

Obiteljska kvaliteta života

Rob, Dora

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:265235>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-13**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Obiteljska kvaliteta života: Perspektiva baka i djedova
djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji

Dora Rob

Zagreb, rujan 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Obiteljska kvaliteta života: Perspektiva baka i djedova
djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji

Ime i prezime studentice:

Dora Rob

Ime i prezime mentorice:

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Ime i prezime komentorice:

doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Zagreb, rujan 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Obiteljska kvaliteta života: Perspektive bake i djedova djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi i ideje koje su citirane u radu ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su kao takvi adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Dora Rob

Mjesto i datum: Čakovec, 22. kolovoza 2022.

Zahvaljujem mentorici izv. prof. dr. sc. Ani Wagner Jakab i komentorici doc. dr. sc. Nataliji Lisak Šegota na podršci pruženoj tijekom pisanja ovog rada.

Posebnu zahvalu upućujem bakama i djedu koji su pristali sudjelovati u ovom istraživanju, podijeliti kako lijepe, tako i one teške trenutke svog života te pričajući životnu priču svoje obitelji doprinijeti ovom radu.

Od srca zahvaljujem svojim roditeljima, sestri i bakama na cjeloživotnoj podršci i ljubavi, a mojim prijateljima na svakom ispunjavajućem druženju tijekom fakultetskog perioda života.

SAŽETAK

Naslov rada: Obiteljska kvaliteta života: Perspektive baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji

Ime i prezime studentice: Dora Rob

Ime i prezime mentorice: izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Ime i prezime komentorice: doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Modul: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Kvaliteta života je koncept koji je u središtu istraživačke pozornosti u posljednjih nekoliko desetljeća, a posebna pažnja joj se pridaje u kontekstu pružanja podrške djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Bake i djedovi predstavljaju značajni izvor podrške u obitelji djece neurotipičnog razvoja, a njihova uloga ima poseban značaj u obitelji djece s teškoćama u razvoju. Ovim istraživačkim radom nastoji se dobiti uvid u značajne događaje i pripadajuće faktore u životnom tijeku obitelji iz perspektive baka i djedova djece s teškoćama u razvoju iz Međimurske županije u razdoblju od rođenja unučeta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja. Sudionici ovog istraživanja su tri bake i jedan djed iz različitih mjesta stanovanja na području Međimurske županije. Metoda prikupljanja podataka korištena u istraživanju bila je životna priča kao dio narativnog pristupa, odnosno biografske studije. Razgovori su zabilježeni audio zapisom te su transkribirani. Pitanja u istraživanju odnosila su se na prisjećanje određenih životnih perioda te izvještavanju o njima na tri razine, na osobnoj razini, odnosnoj razini te razini organizirane društvene podrške. Određivanjem značajnih događaja i čimbenika koji im doprinose kreirane su domene obiteljske kvalitete života pojedine obitelji te je dobiven uvid u objektivne i subjektivne negativne pokazatelje kvalitete života obitelji. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na slične rezultate onima provedenima izvan Republike Hrvatske. Bake i djed imaju aktivnu ulogu u pružanju podrške unučetu s teškoćama i njegovoj primarnoj obitelji. Izvještavaju o nizu izazova s kojima se susreću kako na razini odnosa s ljudima iz svoje zajednice, tako i na razini organizirane društvene sustavne i nesustavne podrške, a progovaraju i o osobitostima odnosa sa samim unučetom. Zajednička osobitost svih sudionika je postojanje kontinuiranog stresa u obitelji, otpornost obitelji i spremnost na prilagodbu obiteljskih navika i rutina, podrška obitelji kao glavni izvor podrške za dijete s teškoćama u razvoju te manjak informacija vezanih uz prava i izvore podrške iz različitih sustava. Na temelju rezultata istraživanja kreirane su preporuke za poboljšanje kvalitete podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji na području Međimurske županije.

Ključne riječi: obiteljska kvaliteta života, bake i djedovi, djeca s teškoćama u razvoju, Međimurska županija, značajni događaji

ABSTRACT

Title: Family Quality of Life: Perspectives of Grandparents of Children with Disabilities in Međimurje County

Name and surname of the student: Dora Rob

Name and surname of the mentor: Ana Wagner Jakab, PhD

Name and surname of the co-mentor: Natalija Lisak Šegota, PhD

Module: Inclusive Education and Rehabilitation

Quality of life concept has been in the middle of researchers attention over the last few decades, and it has specific meaning in the context of support providing for children and adults with disability. Grandparents represent meaningful source of support for family of neurotypical children, and their role has been more important in families of neuroatypical children. The goal of this research is to get an insight at meaningful events and factors that have an impact on family lifetime from perspective of grandparents of children with disabilities in Međimurje County, from birth of a grandchild with disability to the moment of gaining information for this research. Participants in this study have been three grandmothers and one grandfather from different parts of Međimurje County. Method that has been used in the research was life story, as a part of narrative approach. Conversations were audio-recorded and transcribed. Research questions have referred on remaining of certain lifetime periods and three levels of them, personal, relational and level of organizational social support. By determining meaningful events and factors that conduct them there are created domains of family quality of life for individual family and objective and subjective negative indicators of family quality of life. Results of this research have shown similar to results of foreign research. Grandmothers and grandparent has an active role in providing support to their disabled grandchild and its primary family. Participants report about dozen of challenges they face to at formal and informal level of support. All participants inform about facing chronic stress in family, family resilience and flexibility to adaptation of family habits and routines. They all see family as the main resource of support for disabled children and report about deficiency of information about rights and sources of different kind of formal support. Results of this research are used to create recommendations for increase of quality of support for disabled children and their families in Međimurje County.

Keywords: family quality of life, grandparents, disabled children, Međimurje County, significant events

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Koncept kvalitete života.....	1
1.2. Koncept obiteljske kvalitete života	2
1.3. Djeca s teškoćama u razvoju	3
1.4. Uloga baka i djedova u obiteljskom sustavu.....	4
1.5. Specifičnosti baka i djedova djece s teškoćama u razvoju.....	5
1.6. Prostorno područje i oblici podrške u Međimurskoj županiji.....	7
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA.....	11
3. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	13
4. METODE	13
4.1. Sudionici istraživanja.....	13
4.2. Metoda prikupljanja podataka.....	15
4.3. Način prikupljanja podataka	17
5. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA.....	18
6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	19
6.1. Životna priča prve obitelji	19
6.1.1. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja.....	19
6.1.2. Modeli značajnih događaja iz životne priče prve obitelji i faktori koji im doprinose ...	23
6.1.3. Doživljaji bake iz prve životne priče	31
6.1.4. Inicijative bake iz prve životne priče i sposobnosti suočavanja s određenim životnim situacijama	32
6.1.5. Iskustvo diskriminacije prve obitelji.....	32
6.1.6. Domene obiteljske kvalitete života prve obitelji	32
6.1.7. Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče prve obitelji	34
6.1.8. Preporuke za poboljšanje kvalitete podrške bake iz prve obitelji	36
6.2. Životna priča druge obitelji	37
6.2.1. Značajni događaji u životnom tijeku druge obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja.....	37
6.2.2. Modeli značajnih događaja iz životne priče druge obitelji i faktori koji im doprinose .	39
6.2.3. Doživljaji bake djevojčice s teškoćama	45
6.2.4. Inicijative bake djevojčice i sposobnost za suočavanje s određenim životnim događajima	46
6.2.5. Iskustvo diskriminacije iz životne priče druge obitelji.....	47
6.2.6. Domene obiteljske kvalitete života druge obitelji	47

6.2.7.	Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče druge obitelji.....	48
6.2.8.	Preporuke za poboljšanje kvalitete podrške bake iz druge obitelji	51
6.3.	Životna priča treće obitelji	51
6.3.1.	Glavni značajni događaji u životnom tijeku treće obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja	51
6.3.2.	Modeli značajnih događaja treće obitelji i faktori koji im doprinose	55
6.3.3.	Doživljaji bake dječaka s višestrukim teškoćama.....	64
6.3.4.	Inicijative bake dječaka s višestrukim teškoćama.....	66
6.3.5.	Iskustva diskriminacije treće obitelji.....	67
6.3.6.	Domene obiteljske kvalitete života.....	68
6.3.7.	Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče treće obitelji.....	69
6.3.8.	Preporuke bake iz treće obitelji za poboljšanje kvalitete podrške	74
6.4.	Životna priča četvrte obitelji	75
6.4.1.	Značajni događaji u životnom tijeku četvrte obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja.....	76
6.4.2.	Modeli značajnih događaja četvrte obitelji i faktori koji im doprinose	78
6.4.3.	Doživljaji djeda	84
6.4.4.	Inicijative djeda i sposobnosti suočavanja s određenim životnim situacijama.....	86
6.4.5.	Iskustva diskriminacije četvrte obitelji.....	87
6.4.6.	Domene obiteljske kvalitete života.....	87
6.4.7.	Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče četvrte obitelji.....	88
6.4.8.	Preporuke djeda za poboljšanje kvalitete podrške.....	90
7.	RASPRAVA.....	91
7.1.	Pozitivni pokazatelji obiteljske kvalitete života	91
7.2.	Negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života.....	92
7.3.	Povezivanje rezultata istraživanja s drugim studijama	92
8.	ZAKLJUČAK	96
9.	LITERATURA	101

1. UVOD

1.1. Koncept kvalitete života

Kvaliteta života predstavlja sintagmu koja se tijekom posljednjih nekoliko desetljeća pomno proučava, istražuje i kontinuirano nadograđuje. Ako se o kvaliteti života govori kao o utjecaju različitih pokazatelja, može se raspravljati o objektivnim i subjektivnim pokazateljima iste. Promjene jedne skupine pokazatelja kvalitete života utječu na drugu skupinu pokazatelja navedenog koncepta (Žilić, 2021).

Novije spoznaje kvalitete života nedvojbeno stavljaju naglasak na subjektivne pokazatelje (Bratković i Rozman, 2006) jer je pojedinac taj koji određuje vlastitu kvalitetu života, a on pritom ne može zadržati objektivnost, koliko god da se trudio. Postoje dva pristupa konceptualizaciji kvalitete života, skandinavski i američki pristup. Skandinavski pristup se više oslanja na objektivne pokazatelje kvalitete života u smislu mogućnosti pristupa pojedinca različitim izvorima, dok je kod američkog pristupa veći naglasak na subjektivnim pokazateljima, što podrazumijeva osjećaje i doživljaje pojedinca. Današnja istraživanja su većinom oblikovana unutar američkog pristupa konceptualizaciji kvalitete života, a krucijalno je osvijestiti kako se kvaliteta života ne može odrediti samo na temelju objektivnih indikatora (The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), 1995).

S obzirom da postoje brojne definicije kvalitete života, jedna od najčešće navođenih je definicija Svjetske zdravstvene organizacije (2022), koja kvalitetu života definira kao percepciju pojedinca o vlastitoj poziciji u specifičnim kulturološkim i društvenim kontekstima unutar kojih pojedinac funkcionira te je u povezanosti s njegovim očekivanjima, ciljevima, standardima i zabrinutostima. Definicija kvalitete života autora Felce i Perry (1995) je sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivno i subjektivno poimanje materijalnog, fizičkog, socijalnog i emocionalnog blagostanja uključujući i osobni razvoj te aktivnosti, a sve se to promatra kroz individualni sustav vrijednosti pojedinca. Cummins (2000) kao ključne aspekte kvalitete života navodi zdravlje, produktivnost, životni standard, pripadanje zajednici, sigurnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata i osjećaj sigurnosti u budućnosti. Schalock (1996 prema Lisak, 2013) kvalitetu života definira kao zadovoljavanje temeljnih pojedinčevih životnih potreba, prilika za njihovo ostvarenje te postizanje ciljeva, a sve navedeno predstavlja rezultat životnih uvjeta koji su u skladu s individualnim preferencijama.

Ono oko čega se većina znanstvenika slaže su dvije dimenzije koncepta kvalitete života, a to su subjektivnost i multidimenzionalnost. Subjektivnost podrazumijeva kako se kvaliteta života osobe može sagledati samo iz njene osobne perspektive kao pojedinca, dok multidimenzionalnost podrazumijeva različita područja života koja su značajna za procjenu kvalitete života pojedinca (Liu, 1974). Kvaliteta života utjelovljuje zadovoljstvo životom, sreću, blagostanje, prihvaćanje, razinu funkcioniranja i zdravlje (Frank-Stromborg, 1988 prema Findler, Dayan-Sharabi i Yaniv, 2013).

Kao što Keith i Schalock (2000 prema Bratković i Rozman, 2007) ističu, značaj proučavanja koncepta kvalitete života je vidljiv kroz promicanje senzibiliteta s ciljem pružanja podrške uzimajući u obzir funkcioniranje pojedinca i njegova specifičnog konteksta. Nadalje, navedeni koncept usmjerava na unapređenje životne situacije pojedinca, predstavljajući na taj način temelj za razvoj programa podrške u zajednici i što kvalitetnije pružanje usluga članovima društva.

Kvaliteta života može se sagledati s nekoliko bazičnih aspekata prema Lindstormu (1992 prema Bratković i Rozman, 2006), a to su osobni aspekt, međuljudski aspekt, okolni ili izvanjski aspekt i globalni aspekt. Osobni aspekt obuhvaća psihološke i tjelesne osobitosti, a međuljudski aspekt u obzir uzima odnose obiteljske, prijateljske i šire društvene prirode. Okolni aspekt podrazumijeva uvjete života, primjerice prihode i stanovanje, dok se globalni aspekt odnosi na kulturne osobitosti, socijalnu brigu za člana društva te status ljudskih prava.

1.2. Koncept obiteljske kvalitete života

Park i sur. (2003) koncept obiteljske kvalitete života opisuju kao sadržan od 10 domena. Četiri domene pripadaju u Obiteljsku orijentaciju, dok njih šest pripada u Individualnu orijentaciju. Obiteljska orijentacija sadrži domene Svakodnevn život, Obiteljske interakcije, Financijsku dobrobit, odnosno blagostanje i Roditeljstvo, dok se Individualna orijentacija sastoji od domena Zastupanje, Zdravlje, Produktivnost, Emocionalna dobrobit, odnosno blagostanje, Fizičko okruženje i Socijalna dobrobit, odnosno blagostanje. U radu Parka i sur. (2003) prikazan je tijek razvoja varijabli mjernog instrumenta za procjenu obiteljske kvalitete života. Kako se mjerni instrument razvijao, nazivi određenih domena su se mijenjali, odnosno domene su se povezivale u nadređeno područje, to jest kategoriju. Domene Obiteljska interakcija i Roditeljstvo su ostale kao zasebne kategorije pod istim nazivom kao i prvotno, dok su Svakodnevn život, Financijsko, Emocionalno i Socijalno blagostanje/dobrobit postali

dio nadređene kategorije Generalni resursi. Zdravlje i Fizičko okruženje pripadaju u kategoriju Zdravlje i sigurnost, a Zastupanje i Produktivnost u kategoriju Podrška osobama s teškoćama.

Koncept obiteljske kvalitete života je nastao na temelju istraživanja kvalitete života u obiteljima koje imaju člana s intelektualnim teškoćama (Lisak, 2013), a obiteljska kvaliteta života se većinom ispitala kod obitelji djece s teškoćama u razvoju iz perspektive roditelja (Lisak, 2013) te kroz istraživanja koja su primjenjivala kvantitativnu metodologiju (Rillota i sur., 2012; Ali i sur., 2021), manje uzimajući u obzir perspektivu ostalih bliskih članova obitelji, poput baka i djedova (Kresak i sur., 2014).

1.3. Djeca s teškoćama u razvoju

Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe (Narodne novine, 2008, čl. 2.) definira dijete s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama kao dijete s teškoćama ili darovito dijete. Dijete s teškoćama je ono koje ima utvrđenu vrstu teškoće i stupanj iste po propisima iz socijalne skrbi, koje je uključeno u redovitu, u posebnu odgojnu skupinu u dječjem vrtiću ili u posebnu odgojno-obrazovnu ustanovu. Darovito dijete je ono kojem je utvrđena iznadprosječna sposobnost u jednom ili više područja te koje je uključeno u programe predškolskog odgoja i naobrazbe koji su jaslički ili vrtićki.

Prema Državnom pedagoškom standardu predškolskog odgoja i naobrazbe (NN, 2008, čl. 4., st. 2.) djeca s teškoćama su:

- djeca s oštećenjem vida
- djeca s oštećenjem sluha
- djeca s poremećajima govorno-glasovne komunikacije
- djeca s promjenama u osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom
- djeca s poremećajima u ponašanju
- djeca s motoričkim oštećenjima
- djeca sniženih intelektualnih sposobnosti
- djeca s autizmom
- djeca s višestrukim teškoćama
- djeca sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i slično).

Državni pedagoški standard osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja (Narodne novine, 2008, čl. 2.) učenika s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama definira kao učenika s teškoćama ili potencijalno darovitog učenika.

U ovom radu će se termin djeca s teškoćama u razvoju odnositi na djecu s oštećenjem vida, oštećenjem sluha, motoričkim teškoćama, autizmom, intelektualnim teškoćama, višestrukim teškoćama, teškoćama učenja, komunikacijskim teškoćama, zdravstvenim stanjima i teškoćama te neurološkim oštećenjima, dok on neće uključivati darovitu djecu niti djecu s problemima u ponašanju.

1.4. Uloga baka i djedova u obiteljskom sustavu

Kleplic i Laklija (2018) navode kako u prošlosti, a ni u sadašnjosti ne postoji univerzalna uloga baka i djedova, kao što ne postoji ni jedinstveni stil interakcije koji oni imaju sa svojim unucima i ostalim članovima obitelji. Različiti faktori imaju utjecaj na odnos između unuka i baka i djedova, a to su spol, dob, krvni odnos, kontakt, geografska udaljenost, srednja generacija (roditelji djeteta, to jest unučeta) te autoritet. Bake i djedovi koji su povezani sa svojom obitelji i uključeni u njihov svakodnevni život na različite načine pružaju emocionalnu, instrumentalnu i praktičnu podršku obitelji (Kleplic i Laklija, 2018), no njihova je uloga često nedovoljno prepoznata. Može se razlikovati izravan i neizravan utjecaj baka i djedova s unucima. Prvo spomenuti utjecaj se odnosi na interakcije i odnos baka/djed-unuče, dok indirektan utjecaj imaju kroz odnos baka/djed-roditelj/i unučeta. U slučajevima preuzimanja skrbnitva nad svojom unučadi iz različitih razloga, bake i djedovi preuzimaju dodatne odgovornosti i uloge (Kleplic i Laklija, 2018).

Bake i djedovi u svoje obiteljsko funkcioniranje sa sobom donose svoja prethodna iskustva odgoja, financijske resurse, vrijeme, motivaciju i želju za pružanjem podrške, kao i određeno životno iskustvo (Buljevac, 2019).

U sklopu uloge bake, odnosno djeda u životu obitelji ističe se njihov doprinos (Thang u sur., 2011 prema Gorše, 2018). Viguer i sur. (2010) ističu kako je značajna uloga baka i djedova u doprinosu spoznajnom, moralnom i socio-emocionalnom razvoju unučeta. Yusuf, May i Salih (2016) naglašavaju kako mnogi bake i djedovi često sudjeluju u odgoju svoje unučadi.

Guertus i van Tilburg (2015 prema Gorše, 2018) ističu kako je podrška baka i djedova u suvremeno doba traženija nego ikad ranije, a može se pretpostaviti kako je njihova dostupnost uz potrebu roditelja za brigu o djeci rezultirala povećanjem njihove angažiranosti

u skrbi o unučadi. Wilcoxon (1987 prema Gorše, 2018) navodi zanimljivu činjenicu kako je suvremena uloga baka i djedova sve manje povezana s autoritetom, a sve više sa zadovoljstvom, bliskosti i užitkom. Bates i Taylor (2013 prema Gorše, 2018) navode kako su djedovi više usmjereni na pitanja instrumentalne prirode (davanje savjeta i pronalazak posla), dok su bake usmjerenije na bavljenje obiteljskim odnosima i prijateljstvima. Feuchtinger (2009 prema Gorše, 2018) ulogu baka i djedova starije generacije percipira kao pozitivnu jer im osigurava da na drugačiji način proživljavaju roditeljstvo, ali bez odgovornosti specifične za roditeljstvo.

1.5. Specifičnosti baka i djedova djece s teškoćama u razvoju

Bake i djedovi su članovi obitelji koji imaju značajan utjecaj na život i funkcioniranje djece s teškoćama (Wagner Jakab, 2008).

Sen i Yurtsever (2007 prema Žilić, 2021) navode kako bake i djedovi najčešće čine najbližu neformalnu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Bake i djedovi često ostaju nevidljivi i zaboravljeni korisnici usluga formalne podrške te njihove potrebe uslijed toga ostaju nezadovoljene (Buljevac, 2019). Bake i djedovi djece s autizmom izvještavaju kako imaju najveću potrebu za informacijama i skrbi o djetetu. Ističu kako osjećaju dvostruko opterećenje, kao da su roditelji i svom djetetu i unučetu koje ima autizam (Hillman i sur., 2017), ali i dvostruku bol (Seligman i sur., 1997 prema Buljevac, 2019). Oni žele saznati o različitim postupcima prilagodbe, pružanju podrške i vidu brige o unučetu, prijevoza, podučavanja različitim vještinama i financiranja tretmana unučeta (Zakirova Engstrand i sur., 2020).

Rezultati istraživanja Prendevillea i Kinselle (2018) ukazuju kako bake u odnosu na djedove imaju više znanja o unučetu, čine osobnije žrtve za unuča s autizmom, dijele mišljenje roditelja djeteta o njegovim sposobnostima i nude više instrumentalne i emocionalne podrške (Siman-Tov i Kaniel, 2011 prema Kahana i sur., 2015), dok djedovi nastoje osigurati veću financijsku potporu (Kahana i sur., 2015). Prema D'Astousu i sur. (2013 prema Zakirova Engstrand i sur., 2020) bake i djedovi koji su stariji i koji žive na većoj udaljenosti imaju manje kontakata o unučetu s teškoćama. Bake i djedovi su također u češćoj interakciji s ostatkom šire obitelji te mogu poslužiti kao modeli adekvatnog postupanja s unučetom s teškoćama (Kahana i sur., 2015; Lee i Gardner, 2010 prema Buljevac, 2019).

