla funkcionirati u zajednici. Socijalni model pristupa invaliditetu, koji se oslanja na pristup ljudskim pravima, nalazi u osnovi namjene ove klasifikacije, čija implementacija svakako treba biti što prije realizirana.

2. **Osvještavanje o potrebi prihvaćanja svakog čovjeka i uvažavanja različitosti radi preveniranja odbijanja i isključivanja djece s teškoćama u razvoju iz organiziranih sustava Katoličke Crkve.**

Postoje primjeri organiziranja seminara s namjerom educiranja crkvenih djelatnika i vjernika o potrebama osoba s invaliditetom, prihvaćanju i pružanju duhovne podrške članovima s

invaliditetom i njihovih obitelji. Ispred Povjerenstva za pastoral osoba s invaliditetom Đakovačko-osječke nadbiskupije organiziraju se ovakvi seminari dva puta godišnje.[44]

3. Priopćenje neželjene vijesti na profesionalan način, suradnja s roditeljima, uvažavanje roditeljske perspektive, edukacija za prepoznavanje razvojnih teškoća kod djeteta i smjernica za podršku, profesionalan i etički pristup posebice prema djeci s višestrukim teškoćama.

U Hrvatskoj je u tu svrhu izrađen priručnik o komunikaciji zdravstvenih djelatnika s roditeljima djece s invaliditetom ispred UNICEF ureda za Hrvatsku pod nazivom „Kako reći neželjenu vijest" (Grubić, Ljubešić, Filipović-Grčić, 2012). Ova publikacija nastala je u sklopu akcije „Prve tri su još važnije“, a usmjerena je prema unapređenju skrbi o djeci s invaliditetom i uvažavanju mišljenja i osjećaja roditelja te njihova prava na primjereno i transparentno dobivanje svih informacija o njihovom djetetu. Poseban značaj ove publikacije je u tome što je nastala u suradnji roditelja i stručnjaka kao ravnopravnih partnera u kreiranju njezina sadržaja. Posebno je istaknuto kako je važan preduvjet kvalitete zdravstvene skrbi i pružanja podrške roditeljima upravo u poboljšanju komunikacijskih vještina zdravstvenih djelatnika, kako bi na razumljiv i podržavajući način prenijeli roditeljima informacije i usmjerili na sustave potpore. Ovakvi napori trebaju biti podržani i trebaju biti dopunjeni organiziranjem edukacija i uključivanjem ovakvih sadržaja u sveučilišne programe obrazovanja liječnika.

4. Edukacije odgajatelja za osnaživanje u radu s djecom s teškoćama u razvoju, podržavanje uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće uz preduvjete educiranih odgajatelja i stručnog tima koji pruža podršku odgajateljima.

Istraživanja provedena u Hrvatskoj su ukazala na potrebu organiziranja kvalitetne preddiplomske edukacije odgajatelja za rad u inkluzivnim sredinama i stručno usavršavanje za rad s djecom s teškoćama, jer postoji nedostatak ili nedostatnu educiranost odgajatelja za rad s ovom djecom (Stančić, 2000, Espinoza i sur., 1997, Reić Ercegovac, Jukić, 2008, prema Skočić Mihić, 2011). Stručno usavršavanje za odgajatelje organizira se kroz djelatnost Agencije za odgoj i obrazovanje[45]. Teme edukacija jesu usmjerena na stjecanje potrebnih znanja i vještina u radu s djecom s teškoćama u razvoju, ali su teme poopćene i nisu specifično usmjerene na rad s djetetom koje ima određene teškoće u razvoju, a koje zahtijevaju specifična znanja i pristupe. Prema dostupnim informacijama o

[44] http://djos.hr/site/index.php?option=com_content&view=article&id=736&Itemid=112
[45] www.azoo.hr

organiziranim skupovima za predškolski odgoj, na mrežnim stranicama Agencije, vidljivo je kako je jedina specifična edukacija bila organizirana na temu dijete s poremećajem pažnje u vrtiću[46]. Također, nedostaje supervizija u radu odgajatelja, jer stručni timovi u predškolskim ustanovama vrlo često ne uključuju stručnjake edukacijsko-rehabilitacijskog profila. Edukacije za odgajatelje, osmišljene za podršku djeci s različitim teškoćama u razvoju uključenih u redovan predškolski sustav, organizirane su kroz projektne aktivnosti Hrvatske udruge za ranu intervenciju, a usmjerene su na podršku uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće[47]. Provode se edukacije odgajatelja vezano uz pojedine teškoće djeteta i potrebne pristupe u radu. Edukacije za odgajatelje u vrtiću usmjerene na stvaranje inkluzivnog i interkulturalnog okružja u vrtićima i rad s djecom na uvažavanju različitosti, provodi Pučko otvoreno učilište „Korak po korak"[48]. U regiji Slavonija edukacije odgajatelja provode se u sklopu stručnog usavršavanja ispred podružnice Agencije za odgoj i obrazovanje, te kroz aktivnosti podružnice udruge Centar inkluzivne potpore „IDEM". U regiji Dalmacija edukacije odgajatelja provode kao dio stručnog usavršavanja ponovno kroz stručno usavršavanje u sklopu podružnice Agencije za odgoj i obrazovanje, te kroz edukacije Pučkog otvorenog učilišta Korak po korak[49]. Edukacije organizirane i provedene od strane nevladinog sektora jasno su strukturirane i usmjerene na specifične potrebe djeteta s određenim teškoćama u razvoju, te kao takve trebaju biti prepoznate i sustavno podržane u provođenju stručnog usavršavanja odgajatelja.

5. Senzibilizacija roditelja vršnjaka kroz ukazivanje na kompetentnost i educiranost odgajatelja za pružanje podrške djeci s teškoćama u razvoju i na dobrobit inkluzije za vršnjake, sprečavanje isključivanja djece s teškoćama u razvoju iz skupine.

Postoje primjeri predškolskih ustanova u gradu Zagrebu, kao što je to dječji vrtić „Bajka"[50], u kojima stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila provode upoznavanje i senzibiliziranje roditelja vršnjaka za prihvaćanje uključivanja djeteta s teškoćama u razvoju u redovnu skupinu. Međutim senzibiliziranje i osvještavanje roditelja vršnjaka o pravima djece s teškoćama u razvoju na uključenost u redovan predškolski sustav, načinu funkcioniranja djeteta te načinu osiguravanja podrške, tek treba biti sustavno osmišljena i provedena.

---

[46] http://www.azoo.hr/index.php?view=categoryevents&id=14%3Apredkolski-odgoj &option=com_eventlist&Itemid=569
[47] http://www.hurid.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=64
[48] http://www.korakpokorak.hr/upload/Seminari/VRTICI/letak-korak-vrticki-2013-2014-2.pdf
[49] http://www.korakpokorak.hr/hr/seminari/2/
[50] http://www.vrtic-bajka.hr/akt_potrebe.php

6. **Osvijestiti diskriminaciju prava na redovno obrazovanje djece s teškoćama u razvoju, organizirati sustavnu podršku kroz dostupnost stručnjaka i pomoćnika u nastavi, educirati učitelje o načinu rada s djecom s teškoćama u razvoju.**

Planom razvoja sustava odgoja i obrazovanja od 2005 do 2010 godine (Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa, 2005) ističe se važnost jednakog pristupa obrazovanju na svim razinama i navodi sljedeće, jer je ono jedan od elemenata uspješnog sprječavanja društvene isključenosti. U navedenom planu u poglavlju vezanom uz djecu s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama planira se osigurati arhitektonsku dostupnost odgojno-obrazovnih ustanova, uključivanje u primjerene sadržaje odgojno-obrazovnih ustanova, urediti odgoj i obrazovanje za djecu s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama dodatnim pravnim i stručnim propisima te povećati prilagodljive i raznovrsne ponude programa.

Podrška edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovan sustav odgoja i obrazovanja ostvaruje se kroz model podrške asistenta u nastavi i mobilnog stručnog tima. Ovaj model razvijen u okviru projektnih aktivnosti Hrvatske Udruge za pomoć djeci s posebnim potrebama „IDEM“, danas Centar inkluzivne potpore „IDEM“[51]. U okviru projekata ove udruge provodile su se edukacije asistenata u nastavi i članova mobilnog stručnog tima u gradu Zagrebu i još nekoliko gradova u Hrvatskoj (Kobetić, 2008).

Temeljem međunarodnog istraživačkog projekta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu sa sastavnicama Sveučilišta u Beogradu, Ljubljani, Tuzli, Skopju i Oslu pod nazivom „Comparative classroom studies towards the inclusive school. Cooperation program with the Western Balkans Countries”, provedena je evaluacija ovog modela podrške edukacijskom uključivanju, koji se pokazao uspješnim (Kobetić, 2008). Implementaciju ovog modela podrške treba sustavno osigurati kroz izmjene podzakonskog akta koji je zastario, a njegove dopune i izmjene su trebale biti usvojene do kraja 2011. godine. Međutim, Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom obrazovanju učenika s teškoćama je 2013. godine predstavljen u formi nacrta prijedloga (Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa, 2013). Promjene u podzakonskim aktu uključivale bi, između ostaloga, osiguranje sustavne podrške edukacijskom uključivanju djece s teškoćama u razvoju, jamčeći pravo na pomoćnika u nastavi i mobilni stručni tim podrške školama, kao i druge oblike sustavne potpore u redovnim školama. Do sada je praksa da uredi za obrazovanje na lokalnim i regionalnim razinama imaju ulogu prosudbe koje dijete s teškoćama u razvoju ima pravo na financijsku podršku za uslugu asistenta u nastavi. Cilj svakako treba biti usmjeren na ostvarenje sustavnih rješenja i implementaciju ovog modela podrške, koji se pokazao uspješnim

[51] http://www.idem.hr

temeljem evaluacije, i postao sastavni dio standarda predškolskog i školskog odgoja i obrazovanja u Hrvatskoj.

Stručna usavršavanja učitelja ostvaruju se kroz djelatnost Agencije za odgoj i obrazovanje, kroz teme usmjerene na podršku djeci s teškoćama u razvoju, ali nedovoljno specifično s obzirom na specifičnosti podrške za pojedine teškoće[52]. Edukacije za učitelje za inkluzivni odgoj i obrazovanje provode se u sklopu Učilišta za obrazovanje odraslih „IDEM"[53] u središtima regija Središnja Hrvatska i Slavonija, dok je edukacija u gradu Splitu, kao središtu regije Dalmacija organizirana kroz djelovanje Hrvatske udruge za psihosocijalno zdravlje „Sto koluri"[54].

7. Podupiranje stalnosti financiranja radionica i edukacija udruga namijenjene roditeljima, učiteljima i stručnim suradnicima za podršku edukacijskom uključivanju.

Nevladin sektor kroz prijavu projektnih aktivnosti osmišljava i provodi edukacije, radionice i savjetovanja kojima doprinosi poboljšanju kvalitete podrške djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji. Problem financiranja na taj način razvijenih usluga i modela podrške utječe na njihovu stalnost i dostupnost, premda je za mnoge takve usluge evaluacijom potvrđena njihova uspješnost i efektivnost. Potrebno je poticati suradnju nevladinog sektora i vladinih resora kako bi se implementirale kvalitetne usluge u zajednici i osigurala stalnost njihovog financiranja te bi se na taj način doprinijelo poboljšanju kvalitete podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

8. Procjena invaliditeta djeteta kroz suradnju svih stručnjaka iz različitih sustava, upoznavanje djeteta, izrada plana podrške za dijete, sustavno praćenje napretka djeteta i pružanje podrške kroz osiguranje usluga.

Procjena invaliditeta u sustavu socijalne skrbi odvija se prema Pravilniku o sastavu i načinu rada tijela vještačenju u postupku ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima (NN 64/02, 105/07 i 145/11). Izvješće povjerenstva za vještačenje prema spomenutom pravilniku treba između ostaloga sadržavati preporuke za daljnju podršku osobi. Iskustva iz životnih priča ukazuju na to kako nema individualnih planova podrške koji bi na sveobuhvatan način podržavali osobu u njezinom napretku i pružali joj cjelovitu potrebnu podršku. Procjena invaliditeta sa svrhom osiguranja potrebne podrške za kvalitetno uključivanje osobe s invaliditetom u život zajednice, predstavlja primjenu socijalnog modela pristupa invaliditetu. Sustav

[52] http://www.azoo.hr/index.php?option=com_eventlist&view=categoriesdetailed&Itemid=569
[53] http://www.ucilisteidem.hr/edukacije
[54] http://www.stokoluri.hr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=45&Itemid=103&lang=hr

socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj je oblikovan kao takozvani paternalistički model odnosno model u kojem „profesionalci daju usluge kao dar korisnicima usluga“, a takva paradigmatska pretpostavka znači da je korisnik socijalne skrbi pasivni primatelj usluga i da su usluge u pravilu 'dar' profesionalne skupine koji se 'daje' na temelju procjene potreba (Duffy, 2008, prema Mihanović, 2012). Sustav socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj je u procesu reformi, koje se trebaju temeljiti na razvijanju suradničkih odnosa između stručnjaka i osoba koje koriste socijalne usluge osiguravajući tim osobama određenu razinu potpore u cilju zadovoljavanja osnovnih životnih potreba, te na taj način razvijati model “građanstva“ u kojem pojedinac koristi pravo na izbor usluga, kontrolira svoj vlastiti život, povezan s obitelji i zajednicom (Mihanović, 2012).