Emocionalni odgovor baka i djedova na dijagnozu autizma kod unučeta može uključivati šok, tugu i bijes (Lee i Gardner, 2010 prema Kahana i sur., 2015), kao što je to i kod roditelja samog djeteta (Grubić, Ljubešić i Filipović Grčić, 2013). Hillman (2007 prema Kahana i sur., 2015) navodi kako fizički zahtjevi angažmana u interakcijama jedan na jedan kod unučeta s autizmom mogu predstavljati poseban izazov za bake i djedove starije kronološke dobi. Kahana i sur. (2015) navode kako razlikovanje u percepciji roditelja i baka i djedova o teškoćama djeteta može voditi do obiteljskih sukoba. Roditelje koji su u otporu i ne prihvaćaju teškoće djeteta može se percipirati kao one koji nisu otvoreni za primanje podrške od baka i djedova. Pojedini bake i djedovi u istraživanju Hillman i sur. (2017) izvještavaju kako su i sami odbijali uočiti različitost unučeta i žale zbog toga, dok dio njih koji su uočili i izrazili sumnju o tome svom djetetu naišli su na odbijanje od strane svog djeteta, roditelja djeteta s teškoćama. Bake i djedovi nepoželjna ponašanja svog unučeta percipiraju kao prepreku za njihovo međusobno povezivanje. Što se tiče fizičke afektivnosti, bake i djedovi izvještavaju da u tome uživaju te da postoji neka unutarnja poveznica s unučetom s autizmom (Hillman i sur., 2017).

Bake i djedovi navode kako su ispunjeni kad uoče da njihovo unuče usvoji i malu vještinu, a brinu o tome da ostala unučad ne osjeća manju pažnju ili zanemarenost. Velika zabrinutost im se javlja na pitanje što će biti nakon njihove smrti i smrti roditelja djeteta s autizmom, naročito vezano za to kako će njihovo unuče reagirati na zahtjeve i odgovornosti u odrasloj dobi. Bake i djedovi izvještavaju kako su jako puno naučili o sebi kroz brigu, zastupanje, ljubav, odgoj i vrijeme provedeno s unučetom, koliko god da im je pritom bilo i teško. U sklopu otpornosti bake i djedovi navode zastupanje kao područje u kojem se zalažu za svoje unuče s teškoćama (Hillman i sur., 2017).

Emocionalna podrška baka i djedova usmjerena prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju utječe na nižu razinu stresa samih roditelja, a time i na bolje mentalno zdravlje roditelja (Buljevac, 2019), što neizravno doprinosi i funkcioniranju samog djeteta s teškoćama u razvoju.

Webster i sur. (2008 prema Milić Babić, 2012) navode kako rođenje djeteta s teškoćama, uočavanje odstupanja, ali i kasniji programi podrške mogu predstavljati izvor stresa za članove obitelji. Juul (2004 prema Milić Babić, 2012) ističe kako članovi obitelji djeteta s teškoćama u razvoju ponavljano zanemaruju vlastite potrebe te u kontekstu skrbi za dijete prelaze osobne granice. Uključivanje djeteta s teškoćama u različite oblike podrške utječe na

obiteljsku dinamiku, funkcioniranje obitelji i svakog njezinog člana. Neki od izazova na koje obitelj može naići su neinformiranost o izvorima usluga, nedostupnost usluga u lokalnoj zajednici, kao i prisutnost neodgovarajućih usluga s obzirom na potrebe djeteta i obitelji. Bake i djedovi mogu pružati socijalnu podršku u vidu informacijske i emocionalne pomoći roditeljima djece s teškoćama (Judge, 1998; Pal, 2002; Milić Babić, 2012), jer su članovi društva s većim životnim iskustvom. Pregled dostupnih izvora podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji na području Međimurske županije značajan je kako bi se dobiveni rezultati sagledali u kontekstu postojećih izvora podrške.

1.6. Prostorno područje i oblici podrške u Međimurskoj županiji

Međimurska županija se u administrativnom smislu definira kao područje koje se nalazi na krajnjem sjeveru Republike Hrvatske. Njene prirodne granice predstavljaju rijeke Mura i Drava, dok se navedeno područje u geografskom kontekstu naziva Međimurje (Wikipedija, 2022). Najmanja je županija u državi, sastoji se od 3 grada (Čakovec, Mursko Središće i Prelog) i 22 općine (Međimurska županija, 2022) te je najgušće naseljeni dio Hrvatske. Pokrajina graniči sa Slovenijom i Mađarskom. Središnji i istočni dio Međimurja čini Panonska ravnica, dok zapadni dio područja graniči s obroncima Alpa (Wikipedija, 2022).

Iako je Međimurska županija prostorno najmanja županija u Republici Hrvatskoj, iz pregleda formalnih i neformalnih izvora podrške djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom vidljiv je širok spektar oblika podrške.

Tablica 1. Formalni oblici podrške u Međimurskoj županiji

FORMALNI IZVORI PODRŠKE / FORMALNI PRUŽATELJI USLUGA	
SUSTAV ODGOJA I OBRAZOVANJA	
Dječji vrtić Cipelica	Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovne skupine ^(16.)
Dječji vrtić Dječja mašta	Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovne skupine Posebna skupina za darovitu djecu ^(18.)
Dječji vrtić Cvrčak	Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovne skupine ^(17.)
I. osnovna škola Čakovec	Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovne razrede

	Posebni razredni odjel za djecu s teškoćama (djelomična integracija) – djeca s teškoćama u razvoju u svoj primarni redovni razred odlaze na odgojne predmete (Glazbena kultura, Tehnička kultura, Likovna kultura te Tjelesna i zdravstvena kultura) ^(1.)
II. osnovna škola Čakovec	Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovne razrede ^(2.)
III. osnovna škola Čakovec	Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovne razrede ^(3.)
Centar za odgoj i obrazovanje Čakovec	Odgojno-obrazovna državna ustanova u kojoj se učenici s teškoćama u razvoju obrazuju prema posebnom programu uz individualizaciju postupaka ili posebnom programu za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života uz individualizaciju postupaka, kao i u radnom osposobljavanju i boravku ^(10.)
SUSTAV SOCIJALNE SKRBI	
Centar za socijalnu skrb Čakovec	Državna ustanova koja pruža socijalne usluge s ciljem sprečavanja, prepoznavanja i rješavanja problema i poteškoća pojedinaca, obitelji, zajednica i skupina, te poboljšanju kvalitete života istih u zajednici. Usluge se pružaju korisnicima u lokalnoj zajednici i obitelji kao institucijske ili izvaninstitucijske usluge ^(11.)
Obiteljski centar Čakovec Podružnica Centra za socijalnu skrb	„Savjetodavna usluga koja se odnosi na brak, roditeljstvo, obiteljske i partnerske odnose, razvoj socijalizacijskih vještina djece i mladih, razvoj komunikacije i tolerancije u mladenačkim i partnerskim odnosima, organiziranje i provođenje edukacije posvojitelja, obiteljska medijacija, poticanje i razvoj programa rada u zajednici, volonterskog rada udruga koje su potpora roditeljima, obitelji, djeci, mladeži i drugim socijalno osjetljivim skupinama stanovništva, poticanje i provedba programskih aktivnosti namijenjenih edukaciji i promidžbi obiteljskih vrijednosti“ ^(13.)

Centar za socijalnu skrb Čakovec – Podružnica Mursko Središće	Područje djelatnosti odnosi se na odjel novčanih naknada i odjel za odrasle osobe. Nadležnost za navedena područja Međimurske županije <ul style="list-style-type: none"> • Grad Mursko Središće • Općina Selnica • Općina Sveti Martin na Muri • Općina Vratišinec • Općina Podturen^(12.)
Dnevni boravak djece „Dr. Antun Bogdan“ (Caritas Varaždinske biskupije) / Dislocirani odjel Centra za odgoj i obrazovanje Čakovec (za korisnike koji su školski obveznici od 2005. godine)	„Usluga poludnevnog boravka djece i mladih s cerebralnom paralizom i usluga individualne psihosocijalne podrške, dostupne usluge edukacijskog rehabilitatora, logopeda, psihologa i zdravstvenih djelatnika“ ^(60.)
SUSTAV ZDRAVSTVA	
Županijska bolnica Čakovec Poliklinika za ginekologiju, porodništvo i neonatologiju (71.)	

Tablica 2. Privatne prakse namijenjene djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom na području Međimurske županije

PRIVATNE PRAKSE	
MURID – Centar za ranu intervenciju u djetinjstvu	Informiranje, savjetovanje, edukacijsko-rehabilitacijske usluge ^(43.)
Privatna edukacijsko-rehabilitacijska praksa „Angerona“	Informiranje i savjetovanje, edukacijsko-rehabilitacijske usluge ^(5.)
Logopedski kabinet Sonus	Informiranje i savjetovanje, logopedska dijagnostika, logopedska terapija, logopedska terapija u patronaži za slabije

	pokretne i nepokretne osobe, logopedska trijaža i edukacija ^(47.)
Logopedski kabinet Logopanda	Logopedska dijagnostika, logopedska terapija i savjetovanje roditelja ^(35.)

Tablica 3. Neformalni oblici podrške u Međimurskoj županiji

NEFORMALNI IZVORI PODRŠKE / NEFORMALNI PRUŽATELJI USLUGA	
Udruga za sindrom Down Međimurske županije	Vođena od strane roditelja djece sa sindromom Down, pružanje različitih usluga djeci i osobama sa sindromom Down, senzibilizacija šire zajednice ^(59.)
Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Međimurske županije	Socijalno-humanitarna neprofitabilna organizacija koja okuplja roditelje, prijatelje i stručnjake s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama ^(55.)
Udruga za autizam Pogled	Udruga roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma ^(56.)
Udruga slijepih Međimurske županije	„Nevladina i neprofitna udruga koja okuplja slijepe osobe s područja Međimurske županije“ ^(57.)
Udruga gluhih i nagluhih Međimurske županije	„Dragovoljna udruga koja okuplja osobe s oštećenjem sluha (gluhe, nagluhe i gluhoslijepe osobe) i osobe oštećena sluha s ugrađenim kohlearnim implantantom s područja Međimurske županije“ ^(52.)
Udruga oboljelih od leukemije i limfoma	Podrška oboljelima pri nabavi lijekova, terapija i/ili medicinskih pomagala kada to ne financira Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZZ) ^(54.)

Udruga za pomoć djeci i mladeži „Osmijeh“	Neprofitna organizacija koja okuplja stručnjake iz različitih struka, područja i sustava na području Međimurske županije koji izravno rade s djecom i mladima različite dobi (od predškolske do mlađe punoljetnosti) ^(58.)
Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije	„Razvijanje humanih odnosa, uzajamnosti i solidarnosti na rješavanju pitanja društvene brige, zaštite i rehabilitacije osoba s invaliditetom te na stvaranju uvjeta za njihovo neposredno sudjelovanje u društvenom životu i radu na području Međimurske županije, ali i šire“ „Utjecaj na promjenu diskriminirajućih stavova u društvu i stvaranje uvjeta za što svestraniju afirmaciju osoba s invaliditetom te razvoj njihovih stvaralačkih sposobnosti, pomoć članovima u ostvarivanju rehabilitacije i zaštite, nabavci ortopedskih pomagala, pomoć pri zapošljavanju osoba s tjelesnim invaliditetom, organizacija društvenih, kulturnih, zabavnih, rekreativnih i sportskih aktivnosti članova i druge poslove koji su u funkciji čuvanja i unapređenja zdravlja osoba s invaliditetom“ ^(19.)
Udruga invalida rada Međimurske županije	„Zaštita rada osoba s invaliditetom i djelovanje na izjednačavanje mogućnosti invalida rada i zaštita zdravlja osoba s invaliditetom, kao i zaštite njihova zdravlja (planiranje, praćenje, analiza i razmatranje stanja i primjena propisa na području prevencije invaliditeta)“ ^(53.)
Međimurski športski savez osoba s invaliditetom	Razvoj i unapređenje sporta među osobama s invaliditetom, poticaj sportskog stvaralaštva, organizacija stručnih skupova o problematici osoba s tjelesnim invaliditetom, ostvarivanje suradnje s Hrvatskim sportskim savezom invalida ^(38.)
Terapijsko jahanje „Novi svijet“ Hodošan	Usluga individualnog terapijskog jahanja za djecu i mlade s različitim teškoćama ^(48.)

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Kvaliteta života sve je više istraživana u kontekstu obitelji djece s teškoćama u razvoju (Park i sur., 2003; Lisak, 2013), premda je perspektiva baka i djedova iznimno značajno, još uvijek je nedovoljno istraživana. Bake i djedovi su članovi obitelji koji imaju značajan utjecaj na život i funkcioniranje djece s teškoćama (Wagner Jakab, 2008), no na svjetskoj i nacionalnoj razini mali je broj istraživanja koji opisuje aspekte obiteljske kvalitete života s gledišta navedenih baka i djedova (Rillota i sur., 2012; Kresak, Gallagher i Kelley, 2014; Kahana i sur., 2015; Hillman, 2017). Ovim se radom nastoji uvažiti perspektiva baka i djedova djece s teškoćama u razvoju, u skladu s načelima osobno usmjerenog planiranja podrške unutar kojeg obitelj ima važnu ulogu (Leutar i Štambuk, 2007), ali i u skladu s holističkim pristupom djetetu s teškoćama u razvoju (Lisak, 2013) kao korisniku određene usluge koju ono ostvaruje, kao i njegova obitelj.

Iako uključeni u svakodnevno provođenje vremena i pružanje podrške djetetu s teškoćama i cijeloj obitelji (Margetts i sur., 2006; Milić Babić, 2012; Buljevac, 2019), uloga i doprinos baka i djedova nedovoljno su uvaženi (Zakirova Engstrand i sur., 2020). Doživljaji baka i djedova djece s teškoćama (Miller, Buys i Woodbridge, 2012; Findler, Dayan-Sharabi i Yaniv, 2013; Findler, 2014; Prendeville i Kinsella, 2018), njihovi odnosi unutar i izvan obitelji (Janicki i sur., 2000), resursi kojima raspolažu (Trute, 2003) te iskustva (Berc, 2012) daju uvid u osobne potrebe te potrebe i izazove obitelji.

Sen i Yurtsever (2007 prema Žilić, 2021) navode da usprkos tome što djedovi i bake najčešće čine najbližu neformalnu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju, oni sami često ostaju nevidljivi i zaboravljeni korisnici usluga formalne podrške te njihove potrebe uslijed toga ostaju nezadovoljene (Buljevac, 2019). Uzimanje u obzir potreba baka i djedova nužno je za planiranje i osiguravanje kvalitete pristupa usmjerenog obitelji unutar usluga rane intervencije (Zakirova Engstrand i sur., 2020).

U istraživanju Hillman i suradnika (2017) na području neučinkovite sustavne podrške bake i djedovi izvještavaju o nepovjerenju pedijatara prema roditeljima djece s teškoćama, nemogućnosti, odnosno premalo izvora sustavne podrške u državi u kojoj žive te o nedovoljno sufinanciranja potpore od strane države.

Iako Janicki i sur. (2000) izvještavaju kako bake i djedovi tvrde da je njihovo fizičko i mentalno blagostanje i zdravlje bolje kada brinu o unučetu s teškoćama ipak se vrlo često osjećaju izolirano i usamljeno, a većina ih se osjeća preplavljeno, iscrpljeno i depresivno (Janicki i sur., 2000).

O istraživačkoj temi u hrvatskom kontekstu postoji pregledni rad autora Buljevca (2019), a prema tome trenutno u znanstveno-istraživačkom krugu nije poznato kako društveni kontekst Republike Hrvatske doprinosi istraživanoj temi. S obzirom da je Hrvatska vrlo mala zemlja u kojoj vrijede tradicionalna uvjerenja te je obitelj percipirana kao jedna od ključnih vrijednosti (Wagner Jakab, Cvitković i Hojanić, 2006), prisutna je pojava da uže obitelji (roditelji i djeca) žive zajedno s bakama i djedovima, a ako tome nije tako, žive u istom mjestu ili na manjim udaljenostima te se često viđaju ako su u dobrim odnosima.

Ovim radom želi se dobiti uvid u kvalitetu života obitelji djece s teškoćama u razvoju iz perspektive baka i djedova i specifičnosti s obzirom na društveni kontekst. Uvidi do kojih će se doći poslužit će za kreiranje preporuka programa i oblika podrške za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji na području Međimurske županije.

3. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Glavni cilj ovog kvalitativnog istraživanja je dobiti uvid u značajne događaje u životnom tijeku baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u razdoblju od rođenja unučeta s teškoćama u razvoju do trenutka provođenja ovog istraživanja i faktore koji doprinose tim značajnim događajima. Istraživački interes je usmjeren na važnost značajnih događaja i pripadajućih faktora za obiteljsku kvalitetu života djece s teškoćama u razvoju.

Istraživačka pitanja koja se postavljaju u ovom radu su sljedeća:

- Koji značajni događaji oblikuju životno iskustvo i obiteljsku kvalitetu života iz perspektive baka i djedova unučadi s teškoćama u razvoju u razdoblju od rođenja djeteta do sadašnjeg trenutka?
- Koji faktori doprinose značajnim događajima iz perspektive baka i djedova u životnom razdoblju od rođenja unučeta s teškoćama u razvoju do sadašnjeg trenutka?

4. METODE

4.1. Sudionici istraživanja

Prilikom odabira sudionika istraživanja korišteno je namjerno neprobabilističko uzorkovanje. Namjerno uzorkovanje predstavlja vrstu uzorkovanja u kojoj istraživač odabire određene sudionike s točno određenom svrhom (Miles i Huberman, 1994; Tkalac Verčić i sur., 2010).

U ovom istraživanju uzorak je prigodni, a takav uzorak se temelji na dostupnosti sudionika istraživanja te njihovoj spremnosti na sudjelovanje (Tkalac Verčić i sur., 2010). Jedan od kriterija izbora sudionika koji se koristio u istraživanju je raznovrsnost perspektiva s obzirom na neko određeno obilježje (Miles i Huberman, 1994), a to su u ovom radu vrsta teškoće koju unuk/unuka ima, život u urbanom/ruralnom okruženju te uključenost unuka/unuke u sustav podrške (redovan ili poseban odgojno-obrazovni sustav). Korištenjem namjernog uzorkovanja sudionika u istraživanju svrha je traženje i pronalaženje sudionika koji su najinformiraniji, odnosno onih koji imaju značajno i dovoljno veliko iskustvo s predmetom istraživanja. Na navedeni je način osigurana i veća heterogenost sudionika (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Sudionici ovog kvalitativnog istraživanja su bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju koji odgovaraju kriteriju da su kronološke dobi od 50 do 80 godina, koji se mogu samostalno kretati, koji su željni podijeliti svoja iskustva i gledišta o istraživačkoj temi, koji imaju unučad s teškoćama u razvoju kronološke dobi od 3 do 18 godina, čija je unučad uključena u neki program odgojne i/ili obrazovne podrške na području Međimurske županije te bake i djedovi koji su iz različitih dijelova Međimurske županije (urbanih i ruralnih dijelova). Jedan od kriterija je bio i vrsta teškoća u razvoju, pa se sukladno tome birala po jedna baka/djed unučeta s autizmom s intelektualnim teškoćama koji žive u ruralnoj sredini, a unuča je uključeno u poseban sustav odgoja i obrazovanja, zatim jedna baka/djed unučeta s umjerenim intelektualnim teškoćama iz urbane sredine koje je uključeno u posebni odgojno-obrazovni sustav, baka/djed unučeta s višestrukim teškoćama iz ruralne sredine uključenog u posebni sustav odgoja i obrazovanja te baka/djed unučeta sa sindromom Down iz urbane sredine uključenog u redovni sustav odgoja i obrazovanja.

Sudionici i istraživač se ne poznaju od ranije, no istraživač dolazi u kontakt sa sudionicima posredno, javljajući se vladinim i nevladinim organizacijama koje pružaju različite oblike podrške unučadi s teškoćama u razvoju sudionika ovog istraživanja. Prije provedbe istraživanja sudionicima je objašnjen cilj i način provedbe istraživanja, njihova uloga u kvalitativnom istraživanju te prava koja imaju tijekom sudjelovanja u istom. Prije same provedbe istraživanja sa sudionicima je potpisan Sporazum istraživača i sudionika istraživanja koji je kreiran za potrebe ovog istraživanja, kao i Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Tijekom istraživanja slijedena su načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006), pri čemu je osigurano pravo na povjerljivost, anonimnost i tajnost podataka.

4.2. Metoda prikupljanja podataka

Kao metoda prikupljanja podataka u ovom kvalitativnom istraživanju korišten je narativni pristup, koji se manifestira kroz biografsku studiju prikupljanja životnih priča (Lisak, 2013). Biografska studija predstavlja studiju pojedinca te njegova jedinstvenog životnog iskustva koje je podijelio s istraživačem (Creswell, 1998 prema Lisak, 2013). Metoda životne priče je vrsta biografske studije koja se upotrebljava s ciljem prikupljanja podataka iz života pojedinca i opisivanja događaja koji su prekretnica u životu upravo tog pojedinca (Denzin, 1989 prema Lisak, 2013). Životne priče su polazište za dobivanje uvida u temeljne događaje koji su odredili tijek i način funkcioniranja određene zajednice (Brown, 1997 prema Lisak, 2013), u ovom slučaju obitelji djece s teškoćama u razvoju. Metoda životnih priča prema Denzinu (1989 prema Lisak, 2013) relevantna je prilikom istraživanja obitelji djece s teškoćama u razvoju, prilikom provođenja istraživanja prijelaznih razdoblja u životu osobe s invaliditetom, pri istraživanju pripadnosti određenoj grupi unutar društveno i kulturno oblikovanog koncepta i u istraživanju koncepta kvalitete života. Razlog korištenja naracija kao vrijednih osobnih priča (Moen, 2006) u ovom istraživanju je taj što je život baka i djedova djece s teškoćama u razvoju obilježen specifičnim prilikama u kojima svakodnevno funkcioniraju, određuju smisao svog života te ostvaruju podršku (Denzin, 1989). Ona je odabrana s ciljem dobivanja cjelovitijeg uvida te cjelovitijeg uvida u obiteljsku kvalitetu života iz perspektive baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji. Metoda životne priče provedena je sa sudionicima istraživanja, bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju dobi od 3 do 18 godina na području Međimurske županije. Model značajnih događaja te pozitivnih i negativnih faktora koji im doprinose prema Kasnitz (2001 prema Lisak, 2013) korišten je s ciljem prikazivanja životnog tijeka sudionika, odnosno obitelji unučeta sudionika istraživanja. Navedeni model predstavlja okvir za analizu s ciljem razumijevanja prikupljenih životnih priča. Priestly (2001 prema Lisak, 2013) ističe ovaj model kao primjenjiv za prikaz životnog tijeka pojedinca i faktora koji istima doprinose s ciljem opažanja društvenog konteksta koja oblikuje životni tijek osobe, njena iskustva i mogućnosti za budućnost.