9. Organizirati sustavnu podršku prvenstveno osobama s višestrukim teškoćama, a i svim osobama s intelektualnim teškoćama u zajednici nakon 21. godine kroz uslugu organiziranog stanovanja i podršku multidisciplinarnog tima.

Djelovanje Udruge za promicanje inkluzije[55] razvijene su usluge i programi kao što je organizirano stanovanje, dnevni boravak, kreativne radionice te radne aktivnosti uz podršku, koje predstavljaju mogućnosti za osobe s invaliditetom nakon 21 godine života. Usluga organiziranog stanovanja za osobe s invaliditetom nakon 21, godine zajamčena Zakonom o socijalnoj skrbi (Hrvatski Sabor, NN 32/12) kao poseban oblik smještaja odnosno stanovanja u zajednici jedne ili više osoba zajedno, u pravilu do pet osoba, tijekom 24 sata dnevno, uz organiziranu stalnu ili povremenu pomoć stručne ili druge osobe u osiguravanju osnovnih životnih potreba te socijalnih, radnih, kulturnih, rekreacijskih i drugih potreba u skladu s principima osobno usmjerenog pristupa i aktivne podrške. Ovakve usluge u zajednici doprinose kvaliteti života osoba s intalektulanim teškoćama. U gradu Zagrebu i Osijeku one su implementirane i predstavljaju primjer dobre prakse kroz ostvarivanje prava osoba s intelektualnim teškoćama na neovisan život u zajednici. U gradu Splitu, kao središtu regije Dalmacija, ne djeluje podružnica Udruge za promicanje inkluzije[56], što znatno otežava osiguranje podrške nakon 21. godine života. Međutim, važno je razmotiri i potrebu organiziranja ovih oblika podrške posebno za osobe sa višestrukim teškoćama, koje zbog prirode svog invaliditeta zahtijevaju osobnu usmjereno planiranje podrške i resurse u zajednici za ostvarivanje te podrške.

[55] http://inkluzija.hr/usluge-programi
[56] http://inkluzija.hr/podruznice/

10. Potreba za dodatnim educiranjem stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila.

Stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila koji rade dugi niz godina u sustavima pružajući podršku djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima trebaju također osnaživanje u radu, dodatne edukacije o novim znanjima i pristupima te superviziju u svom radu. U životnoj priči iz grada Osijeka istaknut je ovaj nedostatak i obrazloženo je kako mladi stručnjaci ovog profila, koji su osnaženi novim znanjima i pristupima nakon završenog obrazovanja i dodatnih edukacija, nisu podržani u ostvarivanju tih oblika podrške, koje predstavljaju unapređenje kvalitete podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

11. Potreba osnaživanja roditelja kroz savjetovanja i pružanje stručne podrške o prevladavanju prvotnog šoka i načinu prihvaćanja teškoća kod djeteta.

Važnost savjetovanja i pružanja stručne podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju za prevladavanje šoka saznanjem da dijete ima invaliditet i u procesu prihvaćanja teškoća kod djeteta za cijeli život treba biti jedan od prioriteta osiguranja podrške za ove obitelji. Primjer savjetovališta namjenjenih za roditelje djece s teškoćama u razvoju je Kabinet za psihoterapiju[57] pri Centru za rehabilitaciju edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu te savjetovanje u sklopu Centra za inkluzivnu potporu »IDEM«[58].

12. Potreba osnaživanja i educiranja roditelja o načinima pružanja podrške braći i sestrama djece s teškoćama u razvoju.

Važnost podrške roditeljima u svakodnevnim životnim situacijama nošenja sa izazovima roditeljstva djece s teškoćama u razvoju i njihove braće i sestara, treba biti prepoznata kao važan preduvjet kvalitete života ovih obitelji. Primjer organiziranih radionica za braću i sestre djece s teškoćama u razvoju, kroz koje se prvenstveno pruža potrebna podrška braći i sestrama, ali se na taj način doprinosi i kvalitetnijim odnosima u obitelji, organizirana je u sklopu aktivnosti Centra za inkluzivnu potporu »IDEM«[59]

13. Potreba senzibilizacije i informiranja članova lokalne zajednice o djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima kroz socijalne akcije i pozitivne primjere.

---

[57] http://centar.erf.unizg.hr/jc-kabinet-p
[58] http://www.idem.hr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=25&Itemid=49
[59] http://www.idem.hr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=32&Itemid=58

Senzibiliziranje javnosti kroz pozitivnu promociju invaliditeta, naglašavanja prava osoba s invaliditetom i njihovih jakih strana kojima mogu doprinositi društvu predstavlja treba biti zadatak cjelokupnog hrvatskog društva i svih važnih dionika u procesu donošenja i provođenja javnih politika. Poseban naglasak na nedostatak osvještenosti javnosti proizašao je iz preporuka u dvije životne priče iz regije Dalmacija i jedne životne priče iz regije Slavonija. U regiji Dalmacija temeljem životnih priča istaknuto je kako nedovoljno znanje dovodi do predrasuda i nerazumijevanja u lokalnoj sredini, podržavanja institucionalizacije te promatranja invaliditeta kao tragičnosti. Iz toga razloga je posebno važno u regiji Dalmacija provoditi javne kampanje za senzibilizaciju javnosti, organizirati socijalne akcije, isticati pozitivne primjere uključenosti osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u život lokalne zajednice te uključiti lokalne medije u pozitivnu promociju invaliditeta.

Nakon usporedbe preporuka za poboljšanje kvalitete podrške prema regijama, ukazivanja na prepreke i davanja smjernica za ostvarivanje preporuka, slijedi opis socijalnog konteksta u hrvatskom društvu, koji doprinosi kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama iz prikupljenih životnih priča.

4.6. DOPRINOS SOCIJALNOG KONTEKSTA KVALITETI ŽIVOTA OBITELJI U HRVATSKOJ

Socijalni kontekst podrazumijeva doprinos društvenog, političkog i kulturnog okružja tijeku života pojedinca u određenom trenutku i na određenom mjestu (Priestley, 2001). U ovom istraživanju kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u regiji Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija, socijalni kontekst podrazumijeva doprinos kapitalističkog društvenog uređenja, zajamčenih prava demokratskog političkog sustava, nasljeđa tradicije socijalističkog političkog uređenja, vrijednosti obiteljskog života te značaja vrijednosti kršćanske religije i Katoličke Crkve za tijek života i kvalitetu življenja ovih obitelji u Republici Hrvatskoj.

Doprinos dimenzija socijalnog konteksta kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju posebice je vidljiva kroz iskustva diskriminacije u životnim pričama pojedinih obitelji, koja oblikuju tijek života obitelji i utječu na sljedeća iskustva u zajednici.

Iskustva diskriminacije u životnim pričama iz regije Središnja Hrvatska ukazuju na:

- odnos nerazumijevanja od strane djelatnika Katoličke Crkve prema obitelji
- važnost religijskih uvjerenja roditelja za promišljanje o životu i prihvaćanje teškoća kod djeteta
- odnos nepodržavanja uključivanja djeteta u redovan predškolski sustav zbog stavova odgajatelja i voditeljstva vrtića
- prešućivanje zajamčenih prava, neosoban odnos i neuvažavanje roditelja i djeteta od stručnjaka iz sustava socijalne skrbi
- odnos zdravstvenih djelatnika koji je doprinio osjećaju umanjivanja vrijednosti života djeteta zbog višestrukosti oštećenja i savjetovanje roditelja da brinu za zdravo dijete

Iskustva diskriminacije u životnim pričama iz regije Slavonija ukazuju na:

- predrasude u lokalnoj sredini zbog neznanja o teškoćama djeteta
- nespremnost djelatnika redovnog vrtića na uključivanje djeteta s teškoćama u razvoju i usmjeravanje na poseban sustav predškolskog odgoja
- nepodržavanje djetetovih potreba u pripremi za obred Prve pričesti te isključujući stav svećenika kroz nerazumijevanje i neuvažavanje različitosti
- isključenost obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama iz života zajednice

Iskustva diskriminacije u životnim pričama iz regije Dalmacija ukazuju na:

- predrasude u lokalnoj zajednici zbog neznanja o teškoćama djeteta
- nepodržavanje odluke da dijete s višestrukim teškoćama ostane živjeti u obitelji u lokalnoj sredini
- podržavanje institucionalizacije od djelatnika iz sustava socijalne skrbi
- promatranje invaliditeta kao tragičnosti

Kršćanska religija i Katolička Crkva kao organizacija na različite načine doprinose kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u sve tri regije u ovom istraživanju. Religija i danas u sekularnim društvima ima značajan utjecaj, koji se temelji na vrijednostima milosrđa i dijakoniji odnosno karitativnom djelovanju, kojima crkva nastoji brinuti i pružati duhovnu potporu svojim članovima u zajednici (Rommelspacher, 2010). Značaj kršćanske religije u sekularnim društvima počiva na činjenici razvoja crkvenih

organizacija sa socijalnim djelovanjem, kao oblika usluga u zajednici, kao što je organizacija Caritas, te religija na taj način zadržava svoju bitnu ulogu u društvu. Kroz djelovanja crkvenih organizacija sa socijalnim djelovanjem, provode se aktivnosti, programi, skrb i podrška za socijalno ugrožene skupine i skupine koje su potrebi zbog svoje ranjivosti, kao što su i osobe s invaliditetom. U Republici Hrvatskoj djeluje organizacija Hrvatski Caritas, osnovna 1933. godine, kao Caritas Zagrebačke nadbiskupije (Baloban, 2005), koja pruža usluge socijalne skrbi, kao što su smještaj za djecu bez odgovarajuće roditeljske skrbi i djecu s intelektualnim teškoćama, skrb za zaštitu žrtava obiteljskog nasilja kroz organiziran smještaj i poludnevne boravke za djecu s intelektualnim teškoćama. Caritas je službeno djelovao do 1946. godine, kada je zbog komunističkog uređenja zabranjena njegova aktivnost, koja se ipak nastavila u pojedinim župama u obliku pomoći najpotrebnijima preko "Kruha sv. Antuna za siromahe" (Baloban, 2005). Danas organizacija djeluje pod imenom Hrvatski Caritas, a novi statut i ime dobila je 1992. godine, kada je imenovana Hrvatska biskupska konferencija[60]. Primjeri Caritasovih službi u Hrvatskoj su Caritasova kuća za zbrinjavanje djece s tjelesnim ili mentalnim oštećenjem "Bl. Alojzije Stepinac" u Brezovici[61] i Caritasov Dnevni boravak "Dr. Antun Bogdan" u Čakovcu[62]. Karitativno i pastoralno djelovanje Katoličke Crkve u zajednici prisutno je u sve tri regije iz ovog istraživanja. U regiji Središnja Hrvatska djeluje Caritas Zagrebačke nadbiskupije, u regiji Slavonija djeluje Caritas Đakovačko-Osječke nadbiskupije, koje je formirao i Povjerenstvo za pastoral osoba s invaliditetom i njihovih obitelji[63], a u regiji Dalmacija karitativna djelatnost se odvija kroz Caritas Splitsko-makarske nadbiskupije[64].

U životnim pričama obitelji iz regije Središnja Hrvatska religijsko uvjerenje veliki je oslonac u životu i snaga za nošenje sa životnim izazovima, što je vidljivo u životnoj priči obitelji s djetetom s Down sindromom i u životnoj priči obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama. U regiji Slavonija religijska uvjerena značajan su životni oslonac za obitelj s djetetom s poremećajima iz autističnog spektra i umjerenim intelektualnim teškoćama, dok je u regiji Dalmacija životno oslanjanje i snaga u religijskim uvjerenjima, prisutno u životnoj priči obitelji s djetetom s višestrukim teškoćama. Vjera ima ulogu oslonca u teškim životnim situacijama, daje snagu za životne izbore te smjernice za prihvaćanje invaliditeta i međusobno odnošenje članova obitelji. U tom smislu religijska uvjerenja u okrilju Katoličke Crkve

[60] http://hr.wikipedia.org/wiki/Hrvatski_Caritas
[61] http://www.czn.hr/UslugeSocijalneSkrbi/ClanakSektorSocijalnaSkrb.aspx?ClanakID=27
[62] http://www.biskupija-varazdinska.hr/arhiv/147-caritasov-dnevni-boravak-djece-u-akovcu-izvijestio-o-pruanju-novih-usluga
[63] http://djos.hr/site/index.php?option=com_content&view=article&id=736&Itemid=112
[64] http://www.nadbiskupija-split.com/

predstavljaju socijalan kontekst koji značajno doprinosi kvaliteti života pojedinca i obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju.

U životnoj priči obitelji s djetetom s Down sindromom iz grada Zagreba i u životnoj priči obitelji s djetetom s poremećajima iz autističnog spektra i umjerenim intelektualnim teškoćama iz grada Osijeka prisutno je iskustvo diskriminacije temeljem odnosa djelatnika i vjernika Katoličke Crkve prema djetetu i obitelji. Iskustva diskriminacije predstavljaju odbijanje uključivanja djeteta s Down sindromom u Katolički dječji vrtić te nerazumijevanje i ne podržavanje djeteta s poremećajima iz autističnog spektra i lakim intelektualnim teškoćama u pripremama za obred Prve svete pričesti. Opisana iskustva diskriminacije ukazuju na isključivanje ovih obitelji iz kršćanskog zajedništva temeljem različitosti njihovog djeteta.

Religijske vrijednosti su univerzalne vrijednosti, a univerzalizam počiva na načelima kako su ideje, vrijednosti i norme zajedničke svim ljudima i jednake za svakog čovjeka u bilo kojem vremenu i na bilo kojem mjestu življenja. Svojim vrijednostima religija treba povezivati ljude u jedan univerzum i zajedništvo, kojemu svi jednako pripadaju, pa tako univerzalizam Katoličke Crkve vrijednosno i idejno počiva na uvažavanju različitosti kao Božjeg dara i posebnog plana kojeg Bog ima sa svakim čovjekom kojega je stvorio (Staub-Bernasconi, 2010).

Postavlja se pitanje zbog čega dolazi do iskustva diskriminacije u životnim pričama obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama vezano uz odnose djelatnika i vjernika Katoličke Crkve, ako se polazi od promišljanja da se religija temelji na univerzalnim vrijednostima? Odgovor na ovo pitanje nalazi se u promišljanju o selektivnom primjenjivanju univerzalnih načela kršćanske religije kroz njezino djelovanje u zajednici. Katolička crkva predstavlja instituciju kulturnog univerzalizma koji počiva na doktrinama kršćanske vjere zapisanih u svetoj knjizi Bibliji (Staub-Bernasconi, 2010), međutim ako je taj kulturni univerzalizam u društvenom funkcioniranju povezan sa strukturama moći, odnosno s političkim opcijama na vlasti, onda dolazi do djelovanja koje je selektivno u smislu isključivanja iz zajedništva temeljem različitosti. U tom smislu univerzalizam postaje partikularizam, odnosno interes onih koji su na vlasti i koji imaju moć. Opasnost je u tome što religijski sustav povezan sa strukturom moći odnosno s političkom vlasti, dovodi do zanemarivanja prava određenih skupina ljudi. Autor Finkelstein objašnjava kako je kroz povijest tako bilo s pravima žena, rasa, djece, etničkih manjina i osoba s invaliditetom (Shakespeare, Watson, 2002). Ovakvo objašnjenje

znači da crkva kao institucija može doprinijeti iskustvu diskriminacije za neke skupine u društvu.

Povezanost religijskih vrijednosti i društvenog poretka u zemljama Istočne Europe potvrđena je rezultatima istraživanja, koje ukazuje kako su vrijednosti „mir u svijetu“, „društvena pravda“ i „jednakost“ visoko pozitivno povezane sa dvije specifične vrijednosti „društveni poredak“ i „nacionalna sigurnost“ (Schwartz, 1992). Što ukazuje na činjenicu kako društveno-političke vrijednosti imaju iznimnu snagu i povezane su sa vrijednostima dominantne religije koja naglašava miroljubivost, vjeru u društvenu pravdu i jednakost između svih ljudi.

Osvještavanjem doprinosa selektivne primjene univerzalnih vrijednosti kršćanske religije diskriminaciji osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji, važno je djelovati u smjeru sprječavanja pojave ovakvih oblika diskriminacije, koja bitno narušava kvalitetu života ovih osoba i njihovih obitelji. Katolička crkva ima još važnu ulogu u društvu, jer obuhvaća zajedništvo koje poštuje i slijedi načela kršćanske vjere, koja su internalizirana u promišljanja smisla života, prihvaćanja događaja koji čine životni tijek pojedinca, shvaćanju obitelji kao osnovne strukture, poniznosti i povjerenja u vrijednosti te predstavljaju oslonac i snagu u životu (Staub-Bernasconi, 2010). Treba i u djelovanju biti usmjeren na ovu važnu ulogu religije u životima pojedinca vjernika i primjenjivati vrijednosti poštujući svakog čovjeka i njegovu različitost kao posebnost kojom može doprinijeti zajedništvu.

Nastavno, kroz prethodno nabrojana iskustva diskriminacije, vidljivo je kako **odnosi djelatnika iz sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi** predstavljaju sljedeću značajnu odrednicu socijalnog konteksta, koja doprinosi kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju. Odnosi djelatnika iz različitih sustava prema roditeljima i djeci predstavljaju prvenstveno diskriminiranje prava na uključenost u zajednicu. Zdravstveni djelatnici diskriminaciju provode kroz nedavanje informacija roditeljima o prisutnosti razvojnih teškoća kod djeteta što dovodi do izostanka pravovremene procjene i ostvarivanja podrške te razvijanja nepovjerenja i straha kod roditelja. Posebno su osjetljiva iskustva diskriminacije u odnosu zdravstvenih djelatnika prema djetetu i roditeljima, koja su dovela do osjećaja umanjivanja vrijednosti života djeteta zbog višestrukosti oštećenja koje dijete ima. Ovaj oblik diskriminacije ozbiljno narušava zajamčeno pravo na život i dostojanstvo svake osobe.

Stavove zdravstvenih djelatnika prema djeci s intelektualnim teškoćama i njihovim roditeljima oblikuje još uvijek dominantan medicinski model pristupa invaliditetu, koji naglašava oštećenje i ono što osoba ne može ispuniti te time biva isključena iz društvenih očekivanja i zajedništva. Iskustva diskriminacije zbog odnosa zdravstvenih djelatnika oblikuju stigmu kod djeteta i roditelja, kreirajući na taj način identitet drugoga (Goffman, 1963) te potvrđuju tezu o predrasudama, ranjivosti i društvenoj konstrukciji „normalnoga“ kroz izazove koje osobe s invaliditetom doživljavaju u društvu (Hunt, 1966). U stavu i odnosu zdravstvenih radnika prema djetetu s višestrukim teškoćama, posebno dolazi do izražaja izazov „biti bolestan“, kako ga Hunt (1966) objašnjava. Percepcija patnje, nemogućnosti, ograničenosti i boli dovodi do tragičnosti života ovog djeteta, njegove bezvrijednosti i bespomoćnosti. Stječe se dojam kako sustav u ovoj situaciji ne može popraviti prisutnu cjeloživotnu ranjivost kod djeteta, pa unaprijed odustaje od pružanja podrške, jer je život ovog djeteta toliko krhak, da je svaki trud uzaludan.

Iskustva diskriminacije temeljem odnosa djelatnika iz sustava obrazovanja prema djetetu i roditeljima ukazuju na zakidanje prava na uključenost u redovan sustav odgoja i obrazovanja, kroz nedostatak znanja, prethodnog iskustva i predrasude. Oblikovanju stavova djelatnika iz sustava obrazovanja doprinosi činjenica dugogodišnje tradicije odgoja i obrazovanja djece s teškoćama u razvoju u posebnim sustavima odgoja i obrazovanja, namijenjenih samo ovoj djeci. Djelatnici koji su svojim odnosom doprinijeli iskustvima diskriminacije u životnim pričama ne vjeruju u sposobnosti djeteta i mogućnosti da kroz uključenost u redovan sustav odgoja i obrazovanja kasnije aktivno doprinose u društvu i budu dio zajednice. Ponovno dolaze do izražaja društveno konstruirano očekivanje i definicija „normalnoga“ i „nenormalnoga“, koji impliciraju vrijednost osobe. Ovakav stav krši zajamčeno pravo na jednake mogućnosti u društvu kao preduvjet uključivanja u zajednicu, kroz poštivanje svake osobe kao različite, ali jedinstveno kvalitetne jedinke u zajednici.

Iskustva diskriminacije temeljena na odnosu djelatnika iz sustava socijalne skrbi prema djeci i roditeljima, ukazuju na prešućivanje zajamčenih prava djeteta, neosoban pristup u procjeni i neupoznavanje djeteta te neuvažavanje mišljenja roditelja. Kroz navedena iskustva potvrđuje se teza kako je sustav socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj oblikovan kao takozvani paternalistički model odnosno model u kojem „profesionalci daju usluge kao dar korisnicima usluga“, a takva paradigmatska pretpostavka znači da je korisnik socijalne skrbi pasivni primatelj usluga i da su usluge u pravilu 'dar' profesionalne skupine koji se 'daje' na temelju

procjene potreba (Duffy, 2008, prema Mihanović, 2012). U skladu s navedenim profesionalac je taj koji odlučuje koje će pravo dodijeliti osobi, a koje ne. Postavlja se pitanje što je s pravima roditelja i djece s teškoćama u razvoju na izbor i ostvarivanje usluga u zajednici kako bi se dogodilo njihovo povezivanje sa zajednicom? Odgovor je da su njihova prava namjerno zakinuta odlukom djelatnika iz sustava socijalne skrbi. U ovom kontekstu nemoguće je nespomenuti ulogu dugogodišnje institucionalizacije osoba s invaliditetom pod utjecajem državnog uređenja i politike socijalizma (Zaviršek, 2008), kao oblika apsolutne socijalne zaštite ovih osoba u segregiranim uvjetima, bez planiranja njihovog uključivanja u zajednicu, jer one a priori toj zajednici ne mogu doprinositi. Upravo je socijalističko državno uređenje oblikovalo stavove socijalnih radnika kroz dominantan kurikulum poučavanja, teorije i metode koje nisu bile osjetljive na specifičnosti pojedinih grupa, kao što su osobe s invaliditetom, njihove obitelji, etničke manjine, žene pripadnice etničkih skupina, žene s invaliditetom i drugi, jer se vjerovalo kako jedino univerzalan pristup (Zaviršek, 2008) može pružiti podršku onima kojima podrška treba, pozivajući se na vrijednosti jedinstva i zajedništva. Ovakav socijalni kontekst oblikovao je kvalitetu života djece s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji, a da zapravo nisu upoznate potrebe ovih obitelji, jer je društvo polazeći od vrijednosti jedinstva i zajedništva ostavljalo u sjeni mnoge životne probleme, strahove i nemogućnosti ovih obitelji. Ta sjena postala je dio svakodnevnice ovih obitelji kao identitet „drugoga“ i „drugačijeg“ i za njih predstavlja iskustvo invaliditeta kako kulturne traume (Zaviršek, 2000).

Iskustva diskriminacije, posebice u životnim pričama obitelji s djecom s višestrukim teškoćama, ukazuju na **nedostatak usluga u zajednici i podržavanje institucionalne skrbi** za ovu djecu. Reformom sustava socijalne skrbi planirana je deinstitucionalizacija i transformacija domova socijalne skrbi (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, 2010). Proces transformacije treba ponovno definirati uloge pružatelja usluga, kroz novi sustav socijalnih usluga za sve osobe s intelektualnim teškoćama, koje se trebaju pružati u zajednici s krajnjim ciljem povećanja njihove socijalne uključenosti. Važno je istaknuti kako institucionalni oblik skrbi dovodi do socijalne isključenosti ovih osoba, jer ih odvaja od njihovih obitelji i prirodnog društvenog okruženja. Provođenje transformacije i deinstitucionalizacije u sustavu socijalne srbi je proces koji predstavlja napore ostvarivanja socijalnog modela invaliditeta, koji se oslanja na pristup ljudskim pravima.

Nedostatak usluga u zajednici, institucionalni model skrbi i diskriminirajući stavovi djelatnika iz različitih sustava doprinjeli su u životnim pričama obitelji **aktivizmu roditelja u borbi za prava djeteta i inicijativama za podizanje kvalitete podrške** za njihovu djecu. Kroz iskustva diskriminacije roditelji osvještavaju različitost vlastitog djeteta i obitelji zbog isključivanja iz zajednice. Osvještavanje o različitosti (Kasnitz, 2001) postaje pokretač aktivizma i borbe kod roditelja u životnim pričama i potiče roditelj na udruživanje s drugim roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Osviještena osoba, ako je njezino obiteljsko okružje podražavajuće (Seligman, Benjamin Darling, 1997) i samosvijest dobra (Juul, 2004), traži ljude sa sličnim iskustvima i stvara mrežu odnosno zajedništvo kroz koje se aktivno bori za svoja prava u široj društvenoj zajednici. Osim zajedničkog djelovanja roditelja djece s teškoćama u razvoju prisutna je i njihova međusobna emocionalna podrška i razumijevanje, koje doprinosi kvaliteti života obitelji. Roditeljska inicijativa je vidljiva kroz uključivanje u udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju. U životnoj priči obitelji s djetetom s Down sindromom iz regije Središnja Hrvatska, inicijativa majke predstavlja aktivizam za stjecanje novih znanja i pristupa, kojima unapređuje kvalitetu podrške za djecu s Down sindromom.