Priprema se sastojala od proučavanja literature, sudionici su u životnu priču pozvani na način da su ustanove na području Međimurske županije koju pohađa unuče određenog sudionika. Poziv na istraživanje prenijele roditeljima same djece putem e-mail adresa ili telefonskim putem. Nakon toga se sa sudionicima dogovorio susret u kojem su upoznati s ciljem

istraživanja, očekivanjima od njih i odgovornostima istraživača, te je slijedila sama provedba životne priče. Istraživač je tijekom provedbe životne priče koristio Protokol, koji sadržava pitanja koja su upućivana sudionicima istraživanja. Prilagodbe koje su se koristile radi pristupačnosti je fleksibilnost oko dogovora lokacije provedbe životne priče te vremena u danu koje odgovara sudionicima, poštivanje epidemiološke situacije, praćenje slijeda misli samih sudionika, korištenje dijalekta od strane istraživača, mogućnost odustajanja sudionika tijekom istraživanja, te korištenje pojmova koji su razumljivi sudionicima istraživanja s ciljem dobivanja što autentičnijih informacija.

Kod obitelji djece s teškoćama u razvoju razmatraju se različiti procesi koji joj doprinose, a neki od njih su rođenje djeteta s teškoćama u razvoju, podrške koju obitelj treba te uključenost obitelji i njezinih članova u zajednicu (Kasnitz, 2001 prema Lisak, 2013).

Navedeni procesi mogu predstavljati značajne događaje, odnosno prekretnice u životnom tijeku te obitelji. Određeni događaji u životu obitelji su doživljeni kao važni, a to mogu biti rođenje djeteta, bolest člana obitelji, preseljenje, zaposlenje, iskustvo podrške u obitelji, uključenost/isključenost, prihvaćenost, iskustvo podrške službi i sustava i tako dalje (Denzin, 1989). Nadalje, tranzicije u određenim periodima života predstavljaju izazov i adaptaciju na novo stanje i funkcioniranje kao i uključivanje u različite oblike podrške. Iz tog razloga će se ovo kvalitativno istraživanje baviti perspektivom baka i djedova vezano za te događaje kao značajne za obiteljsku kvalitetu života dok će se preostali događaji oblikovati prema tijeku životne priče pojedinog sudionika. Temeljem navedenoga formirana su sljedeća pitanja.

PITANJA VEZANA UZ ZNAČAJNE DOGAĐAJE

- Možete li se prisjetiti iskustva rođenja Vašeg unučeta s teškoćama u razvoju? Što Vam je prva asocijacija na to razdoblje i iskustva?
- Kakvo je Vaše iskustvo dobivanja dijagnoze unučeta s teškoćama u razvoju? Čega se prvo prisjetite kad pomislite na taj događaj?
- Kakvo je Vaše iskustvo uključivanja unučeta u prvi oblik podrške? Na što prvo pomislite kad se sjetite tog razdoblja i iskustva?
- Možete li se prisjetiti iskustva uključivanja Vašeg unučeta s teškoćama u razvoju u odgojno-obrazovni sustav (vrtić, škola)? Čega se prvo sjetite kad pomislite na iskustvo uključivanja djeteta u sustav obrazovanja?

PITANJA VEZANA UZ FAKTORE KOJI DOPRINOSE ZNAČAJNIM DOGAĐAJIMA

- a. Osobna razina

- Kako ste se Vi osjećali u toj situaciji?
- Što Vam je bilo osobno teško?
- Što Vam je bilo osobno važno?
- Kako ste pristupili toj situaciji?
- S kojim ste mogućnostima bili upoznati tada (o kojima ste bili informirani)?

b. Odnosna razina

- Na koga ste se mogli osloniti? Kako je to doprinijelo odnosima unutar obitelji (partner, roditelj djeteta s teškoćama, unuča s teškoćama, njegova braća i sestre, ostatak obitelji), s prijateljima, s drugima u susjedstvu, na Vašem radnom mjestu?

c. Društvena razina

- S kojim ste mogućnostima bili upoznati tada (o kojima ste bili informirani)?
- Što biste rekli, kakva je podrška pružena?
- Koja podrška je nedostajala u tom trenutku? Što Vi očekujete od podrške? Kako bi podrška trebala izgledati?

4.3. Način prikupljanja podataka

Mjesta provođenja istraživanja je dom sudionika istraživanja i dom istraživačice. Vrijeme u kojem je istraživanje provedeno je kraj svibnja i lipanj 2022. godine, trajanje životne priče je od 1.5h do 2h, a za datum i vrijeme u danu pojedine životne priče je postignut dogovor između istraživačice i pojedinog sudionika. Što se tiče prostornih okolnosti, prostor u kojem se provodilo istraživanje zadovoljilo je uvjet za sudionike sigurnog okruženja s obzirom na osjetljivost istraživačke teme, ali i mirne i tihe prostorije koja odgovara uvjetima snimanja životne priče diktafonom. Svaka životna priča provedena je u unutarnjem prostoru. Što se tiče okolnosti provedbe, vjerojatnost rizika od buke je smanjena do minimuma. Ako sudionici imaju potrebu prekidom životne priče ili nastavkom u nekom drugom vremenu, to je omogućeno. Također, u svakom su trenutku sudionici mogli odustati od sudjelovanja u daljnjoj provedbi životne priče. U slučaju pojave emocionalnih reakcija sudionika, istraživačice o tome voditi računa i pružiti podršku u skladu s njihovim potrebama. Tijekom životne priče otvorile su se i nove teme, odnosno područja važna za istraživačku temu te je svaki sudionik uveo nekoliko novih ideja za produblјivanje spoznaja unutar ovog istraživanja, kao i za provedbu sljedećih. Prilikom provedbe životne priče poštivan je Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006), a pritom su poštivana načela znanstvene

čestitosti, u kontekstu korištenja najviših standarda etičke i znanstvene prakse te tehničkih standarda, pohrane izvornih podataka, sprečavanje njihova gubitka i zlouporabe te ispravnosti obrade podataka, kao i zaštite ispitanika kroz dobrovoljno sudjelovanje sudionika u istraživanju, povjerljivost i tajnost osobnih podataka sudionika.

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja sadržavao je naslov, datum i mjesto provedbe životne priče, imena i prezimena te potpis istraživača i sudionika istraživanja, zahvalu na sudjelovanju u istraživanju, temeljno polazište istraživanja, prava sudionika istraživanja te odgovornosti istraživača u istraživanju kao i svrhu provedbe istraživanja.

5. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA

Kvalitativna analiza predstavlja način dolaska do rezultata u kvalitativnim istraživanjima. Ona se definira i kao postupak u kojem se sažimaju i strukturiraju podaci u tekstualnom obliku s ciljem razumijevanja rezultata istraživanja. Kvalitativna analiza koja će se koristiti u istraživanju s obzirom na odnos prema teoretskom okviru je realistička jer predstavlja doživljaje i iskustva baka i djedova djece s teškoćama u razvoju te značenja koja im oni sami pripisuju. S obzirom na način dolaženja do rezultata kvalitativna analiza koja će se primjenjivati će biti induktivna jer tema koja se pojavi u istraživanju ne mora biti povezana s pitanjem koje je postavljeno sudioniku te ona ne mora nužno proizlaziti iz primarnog teoretskog interesa istraživača. Uzevši u obzir razinu na kojoj će teme biti prepoznate primijenila bi se semantička tematska analiza jer će se kroz istraživanje točno izvijestiti o tome što je sudionik rekao, bez da se traže druga značenja izvan onoga što je rečeno od strane sudionika (Braun i Clarke, 2006). U skladu s teoretskim okvirom i postavljenim istraživačkim pitanjima podaci su analizirani prema modelu značajnih događaja i faktora koji im doprinose. Nakon određivanja značajnih događaja određeni su pripadajući faktori na osobnoj, odnosnoj ili razini organizirane društvene podrške, a koji doprinose značajnim događajima i kvaliteti života sudionika istraživanja. Faktori koji doprinose značajnim događajima i kvaliteti života su podijeljeni na one pozitivne i negativne, a među negativnim faktorima su istaknuta iskustva diskriminacije prema okviru Kasnitz (2001 prema Lisak, 2013) te su oni vizualno prikazani, a služe kao pokazatelji kvalitete života obitelji u promatranom periodu. Pozitivni faktori predstavljaju podržavajuće odnose, postojanje podrške te pozitivne osobine ili odrednice na osobnoj razini, dok negativni faktori ukazuju na izazove ili prepreke u postizanju poželjne kvalitete života. Značajni događaji služe kao temelj za kreiranje domena obiteljske kvalitete života pojedine obitelji te su prikazani tablično.

6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

6.1. Životna priča prve obitelji

Prva životna priča je ispričana iz perspektive bake dječaka s poremećajem iz spektra autizma i intelektualnim teškoćama. Dječak ima 14 godina i pohađa posebni sustav odgoja i obrazovanja. Obitelj čine dječak s teškoćama u razvoju, njegovi roditelji te baka i djed, očevi roditelji. Baka dječaka je u mirovini. Svi članovi žive u istom kućanstvu u ruralnoj sredini.

6.1.1. Značajni događaji u životnom tijeku obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja

Značajni događaji iz prve životne priče su:

- rođenje djeteta s teškoćama (2008.)
- uočavanje odstupanja kod djeteta (2012.-2013.)
- dobivanje dijagnoze djeteta (2008.-2022.)
- djetetovo odbijanje hrane i pića (2010.-2016.)
- emocionalne reakcije i problemi u ponašanju djeteta (2014.-2022.)
- zdravstveno stanje djeteta (2010.-2019.)
- podrška u obitelji (2008.-2022.)
- iskustvo podrške prijatelja bake (2008.-2022.)
- iskustvo podrške susjeda (2010.-2022.)
- iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini (2013.-2022.)
- iskustvo podrške službi i sustava (2008.-2022.)
- uključenost djeteta u predškolski sustav (2012.-2016.)
- uključenost djeteta u sustav obrazovanja (2016.-2022.)

a. Uočavanje odstupanja kod djeteta

Kao jedan od značajnih događaja izdvojeno je *Uočavanje odstupanja kod djeteta*, a tog se iskustva prisjeća baka, navodeći vlastitu inicijativu o odlasku kod stručnjaka s unukom te o težem prihvaćanju uočavanja odstupanja djeteta od strane roditelja u usporedbi s bakom dječaka.

“To su bile, od 2 godine je počelo, dok smo mi primjetili, ja sam odma primjetila. Poslije 2 godine. Dosta kad mu nešto govoriš, on je bio kao u svome svijetu (...) ja velim, nešt nije u redu s djetetom (...) Ma šta ti znaš, šta ti ovo, šta ti ono. Mladi nikad ili nisu htjeli i to može biti. (...) Ne, mi smo se ono šteli, sam, oni su ne, jednostavno ne šteli priznati, da je neka je. (...) Oni su puno teže to prihvatili, normalno, roditelji, nego ja. Ja sam svjesnija bila. Svjesnija. (...) Jer sam ja tražila još prije 3 godine kaj se pe i k Sabolu, i magnetsku i se. Prije 3 godine. Jer sam ja vidla da dete v prazno ono gleda. Roditelji su to ne vidli. Ja sam vidla. Ili su vidli, pak su ne sami sebi šteli priznati. To je isto. Ne znam. (...) Stoput su oni meni rekli, kaj te brige, to je naše dete. Nemoj više da opterećuješ, mje još sin rekev, kaj bu si ona premišljavala i patila, da je neka ne vreau. (...) jo, kak baka, to je moja krv, samo najbolje očem, ali, nemoj mi više to govoriti. Dobro, nabum, sam sam rekla, ako bu kaj ž njim, selite se.”

b. Emocionalne reakcije i problemi u ponašanju djeteta

Kao faktori značajnog događaja *Emocionalne reakcije i problemi u ponašanju djeteta* izdvajaju se pritisak i strah na radnom mjestu bake, pojava stalne zabrinutosti bake o događajima kod kuće te odlazak u raniju mirovinu bake s ciljem većeg mira i očuvanja mentalnog zdravlja.

“Ja sam bila na poslu. Znete kak je meni na poslu bilo... Dok sam ja dišla na posel, znala sam, oni su doma, sami. Makar je mali bil. Ja sam na poslu, a poslovođa sam bila. (...) Oj sam delala, oj sam si mislila kaj je doma. (...) Ja sam takvoga pritiska mela, jaaj meni, još kaj bila delala dve godine, do 60. Z 57 sam išla, sam mela puno staža, penzija me ne interesirala, kad mje mož došel, austrijsku penziju, apsolutno. Ja sam već jedva čakala kaj bum ja doma ž njimi. Jer ja da sam još ve delala tam dve leta, i to, to doma meti, stvarno bi bila vu Vrapču. (...) Nesam valjda tak morala. Ali jednostavno, to je bilo vu meni. To nemreš si, ti duši reči, nooo, kaj me brige. To ne ide. Ma nema šanse! Oj tje stres na poslu, oj premišljavleš kakov stres je doma. Kaj ji je ve pak napraviv, kaj ji je znapraviv, oj ji je hitiv tejera, oj ji je spotrav čaše, oj ji je...”

Prisjećajući se razvojne faze bacanja predmeta unuka baka primjećuje razliku između njegovih potrebe za bacanjem i emocionalnih ispada.

“Ali, negda i bez agresije! Neje nekšna agresija kaj se on ve neka rasrdil, on vam je tak sedev, i sam je pljunk. (...) Z Božjega mira. (...) Neje on kaj v agresiji biv stalno. Ne, i z

Božjega mira, i ovak i onak. On vam je to rešavav. (...) Zna on kaj napravi. I onda rekev. Neću više, neću više. Splaši se. Neću više, ono dok nekaj napravi. Ne, neću više. A zna da je zlo napraviv. Da je ne dobro napraviv.”

c. Podrška u obitelji

U sklopu *Podrške u obitelji* kao značajnog događaja baka opisuje planiranje preseljenja dječaka i njegovih roditelja u inozemstvo s ciljem osiguravanja podrške u budućnosti dječaka, a napominje i strah majke od mogućnosti socijalne i fizičke izoliranosti dječaka u budućnosti.

“Oni bi išli van, de za takvu djecu baš imaju 24 sata ono, dete je ispunjeno. Kod nas nemaš to. Razmete. Ona veli, ja nem dozvolila kaj bu moje dete doma zaprto z 20 let. Kaj na v nekvi udruzi, nigdik ovak. To još tatu najbolje muči. Baš veli, mi bumo prisiljeni nekam van iti s njim.”

Baka navodi i privikavanje članova obitelji na određene rutine dječaka, a kao primjer navodi izbjegavanje stalnog opominjanja dječaka.

“Frižider je već otprti pri nas nego zaprto. (...) Dide, pak ide, pa opre. Ali mi smo na to se imuni. (...) Bole da je tak, nego kaj bi stalno (...) nej, (...) nej, pak je to ne dobro.”

Kroz životnu priču baka dječaka navodi prisutnost nemira i mentalne iscrpljenosti majke uslijed kontinuiranog pružanja podrške dječaku, kao i manjak želje za proširenjem obitelji.

“E, to su vam packe seposud. Pak ide, šprica. Nej brisati. Večer si zbriši. Nemre. Kak on packa, tak ona briše. (...) Mama. Ona to, nemrem gledati. I ono, stres vam to dela. Stres. Nema šanse, saki den, kaj ona nej brisala.”

“Ona vam je nigda ne oslobođena. Dok ona ve jega, kak ve ovo, kaj je ve na kombiju (...) ostavi. Kaj je je, tam su stručne osobe. (...) Ali ona sam se nemre osloboditi, nemre. Jer je mela puno toga, štero je na to navleklo.”

“Kak velim, drugo dete, saki zna reči, imaj drugo dete. Ona je već i psihički već nej mogla, stoput ji dojde kaj bi nekam dišla, morem si misliti, i tak je je, još sestra je je, daj imaj. (...) Več ji to nej govoriti. Ja ž njom živim, ja znam kaj je. Ona je nit ne već za drugo dete”

Kao prilagodbu obitelji baka spominje izbjegavanje odlaska na okupljanja i provođenje vremena kod kuće.

“Nikaj, kaj mi ve išli nekše večere, jer z (...) si nej mogli priuštiti večeru nekvu negdik, i niti ne pomišljamo na nekaj takvoga. Tata i mama ako očeju iti z prijateljima, vi sam ite, ite na večere, ili tak malo v kino, čuj, normalno. A (...) ne znamo kak bi reagiral. (...) ali rađe nejdemo nekam, baš de su ta vekša okupljanja. (...) Rajšik onda doma smo. Sedi on, je doma, i dojde moja sestra, suprugom, njezin tata dojde na ručak, to me vam nikaj ne smeta.”

d. Iskustvo podrške prijatelja bake

Baka dijeli dojam o zadovoljstvu prijateljskim odnosima koje ima te osobitostima koje su joj važne u prijateljskom odnosu s obzirom na svoju ulogu bake dječaka s teškoćama.

“Z bliskim prijateljima čista se osjećam super. Imam jenu kolegicu, 40 godina pijemo kavu, prek pota soseda. Svako jutro, mi v pol 8 pijemo kavu, i on ako bi došel, jer znate, goli voli begati. (...) Sam v gačkama i tak bega. Soseda dojde, nam je to normalno. (...) Kad je isto, ž njom zrased. Svaki dan je kod nas. Drugi susedi. Ali ne volim vam nečje, jo, nečije društvo, koje ne poznam. (...) I nemrem vam se osloboditi kaj se ja nečem veselila. Z nekim. Sam z svojima, što zna kakvoga ja imam problema. (...) I neću to ve kak penzioneri hodiju (...) meni ne odgovara to društvo. (...) Nemam ja potrebu z nekim kaj bi, nej, z nekim se nekaj raspravljala, ne, ja imam svoj krug ljudi, z kojima sam povezana, i s kojima se volim družiti. Imam 2 kolegice s posla, več kaj se čujemo, kaj sam radila, s telefonom. Ili idemo na kavu, za djecu (...) mislim, kaj se normalno spominamo. A ve z nekim, kaj ja išla na te fešte ili kaj, to me ne, opče nemrem si zamisliti kaj nekam išla, kaj se ja hojlala, i to nekvo veselje. (...) Ovak kaj se družim, kaj si kavu spijemo, pospominamo, ali ve ovak baš kaj nekam ja išla, ne, ne. (...) z kolegicama na kavu, z tema svojima, s tem se ja zadovoljim i sretna sam. Nikaj mi ne fali.”

e. Iskustvo podrške susjeda

Kao značajni događaj iz životne priče prve obitelji ističe se podrška susjeda, a susjedski odnos baka opisuje na sljedeći način:

“Sosed. Baš imamo prave sosede. (...) avte, se stavljaju tak vuni, a mali je mev te napadaje bacanja, kamenje, kaj je gojt mev, on je se hitav ili po krovima, ili prek. Ali non-stop. To vam

je trajalo isto dve leta. (...) Sosei so znali, s te strane jer su meli tak ogradu, terasa je, reko najte si avte vuni stavljati, (...) hiče, tam nekam denite. Nema problema, kaj ve... I jemput je isto, bemvea imaju, i mali tje nekaj flapiv. (...) Ali ti ljudi nikad nisu rekli niti reč. Ja velim, Isuse,(...) ja mislim da tje na bemve hitiv nekaj. (...) veli, naj se nikaj soseda, neeek mu hiti, ja sam rekla, pospraj si auta, nej ga tu stajti. Kasko je, ne ga, ako je i kaj, to se nejte vi za to nikaj sekerati. Mislim, stvarno su ljudi bili, sosedi, razumni do bola. (...) Retko tak bi šteri. Retko tak. Onda su pazili. Nekaj su deli sa strane rajšik auta, kaj su ne baš oj na terasu, de je (...) mogev zamahnuti. On, ne ga tam bilo kaj ga ne bilo. (...) ali nikad su stvarno ne rekli jenu reč. Kaj je, kaj je kak tre, te je bilo, medeke, lopte, to mu je navek soseda znahitala prek, kaj se dale igrav. Kaj je bilo, baš za koš, reko vi mislite, kaj, se pepere kaj je gojt plastična flaša, to je se on hitiv prek. Ona je to zela, hitila v kantu. Razmete, ne ono kak drugi sosedi, no, ve ti vratim, hitim. Nikad, stvarno nikad.”

f. Iskustvo podrške službi i sustava

Iz životne priče prve obitelji jasno je kako je obitelj u većini slučajeva poduzimala samostalne korake prilikom potrage za dijagnostikom i podrškom za unuka, a baka se prisjeća događaja vezanog uz korištenje medikamenata s ciljem povećanja apetita dječaka.