Djelovanje nevladinog sektora, također je važna odrednica socijalnog konteksta, koji oblikuje kvalitetu života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama. Stručnjaci i roditelji, povezani su zajedničkom idejom stvaranja sustavne podrške za djecu od najranije dobi, inkluzivnog okružja u sustavima odgoja i obrazovanja te neovisnog življenja u zajednici. Pozitivna je strana djelovanja nevladinog sektora promocija bolje kvalitete života osoba s invaliditetom, uvažavanje mišljenja i potreba samih osoba i njihovih obitelji, kroz približavanje svakodnevnom životnom iskustvu i pokretanja socijalnih akcija i promjena. Međutim, u post-socijalističkim društvima, s druge strane, došlo je procesa nazvanog „NGO-ization“ (Zaviršek, 2007), koji ukazuje na pojavu velikog broja nevladinih organizacija kroz koje se nastoje učiniti potrebne promjene u društvu, ali koje u jednoj fazi kao da postaju jedini „odgovorni“ nositelji i akteri socijalnih promjena. Dodatno, ove organizacije vrlo često postaju izvori financijske snage za lokalne zajednice, što dovodi do promišljanja o tome koja je uloga demokratski izabrane političke vlasti i ispunjava li ona svoju odgovornost za socijalne promjene. Treba podržavati socijalne promjene do kojih je doveo utjecaj nevladinog sektora, jer se na taj način ukazalo na kako socijalni kontekst oblikuje kvalitetu života svakog pojedinca u društvu, pa time i kvalitetu života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. Osim toga važno je naglasiti odgovornost društva u nastanku invaliditeta, kroz djelovanje političkih

opcija na vlasti i time utjecati na sustavne promjene, koje će jamčiti stalnu dostupnost usluga u zajednici i jednake mogućnosti za ostvarivanje uključenosti u zajednicu za sve osobe.

Podrška u obitelji kontekstualno značajno doprinosi kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama. U svim životnim pričama prisutni su podržavajući odnosi u obitelji. Supružnici se oslanjaju jedni na druge, dijele odgovornosti i uloge u podršci djetetu s teškoćama u razvoju te se međusobno razumiju i oslanjaju jedni na druge. Podrška šire obitelji također je prisutna u životnim pričama, a ona doprinosi osjećaju zajedništva i osnaženosti za nošenja sa životnim izazovima. Obiteljske vrijednosti koje ističu roditelji su zajedništvo, ljubav i sreća. Također, roditelji ističu kako je iskustvo invaliditeta u obitelji promijenilo odnose, očekivanja i promišljanja o životu na pozitivan način. Potrebno je ovdje naglasiti, kako je važno sačuvati podražavajuće odnose u obitelji, jer oni jesu oslonac u svim životnim situacijama, kroz podršku članovima obitelji od strane sustava. Kada su obitelji prepuštene vlastitim snagama u nošenju s invaliditetom bez podrške sustava dovodi se do situacije povećanja rizičnih faktora koji narušavaju kvalitetu života ovih obitelji. Iz tog razloga važno je promišljati o jačanju otpornosti obitelji, kroz zaštitne čimbenike i čimbenike oporavka, a to su: poticanje komunikacije u obitelji; ukazivanje na doprinos svakog člana obitelji i važnost njegove obiteljske uloge; poticanje pronalaženja smisla života i snage u duhovnosti; jačanje prilagodbe i fleksibilnosti obitelji u kriznim situacijama u životu kroz spremnost na mijenjanje uloga, ciljeva i stilova života; sprječavanje razvoja straha i nesigurnosti u obitelji kroz osiguravanje točnosti informacija koje roditelj dobiva od sustava; poticanje iskrene komunikacije i dijeljenja informacija među članovima obitelji, jačanje vjerovanja i nadanja kod obitelji kako bi se umanjila bespomoćnost zbog nejasne perspektive budućnosti; naglašavanje obiteljske čvrstoće i snage zajedništva za kontrolu nad situacijama; naglašavanje važnosti obiteljskog zajedničkog vremena i rutina; briga za zdravlje članova obitelji te važnost socijalne podrške u svim životnim razdobljima i u svim konkretnim situacijama (McCubbin i sur., 1997, prema Ferić, 2002). Potrebno je jačati obiteljske zaštitne čimbenike kroz savjetovanje i stručnu podršku, drugima riječima potrebno je brinuti o obiteljima.

Majke iz svih životnih priča imaju velik angažman u pružanju intenzivne svakodnevne brige i podršku svom djetetu. **Uloga majki** znatno doprinosi kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju. Majke iz životnih priča navode kako je prisuto očekivanje da majka brine za dijete, posebice u prvim godinama života djeteta, što je i

prirodno rezultat vezanosti djeteta na majku u tom razdoblju. Međutim, činjenica je da sve majke iz ovih životnih priča aktivno sudjeluju u brizi i podršci za dijete i nakon razdoblja prvih godina života. Majke su navele kako osjećaju preopterećenost zbog svojih angažmana, kako nemaju vrijeme za sebe i druženja te kako je znatno narušeno zajedničko vrijeme sa suprugom. Zanimljiva je izjava majke djeteta s višestrukim teškoćama o tome kako nitko nikada u obitelji nije izrekao na glas da se od nje kao majke očekuje angažman koji pruža djetetu, te kako je uvijek imala podršku supruga i šire obitelji, ali kako ona ne može zamisliti drugačiji život za sebe. Navedeno ukazuje kako majčinska briga za dijete postaje njezina dominantna životna uloga. Društvena očekivanja od žena su definirana kroz uloge u društvu. Žene imaju uloge onih koje skrbe za dom, obitelj i odgoj djece. Posebno u sustavu vrijednosti zapadnih društava, uloga majke proširena je društvenim očekivanjima na ulogu obrazovane i emancipirane zaposlene žene (Bartley i sur., 2005, 1991). Pojmom rodne uloge obuhvaćena su kulturološki i socijalno propisana ponašanja koja su dodijeljena muškarcima i ženama, a isključivo su utemeljena na rodnim razlikama (Bartley i sur., 2005, 1991). Društvena očekivanja od žene pretpostavljaju postojanje kreiranog rodnog identiteta (Mehorta, 2010). Temeljem ovakvih očekivanja od žena može se govoriti o diskriminaciji zbog narušavanja temeljenog prava žena na ostvarivanje prava na izbor i osiguranje mogućnosti izbora u zajednici. U situacijama roditeljstva djetetu s intelektualnim teškoćama takva očekivanja pretpostavljaju izniman angažman i iscrpljivanje majki što zapravo dovodi u pitanje kvalitetu ispunjavanja svih uloga kao i razinu kvalitete života same majke. Kvaliteta života majke bitno doprinosi kvaliteti života cjelokupne obitelji, a posebno se odražava na kvalitetu donosa sa suprugom. Potrebno je odnos temeljiti na konceptu jednakosti u vezi, kroz koji i žena i muškarac imaju vlastite doprinose zajedništvu, koji su važne za doživljaj vlastite uloge i vrijednosti osobe (Aronson i sur., 2005). Također, potrebno je osnažiti majke djece s intelektualnim teškoćama za nošenje sa očekivanjima, zastupanje za vlastite potrebe i izbore kroz stručnu podršku i savjetovanje.

5. ZAKLJUČAK

U konceptualizaciji kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u tri regije u Republici Hrvatskoj pronađene glavne domene kvalitete života obitelji opravdavaju utemeljenost holističkog koncepta kvalitete života obitelji, jer se pokazalo kako osnovne životne potrebe (Huges, Hwang, 1996) predstavljaju zajedničke odrednice kvalitete života obitelji u različitim društvenim i kulturnim okružjima.

Glavne domene kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama su: odnosi sa obitelji i prijateljima, podrška sustava i dostupnost usluga službi, udruge roditelja i osobna iskustva s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, inicijative roditelja, zdravlje i dobrobit djeteta, prihvaćenost djeteta, financije obitelji, radno okružje, usluge osigurane od strane roditelja, uloga religije te odnos i podrška u lokalnoj zajednici.

Različitost kulturnog i društvenog okružja doprinosi specifičnim pokazateljima kvalitete života obitelji, te na poseban oblikuje tijek života i iskustva osoba s invaliditetom (Priestley, 2001), u primjeru ovog istraživanja specifičan tijek života i iskustva obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama.

Objektivni pokazatelji kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju ukazuju na: nepostojanje podrške u najranijoj dobi djeteta, nepodržavajuće odnose djelatnika u sustavima (zdravstvo, socijalna skrb, obrazovanje), pozitivne primjere ostvarenih usluga u zajednici , uključivanje roditelja u udruge i podrška udruga, podržavajuće odnose obitelji, prijatelja i kolega, povećane financijske izdatke obitelji za privatne liječnike, povećane financijske izdatke zbog putovanja u grad zagreb, neaktivizam većine roditelja djece s teškoćama u razvoju, financiranje usluga od strane roditelja, nepodržavajući odnos svećenika i vjernika, podržavanje institucionalizacije djeteta s višestrukim teškoćama, promatranje invaliditeta kao tragičnosti u slučaju višestrukosti oštećenja i neosviještenost lokalne sredine.

Subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju ukazuju na: inicijative roditelja za poboljšanje kvalitete podrške, inicijative za dobivanje informacija i smjernica za podršku, zastupanje za prava, emocionalnu podršku

drugih roditelja, osnaženost kroz vjeru, strah za budućnost, aktivnu ulogu majki u brizi i podršci djetetu.

Objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama ukazuju na nedostatke u sustavu podrške za ove obitelji i na specifičnosti koje proizlaze iz samih obitelji kao doprinos kvaliteti njihova života. Temeljem prethodno navedenih pokazatelja kvalitete života obitelji proizlaze i konkretne preporuke za poboljšanje kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u regijama Središnja Hrvatska, Slavonija i Dalmacija.

Preporuke za unapređenje kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama su:

- organizacija multidisciplinarnog tima procjene i podrške iz svih sustava na jednom mjestu te dostupnost informacija roditeljima o pravima i mogućnostima podrške
- osvještavanje o potrebi prihvaćanja svakog čovjeka i uvažavanja različitosti radi preveniranja odbijanja i isključivanja djece s teškoćama u razvoju iz organiziranih sustava Katoličke Crkve
- edukacije liječnika za prepoznavanje razvojnih teškoća kod djeteta, priopćavanje neželjene vijesti na profesionalan način kroz suradnju sa roditeljima i uvažavanje roditeljske perspektive, te etički pristup prema djeci s višestrukim teškoćama
- edukacije odgajatelja za osnaživanje u radu s djecom s teškoćama u razvoju, podržavanje uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće uz preduvjete educiranih odgajatelja i stručnog tima koji pruža podršku odgajateljima
- senzibilizacija roditelja vršnjaka kroz ukazivanje na kompetentnost i educiranost odgajatelja za pružanje podrške djeci s teškoćama u razvoju i na dobrobit inkluzije za vršnjake, sprečavanje isključivanja djece s teškoćama u razvoju iz skupine
- osvještavanje o diskriminaciji prava na redovno obrazovanje djece s teškoćama u razvoju, organiziranje sustavne podrške za edukacijsko uključivanje kroz dostupnost stručnjaka i pomoćnika u nastavi te educiranje učitelja o načinu rada s djecom s teškoćama u razvoju
- podupiranje stalnosti financiranja edukacija nevladinih organizacija koje doprinose poboljšanju kvalitete sustava podrške u zajednici

- procjena invaliditeta djeteta kroz suradnju svih stručnjaka iz različitih sustava, upoznavanje djeteta, izrada plana podrške za dijete, sustavno praćenje napretka djeteta i pružanje podrške kroz osiguranje usluga
- organiziranje sustavne podrške za neovisno življenje u zajednici nakon 21. godine kroz uslugu organiziranog stanovanja i podršku multidisciplinarnog tima za osobe s višestrukim teškoćama
- potreba za dodatnim educiranjem stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila
- potreba osnaživanja roditelja kroz savjetovanja i pružanje stručne podrške o prevladavanju prvotnog šoka i načinu prihvaćanja teškoća kod djeteta
- potreba osnaživanja i educiranja roditelja o načinima pružanja podrške braći i sestrama djece s teškoćama u razvoju
- potreba senzibilizacije i informiranja članova lokalne zajednice o djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima kroz socijalne akcije i pozitivne primjere.

Iznesene preporuke temeljem životnih priča treba uzeti u obzir kada se želi djelovati na poboljšanja kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama. Kako bi djelovanje na potrebnim promjenama bilo uspješno, važno je osvjesiti na koji način socijalni kontekst doprinosi kvaliteti života za obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj. Socijalni kontekst podrazumijeva doprinos društvenog, političkog i kulturnog okružja tijeku života pojedinca u određenom trenutku i na određenom mjestu (Priestley, 2001).

Socijalni kontekst koji doprinosi kvaliteti života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj predstavlja: nerazvijene usluge u zajednici, nasljeđe institucionalnog oblika skrbi, oblikovane stavove djelatnika iz sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi, značaj religijskih uvjerenja i djelovanje Katoličke Crkve, inicijativnost roditelja djece s teškoćama u razvoju u borbi za prava i promjene, aktivnu ulogu majki u obiteljima te podršku u obiteljskim odnosima.

Na kraju važno je ukazati kako su prednosti za poželjnu kvalitetu života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama vezane uz: odnose zajedništva i podrške u obitelji, duhovnu snagu i oslonac obitelji u uvjerenjima kršćanske religije, podršku karitativnih organizacija Katoličke Crkve, djelovanje nevladinog sektora na poboljšanju kvalitete podrške i roditelje koji pokazuju inicijative i upoznati su sa zajamčenim pravima.

Nedostaci na koje se ukazalo vezano uz kvalitetu života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama treba imati na umu kada se želi učiniti promjene i doprinijeti boljoj kvaliteti života ovih obitelji. U skladu s tim potrebno je razvijati usluge u zajednici i mijenjati stavove kako bi se spriječila iskustva diskriminacije u životnom tijeku obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama. Potrebno je usmjeriti se na prednosti koje su prepoznate i učiniti ih zaštitnim čimbenicima poželjne kvalitete života ovih obitelji te na taj način umanjiti doprinos ili u potpunosti ukloniti postojeće nedostatke.

Premda se u istraživačkom procesu vodilo računa o osiguravanju kvalitete znanstvenog rada u planiranju i provedbi istraživanja, vodeći računa o osiguravanju vjerodostojnosti kvalitativnog pristupa, potrebno je osvrnuti se na neke nedostatke ovog istraživanja.

Jedno od ograničenja istraživanja vezano je uz njegovu široku usmjerenost i opsežno postavljene ciljeve istraživanja iz kojih proizlaze istraživačka pitanja. Sukladno iskustvu u ovom istraživanju bilo bi potrebno suziti problem i cilj istraživanja na način da specifični ciljevi, iz kojih proizlaze istraživačka pitanja, budu postavljena usmjerenije, kako bi se dobio dublji uvid u perspektivu roditelja djece s intelektualnim teškoćama vezano uz glavne domene i pokazatelje kvalitete života obitelji.

Također, ograničenje istraživanja vezano je uz činjenicu njegove usmjerenosti samo na perspektivu roditelja djece s intelektualnim teškoćama, pa se u sljedećim istraživanjima preporučuje uključivanje perspektive ostalih članova obitelji: braće i sestara, djece s intelektualnim teškoćama i ostalih članova obitelji u izgradnji koncepta kvalitete života obitelji u Republici Hrvatskoj. Na taj način dobio bi se cjelovitiji uvid u odrednice kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama uvažavajući različite perspektive svih članova obitelji. Uvažavanjem iskustava svakog člana obitelji dobio bi se uvid u faktore koje doprinose značajnim događajima u životu baš tog člana obitelji, temeljem kojeg bi se učinila poveznica između iskustava svih članova obitelji. Također, važno je istaknuti, kako se radi gotovo u potpunosti o ženskoj perspektivi odnosno perspektivi majki, jer je otac sudjelovao u pričanju samo jedne životne priče, dok su u druge dvije obitelji očevi bili sugovornici zajedno s majkama. Zanimljivo bi bilo istražiti promišljanje kvalitete života obitelji iz perspektive očeva djece s intelektualnim teškoćama.

U ovom istraživanju kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama, čini se važnim istaknuti kako je njime obuhvaćena perspektiva roditelja djece s intelektualnim teškoćama iz samo tri regije u Republici Hrvatskoj. Za buduća istraživanja potrebno je proširiti uzorak na obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama i u drugim regijama u Republici Hrvatskoj, kako bi se dobio cjelovitiji uvid u domene i pokazatelje kvalitete života obitelji, kroz ukazivanje na različita iskustva iz okružja i način oblikovanja tijeka života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u što većem broju regija u Hrvatskoj.

Temeljem spoznaja dobivenih u istraživanju bilo bi važno predstaviti perspektive obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama svim dionicima javne politike, stručnjacima i široj javnosti, kako bi se učinile potrebne promjene u okružju, uvažile perspektive i razvilo kvalitetnu mrežu podrške i usluga u zajednici.

Određeno ograničenje predstavlja i načelo provedbe narativnog pristupa, jer omogućava široko prikupljanje podataka o prošlosti i sadašnjosti, važnim područjima i razdobljima života obitelji te projekciji budućnosti, što je dovelo do velike količine prikupljenih podataka, koji nisu mogli biti svi prikazani ovim istraživanjem. U sljedećim istraživanjima potrebno je jasnije se usmjeriti na određena razdoblja i područja života, specifična iskustva i odnose obitelji kako bi se dobio još dublji uvid u odrednice kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama. Potrebno je dodatno paziti na usklađenost stila prikupljanja životnih priča.

Jedno od ograničenja istraživanja proizlazi i iz činjenice da je prikupljane, obradu i interpretaciju podataka provodila jedna osoba - istraživačica, tako da je moguće da su na rezultate utjecali promišljanja, razumijevanja, osjećaji i stavovi istraživačice. Iako su rezultati i zaključci provjeravani s mentoricama, bilo bi važno u istraživanju ovako širokih tema uključiti više istraživača i provoditi istraživanje kroz timski rad. Navedeno promišljanje ističe i autor Priestley (2001), objašnjavajući kako u korištenju metode životnih priča dolazi do procesa u kojem sudionici stvaraju značenja i razumijevanja te ukazuju na oblikovani društveno-kulturni identitet, u koji je uronjen i sam istraživač. Iz tog razloga važno osigurati uključenost većeg broja istraživača, jer svatko od nas ima svoj društveno-kulturni identitet, kojim može doprinijeti razumijevanju i tumačenju određene teme ili područja života u istraživanju. Također, moglo bi se preporučiti da istraživač koji prikuplja životne priče opiše

vlastita životna uvjerenja, promišljanja, stavove i odnose, kako bi se oni učinili transparenti znanstvenoj publici i svim korisnicima istraživanja.

Uzimajući u obzir opisane nedostatke istraživanja predlaže se u budućim istraživanjima koji koriste narativni pristup i biografske studije voditi računa o iskustvima osviještenim tokom provedbe ovog istraživanja. Također u budućim istraživanjima usmjerenim na konceptualizaciju kvalitete života obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama je potrebno uzeti u obzir promišljanja o potrebi uključivanja više različitih perspektiva svih članova obitelji, posebice samih osoba s intelektualnim teškoćama u njihovom promišljanju o vlastitom zasnivanju obitelji, mogućnostima i podršci iz okružja.

LITERATURA

1. Alfirev, M., Bratković, D., Nikolić, B. (2002). Učinci programa razvijanja vještina samozastupanja na socijalnu kompetenciju osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 38 (1), 41-55.
2. Allen R.I., Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family centered practice in family support programs. U G.H.S. Singer, L.E. Powers, A.L.Olson (ur.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (str. 57-86). Baltimore: Brookes.
3. Aronson i sur. (2005). *Socijalna psihologija*. Zagreb: Mate.
4. Bach, M. (1994). Quality of life: Questioning the vantage points for research. U M.H. Rioux, M. Bach (ur.), *Disability is not measles New research paradigms in Disability* (p 127.-152.). New York, Ontario, Canada: Roeher Institute. 2. Brown, R.I. (1997). *Quality of life for people with disabilities: models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes Ltd.
5. Bailey, D. B. i sur. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64*, 313-328.
6. Bailey, D. B., McWilliam, P. J. (1993) The search for quality indicators. U P. J. McWilliam, D. B. Bailey (ur.), *Working together with children and families* (str. 3-20). Baltimore: Brookes.
7. Baloban, S. (2005). Karitativni rad Katoličke Crkve kao ishodište socijalnog rada u Hrvatskoj. *Revija za socijalnu politiku*, 12 (3-4), 275-285.
8. Bartley, S. J., Blanton, P. W., Gilliard, J. L. (2005). Husbands and wives in dual-earner marriages: Decision-making, gender role attitudes, division of household labor and equity. *Marriage & Family Review, 37*(4), 69-94.
9. Bartley i sur. (1991). Husbands and wives in dual-earner marriages: Decision-making, gender role attitudes, division of household labor and equity. *Marriage & Family Review, 37*(4), 69-94.
10. Baum, N. (2008). Family Quality Of Life Orientation: Its Affect on the Family as a Whole and the Individuals Within it. *Inspire!, MukiBaum Treatmment Centres*, 2 (2), 19-22.
11. Bašić, J. (1997). *Znanost u defektologiji (1962.-1997.).* Zagreb: Fakultet za defektologiju.
12. Barnes, C., Mercer, G. Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction.* Cambridge: Polity Press.
13. Becker, J., Načinović, L., Taylor, A. (2013). *Podrška sustavu socijalne skrbi u procesu daljnje deinstitucionalizacije socijalnih usluga:Izvješće o procjeni planiranja socijalnih usluga.* Zagreb: Ministartsvo socijalne politike i mladih i Europska Unija program za Hrvatsku.
14. Benjak, T. i sur. (2012). Probna primjena Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja u postupku vještačenja invaliditeta u Hrvatskoj. *Revija za socijalnu politiku,* 19 (2), 175-198.
15. Bezuk, J., Galešev, S., Morović, J. (1995). Evaluacija programa Grupni rad s roditeljima na osnovi procjena adaptivnog ponašanja i spremnosti za učenje učenika usporenog kognitivnog razvoja. U V. Rosić (ur.). *Pedagoško obrazovanje roditelja* (str. 403-434). Rijeka: Filozofski fakultet.
16. Bigby C.(2000). *Moving on without Parents: Planning, Transitions and Sources of Support for Middle-Aged and Older Adults with Intellectual Disability*. Sydney: Trans Maclennan Petty.
17. Bilić, M., Bratković, D. (2004). Neki pokazatelji subjektivnog doživljaja kvalitete življenja odraslih osoba s mentalnom retardacijom smještenih u domu za samostalno stanovanje. U Đurek, V. (ur.), *Zbornik radova 5. međunarodnog seminara: Dobra edukacijsko-rehabilitacijska praksa za 21. stoljeće* (str.257-266), Zagreb: Savez defektologa Hrvatske.
18. Bilić, M, Bratković, D, Nikolić, B. (2004). Evaluacija programa osposobljavanja osoba s mentalnom retardacijom za samozastupanje u području samopoštovanja, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 40 (1), 1-12.

19. Brajša Žganec, A. i sur. (2011). *Analiza stanja prava djece i žena u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
20. Branica, V. (2009). *Institucionalna skrb za siromašnu i nezbrinutu djecu u gradu Zagrebu od 1900. do 1940.* [Doktorska disertacija]. Zagreb: Studijski centar za socijalni rad.
21. Branica, V.(2006). Razvoj društvene skrbi za djecu u prvoj polovini 20. stoljeća. *Ljetopis Studijskog centra socijalnog rada*, 13 (1), 47-62.
22. Bratković, D. (2006). Modeli skrbi u svjetlu ljudskih prava osoba s intelektualnim teškoćama. U M. Škrabalo, N. Miošić-Lisjak, J. Papa (ur.), *Mobilizacija i razvoj zajednica: akcijsko istraživanje u Hrvatskoj (*str.198-218). Zagreb: MAP savjetovanja.
23. Bratković, D. (2002a). *Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života*. [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
24. Bratković, D. (2002b). Kvaliteta života odraslih s mentalnom retardacijom. U Đurek, V. (ur.), *Zbornik radova 4. međunarodnog seminara: Kvaliteta života osoba s posebnim potrebama* (str.141-150). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske.
25. Bratković, D., Zelić, M. (2011). Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama. U Leutar, Z. (ur.), *Zbornik radova međunarodne znanstvene konferencije "Socijalni rad i borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti - profesionalna usmjerenost zaštiti i promicanju ljudskih prava"* (str.451-474). Zagreb : Zaklada Marija De Mattias.
26. Bratković, D., Bilić, M., Alfirev, M. (2010). Razvoj temeljnih vještina samoodređenja u osoba s intelektualnim teškoćama. U Đurek, V. (ur.), *Zbornik radova 8. kongresa s međunarodnim sudjelovanjem:Uključivanje i podrška u zajednici* (str.17-26). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske, Školska knjiga.
27. Bratković, D., Bilić, M. (2006). Kvaliteta podrške u programu stanovanja u zajednici. U Đurek, V. (ur.), *Zbornik radova 6. međunarodnog seminara: Živjeti zajedno* (str.277-287). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske.
28. Bratković, D., Bilić, M. (2004). Stavovi prema spolnosti osoba s mentalnom retardacijom. U V. Đurek (ur.), *Dobra edukacijsko-rehabilitacijska praksa za 21. stoljeće : zbornik radova 5. međunarodnog seminara* (str. 191-202). Zagreb: Školska knjiga.
29. Bratković, D., Bilić, M., Nikolić, B. (2003). Mogućnost vršenja izbora u svakidašnjem životu osoba s mentalnom retardacijom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 39 (2), 117-128.
30. Bratković, D., Teodorović, B. (2000). Evaluacija programa seksualne edukacije odraslih osoba s težom mentalnom retardacijom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 36(1), 25-36.
31. Bratković, D., Rozman, B. (2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2), 101-112.
32. Brown, R. I. (2008). Reappraisal of Challenges and Supports where there is a Child with a complex disability. *Inspire!:MukiBaum Treatmment Centres*, 2 (2), 4-8.
33. Brown, I. (1999). Embracing *quality of life* in times of spending restraint. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(4), 299–308.
34. Brown, R. I. (1997). *Quality of life for people with disabilities*. Cheltanham: Stanley Thornes.
35. Brown, I., Brown, R. I. (2003). *Quality of life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
36. Brown, I., Turnbull, H.R. (2000). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives.* Washington: American Association on Mental Retardation.
37. Brown, I. i sur. (2006). *Family Quality of life Survey: Main carers of People with Intellectual Disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
38. Brisenden, S.(1986). Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability and Society* , 1 (2), 173-178.
39. Bynoe, I., Oliver, M., Barnes, C.(1991). *Equal Rights For Disabled People*. London:Institute for Public Policy Research.