“...još mu je dal te nekše riblje, te nekve tablete, kaj bu to piv. To vam je dete smrdelo, onda je njemu davala, kulko, 600 kuna smo dali za to. To dete vam je smrdelo po ribama, to vi nemrete si premisliti, od teju tableti.(...) Želudac se nam gori bračav. Maloga prisiliti na to. (...)To je bilo strašno.“

6.1.2. Modeli značajnih događaja iz životne priče prve obitelji i faktori koji im doprinose

Slika 1. Legenda modela značajnih događaja i pripadajućih faktora

ZNAČAJNI DOGAĐAJ



POZITIVNI FAKTOR

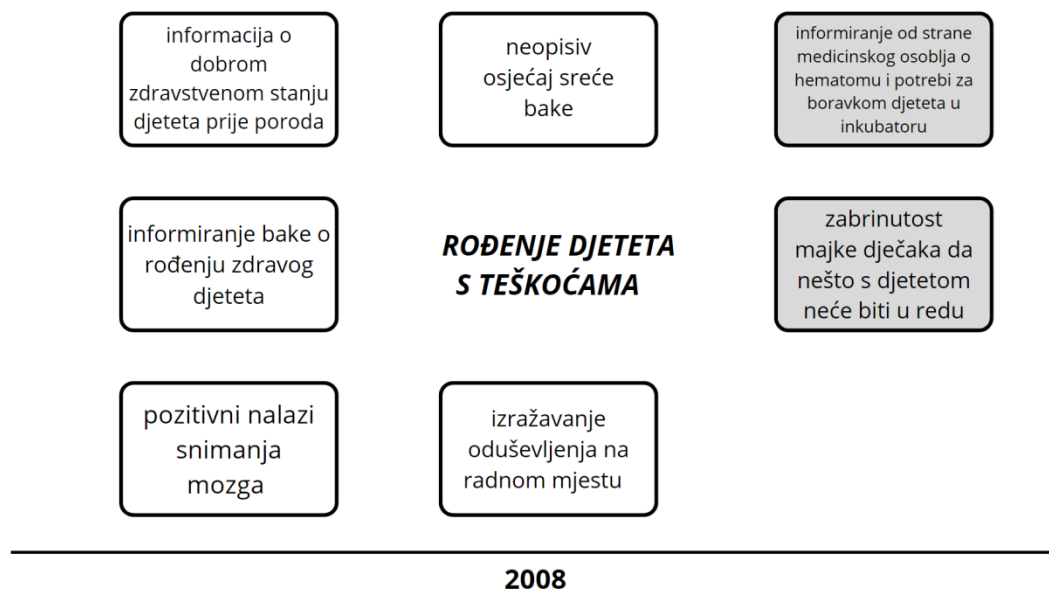


NEGATIVNI FAKTOR

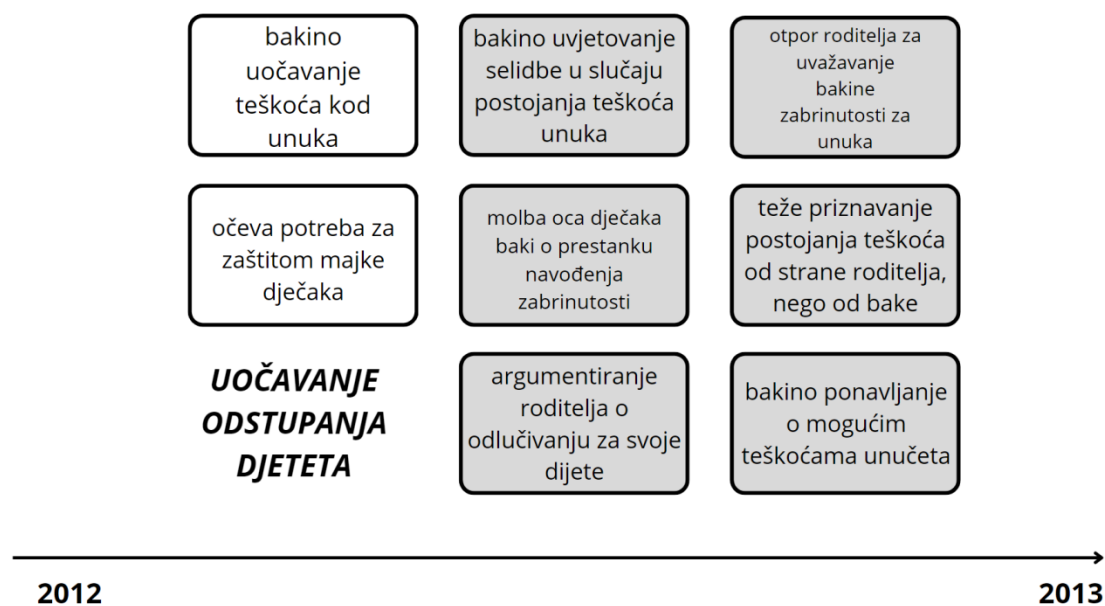


ISKUSTVO DISKRIMINACIJE

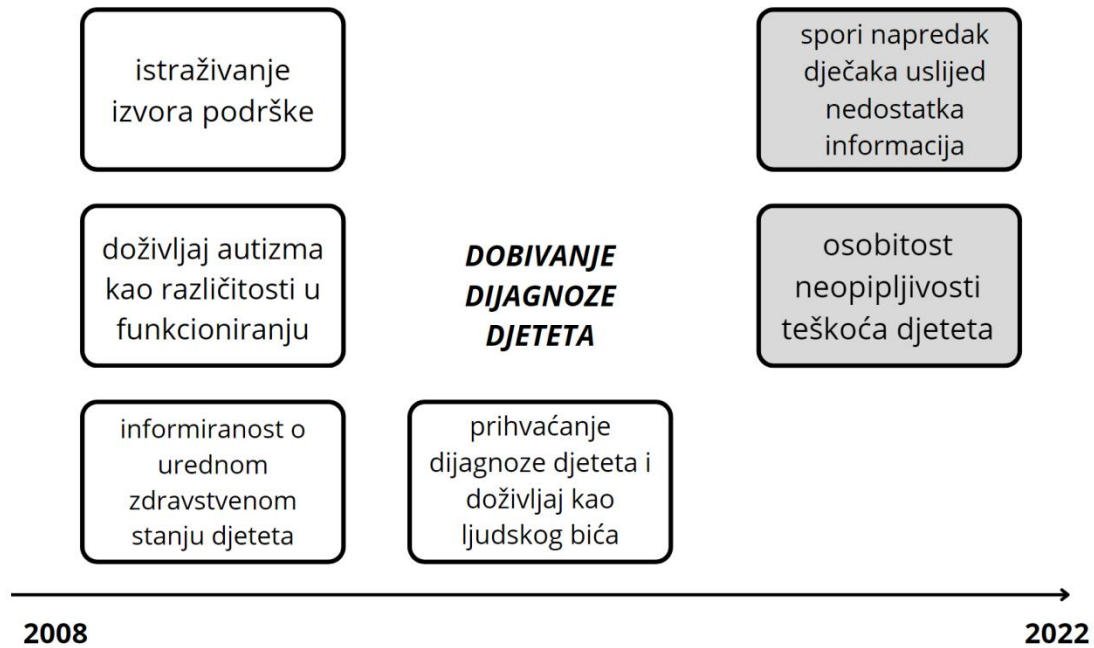
Model 1. Značajni događaj **Rođenje djeteta s teškoćama** i faktori koji mu doprinose



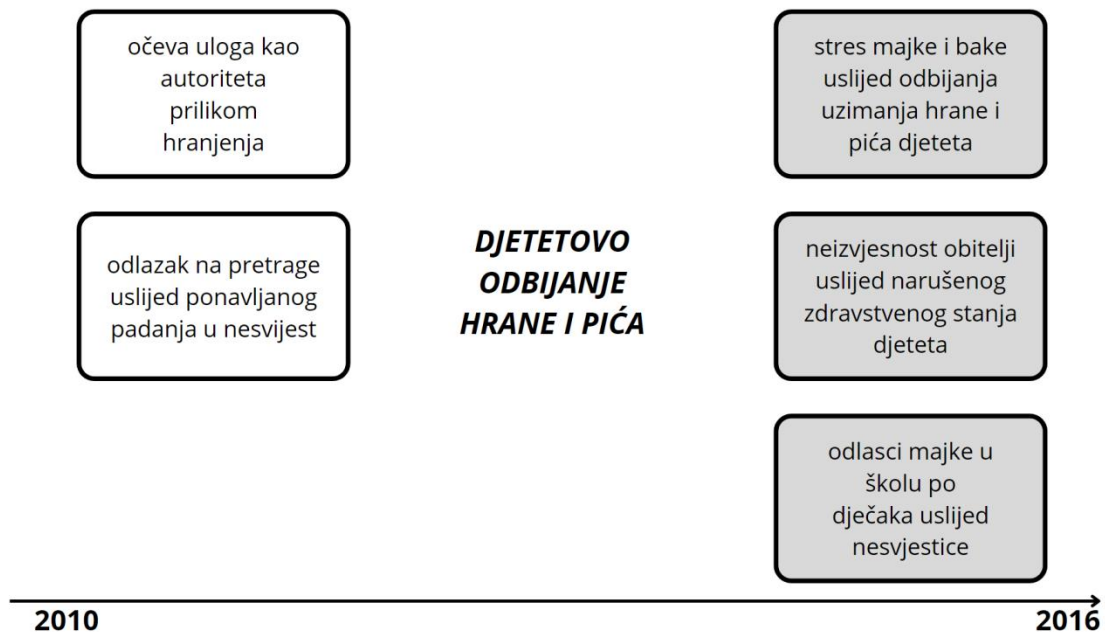
Model 2. Značajni događaj **Uočavanje odstupanja djeteta** i faktori koji mu doprinose



Model 3. Značajni događaj **Dobivanje dijagnoze djeteta** i faktori koji mu doprinose



Model 4. Značajni događaj **Djetetovo odbijanje hrane i pića** i faktori koju mu doprinose



Model 5. Značajni događaj **Emocionalne reakcije i problemi u ponašanju djeteta** i faktori koju mu doprinose

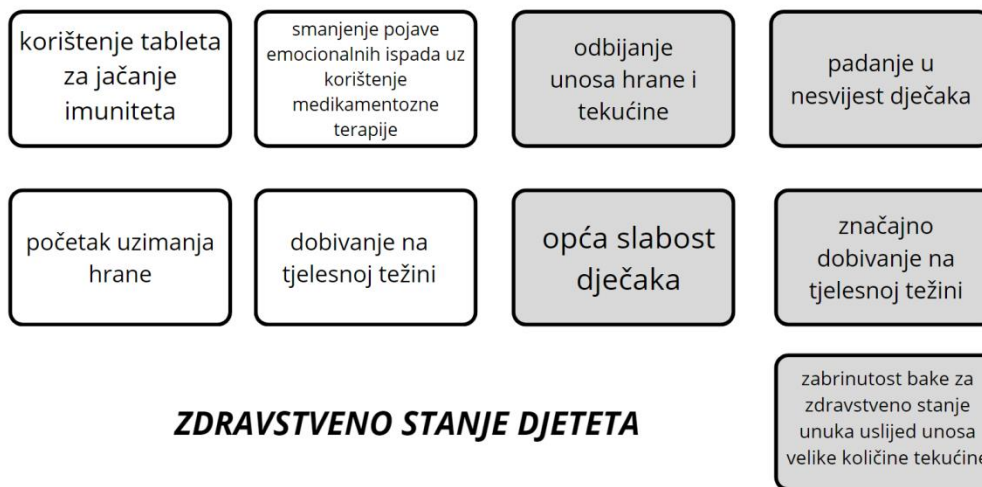


EMOCIONALNE REAKCIJE I PROBLEMI U PONAŠANJU DJETETA

2014

2022

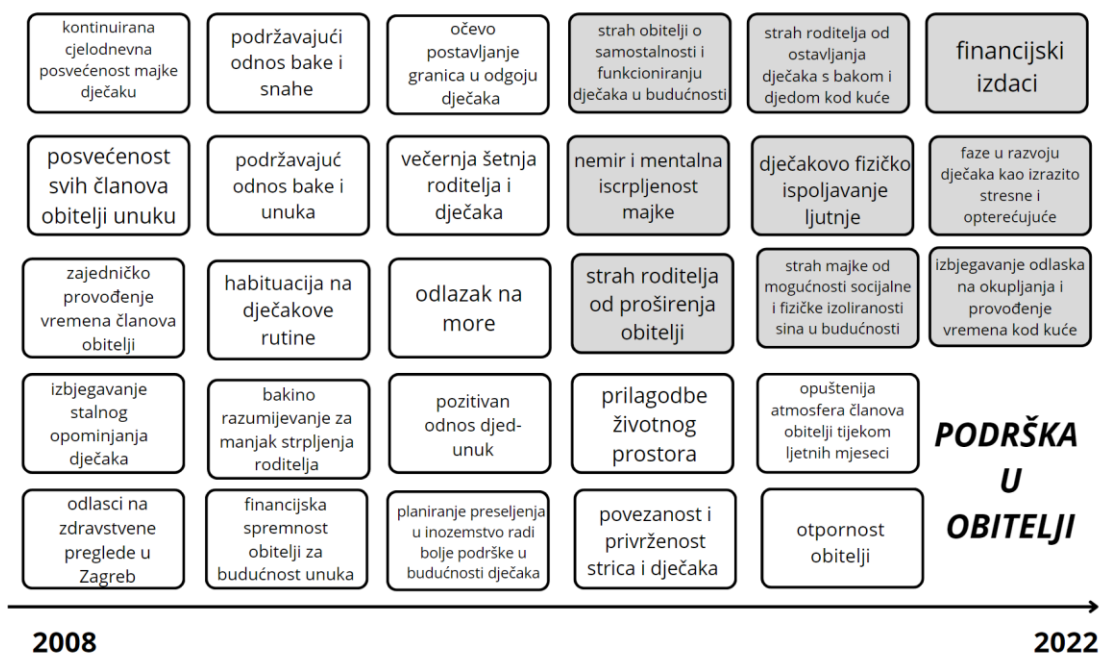
Model 6. Značajni događaj **Zdravstveno stanje djeteta** i faktori koji mu doprinose



2010

2019

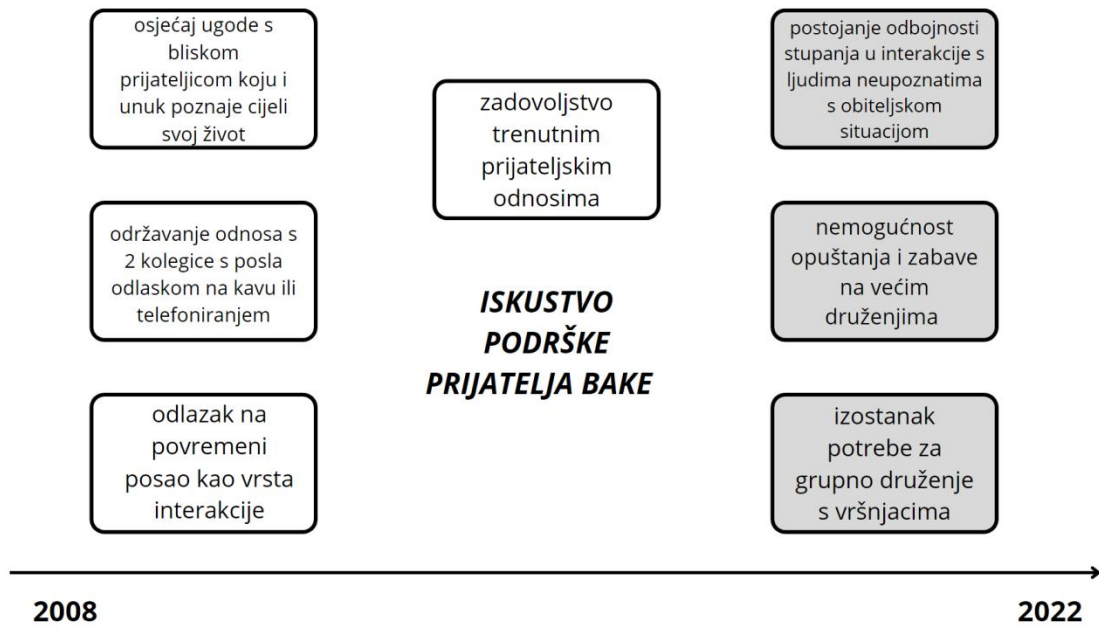
Model 7. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (1.dio)



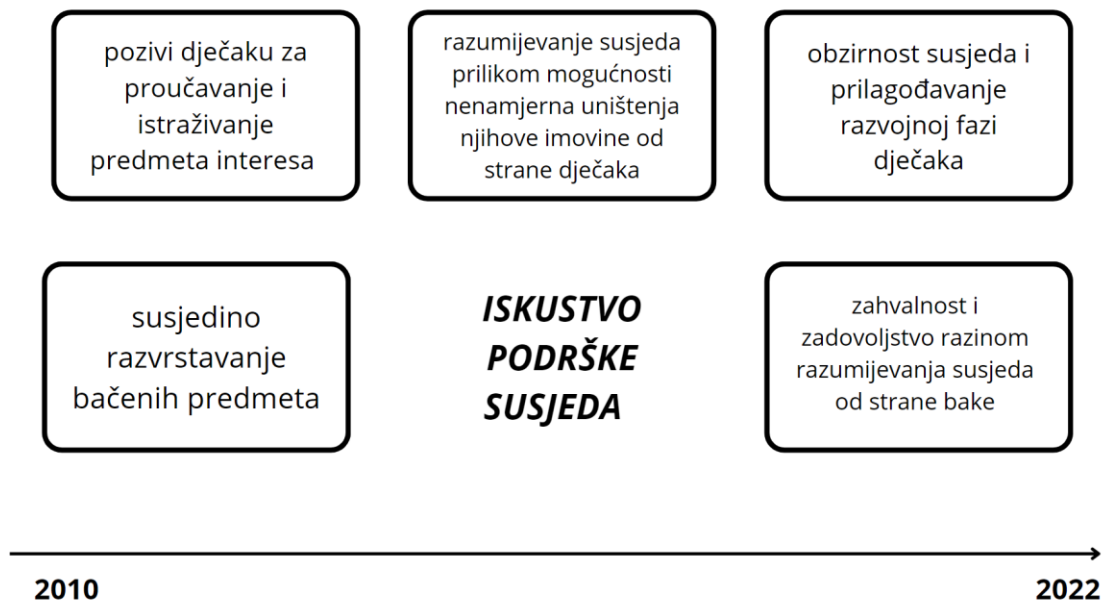
Model 8. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (2.dio)



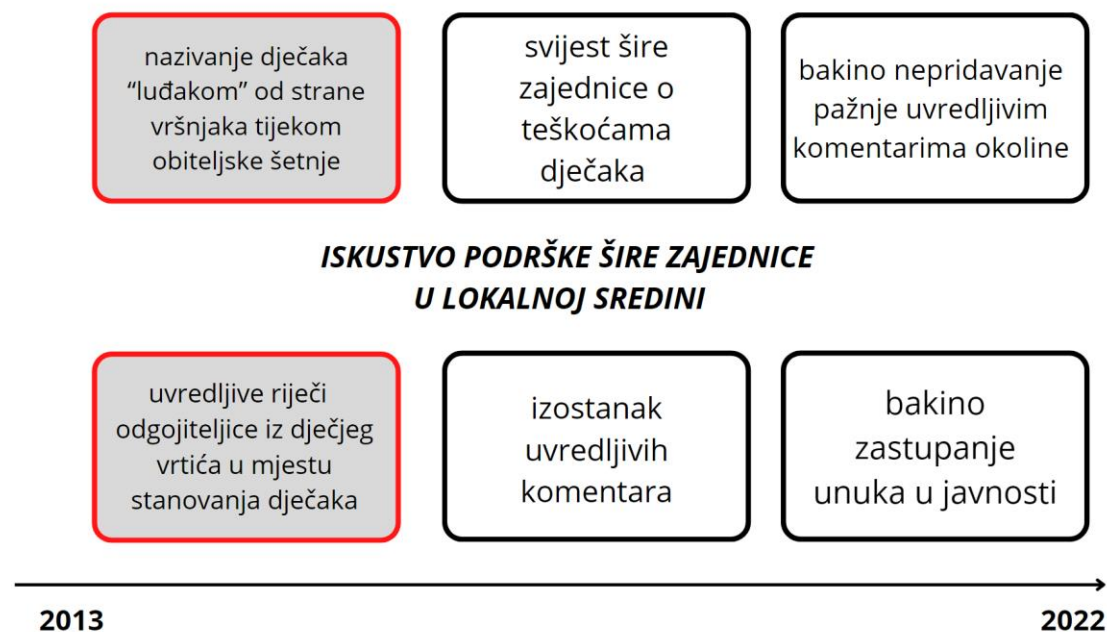
Model 9. Značajni događaj **Iskustvo podrške prijatelja bake** i faktori koji mu doprinose



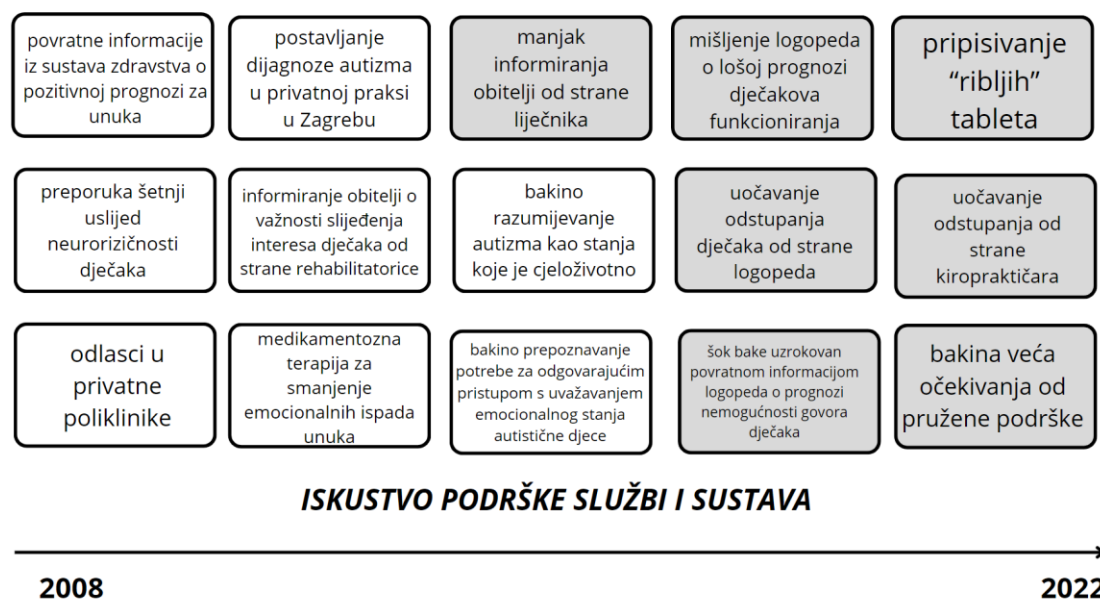
Model 10. Značajni događaj **Iskustvo podrške susjeda** i faktori koju mu doprinose