40. Clark, P.G., Susa, C.B. (2000).Promoting personal, familial and organizational change through futures planning. U M. Janicki, E. Ansello (ur.), *Community support fro aging adults with lifelong disabilities* (str. 121-136). Baltimore: Paul H. Brooks.
41. Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches.* London: SAGE Publications.
42. Crutcher, D. (1990). Quality of life versus quality of life judgments: A parent's perspective. U R. Schalock (ur.), *Quality of life: Perspectives and issues* (str.17-22). Washington: American Association on Mental Retardation.
43. Cvitković, D. (2010). *Anksioznost i obiteljska klima kod djece s teškoćama učenja.* [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitaciski fakultet.
44. Cvitković, D., Wagner Jakab, A. (2008). Obiteljska okolina- rezultati hrvatske adaptacije FES skale (Moos i Moos, 2002.). *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja,* 14 (1), 1-8.
45. Cvitković, D., Wagner Jakab, A. (2006). Ispitna anksioznost kod djece i mladih s teškoćama učenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 146 (2), 113-120.
46. Čirkinagić, S., Bratković, D., Repanić, I. (2006). Objektivni pokazatelji kvalitete življenja djece s teškoćama u standardnim i specijaliziranim udomiteljskim obiteljima. U Đurek, V. (ur.), *Zbornik radova 6. međunarodnog seminara: Živjeti zajedno* (str.289-300). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske.
47. Denzin, N.K. (1989). *Interpretive biography*. London: SAGE Publications.
48. Dragojević, D., Horvatić, S., Lisak, N. (2010). Od segregacije do integracije- Na putu prema inkluziji. U A. Jurčević Lozančić (ur.), 11th Days of Mate Demarin: Expectations, achievements and prospects in theory and practice of early and primary education (str. 91-102). Zagreb: Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
49. Dunst, C. J. i sur. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115-126.
50. Eisenberg, L. i sur. (1998). Siblings of children of mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology, Psychiatry and Allied Disciplines*, 39, 355-363.
51. Felce, D., Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. U R. I. Brown (ur.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (str. 56-71). Cheltenham: Stanley Thornes, Ltd.
52. Ferić, M. (2002). Komunikacija u obitelji kao čimbenik zaštite i rizika za razvoj poremećaja u ponašanju adolescenata. *Magistarski rad.* Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
53. Ficker Terill, C. (1996). Quality: A parent's perspecitve. U R. Schalock (ur.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (str.33-36), Washington: American Association on Mental Retardation.
54. Finkelstein, V. (1998). Emancipating disability studies. U T. Shakespeare (ur.), *Disability Reader: Social Science Perspectives* (str.28-52). London: Continuum.
55. Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
56. Fulgosi Masnjak, R., Igrić, Lj., Lisak, N. (2013). Roditeljsko poimanje tolerancije i primjena tolerancije u odgoju djeteta i suradnji s učiteljima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* (u tisku).
57. Fulgosi Masnjak, R. (1989a). Ispitivanje stavova roditelja prema integraciji učenika usporenog kognitivnog razvoja u redovnu osnovnu školu, *Defektologija*, 25(2), 195-204.
58. Fulgosi Masnjak, R. (1989b). *Efekti različitih modela integracije djece usporenog kognitivnog razvoja-stavovi učenika i roditelja*. [Magistarski rad]. Zagreb: Filozofski fakultet.
59. Gath, A., McCarthy, J. (1993). Families and siblings: A response to recent research. U B. Stratfortd, P. Gunn (ur.), *New approaches to Down syndrome* (str. 361-368). London: Cassel.

60. Glidden, L.M., Floyd, F.J. (1997). Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: a multisample analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 250-266.
61. Goffman, E. (1991). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
62. Grad Makarska (2010). *Program ukupnog razvoja grada Makarska: Analiza stanja*. Split: MICRO projekt d.o.o.
63. Gradski ured za strategijsko planiranje i razvoj grada (2012). *Razvojna strategija Grada Zagreba, ciljevi i prioriteti razvoja do 2020.godine*. Zagreb: Gradski ured za strategijsko planiranje i razvoj grada.
64. Gustović-Ercegović, A. (1992a). Kompetentnost za roditeljsku ulogu kod roditelja djece usporenog kognitivnog razvoja. *Defektologij*a, 28, 57-63.
65. Gustović-Ercegović, A. (1992b). Prikaz skale percpecije kompetentnosti za roditeljsku ulogu. *Defektologija*, 28, 51-57.
66. Grubić, Ljubešić, Filipović-Grčić, ur. (2012). *Kako reći neželjenu vijest*. Zagreb: Medicinska Naklada i UNICEF Ured za Hrvatsku.
67. Hayden, M. F., & Goldman, J. (1996). Families of adults with mental retardation: Stress levels and need for services. *Social Work*, 41, 657-667.
68. Hrvatski Sabor (2012). *Zakon o socijalnoj skrbi*, NN 33/12.
69. Hrvatski Sabor (2008). *Zakon o suzbijanju diskriminacije*. NN 85/08.
70. Hrvatski Sabor (2007). *Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom*, NN MU 06/07.
71. Hrvatski Sabor (2007). *Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom*. NN 107/07.
72. Hrvatski Sabor (2003). *Obiteljski zakon*, NN 116/03.
73. Hrvatski Sabor (2003). *Uredba o osnivanju Fonda za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom*. NN 116/03.
74. Hoffman, L. I sur. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
75. Horvatić, S., Šenjug, V., Lisak, N. (2010). Inkluzija i postignuća učenika. U V. Đurek (ur.), Uključivanje i podrška u zajednici (str. 111-120). Zagreb: Školska knjiga.
76. Hughes, C., Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. U R. L. Schalock (ur.), *Quality of life: Volume I: Conceptualization and measurement* (str. 51-61). Washington: American Association on Mental Retardation.
77. Hunt, P. (1998). A crticial condition. U T. Shakespeare (ur.), *Disability Reader: Social Science Perspectives* (str.28-52). London: Continuum.
78. Hunt P. (1966). 'A Critical Condition'. U P. Hunt (ur.), *"Stigma The Experienceof Disability"* (str.145-162). London: Chapman.
79. HZJZ (2013). *Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo.
80. Ife, J. (2010). *Human Rights from Below: Achieving Rights Through Community Development.* Cambridge: Cambridge University Press.
81. Igrić, Lj. (2008). Invaliditet, socijalna uključenost i edukacijsko rehabilitacijski stručnjaci. U V. Đurek (ur.), *Identitet struke- zbornik radova7.kongresa s međunarodnim sudjelovanjem* (str.93-94). Varaždin: Savez defektologa Hrvatske.
82. Igrić, Lj. (2007). Pravo na obrazovanje djece s posebnim potrebama u hrvatskim nacionalnim strategijama i programima. U M. Ferić Šlehan, V. Kranželić, J. Stošić (ur.), *Plava knjiga sažetaka 7. međunarodnog znanstvenog skupa Istraživanja u edukacijsko rehabilitacijskim znanostima* (str. 89). Zagreb: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.
83. Igrić, Lj. (2004). Društveni kontekst, posebne potrebe/invaliditet/teškoće u razvoju i edukacijsko uključivanje. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 40 (2), 151-164.

84. Igrić, Lj. (1999). Uloga obitelji u skrbi za djecu i mladež s teškoćama u razvoju. U J. Cikeš (ur.), *Obitelj u suvremenom društvu* (str.155-159). Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
85. Igrić, Lj. (1997). Treatment and services for mentally retarded persons with mental disturbances in the Republic of Croatia. U J.R. Fletcher (ur.), *The NADD Newsletter Book - A collection of articles published from 1993 through 1997* (str.108-112). New York: NADD.
86. Igrić, Lj. (1993). Treatment and Services for Mentally Retarded Persons with Mental Health Problems in Croatia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 54-56.
87. Igrić, Lj. (1992). Djeca s teškoćama socijalne integracije i stresni utjecaji. U M. Žužul, Z. Raboteg-Šarić (ur.), *Ratni stres u djece* (str. 83-92). Zagreb: Ministarstvo obrane Republike Hrvatske.
88. Igrić, Lj. (1990). Adaptivno ponašanje učenika s mentalnom retardacijom u relaciji s nekim prediktorima. *Defektologija*, 26, 163-176.
89. Igrić, Lj., Wagner Jakab, A., Cvitković, D. (2012). Samoprocjena i procjena učenika s posebnim potrebama u redovnim osnovnim školama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanj*a, 48 (1), 1-10.
90. Igrić, Lj., Lisak, N, (2011). Tolerance program for parents and educational inclusion. U S. Smith, R. Oza (ur.), *Joint Congress of the European Association for Mental Health in Intellectual Disability & IASSID Challenging Behaviour & Mental Health SIRG* (str.96). Manchester: EAMIHID & IASSID.
91. Igrić, Lj. i sur. (2010). Ispitivanje nekih čimbenika uže okoline za razvoj tolerancije prema djeci s teškoćama. *Dijete i društvo : časopis za promicanje prava djeteta*, 12 (1/2), 19-39.
92. Igrić, Lj. Cvitković, D., Wagner Jakab, A. (2009). Djeca s teškoćama učenja u interaktivnom sustavu obitelj-škola-vršnjaci. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanj*a, 45 (1), 31-38.
93. Igrić, Lj., Sekušak-Galešev, S. (2008). Self-perception of children with LD and the attitudes of their parents. U A. Holland (ur.), *Families and Parents with ID* (str. 711-724). London: Wiley-Blackwell.
94. Igrić, Lj., Kobetić, D., Lisak, N. (2008). Evaluacija nekih oblika podrške edukacijskom uključivanju učenika s posebnim potrebama. Zagreb: Dijete i društvo,10,1/2,179-195.
95. Igrić, Lj. i sur. (2001). Perceived Professional Competence and Attitudes of Teachers Toward the Integration of Students with Learning Difficulties. U D. Aloyzy Zera, K., Bleszynska (ur.), Making a World of Difference (str. 75-78). Varšava: International Association of Special Education.
96. Igrić, Lj., Kiš-Glavaš, L. (1999). Education of teachers for the acceptance of pupils with special needs. U D. Montgomery i sur. (ur.), *Proceedings of the Sixth Biennial IASE International Conference* (str.195-197). Sydney: International Association of Special Education.
97. Igrić, Lj., Kiš-Glavaš, L. (1998). Education of teachers for the acceptance of students with special needs. U R.J. Fletcher (ur.), *15th Annual Conference Proceedings- Excellence from the Heart* (str.172-176). Albuquerque: NADD.
98. Igrić, Lj., Kocijan, S. (1990). Neki rezultati primjene AAMD skale adaptivnog ponašanja-I dio, na djecu i omladinu s težom mentalnom retardacijom. *Defektologija*, 26, 1, 19-31.
99. Igrić, Lj., Stančić, Z. (1990). Neke razlike u adaptivnom ponašanjuučenika bez teškoća u razvoju i učenika s mentalnom retardacijom. *Defektologija*, 26, 193-200.
100. Igrić, Lj., Žic, A., Krleža-Barbić, J. (1992). Socijalna adaptacija djece s mentalnom retardacijom i njihova socijalna zrelost. *Defektologija*, 28, 1-2(suplement), 2, 29-45.
101. Inclusion International (2009). *Better Education for All: When We're Included Too. Global Report*. London: Inclusion International.
102. Isaacs, B. i sur. (2007). The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a Survey Tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (3), 177-185.