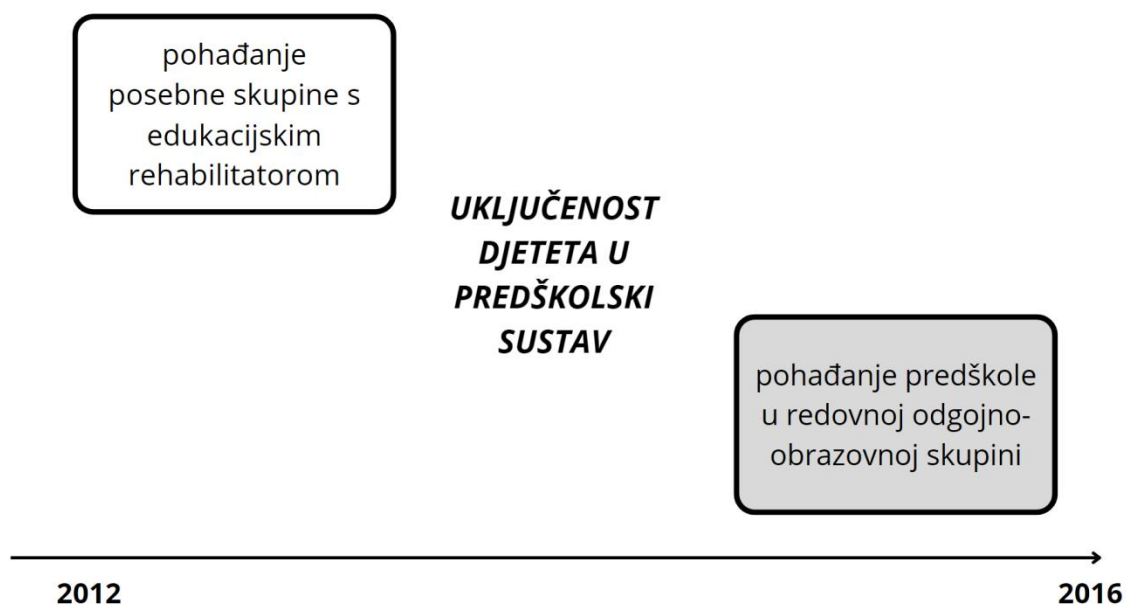
Model 11. Značajni događaj **Iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini** i faktori koju mu doprinose



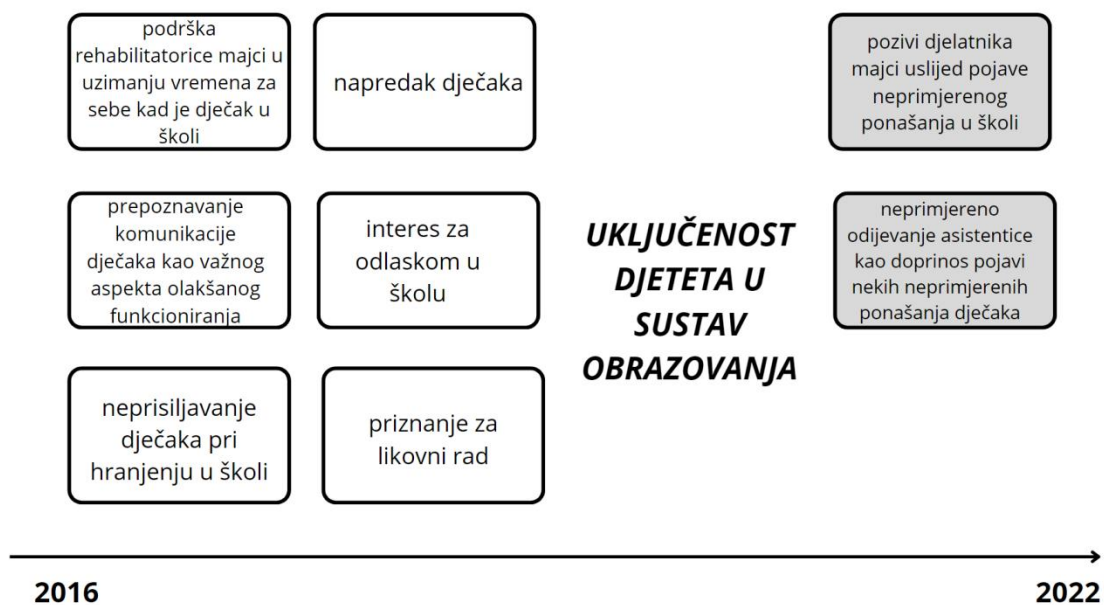
Model 12. Značajni događaj **Iskustvo podrške službi i sustava** te faktori koji mu doprinose



Model 13. Značajni događaj **Uključenost djeteta u predškolski sustav** i faktori koju mu doprinose



Model 14. Značajni događaj **Uključenost djeteta u sustav obrazovanja** i faktori koju mu doprinose



6.1.3. Doživljaji bake iz prve životne priče

Doživljaji vezani uz značajni događaj **Podrška u obitelji** su bakino prepoznavanje potrebe za raznovrsnosti iskustva unučeta kao pripreme za budućnost, zabrinutost bake izostankom promjene fizičke i socijalne sredine unuka, osvještavanje popustljivog pristupa odgoju dječaka kao onog koji nije potencijalno najkorisniji za njega, osobnim teškoćama u postavljanju granica unuku prilikom odabira hrane, kao i nesigurnosti odlaska u šetnju s unukom. Uslijed poznavanja unuka baka je dojma kako unuk razumije negativan aspekt vlastitog neprimjerenog ponašanja. Jasno je istaknuta i nada za dječakov smještaj u dom u odrasloj dobi jer je navedeno iz perspektive bake realna mogućnost. Uočeno je i bakino zadovoljstvo trenutnim funkcioniranjem unuka uz napomenu kako je stanje unuka moglo biti i lošije. Baka ističe i doživljaj mira i lakoće za koji pretpostavlja da bi ga imala u slučaju samostalnog života sa suprugom i neurotipičnosti unuka, dok navodi kako je dječakovim roditeljima lakše živjeti s njom i suprugom zbog pružene obiteljske podrške. Također, teško joj je zamisliti da unuk živi na drugom mjestu, ističe zahtjevnost brige o unuku, no navodi kako se ne bi odrekla pružanja podrške. Spominje i doživljaj emocionalne boli prilikom uočavanja načina života koje imaju neurotipični vršnjaci unuka. Iz bakina doživljaja različitosti unuka ističe se prihvaćanje unuka, stvaranje nove životne atmosfere i načina života, što predstavlja oblik otpornosti obitelji. Zanimljiv je i doživljaj bake o različitoj predanosti unuku i unuci, sestrični unuka s teškoćama, pri čemu svoj odnos s dječakom s teškoćama opisuje kao ljubav i potpunu posvećenost njemu, dok odnos s unukom opisuje kao osjećaj ljubavi. Doživljaj ljubavi i strpljenja koje ima za unuka baka opisuje kao nemjerljivo veću u usporedbi s drugim članovima obitelji.

U sklopu značajnog događaja **Iskustvo podrške službi i sustava** vidljivo je bakino prepoznavanje potrebe za odgovarajućim pristupom s uvažavanjem emocionalnog stanja autistične djece te razumijevanje bake o autizmu kao o stanju koje je cjeloživotno. Nadalje, tijekom životne priče baka se prisjeća doživljenog šoka uzrokovanog povratnom informacijom logopeda o prognozi nemogućnosti govora dječaka. Ističe kako su očekivanja od pružene podrške bila veća.

Među doživljajima bake iz prve životne priče ističu se doživljaj nepredvidivosti i brzine odvijanja situacije pojave emocionalnog ispada unuka, što je vezano uz značajni događaj **Emocionalne reakcije i problemi u ponašanju djeteta**. Baka doživljava određene faze u razvoju unuka kao izrazito stresne i opterećujuće.

6.1.4. Inicijative bake iz prve životne priče i sposobnosti suočavanja s određenim životnim situacijama

Iz životne priče prve obitelji vidljive su inicijative bake vezano uz značajni događaj **Podrška u obitelji**, a odnose se na bakino prepoznavanje potrebe za smirenim i pozitivnim pristupom unuku prilikom različitih potencijalno konfliktnih svakodnevnih situacija, brzo zadovoljavanje želja unuka s ciljem postizanja mira i blagostanja u obiteljskom okruženju, spuštanje na unukovu razinu prilikom interakcije s njime, njezina otvorenost za moguće financiranje stana roditeljima i dječaku u slučaju smanjene potrebe za obiteljskom podrškom dječaka.

Inicijative bake vezana uz značajni događaj **Iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini** su bakin pristup u zastupanju prava unuka navodeći kako je on dijete s teškoćama u razvoju uz prateću ispriku ljudima iz okoline za neprimjereno ponašanje unuka u javnosti, nepridavanje pažnje uvredljivim komentarima okoline, koji su usmjereni na ponašanje dječaka bez uzimanja u obzir razloga ponašanja.

6.1.5. Iskustvo diskriminacije prve obitelji

Iz prve životne priče izdvojena su dva događaja kao iskustvo diskriminacije.

Prvi primjer se odnosi na *nazivanje dječaka s teškoćama u razvoju "luđakom" od strane vršnjaka tijekom obiteljske šetnje*, što je dječaka stavilo u nepovoljniji položaj. Baka dječaka ističe kako smatra da njezin unuk nije shvatio značenje riječi vršnjaka, no reakcija majke na događaj je bila plač zbog osjećaja tuge, dok je otac dječaka osjećao bijes. Tim je primjerom vidljivo kako iskustvo diskriminacije značajno utječe i na članove obitelji žrtve diskriminacije.

Drugi primjer podrazumijeva *uvredljive riječi odgojiteljice iz dječjeg vrtića u mjestu stanovanja dječaka*. Baka navodi prijedlog odgojiteljice dječaka kako on ne mora ići na izlet zajedno s ostatkom vrtićke skupine. U ovom je slučaju također primijenjena diskriminacija na temelju dječakove teškoće u razvoju, odnosno neurazličitog funkcioniranja.

Oba iskustva diskriminacije vezana su za značajni događaj **Iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini**.

6.1.6. Domene obiteljske kvalitete života prve obitelji

Značajni događaji u životnoj priči prve obitelji poslužili su kao temelj za kreiranje specifičnih domena obiteljske kvalitete života. Iz Tablice 4. domene obiteljske kvalitete života prve obitelji su *Sposobnosti obitelji u suočavanju s određenim životnim situacijama, Odnosi u obitelji, Inicijative obitelji u dobivanju podrške privatnog i državnog sektora, Podrška predškolskog sustava, Podrška sustava obrazovanja, Podrška bliskog kruga ljudi te Podrška u lokalnoj sredini.*

Tablica 4. Domene obiteljske kvalitete života prve obitelji na temelju značajnih događaja od rođenja unuka s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja

DOMENA KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI	ZNAČAJNI DOGAĐAJI
SPOSOBNOSTI OBITELJI U SUOČAVANJU S ODREĐENIM ŽIVOTNIM SITUACIJAMA	rođenje djeteta s teškoćama, dobivanje dijagnoze djeteta, zdravstveno stanje djeteta, uočavanje odstupanja djeteta, djetetovo odbijanje hrane i pića, emocionalne reakcije i problemi u ponašanju djeteta
ODNOSI U OBITELJI	podrška u obitelji
PODRŠKA BLISKOG KRUGA LJUDI	iskustvo podrške prijatelja, iskustvo podrške susjeda
PODRŠKA U LOKALNOJ SREDINI	iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini
INICIJATIVE OBITELJI U DOBIVANJU PODRŠKE PRIVATNOG I DRŽAVNOG SEKTORA	iskustvo podrške službi i sustava
PODRŠKA PREDŠKOLSKOG SUSTAVA	uključenost djeteta u predškolski sustav
PODRŠKA SUSTAVA OBRAZOVANJA	uključenost djeteta u sustav obrazovanja

6.1.7. Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče prve obitelji

Objektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života prve obitelji

- informiranje od strane medicinskog osoblja o hematomu i potrebi za boravkom djeteta u inkubatoru
- spori napredak dječaka uslijed nedostatka informacija
- osobitost neopipljivosti teškoća djeteta
- dječakovo fizičko ispoljavanje ljutnje
- financijski izdaci
- uočavanje odstupanja dječaka od strane logopeda
- uočavanje odstupanja od strane kiropraktičara
- manjak informiranja obitelji od strane liječnika
- mišljenje logopeda o lošoj prognozi dječakova funkcioniranja
- problemi s tjelesnom težinom i slab imunitet dječaka
- pohađanje predškole u redovnoj odgojno-obrazovnoj skupini
- nazivanje dječaka “luđakom” od strane vršnjaka tijekom obiteljske šetnje
- uvredljive riječi odgojiteljice iz dječjeg vrtića u mjestu stanovanja dječaka
- djetetovo bacanje predmeta
- popravci u kuhinji
- pozivi djelatnika majci uslijed pojave neprimjerenog ponašanja u školi
- neprimjereno odijevanje asistentice kao doprinos pojavi nekih neprimjerenih ponašanja dječaka
- pojava ispada u školskom prijevozu
- nespavanje djeteta po noći
- umor djeteta u školi

Subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života prve obitelji

- zabrinutost majke dječaka da nešto s djetetom neće biti u redu
- strah obitelji o samostalnosti i funkcioniranju dječaka u budućnosti
- strah roditelja od proširenja obitelji
- strah roditelja od ostavljanja dječaka s bakom i djedom kod kuće

- nemir i mentalna iscrpljenost majke
- strah majke od mogućnosti socijalne i fizičke izoliranosti unuka u budućnosti
- bakin doživljaj mira i lakoće za koji pretpostavlja da bi ga imala u slučaju samostalnog života sa suprugom i neurotipičnosti unuka
- bakin osjećaj "težine" pri pomisli da unuk ne živi s njom i suprugom
- zabrinutost bake izostankom promjene fizičke i socijalne sredine unuka
- teškoće bake u postavljanju granica unuku prilikom odabira hrane
- bakin doživljaj emocionalne boli prilikom uočavanja načina života koje imaju neurotipični vršnjaci unuka
- zahtjevnost brige o unuku
- faze u razvoju dječaka kao izrazito stresne i opterećujuće
- izbjegavanje odlaska na okupljanja i provođenje vremena kod kuće
- postojanje odbojnosti stupanja u interakcije s ljudima neupoznatima s obiteljskom situacijom
- nemogućnost opuštanja i zabave na većim druženjima
- izostanak potrebe za grupno druženje s vršnjacima
- šok bake uzrokovan povratnom informacijom logopeda o prognozi nemogućnosti govora dječaka
- bakina veća očekivanja od pružene podrške
- stres majke i bake uslijed odbijanja uzimanja hrane i pića djeteta
- neizvjesnost obitelji uslijed narušenog zdravstvenog stanja djeteta
- odlasci majke u školu po dječaka uslijed nesvjestice
- odbijanje unosa hrane i tekućine
- zabrinutost bake za zdravstveno stanje unuka uslijed unosa velike količine tekućine
- otpor roditelja za uvažavanje bakine zabrinutosti za unuka
- teže priznavanje postojanja teškoća od strane roditelja, nego od bake
- bakino ponavljanje o mogućim teškoćama unučeta
- molba oca dječaka baki o prestanku navođenja zabrinutosti
- argumentiranje roditelja o odlučivanju za svoje dijete
- bakino uvjetovanje selidbe u slučaju postojanja teškoća unuka
- teškoće u predvidivosti pojave ispada ljutnje unuka
- strah bake od ostavljanja majke dječaka same s unukom
- pojava stalne zabrinutosti bake o događajima kod kuće
- pritisak i strah na radnom mjestu

Objektivni negativni faktori značajnih događaja ukazuju na *manjak informacija obitelji dobivenih vezano za tijek pružanja podrške* unuku s teškoćama, posebno u najranijim fazama života dječaka. Mišljenje logopeda o lošoj prognozi dječakova funkcioniranja upućuju na *važnost davanja kvalitetnih povratnih informacija roditeljima* uzimajući u obzir razvojne miljkaze te neuroplasticitet mozga umjesto korištenja prognoze uz koju najčešće dolazi do etiketiranja razvoja, te još češće budućnosti djeteta. Navedeno ima značajan utjecaj na funkcioniranje i motivaciju obitelji, koja u ovom primjeru služi kao glavni izvor podrške dječaku s teškoćama. Također, vidljiva je *potreba za educiranjem odgojitelja u redovitim skupinama o razumijevanju stanja i teškoća djeteta* kako bi oni svojim pristupom predstavljali *poželjan model neurotipičnim vršnjacima u pristupu i interakcijama* s djecom s teškoćama u razvoju. U sklopu školovanja potrebno je voditi računa o *primjerenosti poziva roditeljima od strane stručnjaka*, odnosno učitelja, ovisno o stanju i funkcioniranju djeteta koje ima emocionalni ispad, uzimajući u obzir kako zadovoljavanje osnovnih potreba djeteta koji pohađa školu, ali i slobodno vrijeme koje roditelj djeteta s teškoćama najčešće ima prilikom djetetova boravka u školi. Uz to, nužno je vođenje računa o *primjerenom odijevanju školskih djelatnika*, posebno kada su učenici u razdoblju adolescencije, što je uobičajeno kako za djecu neurotipičnog, a još intenzivnije za neku djecu neuroatipičnog razvoja.

Iz faza u razvoju dječaka kao izrazito stresnih i opterećujućih za obitelj kao subjektivnog pokazatelja kvalitete života dobiven je uvid za stručnjake kako prilikom savjetovanja obitelji *ciljevi za djecu s teškoćama prije svega moraju biti funkcionalni te uvažavati postojanje barem minimalne razine blagostanja članova obitelji* djeteta s teškoćama u razvoju. U kontekstu narušenog zdravstvenog stanja djeteta pružatelji podrške bi trebali uzeti u obzir neizvjesnost koja egzistira unutar obitelji. Ako navedeno traje kontinuirano, predstavlja kronični stres članovima obitelji, za koje je važno osigurati i *psihološku pomoć* kad god je to moguće.

6.1.8. Preporuke za poboljšanje kvalitete podrške bake iz prve obitelji

Kroz životnu priču baka dječaka ističe problematiku u **osiguravanju prostora i usluga za stanovanje i dnevni boravak s aktivnostima za osobe s invaliditetom u zajednici**, a u prilog tome navodi planiranje dječakovih roditelja o odlasku u inozemstvo s ciljem omogućavanja navedenog. Baka kao prijedlog navodi **prikupljanje sredstava za financiranje cjelodnevnog boravka i smještaja za osobe s invaliditetom na području Međimurske županije**, što sadrži komponentu humanitarnog aspekta u pružanju podrške

djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Iz navedenog je vidljivo prisustvo modela milosrđa te događaja i aktivnosti karitativnog karaktera s ciljem ostvarivanja osnovnih ljudskih prava, nasuprot modelu ljudskih prava koji bi trebao dominirati u praksi.

6.2. Životna priča druge obitelji

Drugu životnu priču predstavlja životna priča obitelji djevojčice koja ima umjerene intelektualne teškoće. Užu obitelj čine djevojčica, majka i njezin partner koji žive u urbanom središtu, dok baka živi u blizini urbanog središta. Djevojčica ima 11 godina i pohađa posebni sustav odgoja i obrazovanja. Baka djevojčice koja priča životnu priču je u mirovini.

6.2.1. Značajni događaji u životnom tijeku druge obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja

Značajni događaji u životnom tijeku druge obitelji su:

- rođenje djeteta s teškoćama (2011.)
- uočavanje odstupanja djeteta (2014.-2015.)
- dobivanje dijagnoze djeteta (2013.-2022.)
- podrška u obitelji (2012.-2022.)
- provođenje vremena djevojčice s ocem (2016.-2022.)
- uključenost djevojčice u svakodnevne aktivnosti bake (2012.-2022.)
- provođenje ljeta unuke kod bake (2021.)
- iskustvo podrške izvan najuže obitelji (2011.-2022.)
- iskustvo podrške službi i sustava (2011.-2022.)
- uključenost unuke u predškolski sustav (2017.-2018.)
- iskustvo podrške sustava obrazovanja (2018.-2022.)
- iskustvo podrške sustava socijalne skrbi (2019.-2022.)

a. Uočavanje odstupanja kod djeteta

Baka prepričava vlastito prepoznavanje odstupanja kod unuke, inicijativu koju je pokazala u odnosu s kćeri, majkom unuke te majčinu reakciju na bakin prijedlog.

“Kak počne dete govoriti, ona je sam govorila otkraja, mama, tata, i to je duuuugo trajalo, možda do 3 godine. (...) Onda sam ja i (...), nek nekam z njom ide, pa kaj... Ne znam. Onda je otud odišla. (...) Onda smo jedno vreme malo niti ne bile v kontaktu... (...) Sam rekla, ti si

morala nekam z njom iti v Zagreb ili kaj. (...) Neje, ona sam je, sam je ona govorila je pak, dok nekomu velim da ne govori, da bo govorila, da bo govorila. Sam rekla (...), ak ona već ve 3 godine tje stara, i ne govori ti se. Pa vidiš da govori, tata, mama, baka, deda, hodi, dej, to tje ne rešeje. Znači da nekaj ne, nekaj ne z puckom vreda. Dej, hodi nekam, do svoje doktorice. (...) Sam rekla, daj ju prosi, nek te nekam pošle, ne... Ja bi. (...) Ali či sam kaj rekla, onda mje znala čer reči, čuješ, ona je moja, ne. Ja se radi toga onda na bodem onda srdila, svadila, z čerjom. Normalno, ona je tvoje dete. (...) Sam rekla, hodi nekam. Geni se. Kreni nekam z puckom. Pa ipak tje to žensko dejte. Za te govor.”

b. Podrška u obitelji

U sklopu značajnog događaja *Podrška u obitelji* ističu se česte teškoće u razumijevanju djevojčice od strane obitelji, sreća bake prilikom učenja nove riječi unuke i oprez prilikom provjere novo naučene riječi unuke zbog straha od njezine reakcije.

“Ali ja jo rada imam. Ne, (...) mi zna reči, imaš živce za jo... Pa zakaj ne. Ve da ona meni još govori? Pa onda bi ja z njom bila na konju, kak se veli. (...) Ne, pa da ona meni to priča, govori. Nego to, ka se ona moči.”

“Jer tak tje to videti nekšo novo reč. Al onda nikaj ne vupamo reči, kaj si rekla? Onda smo stiha.”

c. Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi

Specifičnost ove obiteljske priče iz perspektive bake je prepoznavanje neostvarenosti prava sina koji je osoba s invaliditetom, te ujak djevojčice s teškoćama. Uz to je vidljiva i neusklađenost informacija o ostvarivanju prava unutar istog sustava. Navedeno predstavlja faktore značajnog događaja *Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi*.

“Ja sam isto za jega iskala pomoć, pa nema pravo. Dok dojdem ja na socijalno k nam, jena gospođa starija (...) onda veli, imate pravo. Dok dojdem gospođi gori, koja ima naprimer naše selo prek, ona veli, nema pravo.”

Osim navedenog, baka objašnjava razloge zadovoljstva majke djevojčice ostvarenim pravima iz sustava socijalne skrbi, kako iz financijskog, tako i iz socio-emocionalnog aspekta.

“Zotim je je zadovolna... (...) Inače dobro, lepo dobi. (...) Leži joj je. Teško ji je bilo... Kaj, ona, to se z možom rezišla, to je jana plača bila, radno vreme puno. (...) Kak je znala reči,

praktički vjutro didem, jo ne vidim, spi, večer da sam došla v 9, 10 dimo, pak je spala. Pa praktički sam... Niti jo ne vidim si dete, ne. Ali velim Vam, meni se čini da ve ona pred 2, 3 leti kak dela tak, štiri vure.”

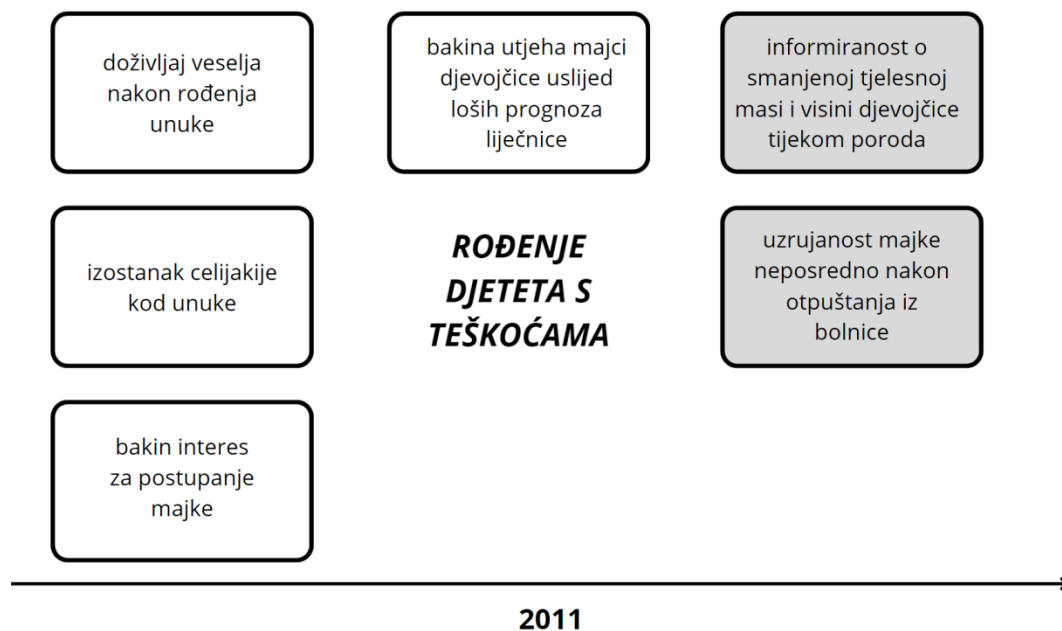
6.2.2. Modeli značajnih događaja iz životne priče druge obitelji i faktori koji im doprinose

Slika 1. Legenda modela značajnih događaja i pripadajućih faktora

ZNAČAJNI DOGAĐAJ

- POZITIVNI FAKTOR
- NEGATIVNI FAKTOR
- ISKUSTVO DISKRIMINACIJE

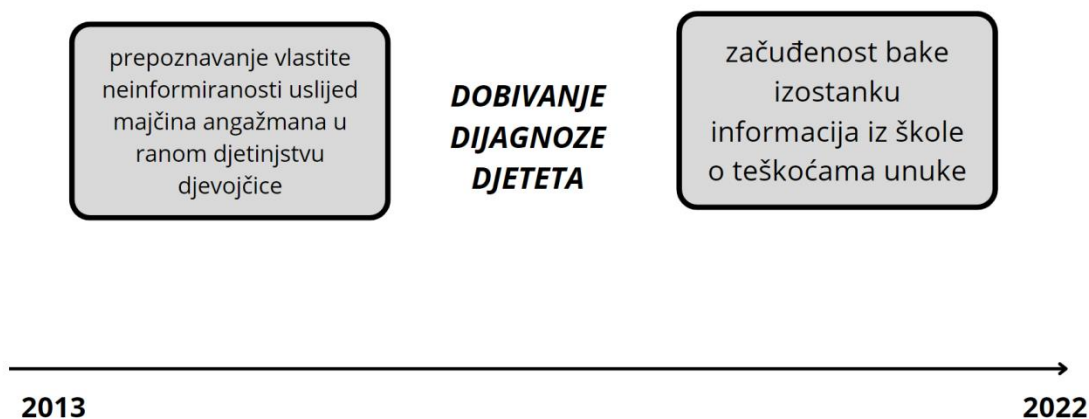
Model 15. Značajni događaj **Rođenje djeteta s teškoćama** i faktori koji mu doprinose



Model 16. Značajni događaj **Uočavanje odstupanja djeteta** i faktori koji mu doprinose



Model 17. Značajni događaj **Dobivanje dijagnoze djeteta** i faktori koji mu doprinose



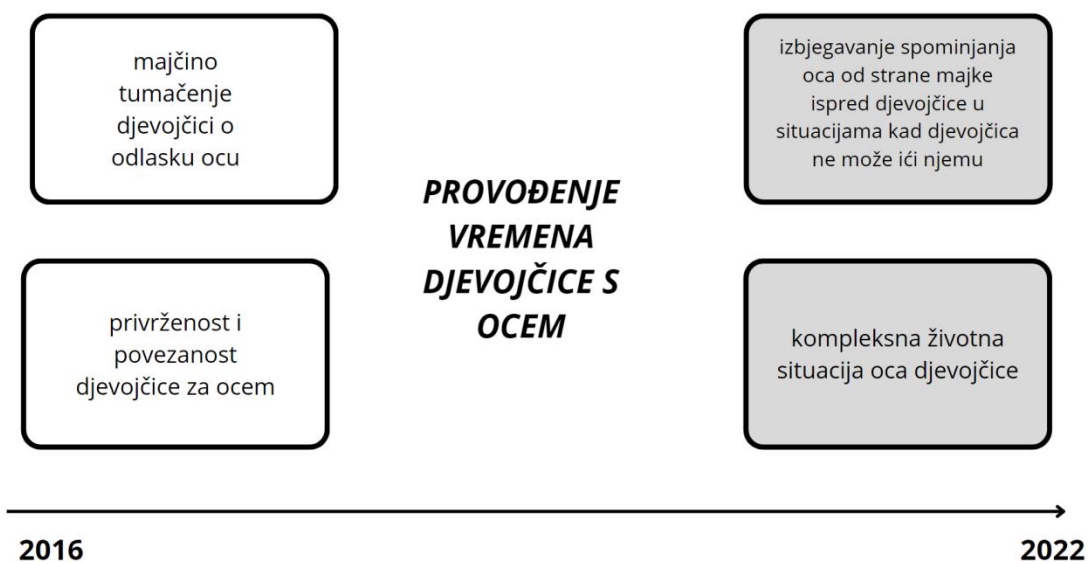
Model 18. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (1.dio)



Model 19. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (2.dio)



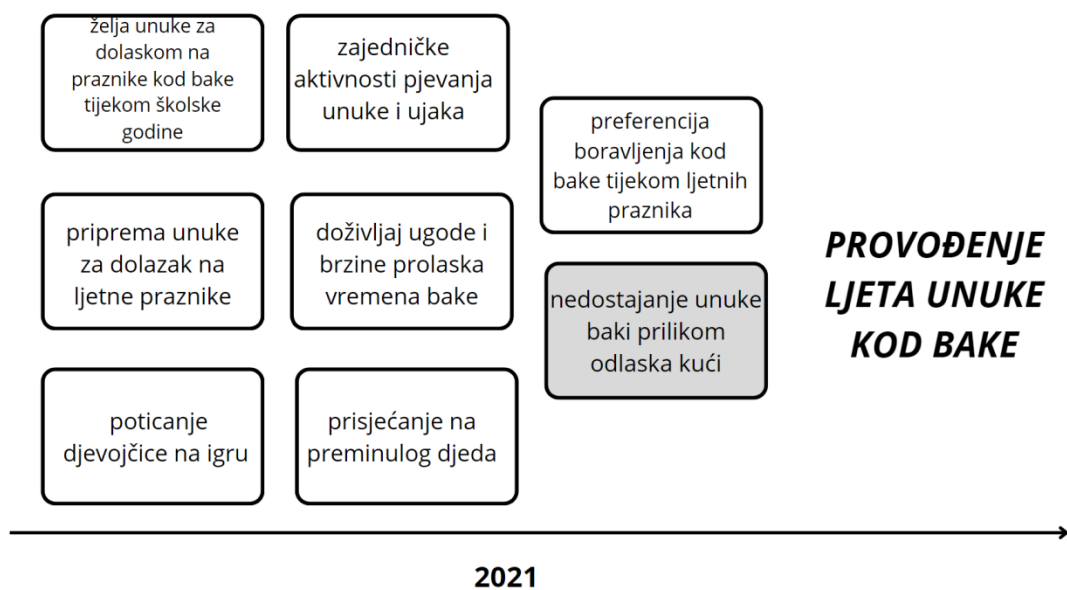
Model 20. Značajni događaj **Provođenje vremena djevojčice s ocem** i faktori koji mu doprinose



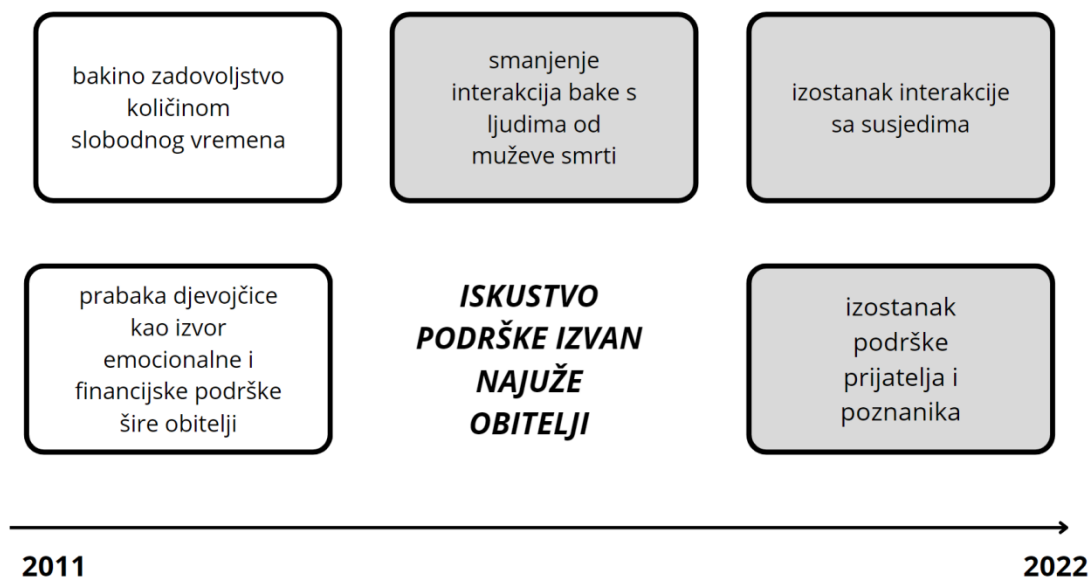
Model 21. Značajni događaj **Uključenost djevojčice u svakodnevne aktivnosti bake** i faktora koji mu doprinose



Model 22. Značajni događaj **Provođenje ljeta unuke kod bake** i faktori koji mu doprinose



Model 23. Značajni događaj **Iskustvo podrške izvan najuže obitelji** i faktori koji mu doprinose



Model 24. Značajni događaj **Iskustvo podrške službi i sustava** i faktori koji mu doprinose



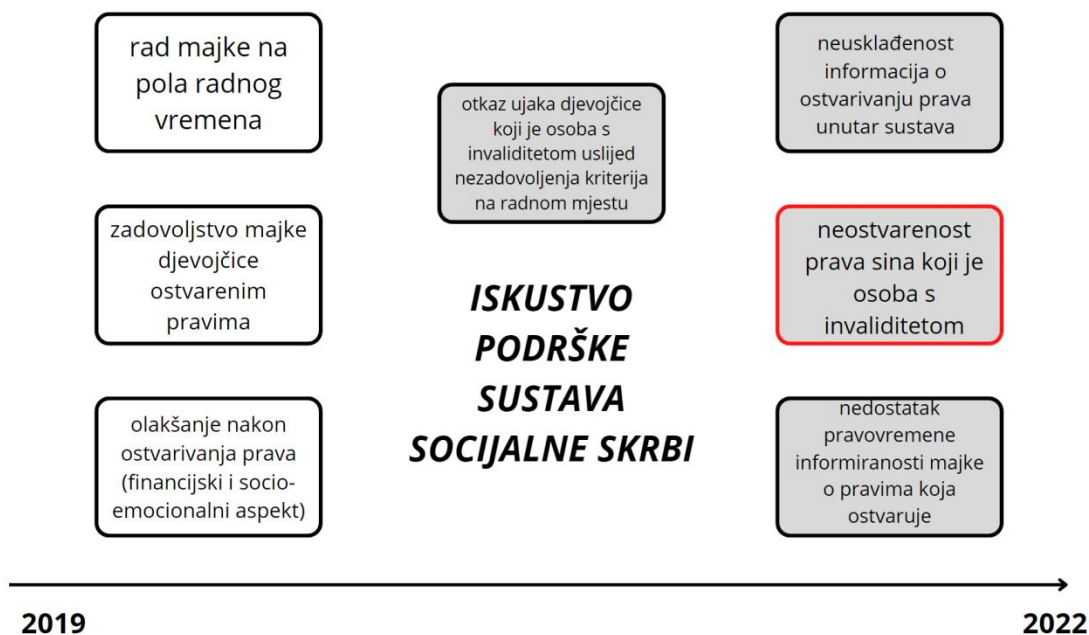
Model 25. Značajni događaj **Uključenost unuke u predškolski sustav** i faktori koji mu doprinose



Model 26. Značajni događaj **Iskustvo podrške sustava obrazovanja** i faktori koji mu doprinose



Model 27. Značajni događaj **Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi** i faktori koji mu doprinose



6.2.3. Doživljaji bake djevojčice s teškoćama

Doživljaji bake vezano za značajan događaj **Podrška u obitelji** su doživljaj unuke kao poslušne, uočavanje veće zaigranosti unuke s obzirom na njezinu kronološku dob, a uslijed poznavanja unuke, baka je upoznata s aktivnostima u školi unuke, uspjehom unuke u školi i njenim vještinama općenito. U više navrata baka ističe zabrinutost za budućnost unuke zbog nepostojanja interesa djevojčice za školu, a svoje doživljaje temelji na mišljenju o nenastavku

srednjoškolskog obrazovanja unuke zbog komunikacijskih teškoća. Također, tijekom životne priče ističe kako ju brine mogućnost snalaženja unuke u budućnosti u vidu samostalnog načina života, stanovanja, zaposlenja i ostvarivanja prava u budućnosti. Uz to, izvještava o zabrinutosti za budućnost sina koji je također osoba s invaliditetom. S trenutnog stajališta navodi osjećaj zahvalnosti za prisutnost i zdravlje unuke, posebno s obzirom na negativne prognoze liječnice majci neposredno nakon poroda. Kao jedan od najznačajnijih faktora spominje vlastito opterećenje uslijed ponavljano nerazumijevanja unuke, uzimanje u obzir osjetljivosti unuke na nerazumijevanje okoline te pronalaženje alternativnih načina komunikacije znakovima poznatim unuci i njoj samoj. Dojma je kako je poželjno izbjegavanje gesti i univerzalnih znakova komunikacije kako unuka ne bi bila predmet predrasuda u društvu. Baka se prisjeća doživljaja straha od odbijanja dolazaka unuke kod nje u slučaju izražavanja neslaganja prema unuci, zbog čega odabire popustljiv pristup u odgoju unuke. Baka navodi kako ima mnogo ljubavi i strpljenja za unuku, a poseban osjećaj ispunjenosti prisutan je prilikom inicijative unuke da telefonski razgovaraju kada se ne mogu susresti uživo. Uz to navodi kako joj unuka predstavlja izvor utjehe nakon muževe smrti. Kao najljepši aspekt odnosa s unukom navodi provođenje vremena s njom.

Doživljaji vezani uz značajni događaj **Uključenost djevojčice u svakodnevne aktivnosti bake** su doživljaj tuge i nemoći prilikom promatranja unuke kako pokušava pjevati, posebno zato jer pjevanje predstavlja aktivnost njenog interesa.

Doživljaj vezan za **Uočavanje odstupanja djeteta** odnosi se na bakin doživljaj govornih teškoća kao onih najvećih kod unuke, a spominje svoju i majčinu nadu u razvoj govora kod djevojčice.

6.2.4. Inicijative bake djevojčice i sposobnost za suočavanje s određenim životnim događajima

Baka iz druge životne priče u sklopu **Podrške u obitelji** izvještava o praćenju aktivnosti interesa unuke i poticanje na sudjelovanje u istima, bilo da se radi o aktivnostima u kojima djevojčica voli sudjelovati tijekom slobodnog vremena ili o sudjelovanju u kućanskim poslovima, s naglaskom na poticanje majke djevojčice na drugo navedeno. Prepoznata je inicijativa bake u telefonskim pozivima majke djevojčice u situacijama nerazumijevanja poruke koju joj unuka želi prenijeti, kao i u pamćenju komunikacijskih znakova koje djevojčica koristi. Baka djevojčice prisjeća se poticanja majke djevojčice da prije trudnoće

održava dijete zbog celijakije od koje boluje, a u trenutnom životnom periodu spominje poticanje unuke na pažljivo rješavanje zadataka iz domaće zadaće. Kao značajna inicijativa bake ističe se i bakino prepoznavanje važnosti i drugog dijela obitelji (otac, baka i djed) za unuku te poticanje kćeri na nastavak redovitih susreta djevojčice s ocem i njegovim dijelom obitelji.

6.2.5. Iskustvo diskriminacije iz životne priče druge obitelji

U životnoj priči druge obitelji u radu uočeno je iskustvo diskriminacije u vidu *neostvarenosti prava ujaka djevojčice s teškoćama u razvoju, koji je osoba s invaliditetom*. Baka djevojčice, odnosno majka osobe s invaliditetom izvještava u učestalim odlascima u ustanove sustava socijalne skrbi, no usprkos različitim vrstama djelovanja, ujak djevojčice trenutno ne ostvaruje sva prava koja mu pripadaju. Navedeno iskustvo diskriminacije povezano je uz **Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi**.

6.2.6. Domene obiteljske kvalitete života druge obitelji

U Tablici 5. navedene su domene kvalitete života specifične za drugu obitelj, a to su *Sposobnosti obitelji u suočavanju s određenim životnim situacijama, Odnosi u obitelji, Odnosi i interakcije izvan obitelji, Podrška službi, Podrška sustava socijalne skrbi, Podrška predškolskog sustava i Podrška sustava obrazovanja*.

Tablica 5. Domene obiteljske kvalitete života iz druge životne priče kreirane na temelju značajnih događaja druge obitelji

DOMENA KVALITETE ŽIVOTA	ZNAČAJNI DOGAĐAJI
SPOSOBNOSTI OBITELJI U SUOČAVANJU S ODREĐENIM ŽIVOTNIM SITUACIJAMA	rođenje djeteta s teškoćama, dobivanje dijagnoze djeteta, uočavanje odstupanja djeteta
ODNOSI U OBITELJI	podrška u obitelji, uključenost djevojčice u svakodnevne aktivnosti bake, provođenje vremena djevojčice s ocem, provođenje ljeta unuke kod bake
ODNOSI I INTERAKCIJE IZVAN OBITELJI	iskustvo podrške izvan najuže obitelji
PODRŠKA SLUŽBI	iskustvo podrške službi i sustava
PODRŠKA SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	iskustvo sustava podrške socijalne skrbi
PODRŠKA PREDŠKOLSKOG SUSTAVA	uključenost unuke u predškolski sustav
PODRŠKA SUSTAVA OBRAZOVANJA	iskustvo podrške sustava obrazovanja

6.2.7. Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče druge obitelji

Objektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče druge obitelji

- informiranost o smanjenoj tjelesnoj masi i visini djevojčice tijekom poroda
- neostvarenost prava sina koji je osoba s invaliditetom
- manjak informiranosti o cjelokupnom opsegu teškoća unuke
- needucirano stručno osoblje
- smanjenje interakcija bake s ljudima od muževe smrti

- česte teškoće u razumijevanju djevojčice od strane obitelji
- selidba kćeri i unuke te izostanak kontakta bake i majke
- izbjegavanje spominjanja oca od strane majke ispred djevojčice u situacijama kad djevojčica ne može ići njemu
- kompleksna životna situacija oca djevojčice
- odbijanje unuke za odlazak u školu
- manjak interesa unuke za učenje
- loši prostorni uvjeti škole
- nedostatak pravovremene informiranosti majke o pravima koja ostvaruje
- neusklađenost informacija o ostvarivanju prava unutar sustava
- otkaz ujaka djevojčice koji je osoba s invaliditetom uslijed nezadovoljenja kriterija na radnom mjestu

Subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče druge obitelji

- uzrujanost majke neposredno nakon otpuštanja iz bolnice
- neslaganje bake s liječnicom o lijenosti unuke
- izostanak interakcije sa susjedima
- izostanak podrške prijatelja i poznanika
- strah majke djevojčice za proširenje obitelji
- neslaganje majke prilikom bakina popuštanja unuci
- oprez prilikom provjere novo naučene riječi unuke zbog straha od njezine reakcije
- povremena neslaganja majke i oca djevojčice
- zaštitnički stav bake prema unuci

- stres majke prilikom ostavljanja djevojčice same s partnerom na početku zajedničkog života s partnerom
- strah bake od odbijanja dolazaka unuke kod nje u slučaju izražavanja neslaganja prema unuci
- zabrinutost bake za budućnost unuke
- uočavanje veće zaigranosti unuke s obzirom na njezinu kronološku dob
- bakino opterećenje uslijed ponavljane nerazumijevanja unuke
- zabrinutost bake za budućnost sina
- bakin doživljaj tuge i nemoći prilikom pokušaja pjevanja unuke
- vikanje kao znak izražavanja ljutnje unuke prilikom neslaganja s bakom
- začuđenost bake izostanku informacija iz škole o teškoćama unuke
- prepoznavanje vlastite neinformiranosti uslijed majčina angažmana u ranom djetinjstvu djevojčice
- majčina nada i odbijanje vjerovanja kašnjenja u govoru djevojčice
- bakin doživljaj govornih teškoća kao najvećih kod unuke
- neslaganje oko odlaska na dijagnostiku
- doživljaj zahtjevnosti komunikacije unuke u predškolskom periodu
- nedostajanje unuke baki prilikom odlaska kući

Od objektivnih negativnih pokazatelja kvalitete života oni koji su usmjereni na podršku tiču se *neostvarenost prava sina*, to jest *ujaka djevojčice, koji je osoba s invaliditetom te neusklađenost informacija o ostvarivanju prava unutar sustava socijalne skrbi, manjak informiranosti o cjelokupnom opsegu teškoća unuke te nedostatak pravovremene informiranosti majke o pravima koja ostvaruje*. Kao izrazito bitan pokazatelj ističu se i *loši prostorni uvjeti škole*.