103. Ivančić, Đ., Stančić, Z. (2010). Podrškom učiteljima do bolje uspješnosti učenika s teškoćama. U V. Đurek (ur.), *Uključivanje i podrška u zajednici* (str. 159-167). Zagreb : Školska knjiga.
104. Ivančić, Đ., Stančić, Z. (2004). Roditelj-suradnik škole. U Lj. Igrić (ur.), *Moje dijete u školi-priručnik za roditelja djece s posebnim edukacijskim potrebama* (str. 65-85). Zagreb: IDEM.
105. Johnson, Z., Molloy, B. (1995). The Community Mothers Programme—Empowerment of parents by parents. *Children & Society*, 9 (2), 73-85.
106. Juul, J. (2004). *Obitelji s kronično bolesnom djecom*. Zagreb: Naklada Pelago.
107. Kasnitz, D. (2001). Life event histories and the US independent living movement. U M, Priestley, M. (ur.), *Disability and the Life Course: Global perspectives* (str. 67-79). Cambridge: Cambridge University Press.
108. Kiš-Glavaš, L., Wagner Jakab, A.(2001). Stavovi učitelja prema poučavanju kao determinante promjene stavova prema integraciji učenika usporenog kognitivnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 37 (2), 191-202.
109. Kiš-Glavaš, L., Nikolić, B., Igrić, Lj. (1997). Stavovi prema integraciji učenika usporenog kognitivnog razvoja. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 33 (1), 62-77.
110. Knežević, M. (2009). Čikaška sociološka škola-iskustva socijalnog rada za sociologiju i sociološka teorija za socijalni rad. *Ljetopis socijalnog r*ada, 16 (1), 5-28.
111. Knox, M. i sur. (1995). *If only they would listen to us*. Sidney: Macquaire University, School of Education, Unit for Community Integration Studies.
112. Kober, R. (ur.) (2010). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. London: Springer.
113. Kobetić, D. (2008). *Podrška edukacijskom uključivanju učenika s teškoćama u razvoju putem mobilnog stručnog tima i asistenta u nastavi - rezultati praćenja jednog učenika s ADHD poremećajem* (Diplomski rad). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
114. Kovačević, V. i sur. (1978). Utjecaj socijalnog statusa i informiranosti na stavove radnika prema osobama sa somatopsihičkim oštećenjima. *Istraživanja na području defektologije I*, 2, 341-349.
115. Kregar, J. (1994). Promjene u strukturi obiteljskih zajednica. *Revija za socijalnu politiku*, 1 (3), 211-224.
116. Krleža-Barbić, J. (1983). *Utvrđivanje psihosocijalnih karakteristika mentalno retardirane djece predškolskog uzrasta*. [Magistarski rad]. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
117. Kuipers, H., Igrić, Lj. (2001). Support to parents in Policy Making Regarding Care for Persons with mental retardation. In D. Felce (ed.), *Mental Health in Mental Retardation Theory and Practice Berlin : 3rd European Congress* (p 33.). Berlin: 3rd European Congress in Mental Health.
118. Leutar, Z. (2007). Nestaje li tradicionalna slika obitelji i naziru li se njezini novi profili? U M. Pavan (ur.), *Obitelj utočište suvremenog čovjeka i budućnost Europe* (str. 17-36). Karlovac: Paneuropska unija.
119. Leutar, Z. (2006). Osobe s invaliditetom i siromaštvo. *Revija za socijalnu politiku*, 13 (3-4), 293-308.
120. Leutar, Z., Ogresta, J., Milić- Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
121. Leutar, Z., Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja,* 43 (1), 47-61.
122. Leutar, Z., Štambuk, A., Rusac, S. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14 (3-4), 327-346.
123. Levačić, M., Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (2), 42-57.
124. Levandovski, D. (1991). Relacije između komunikacije i nepoželjnih oblika ponašanja djece s težom mentalnom retardacijom. Defektologija, 28, 2, 91-101.

125. Levandovski, D. (1987a). Napredak u dostignućima učenika usporenog kognitivnog razvoja u integracijskim uvjetima odgoja i obrazovanja na području hrvatskog jezika. *Defektologija*, 23, 1, 87-98.
126. Levandovski, D. (1987b). Razlika u dostignućima na području hrvatskog jezika učenika usporenog kognitivnog razvoja u redovnim odnosno posebnim oblicima odgoja i obrazovanja. *Defektologija*, 23, 1, 79-86.
127. Levandovski, D., Teodorović, B. (1989). *Program rada s djecom s teškoćama u razvoju*. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
128. Levandovski, D., Mavrin-Cavor, Lj. (1986). Usporedba uspješnosti učenika bez teškoća u razvoju i učenika usporenog kognitivnog razvoja u svladavanju znanja iz matematike skalom procjene. *Defektologij*a, 22, 2, 65-74.
129. Mavrin-Cavor, Lj. (1988). Neki socijalizacijski efekti integracije djece usporenog kognitivnog razvoja. *Defektologija*, 24, 81-93.
130. Mavrin-Cavor, Lj. (1987). Usporedba napredka u socijalizaciji učenika usporenog kognitivnog razvoja u različitim oblicima odgojno-obrazovnog rada. *Defektologija*, 23, 125-135.
131. Mavrin-Cavor, Lj. (1981). *Komparativna analiza strukture stavova roditelja prema polaznicima škole za mentalno retardirane i djeci bez somatopsihičkih oštećenja.* Doktorska disertacija. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
132. Mavrin-Cavor, Lj. (1978). Utjecaj aktivnosti specijalne škole na usmjerenje stavova roditelja prema njihovoj djeci. U S. Mašović (ur.), *Radovi sa znanstvenog skupa, Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu* (str. 327-334). Zagreb: Fakultete za defektologiju.
133. Mavrin-Cavor, Lj., Kocijan, S. (1987). Uspoređivanje napretka u socijalizaciji učenika usporenog kognitivnog razvoja u redovnim i posebnim uvjetima odgoja i obrazovanja. *Defektologija*, 23, 1, 125-136.
134. McCallion, P., Tobin, S. (1995). Social workers' perception of older parents caring at home for sons and daughters with developmental disabilities. *Mental retardation*, 33, 153-162.
135. McPhail, E. (1996). A parent's perspective. U R. Schalock, I. Brown, M. Nagler (ur.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (str.279-289). Kanada: Thousand Oaks, Sage.
136. Mehrota, G. (2010). Toward a Continuum of Intersectionality Theorizing for Feminist Social Work Scholarship. Affilia: Journal of Women and Social Work, 25 (4), 417-430.
137. Mejovšek i sur. (1983). Utjecaj dodatnog informiranja na promjene stavova prema invalidima i mentalno retardiranim osobama u grupama radnika iz neposredne proizvodnje, administracije i rukovodstva. *Defektologija*, 19, 1-2, 57-63.
138. Mejovšek, M. i sur. (1980). Povezanost karakteristika socijalnog statusa radnika i stavova prema invalidima i mentalno retardiranim osobama. *Defektologija*, 1-2, 95-106.
139. Mickelson, K. i sur. (1999). „Why my child?“: Parental attributions to children's special needs. *Journal of Applied Social Psychology*, 29, 1263-1292.
140. Mihanović, V. (2012). Nova paradigma u pristupu osobama s invaliditetom. *Inkluzija - stručni časopis za podršku u zajednici osobama s invaliditetom*. 1 (1), 12-25.
141. Mihanović, V., Bratković, D., Masnjak, M. (2012). Učinci primjene članka 19. Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na život osobe s intelektualnim teškoćama u sustavu organiziranog stanovanja. U Dulčić, A., Bakota, K., Klier, B., Pavičić Dokoza, K., Vuličević, K., Titl. I., Šindija, B. (ur.), *Znanstveno stručna monografija VII. međunarodnog simpozija verbotonalnog sistema „Čovjek i govor / Man and Speech*“ (str.537-566), Zagreb: Poliklinika SUVAG.
142. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, 10 (2), 207-224.
143. Miller, R.L. (2000). *Researching life stories and family histories*. London: SAGE Publications.

144. Ministarstvo prosvjete i kulture (1990). *Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju.* Zagreb: Ministarstvo prosvjete i kulture.
145. Ministarstvo rada i socijalne skrbi (2002). *Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenju u postupku ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima.* NN 64/02, 105/07 i 145/11.
146. Ministarstvo socijalne politike i mladih (2012). *Izvješće o provedbi Zajedničkog memoranduma o socijalnom uključivanju Republike Hrvatske u 2011. Godini*. Zagreb: Ministarstvo socijalne politike i mladih.
147. Ministarstvo socijalne politike i mladih (2011). *Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011. – 2016. godine*. Zagreb: Ministarstvo socijalne politike i mladih.
148. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi (2010). *Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011. – 2016. (2018.).* Zagreb: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi.
149. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Europska Komisija (2007). *Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju Republike Hrvatske*. Zagreb: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi i Europska Komisija.
150. Ministarstvo znanosti obrazovanja i športa (2008). *Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi*. Zagreb: Ministarstvo znanosti obrazovanja i sporta.
151. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa (2008). *Državni pedagoški standardi*. Zagreb: Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa.
152. Ministarstvo znanosti obrazovanja i športa (2007). *Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi*. Zagreb: Ministarstvo znanosti obrazovanja i sporta.
153. Ministarstvo znanosti obrazovanja i športa (2005). *Plan razvoja sustava odgoja i obrazovanja 2005-2010.* Zagreb: Ministarstvo znanosti obrazovanja i sporta.
154. Moen, T. (2006). Reflections on the Narrative Research Approach, *International Journal of Qualitative Methods*, 5 (4), 56-69.
155. Morović, J. (1992). Agresivnost u grupi roditelja djece usporenog kognitivnog razvoja. *Defektologija*, 28, 79-83.
156. Nachshen, J. S, Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(12), 889-904.
157. Oberman-Babić, M. (1996). Razlike u stavovima roditelja učenika redovne škole i njezinih nastavnika prema odgojno-obrazovnoj integraciji učenika oštećena vida. *Defektologija*, 31(1-2),13-27.
158. Oberman-Babić, M. (1995). Razlike u stavovima roditelja učenika oštećena vida i neoštećena vida prema odgojno-obrazovnoj integraciji učenika oštećena vida. *Defektologija*, 31(1-2), 1-11.
159. Oberman-Babić, M., Joković-Turalija, I. (1997). Stavovi roditelja učenika redovne škole prema odgojno-obrazovnoj integraciji učenika oštećena vida. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 33 (1), 12-23.
160. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). *Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju*. Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
161. Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
162. Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
163. Osječko-baranjska županija (2012). *Prijedlog programa javnih potreba u djelatnosti socijalne skrbi na području Osječko-baranjske županije za 2013. godinu.* Osječko- baranjska županija, Upravni odjel za zdravstvo i socijalnu skrb.
164. Park, J., i sur. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.

165. Paver, D., Teodorović, B. (1984). Spoznajni razvoj umjereno, teže i teško mentalno retardirane djece. *Defektologija*, 20, 1-2, 51-60.
166. Petek, A. (2010). *Tranformacija politike prema osoba s invaliditetom: primjena polcy mreža*. [Doktorska disertacija]. Zagreb: Fakultet političkih znanosti.
167. Petrić, S. i sur. (2006). *Regionalni operativni plan razvoja Splitsko-dalmatinske županije*. Split: Splitsko-dalmatinska županija i Ekonomski fakultet Sveučilišta u Splitu.
168. Poston, D., i sur. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental retardation*, 41 (5), 313-328.
169. Priestley, M. (2001). Introduction: The Global Context of Disability. U M. Priestley (ur.), *Disability and the Life Course: Global perspectives* (str. 3-15). Cambridge: Cambridge University Press.
170. Puljiz, V. (2002). Obiteljska politika. U P. Stubbs (ur.), *Elementi socijalne politike i socijalne skrbi u Hrvatskoj* (str. 12-27). Zagreb: UNICEF, Ured za Hrvatsku.
171. Puljiz, V. (2005). Socijalna politika: definicije i područja. Povijest socijalne politike. Obiteljska politika. U v. Puljiz (ur.), *Socijalna politika. Povijest, sustavi, pojmovnik* (str. 1-198, 317-352). Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
172. Rakić, V. (2010). *Utjecaj treninga asertivnosti na socijalnu kompetenciju i samopoimanje učenika s teškoćama.* [Doktroska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
173. Raphael, Bryant, Rioux(2006).
174. Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Descriptions of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of* Disability, Development and Education, 43, 25-42.
175. Renwick, R., Brown, I., Raphael, D. (1998). *The family quality of life project: Final Report on the Onatario Ministry of Community and Social Services*. Toronto: University of Toronto, Centre for Health, Promotion, Quality of life Research.
176. Renwick, R., Brown, I. Nagler, M. (1996). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
177. Rioux, M. & Carbert, A. (2003). Human rights and disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 10 (2), 1-14.
178. Roulstone, A. (1998). Researching a Disability Society: The Case of Employment nad New Technology. U T. Shakespeare (ur.), *Disability Reader: Social Science Perspectives* (str.110-128). London: Continuum.
179. Rozman, B. (2011). Kvaliteta usluge stanovanja uz podršku za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
180. Rozman, B., Nikolić, B., Bratković, D. (2007). Faktorska struktura kompetentnosti deinstitucionalizirnih osoba s intelektualnim teškoćama, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanj*a, 43 (1), 75-88.
181. Sachs, A. (2004). *The Free Diary of Albie Sachs. New York:* Random House.
182. Schalock, R. L. (2010). The measurement and use of quality of life-related personal outcomes. U R. Kober, (ur.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (str. 3-16). New York: Springer.
183. Schalock, R.L. (2004). Moving From Individual to Family Quality of Life as a Research Topic. U A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull (ur.), *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives* (str. 11-24). Washington: AAMR.
184. Schalock, R.L. (1997). The Conceptualization and Measurement of Quality of Life: Current Status Future Considerations. *Journal on Developmental Disabilities*, 5 (2), 1-21).
185. Schalock, R. L. (1996). Quality of Life and Quality Assurance. U R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (ur.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications* (str. 104-118). London: Sage Publications.

186. Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *Hanbook on quality of life for human services practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
187. Schwartz, S. H. (1992). Universals in the content and structure of values: Theoretical advances
188. and empirical tests in 20 countries. *Advances in Experimental Social Psychology,* (25), 1-65.
189. Sekušak-Galešev, S. (1994). *Komunikacija i kognitivne sposobnosti u djece i adolescenata s umjerenom, težom i teškom mentalnom retardacijom*. [Magistarski rad]. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
190. Seligman, M., Benjamin Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
191. Senel, H., Akkoek, F. (1995). Stress level and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18 (2), 61-68.
192. Shakespeare, T.W. (1999). Losing the plot? Discourses on genetics and disability, *Sociology of Health and Illness*. 21, (5), 669-688.
193. Shakespeare, T. & Watson,N.(2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Journal 'Research in Social Science and Disability'*, 2, 9-28.
194. Sikes, P., Gale, K. (2006). *Narrative Approaches to Education Research*. Plymouth: University of Plymouth Publication.
195. Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria*, 17 (1), 72-93.
196. Skočić Mihić, S. (2011). Spremnost odgajatelja i faktori podrške za uspješno uključivanje djece s teškoćama u rani i predškolski odgoj i obrazovanje. [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
197. Smith, G. i sur. (1995). Elderly mothers caring at home for offspring with mental retaradion: A model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 487-499.
198. Splitsko-dalamtinska županija (2010), *Razvojna strategija Splitsko-dalmatinske županije od 2011. do 2013. godine*. Splitsko-dalmatinska županija.
199. Stančić, Z. (1996). *Analiza učinaka rehabilitacijskih programa na području socijalne kompetencije i spremnosti za učenje učenika usporenog kognitivnog razvoja*. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
200. Stančić, Z., Kiš-Glavaš, L., Igrić, Lj. (2001). Stavovi učitelja prema poučavanju kao determinanta njihove spremnosti za dodatno stručno usavršavanje. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 37 (2), 143-153.
201. Stančić, Z., Ivančić, Đ. (1999). Nastavnik-čimbenik kvalitete u odgoju i obrazovanju učenika usporenog kognitivnog razvoja. U V. Rosić (ur.), Nastavnik-čimbenik kvalitete u odgoju i obrazovanju (str. 469-482). Rijeka: Filozofski fakultet Sveučilišta u Rijeci.
202. Stančić, Z., Igrić, Lj. (1995). Nepoželjni oblici ponašanja učenika usporenog kognitivnog razvoja u procjenama njihovih roditelja i nastavnika. U V. Rosić (ur.), *Pedagoško obrazovanje roditelja* (str.379-402). Rijeka: Međunarodni znanstveni kolokvij Pedagoško obrazovanje roditelja.
203. Stančić, Z., Škrinjar, J. (1992). Razlike u procjeni roditelja i nastavnika u ponašanju učenika s mentalnom retardacijom. *Defektologij*a, 28, 63-75.
204. Stančić, V., Mavrin-Cavor, Lj., Levandovski, D. (1984). Evaluacija socijalizacijskih i obrazovnih efekata odgoja, obrazovanja i rehabilitacije djece usporenog kognitivnog razvoja. *Izvještaj 1: Opis istražistraživanja*, Fakultet za defektologiju, Zagreb.
205. Stančić V. i sur. (1981). Promjena stavova prema osobama sa somatopsihičkim oštećenjima u funkciji informacija. *Defektologija*, 17, 1-2, 1-34.
206. Staub-Bernasconi, S. (2010). Human rights-Facing Dilemmas between Universalism and Pluralism/Contextualism. U D. Zaviršek i sur. (ur.), *Ethical dilemmas in social work: International Perspective* (str.9-24). Ljubljana: Faculty of Social Work.
207. Summers, J.A. i sur. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.

208. Svjetska zdravstvena organizacija (2001). *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja- ICF*. Ženeva: Svjetska zdravstvena organizacija.
209. Šikić, N., Igrić, Lj. (1992). Neurološki status i adaptivno ponašanje djece usporenog kognitivnog razvoja. *Defektologija*, 28, 75-79.
210. Škrbić, N., Japec, L. (2008). *Mapiranje alternativnih socijalnih usluga/programa po županijama*. Zagreb: UNDP.
211. Škrinjar, J. (1991). Povezanost komunikacije i nepoželjnih ponašanja djece s težom mentalnom retardacijom. *Defektologija*, 28, 2, 61-79.
212. Škrinjar, J. Teodorović, B. (1999). Osoblje kao indikator kvalitete života u domu. U J. Bašić i sur. (ur.), *Odgoj u domovima - Kako dalje* (str.149-156). Zagreb: Ministarstvo rada i socijalne skrbi.
213. Švenda-Radeljak, K. (2009). Knjižnica Studijskog centra socijalnog rada: razvoj do procesa informatizacije. *Ljetopis socijalnog rada* , 17 (1), 129-147.
214. Teodorović, B. (1997a). Suvremeno poimanje društvenog položaja osoba s mentalnom retardacijom. *Naš prijatelj: časopis za pitanja mentalne retardacije*, 24 (1/2), 4-9.
215. Teodorović, B. (1997b). Kvaliteta življenja odraslih osoba s težom mentalnom retardacijom. *Naš prijatelj: časopis za pitanja mentalne retardacije*, 24 (3/4), 4-12.
216. Teodorović, B., Levandovski, D., Mišić, D. (1994). Kompetentnost odraslih osoba s mentalnom retardacijom, *Defektologija*, 30, 1, 67-83.
217. Teodorović, B., Fulgosi-Masnjak, R. (1992). Adaptivno ponašanje djece različitog kognitivnog statusa (Evidencijski list – Opći dio). *Defektologija*, 29, 37-51.
218. Teodorović, B., Igrić, Lj. (1991). Uvodna razmatranja o projektu »Primjena kompjutera u transformaciji nepoželjnih oblika ponašanja«. *Defektologija*, 28, 2, 15-23.
219. Turnbull, H.R. i sur. (2011). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust, 6. Edition*. Washington: Instock.
220. Turnbull, H.R., i sur. (2003). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, 24 (2), 67-74.
221. Turnbull, A.P. i sur. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-356.
222. Turnbull, A. P., Brown, I., Turnbull, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation, and quality of life: International perspectives*. Washington: American Association on Mental Retardation.
223. Turnbull, A.P., Turnbull, H.R. (2002). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. U. J. Paul i sur. (ur.), *Rethinking Professional Issues in Special Education* (str. 83-118). London: Ablex Publishing.
224. Turnbull, A.P., Turbiville, V., Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. U S.J. Meisels, J.P. Shonkoff (ur.). *Handbook of early intervention*. (str. 630-650). New York: Cambridge University Press.
225. Turnbull, A., Ruef, M. (1997). Family perspectives on inclusive lifestyle issues fro pepole with problem behaviour. *Exceptional Children*, 63, 211-227.
226. Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1996). Group action planning as a strategy for providing comprehensive family support. In L. K. Koegel, R. L. Koegel, G. Dunlap (ur.), *Community, school, family, and social inclusion through positive behavioral support* (str. 99-114). Baltimore: Brookes
227. Turnbull, H. R., Turnbull, A. P. (1985). Parents speak out: Then and now. Merrill: Columbus, OH: C. E.

228. United Nations (2006). *Convention on the Rights of People with Disabilities*. General Assembly of United Nations. New York: United Nations.
229. United Nations (1993). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.* General Assembly of United Nations. New York: United Nations.
230. United Nations (1989). *Convention of the Rights of the Child*. General Assembly of United Nations. New York: United Nations
231. United Nations (1948). *Universal Declaration of Human Rights*. General Assembly of United Nations. New York: United Nations.
232. Vanier, J. (2007). *Pronaći mir*. Zagreb: Kršćanska sadašnjost.
233. Velde B. P. (1997). Quality of life through personally meaningful activity. U R.I. Brown (ur.), *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice* (str.12-26). London: Stanley Thornes.
234. Verdugo, M. A., Cordoba, L., Gomez J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(10), 794-798.
235. Vlada Republike Hrvatske (2011). *Strategija razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj od 2011. do 2016. godine.* Zagreb: Vlada Republike Hrvatske.
236. Vlada Republike Hrvatske (2007). *Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007 do 2015 godine*. NN, 63/07.
237. Vlada Republike Hrvatske (2006). *Nacionalni plan za prava i interese djece od 2006 do 2012 godine.* Zagreb: Vlada Republike Hrvatske.
238. Vlada Republike Hrvatske (2003). *Nacionalna strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom*. NN, 13/03.
239. Vlada Republike Hrvatske (1993). *Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima*. NN MU, 12/93.
240. Wagner Jakab, A. (2007). *Samopoimanje i obiteljska klima braće i sestara djece s posebnim potrebama.* Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
241. Wang, T.M. (1993). Study of familes needs of children with MR. *Journal of Special Education Research in Taiwan*, 9, 73-90.
242. Wager Jakab, A. (2008). Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijske istraživanja*, 44 (2), 119-128.
243. Wager Jakab, A., Cvitković, D. (2006). Some Features and differences Between Parents of Students with Special needs and Typical Children. *The Journal of the International Association of Special Education,* **7** (1), 45-56.
244. WHOQOL Group (1994). Developement of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24-56.
245. Wronka, J. (2008). *Human Rights and Social Justice: Social action and service for the helping and health professions*. London: SAGE Publications.
246. Xu, M. Z. (2003). Study on stress coping style with quality of life for parents for parents with MR child. . *Journal of Chinese Special Education*, 2, 23-30.
247. Zang, Y. i sur. (2004). Report on preschool family education for exceptional children in Beijing. *Journal of Chinese Special Education*, 11, 73-78.
248. Zaviršek, D., Rommelspacher, B., Staub-Bernasconi, S. (ur.) (2010). *Ethical dilemmas in social work: International perspective*. Ljubljana: Faculty of Social Work.
249. Zaviršek, D. (2009). Social Work with Adults with Disabilities: An international Perspective. Critical Commentary. *British Journal of Social Work*, 39 (7), 1393-1405.
250. Zaviršek, D. (2008). Engendering Social Work Education under State Socialism in Yugoslavia. *British Journal of Social Work*, 38 (4), 734-750.
251. Zavrišek, D. (2007). Pathologized Ethnicities and Meanignful Internationalism. U Zaviršek i sur. (ur.), *Ethnicity in Eastern Europe: A Challenge for Social Work Education* (str.7-18). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

252. Zaviršek, D. (2005) ‘‘You will teach them some, socialism will do the rest.!’ The history of social work education 1945-1960’. U K. Schilde, D. Schulte (ur.), *Need and Care. Glimpses into the Beginnings of Eastern Europe's Professional Welfare* (str. 237-272), Opladen: Barbara Budrich.
253. Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba.
254. Zovko, G. (1983). Neke objektivne pretpostavke odgojno-obrazovne integracije djece sa smetnjama u razvoju. *Izvještaj V u obliku interne publikacije Fakulteta za defektologiju* (str.1-100). Zagreb: Fakultet za defektologiju.
255. Zovko, G. (1982). Socijalna integracija osoba sa smetnjama u razvoju. Defektologija, 18, 1-2, 3-13.
256. Žic Ralić, A. (2010). Ponašanje djece s teškoćama i podrška obitelji. U V. Đurek (ur.), *Uključivanje i podrška u zajednici* (str.195-217). Varaždin : Školska knjiga.
257. Žic Ralić, A. (2004). Uloga učitelja u socijalnoj integraciji učenika s posebnim potrebama. U R. Bacalja (ur.), *Dijete odgojitelj i učitelj : zbornik radova sa Znanstveno-stručnog skupa s međunarodnom suradnjom* (str. 35-47). Zadar: Sveučilište u Zadru, Stručni odjel za izobrazbu učitelja i odgojitelja predškolske djece.
258. Žic Ralić A.,Cvitković, D. (2011). Razlike u procjenama adaptivnog ponašanja djece s teškoćama u školskom okruženju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (2), 109-127.
259. Žic Ralić, A., Krampač-Grljušić, A., Lisak, N. (2010). Peer tolerance and contentment in relationship with peers in inclusive school. D. Felce (ur.). *Abstracts of the Third International Conference of IASSID-Europe Integrating Bio-medical and Psycho- Social-Educational Perspectives* (str. 536). Oxford : Wiley-Blackwell.
260. Žic Ralić A., Stančić, Z., Miholić, D. (2007). Acceptance of children with special needs among peers. U M. Ferić Šlehan, V., Kranželić, J. Stošić (ur.), *Plava knjiga sažetaka 7. međunarodnog znanstvenog skupa Istraživanja u edukacijsko rehabilitacijskim znanostima* (str. 182-183), Zagreb : Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.