Sagledavajući subjektivne negativne pokazatelje kvalitete života nužno je u obzir uzeti *neslaganje bake s liječnicom* koja je tvrdila da je unuka lijena, a ne da ima komunikacijske teškoće te *prepoznavanje vlastite neinformiranosti o teškoćama unuke* jer navedeno predstavlja osnovu za stvaranje preporuka za sustave podrške.

6.2.8. Preporuke za poboljšanje kvalitete podrške bake iz druge obitelji

Iz druge životne priče proizlazi nekoliko preporuka za povećanje kvalitete podrške. Baka izvještava o dugogodišnjoj **problematici prostornih uvjeta** ustanove školovanja djevojčice uslijed prethodnog iskustva pohađanja iste ustanove od strane sina. Bakin strah o **budućim neostvarenim pravima unuke** u odrasloj dobi proizlazi iz iskustva neostvarenih prava sina koji je osoba s invaliditetom. Iz **manjka informiranosti bake o opsegu teškoća unuke** koje su vidljive tijekom životne priče proizlazi preporuka za tumačenje vrste i utjecaja teškoće na funkcioniranje pojedinca i široj obitelji, ne isključivo roditelju. Na temelju iskustva bivanja majkom osobe s invaliditetom, baka djevojčice ima uvid u **neusklađenost informacija o pravima unutar sustava socijalne skrbi**, što također predstavlja koristan temelj poboljšanja kvalitete podrške, a ističe i **neppravovremenu informiranost majke djevojčice prilikom ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi**, pa je nužno u obzir uzeti i navedeno kao potrebno za roditelje i obitelj djeteta s teškoćama u cijelosti.

6.3. Životna priča treće obitelji

Treću životnu priču predstavlja baka dječaka dobi od 12 godina koji ima višestruke teškoće i korisnik je usluga poludnevnog boravka i psihosocijalne podrške. Obitelj dolazi iz urbanog središta, žive u jednom kućanstvu, a čine ju otac, dječak s teškoćama, njegova sestra te baka i djed, očevi roditelji. Baka je u mirovini.

6.3.1. Glavni značajni događaji u životnom tijeku treće obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja

Značajni događaji iz životnog tijeka treće obitelji su:

- uočavanje odstupanja djeteta (2010.-2016.)
- dobivanje dijagnoza djeteta (2012.-2016.)
- zdravstveno stanje djeteta (2010.-2018.)
- podrška u obitelji (2010.-2022.)

- uključenost dječaka u obiteljske aktivnosti (2010.-2022.)
- bolest majke dječaka (2010.-2022.)
- iskustvo odnosa baka-unuka (2013.-2022.)
- iskustvo podrške obiteljske prijateljice s invaliditetom (2017.-2018.)
- iskustvo podrške od strane bliskog kruga ljudi (2012.-2022.)
- iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini (2012.-2022.)
- iskustvo sa sustavima podrške (2010.-2022.)
- iskustvo podrške sustava socijalne skrbi (2012.-2022.)
- iskustvo podrške zdravstvenog sustava na području Međimurske županije (2010.-2015.)
- iskustvo podrške sustava zdravstva u gradu Zagrebu (2012.-2022.)
- iskustvo podrške nevladinog sektora (udruga) (2012.-2022.)
- uključenost dječaka u centar podrške (2012.-2022.)

a. Uočavanje odstupanja kod djeteta

Kao prvi značajni događaj u životnoj priči treće obitelji izdvojeno je Uočavanje odstupanja kod djeteta. Faktori koji doprinose ovog značajnom događaju su prepoznavanje netipičnog razvoja unuka prilikom kupanja dječaka, pripisivanje netipičnog razvoja različitim faktorima i doživljaj bakina prepoznavanja teškoća unuka kao nerelevantnu zabrinutost proizašlu iz viška slobodnog vremena.

“Jer je on bio otpušteni, kad se rodio, sa Apgarom 10, to je, to su najnajnajveće ocjene kod poroda, za te vitalne funkcije. A ustvari, kad je bio otpušten, oni nisu niti, niti... Herniju je imal pupčanu koju bi... Koju su vidli i mala djeca, a oni to... I to su providjeli. I tokom tog razvoja, kod kupanja, sam primjetila daaa nije tu nešto u redu sa njim. Pa smo onda to pripisivali možda ovome, onome. Pa kad je to bilo, ustvari se ponavljalo, kad sam tražila pomoć, onda su mene kak baku... Kak bi rekla, maknuli... Ignorirali... Da ja nemam pravo, da su tu roditelji. Pošto mu je otac bil na terenu, a mama je bila, posle poroda je, ovoga, bila, ovoga, psihički baš, baš je depresija... I to nisam mogla dokazati. Tražila sam pomoć. I vidla sam da to ne vodi k ničemu. Onda su oni mene maknuli, da... i mami rekli da ona, da ja nemam pravo. I kad sam došla k doktoru i tražila pomoć, oni su mene van poslali. (...) To vam je trajalo, trajalo... Kad se to dijete već išlo ono par mjeseci... A patronažna služba je samo jedamput došla. (...) Nju sam molila pomoć, prije neg ono dolaze. (...) Onda sam ja

molila nek dojde, da tu nešto ne štima. I kad je ona svoju, moju snahu pre eeem, razgovarala š njom, ona je njoj dala upute nek me makne, da sam ja stara baba i da je mene vreme pregazilo.”

b. Zdravstveno stanje djeteta

Kao faktor koji doprinosi zdravstvenom stanju djeteta kao značajnom događaju izdvojena je učestalost respiratornih smetnji unuka.

“A opče doktori ka smo mi ž njim došli, njemu ne... Ka mi dojdemo ž njim doktoru, a sad je to bilo moderno, z Štrigove, z Dubrave, ne znam otkud su se bili doktori, tu dežurali. Kam se moreš javiti dok si bolestan. (...) Kad ste bili bolesni, jen je dežural petak, subotu... (...) a nedelju su se već pak menjali... (...) To je bila nekša ambulanta de se išlo. (...) I on je bil, mi smo dvaput, triput bili tt tjedno, dnevno, ovoga, na, na hitni. Ka se gušil. I onda smo morali iti, dok je bil dežurni, na jug. (...) Ka smo ne mogli mi iti z djetetom takvim... (...) ... drita v bolnicu. (...) I onda sam ja rekla, čujte, ja ne bum dok je sneg tražila ambulantu na jugu... (...) jer se vulica ne vidla, niti ona ploča kaj piše gori. (...) I kad smo zastali, mej se dede, dete guši.”

c. Podrška u obitelji

Unutar *Podrške u obitelji* kao značajnog događaja neki faktori koji doprinose su bakina zapažanja o obitelji djeteta s višestrukim teškoćama, a odnose se na financijsku propast obitelji uslijed velikih troškova za osiguranje životnih uvjeta za unuka i iscrpljenost članova obitelji uslijed kontinuiranog pružanja podrške.

“Mi smo vam materijalno propali. Opče. (...) Ne sam fizički, psihički, to mi ne računamo, nema cijene.”

Potpuno promijenjena obiteljska rutina i dinamika te potreba članova obitelji za stvaranjem obiteljske ravnoteže i rutina su također faktori koji doprinose ovog značajnom događaju.

“Mi vam, to sam tej štejla reči, da, da vam se se v familiji rastrši. (...) I onda moraš te krhotine nekak nazaj slagati, kaj dojdemo v kolotečinu. (...) Ka nam je to tak kak, kak bi moralo biti. Kak da je najlepše se... (...) I mi se tak ponašamo... Ali dojdu trenutki kad ti to izgubiš to...”

d. Iskustvo sa sustavima podrške

Najistaknutiji faktor kojeg se baka prisjeća je povrijeđenost bake neslušanjem djelatnika zaposlenih u različitim sustavima.

“Emm, ja vidim da on ne sluša mene. On nije svjestan, da je on mene s tem povrediv. On je mene z tem povrediv. (...) Ja sam uvek želela da oni mene shvate.”

Ostali faktori koji doprinose Iskustvu sa sustavima podrške kao značajnom su manjak informacija o primjerenim službama podrške, ponavljano javljanje zdravstvenom sustavu, iscrpljenost, neusklađenost termina ključnih za ostvarivanje prava između sustava i kontinuirana borba za ostvarivanje prava.

e. Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi

Baka uz značajni događaj Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi kao faktor spominje osjećaj zahvalnosti socijalnoj skrbi kao značajnom pokretaču primanja podrške.

“I tu je te krenulo ka sam ja rekla da ona z decom nebre biti i meni je socijalna služba, onda kad sam ja došla tražit pomoć, odma su ugovorili... Ja sam pokazala ovoga kaj je tu bilo, dokumentaciju, i rekla sam da ja ne mogu, i onda smo išli na Goljak.”

“Ja ništ njih ne krivim. Oni su meni jako puno pomogli. (...) Da nije bilo socijalne službe, ja bi bila valjda...”

f. Iskustvo podrške sustava zdravstva na području grada Zagreba

Kroz životnu priču treće obitelji iz perspektive bake dobiven je uvid u nekolicinu faktora vezanih za značajni događaj Iskustvo podrške sustava zdravstva na području grada Zagreba. Oni uključuju pozitivne faktore, kao što su otvorena komunikacija liječnice na Goljaku, svijest liječnice na Goljaku o kvalitetnoj skrbi obitelji za dječaka, informiranje liječnice s Goljaka o težini dijagnoza unuka i njihovom utjecaju na funkcioniranje dječaka, stručnost pružatelja podrške iz Zagreba, zadovoljstvo informiranjem, savjetovanjem i preporukama za ostanak dječaka u obitelji i skrbi za njega, doživljaj sigurnosti za dobrobit unuka dostupnošću stručne podrške, odnos baka-liječnica na Goljaku, obraćanje bake u bolnicu Goljak radi zabrinutosti oko stanja unuka te zadovoljstvo taktičnosti liječnice u Klaićevoj bolnici.

Negativni faktori su prijedlog smještaja unuka u specijalnu bolnicu Gornja Bistra, nemogućnost pronalaska liječnika za unuka nakon umirovljenja prvotne liječnice dječaka i zamjeranje službenika o iskrenom izvještavanju o nepostojanju službi podrške za djecu s višestrukim teškoćama.

Kao jedan od najznačajnijih faktora doima se onaj doživljava sigurnosti bake za dobrobit unuka dostupnošću stručne podrške, usprkos udaljenosti.

“...v Zagreb hodamo... (...) Oni, imamo telefona ka ih možemo nazvati. I nama je to jako puno. Nam to jako puno znači. Da mi imamo neku sigurnost. (...) Ka mi imamo sigurnost, ka smo mi ne prepušteni... Ka ne znaš, ideš, pa ne znaš kaj boš. I onda strahuješ.”

6.3.2. Modeli značajnih događaja treće obitelji i faktori koji im doprinose

Slika 1. Legenda modela značajnih događaja i pripadajućih faktora

ZNAČAJNI DOGAĐAJ



POZITIVNI FAKTOR

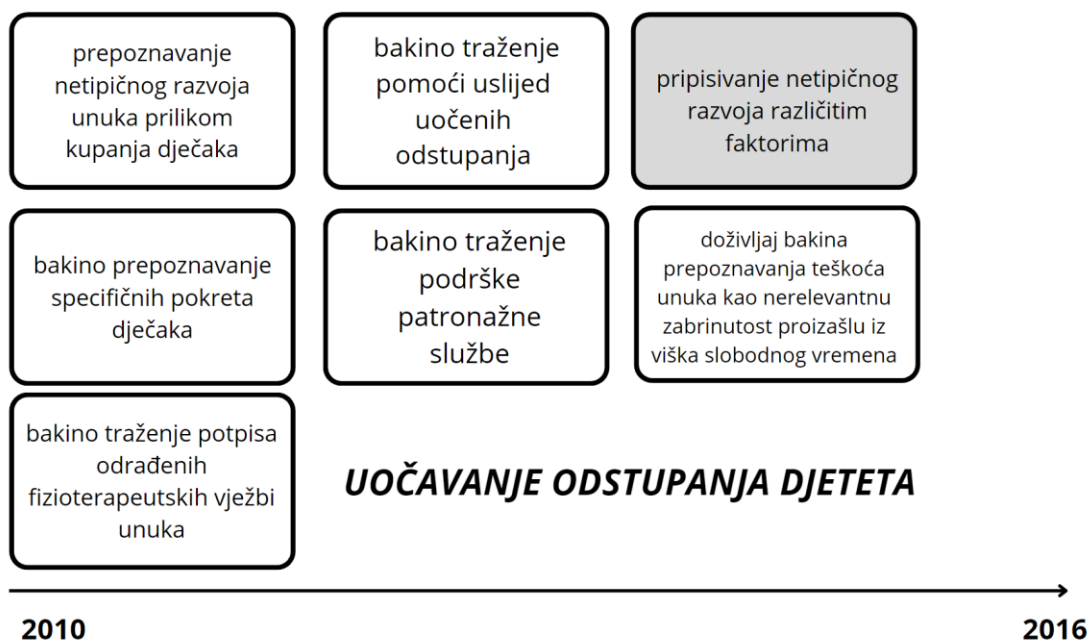


NEGATIVNI FAKTOR

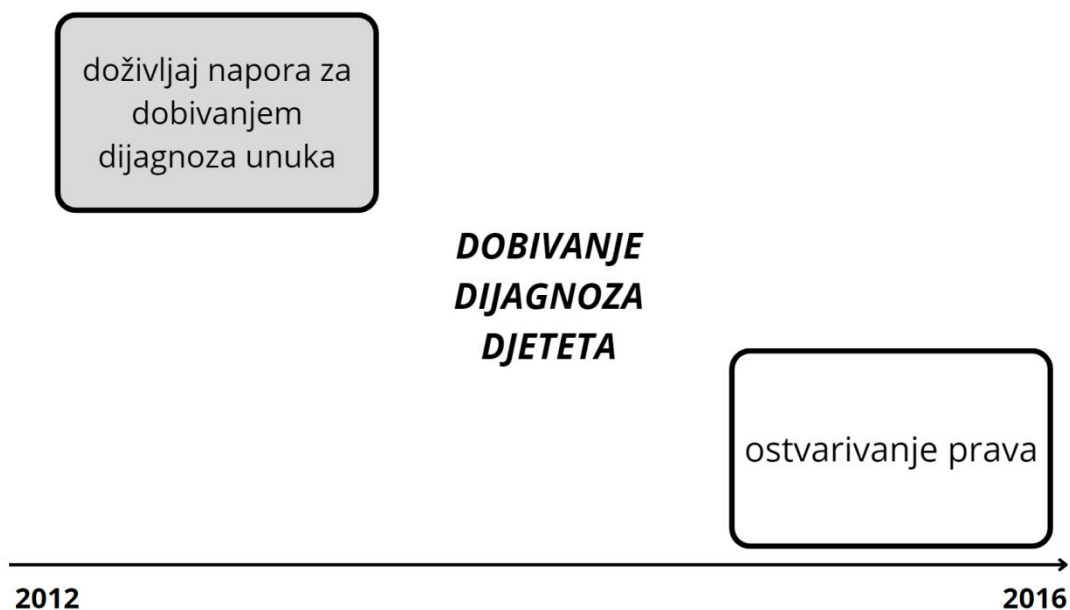


ISKUSTVO DISKRIMINACIJE

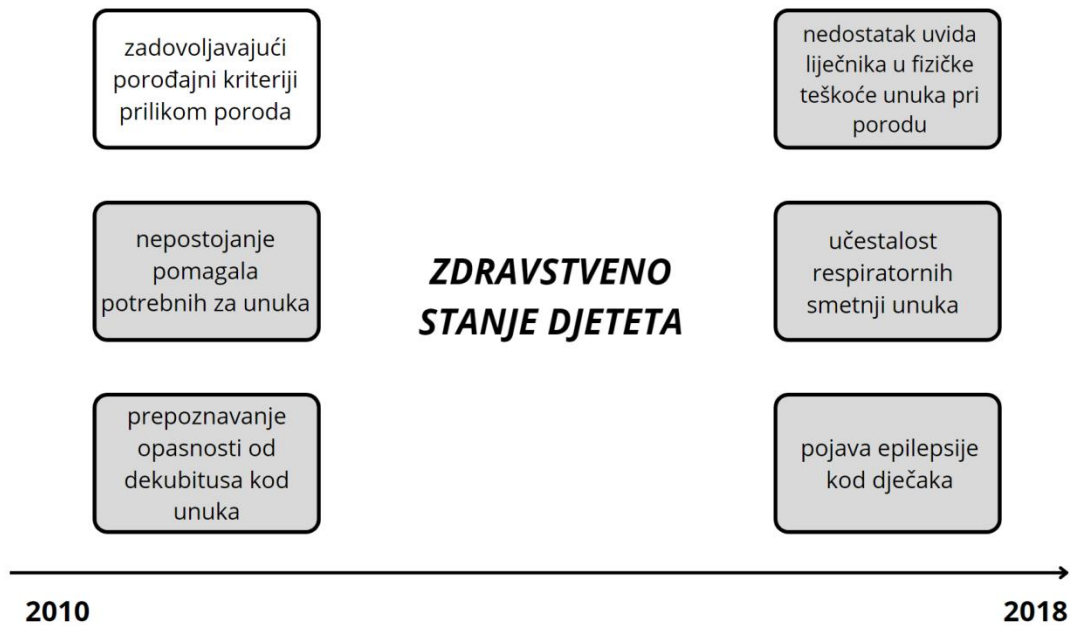
Model 28. Značajni događaj **Uočavanje odstupanja djeteta** i faktori koji mu doprinose



Model 29. Značajni događaj **Dobivanje dijagnoza djeteta** i faktori koji mu doprinose



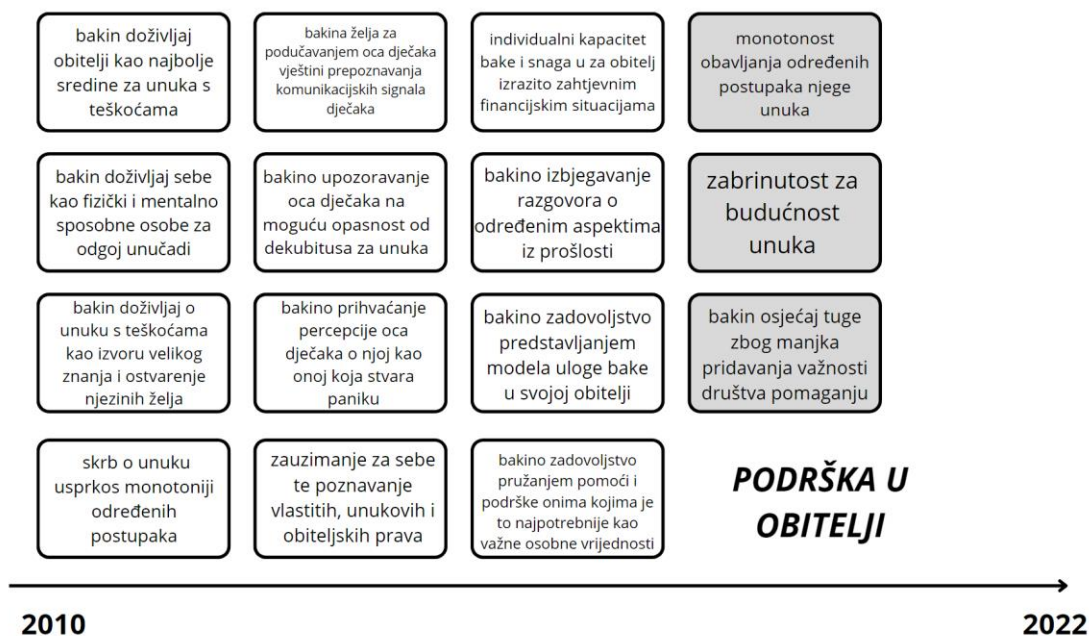
Model 30. Značajni događaj **Zdravstveno stanje djeteta** i faktori koji mu doprinose



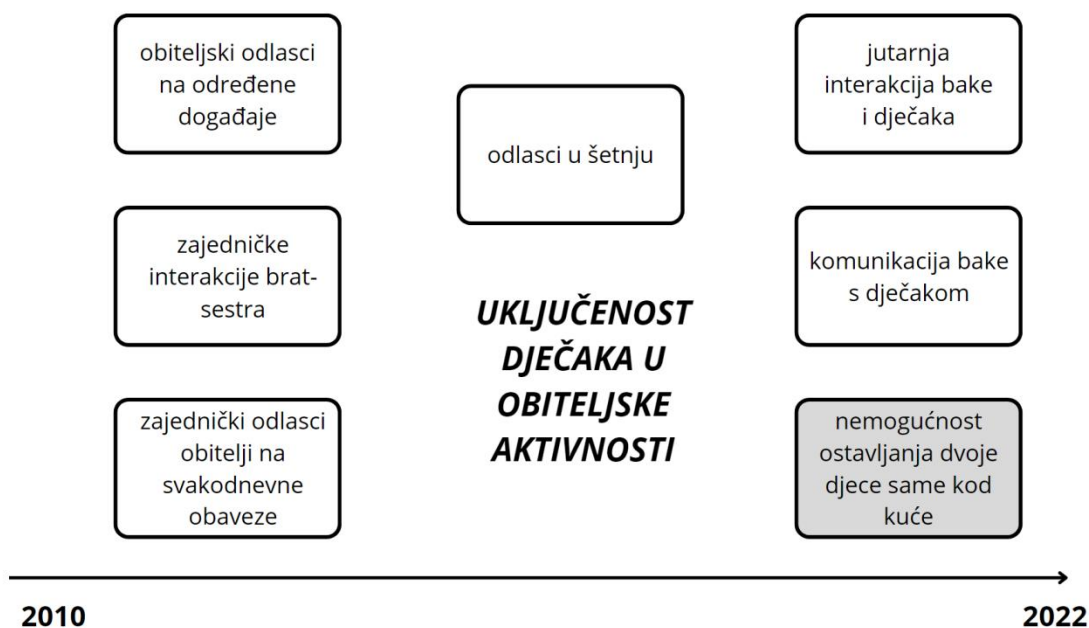
Model 31. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (1.dio)



Model 32. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (2.dio)



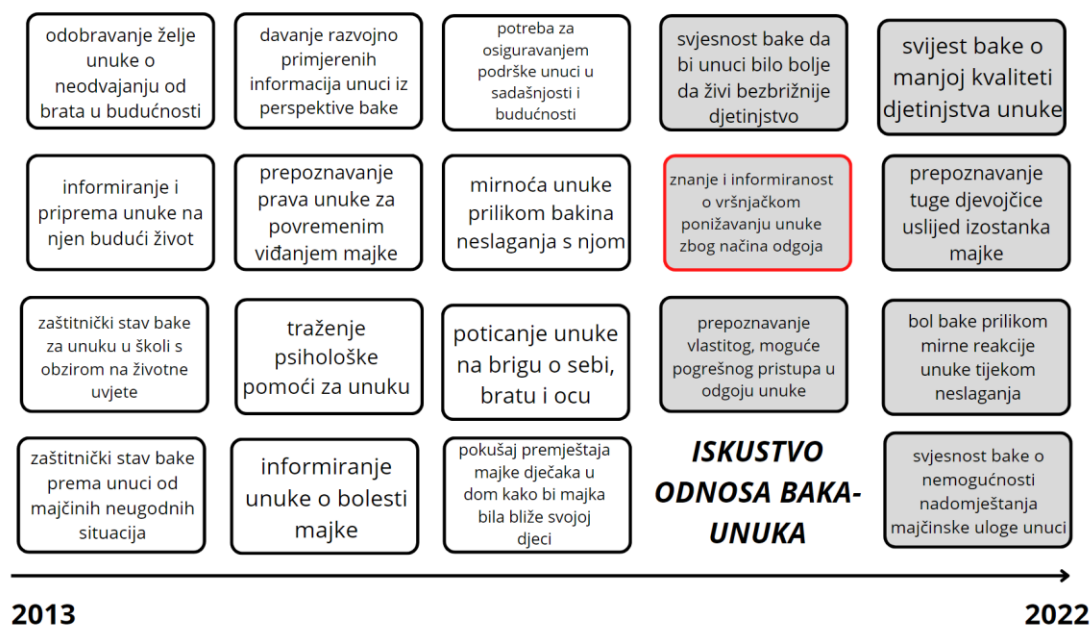
Model 33. Značajni događaj **Uključenost dječaka u obiteljske aktivnosti** i faktori koji mu doprinose



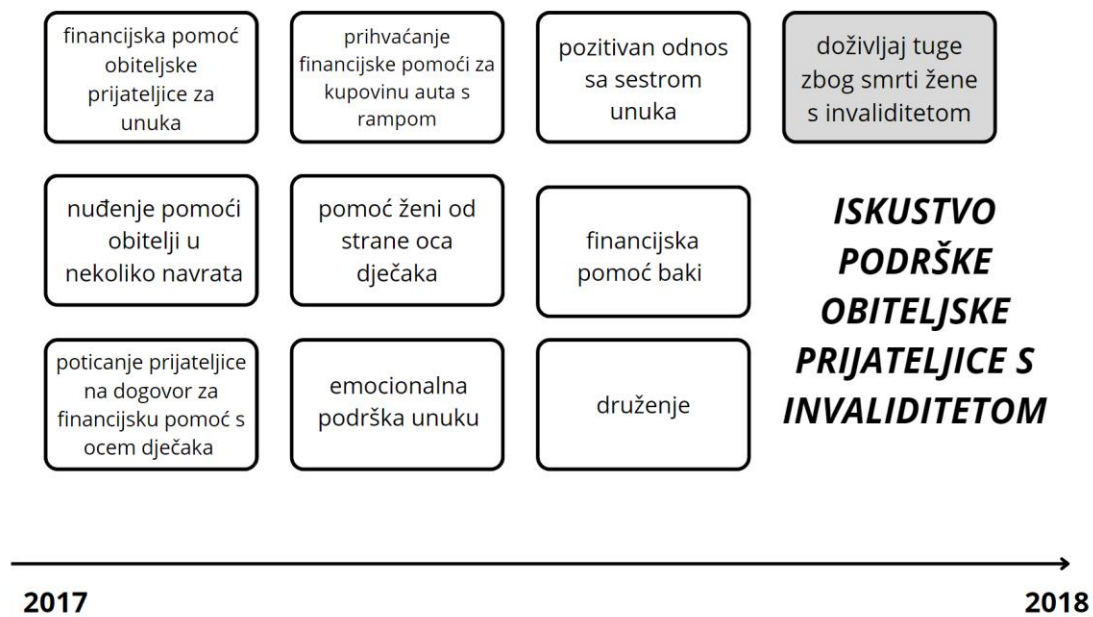
Model 34. Značajni događaj **Bolest majke dječaka** i faktori koji mu doprinose



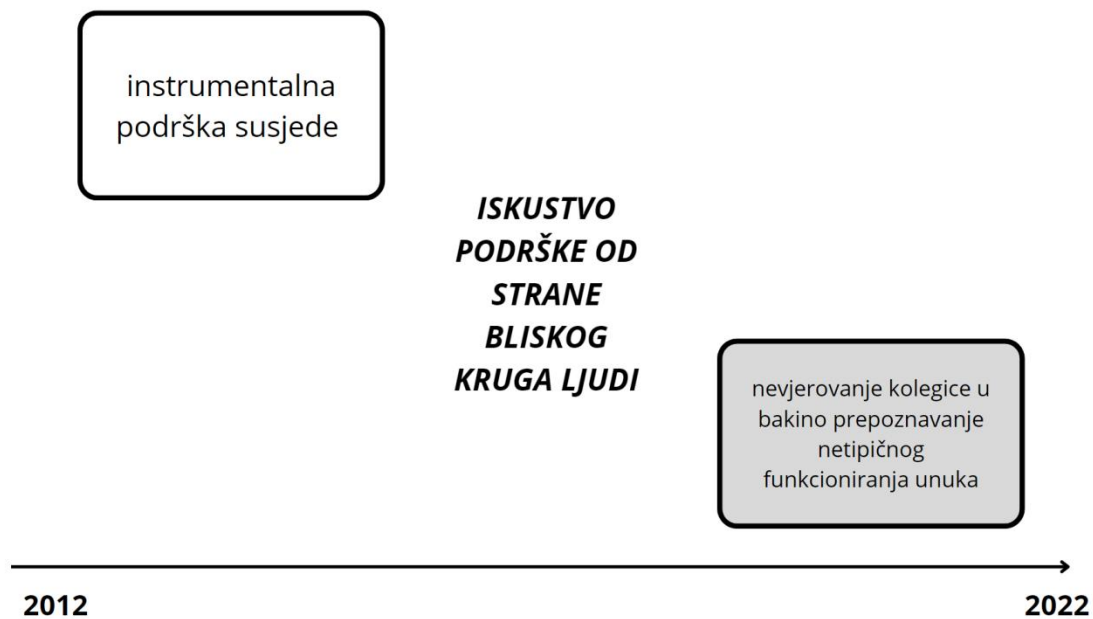
Model 35. Značajni događaj **Iskustvo odnosa baka-unuka** i faktori koji mu doprinose



Model 36. Značajni događaj **Iskustvo podrške obiteljske prijateljice s invaliditetom** i faktori koji mu doprinose



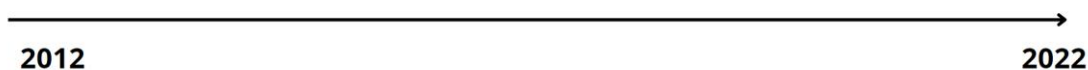
Model 37. Značajni događaj **Iskustvo podrške od strane bliskog kruga ljudi** i faktori koji mu doprinose



Model 38. Značajni događaj **Iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini** i faktori koji mu doprinose



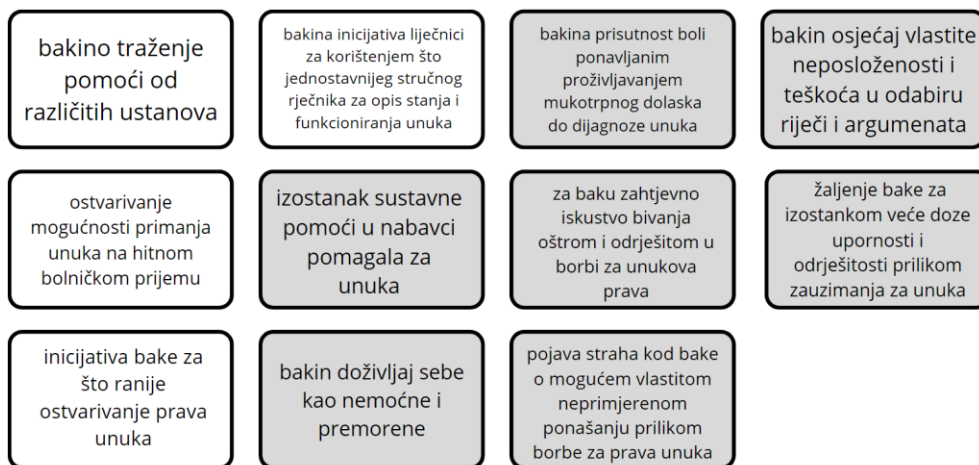
ISKUSTVO PODRŠKE ŠIRE ZAJEDNICE U LOKALNOJ SREDINI



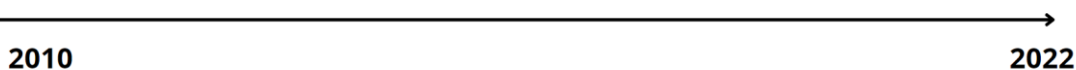
Model 39. Značajni događaj **Iskustvo sa sustavima podrške** i faktori koji mu doprinose (1.dio)



Model 40. Značajni događaj **Iskustvo sa sustavima podrške** i faktori koji mu doprinose (2.dio)



ISKUSTVO SA SUSTAVIMA PODRŠKE



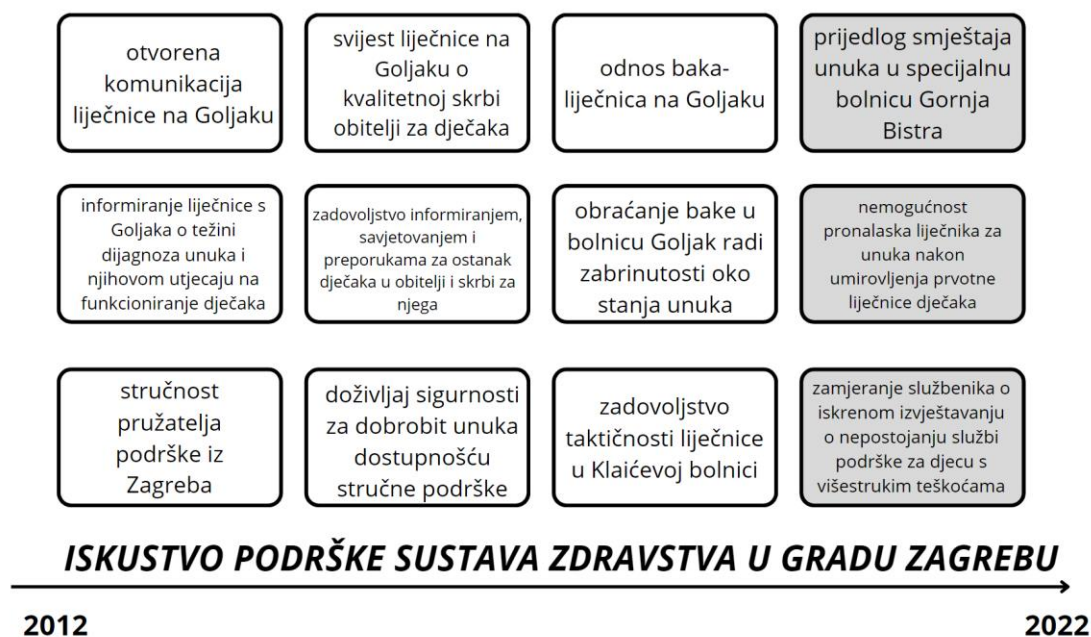
Model 41. Značajni događaj **Iskustvo podrške sustava socijalne skrbi** i faktori koji mu doprinose



Model 42. Značajni događaj **Iskustvo podrške zdravstvenog sustava na području Međimurske županije** i faktori koji mu doprinose



Model 43. Značajni događaj **Iskustvo podrške sustava zdravstva u gradu Zagrebu** i faktori koji mu doprinose



Model 44. Značajni događaj **Iskustvo podrške nevladinog sektora (udruga)** i faktori koji mu doprinose



Model 45. Značajni događaj **Uključenost dječaka u centar podrške** i faktori koji mu doprinose



6.3.3. Doživljaji bake dječaka s višestrukim teškoćama

Baka dječaka s višestrukim teškoćama ističe dojam obitelji kao ispravne sredine kako za unuka s teškoćama, tako i za njegovu sestru prilikom pokušaja oduzimanja djece iz obitelji u ranoj dobi unuka i unuke, a navedeno povezuje uz dojam o sebi kao fizički i mentalno sposobnoj osobi za odgoj unuka. U sklopu **Podrške u obitelji** još je značajno istaknuti i doživljaj bake kako je unuk sa višestrukim teškoćama izvor velikog znanja za nju te

ostvarenje njenih želja. Baka progovara o monotonosti obavljanja određenih postupaka njege, što ju ne sprečava da ih čini iznova. Zabrinutost za budućnost unuka predstavlja pokretač u inicijativama bake.

Pričajući životnu priču baka se prisjeća **Iskustva sa sustavima podrške** te kako je do trenutka borbe za prava unuka s teškoćama imala doživljaj socijalne skrbi kao dijela državnog sektora koji se bavi ljudima koji su kako navodi, »problematici«, te osjeća nesigurnosti i izgubljenosti prilikom traženja podrške za unuka.

“...jer ustvari ja sam poznala sam probleme. Koji su dolazili. A onda sam ja jedamput bila tu i nisam znala kam, kak to. Ali sam ja vidla da to nije to, da sam ja je u problemu, ne svojom krivnjom. Ja sam ne njih zapuštala, nego da sam ja zapuštena i nemam pomoć od nekoga od koga bi morala imati. A nisam si sama znala opće rastumačiti ko je to.”

Baka izvještava o osjećaju vlastite neposloženosti i teškoća u odabiru riječi i argumenata s ciljem pridavanja važnosti njezinim dvojbama od strane djelatnika iz različitih službi i sustava podrške. Prisutno je i žaljenje bake za izostankom veće doze upornosti i odrješitosti prilikom zauzimanja za unuka uz nadu da bi unukovo funkcioniranje sada možda bilo bolje. Baka izvještava i o prisutnosti boli ponavljanim proživljavanjem mukotrpnog dolaska do dijagnoze unuka, ne s ciljem potiskivanja, već s ciljem adaptacije i nastavljanja s trenutno uobičajenim životom. Kao najbolnji doživljaj ističe prijedlog okoline za institucionalizaciju dječaka. Baka izvještava o izrazito zahtjevnom iskustvu prilikom korištenja oštrine i odrješitosti u borbi za unukova prava. Izvještava o pojavi straha da se ne ponaša neprimjereno kako bi ostvarila prava unuka te u skladu s time skriva svoje osjećaje prilikom obraćanja djelatnicima sustava. Opisuje se kao iscrpljenu, nemoćnu i premorenu uslijed opetovanog traženja pomoći unutar različitih mjesta različitih sustava podrške.

Doživljaji bake vezani uz **Bolest majke** su bakina percepcija majčina ponašanja kao posljedice oboljenja, a ne osobnosti te osjećaj nemoći doživljen tijekom nemogućnosti rane brige o unuku i unuci tijekom početka majčine bolesti te zbog nepovoljnog odnosa između bake i majke.

Iskustvo odnosa baka-unuka karakterizira nerazumijevanje školske okoline o funkcioniranju i uvjetima života sestre dječaka s višestrukim teškoćama, što kod bake također budi potrebu za zaštitom i zastupanjem unuke. Baka izražava svjesnost o nemogućnosti

nadomještanja majčinske uloge unuci, kao i strah kako njeno postupanje ne bi bilo neprimjereno i previše opterećujuće za unuku.

6.3.4. Inicijative bake dječaka s višestrukim teškoćama

U trećoj životnoj priči uočen je niz inicijativa bake koja je bila primarni pružatelj podrške unuku s teškoćama i njegovoj sestri uslijed boravka majke na liječenju te očeva rada u inozemstvu. Inicijative povezane uz značajni događaj **Uočavanje odstupanja djeteta** su traženje pomoći uslijed uočenih odstupanja, traženje podrške patronažne službe te traženje potpisa odrađenih fizioterapeutskih vježbi unuka. Kao glavna inicijativa bake u sklopu **Bolesti majke dječaka** kao značajnog događaja prepoznato je obraćanje zdravstvenim djelatnicima oko zdravstvenog stanja majke dječaka.

U kontekstu **Iskustva sa sustavima podrške** uočeno je traženje pomoći od socijalne skrbi i različitih ustanova zdravstvenog sustava, ostvarivanje mogućnosti primanja unuka na hitnom bolničkom prijemu s ciljem olakšavanja procesa svakodnevnog odlaska liječniku uslijed gušenja unuka te inicijativa bake za što ranije ostvarivanje prava unuka za poboljšanje njegove kvalitete života. Uslijed izostanka financijske i instrumentalne sustavne podrške kao sposobnost nošenja s navedenom situacijom obitelj samostalno i individualno nabavlja i postavlja pomagala u kućanstvu od druge obitelji odrasle osobe s višestrukim teškoćama. Odrješitost, izravnost, odlučnost i napadački pristup opisuje kao ponavljano neugodno iskustvo koje je koristila kako bi unuk ostvario prava koja mu pripadaju. Kao najvažnija inicijativa bake čini se kao ona molbi bake liječnici iz grada Zagreba za korištenjem što jednostavnijeg stručnog rječnika za opis stanja i funkcioniranja unuka kako bi stručnjaci na području lokalne zajednice razumjeli opseg njegovih teškoća i pripadajuću podršku te na temelju toga ostvarili prava unuka.

Baka izvještava o traženju pomoći zbog prepoznavanja potencijalnog nerazumijevanja u odnosu sa svojom unukom, a u sklopu **Iskustva odnosa baka-unuka** ističe se i podučavanje unuke za poštovanjem sebe, kao i svoje majke. Važna sposobnost bake za suočavanje s neugodnim iskustvom unuke u školi je tumačenje školskim djelatnicima o osobitostima funkcioniranja unuka (temperament djevojčice i manjak prilika u svakodnevnom životu za uvježbavanje određene vještine). U inicijative bake vrijedno je spomenuti i pokušaj premještanja majke unuka u dom koji je bliže njihovu mjestu stanovanja s ciljem povećane mogućnosti posjećivanja majke od strane unuke.

Kroz životnu priču u vidu **Podrške u obitelji** baka spominje želju za podučavanjem oca dječaka vještini prepoznavanja signala dječaka kao onih komunikacijskih, upozoravanje oca dječaka na moguću opasnost od dekubitusa za unuka, a prihvaća i njegovu percepciju nje kao one koja stvara paniku uz pretpostavku navedenog kao načina nošenja sa strahom. Naglašava i prilagodbu načina života obitelji unuku.

“Mi smo si se spremenili. (...) Ja sam mela kinderbeta i kreveta, de sam z decom spala v isti sobi.(...) Ja sam onu spavaču dala, smo meli. (...) I onda sam ja rekla, ti gori nebreš biti, jer z kolicima gori nebrems, nebrems deti onu sajlu jer su štenge drugačije... (...) Ja ti dam sobu, pa sam se ja sem povukla z dedekom. (...) I onda smo se onda tak složili. Ka se moremo uskladiti. (...) I onda, onda je to več... Teško kaj mi moramo, mi... To niko ne zna da mi moramo okrenuti, ma ne za 100 stupnjeva, za ne znam kolko stupnjeva. Se. Od temelja. (...) Niti ne dišem tak kak bi morala dihati, ne spavam tak. Ne jedem da bi ja štela. (...) Ja nemam slobodno vreme.”

Uz to, kroz ispričanu životnu priču obitelji vidljivo je zauzimanje bake za sebe i poznavanje vlastitih, unukovih i obiteljskih prava, individualni kapacitet i snaga u za obitelj izrazito zahtjevnim financijskim situacijama, ali i korištenje izbjegavanja razgovora o određenim aspektima iz prošlosti s ciljem zaštite dobrobiti članova obitelji kao strategiju suočavanja s životnom situacijom. Baka kao važno naglašava zadovoljstvo predstavljanjem modela uloge bake u svojoj obitelji, kao i pružanja pomoći i podrške onima kojima je to najpotrebnije kao važne osobne vrijednosti. Uz to povezuje i osjećaj tuge zbog manjka pridavanja važnosti većine društva toj vrijednosti.

6.3.5. Iskustva diskriminacije treće obitelji

Kroz analizu životne priče treće obitelji uočena su tri različita iskustva diskriminacije.

Prvi primjer vezan je uz **Iskustvo odnosa baka-unuka**, a predstavlja *vršnjačko ponižavanje sestre dječaka s teškoćama u školskom okruženju*. Baka navodi kako je navedeno ponavljajuće naravi te razlog vidi u drugačijem odgoju i načinu funkcioniranja i ponašanja unuke s obzirom na vršnjake.

Drugi primjer odnosi se na **Iskustvo podrške široj zajednici u lokalnoj sredini**, a to je *percepcija neobičnosti obitelji (doživljaj kao “čudaka”) od strane šire okoline zbog*

drugačijeg načina života i funkcioniranja uslijed imanja dječaka s višestrukim teškoćama kao člana obitelji.

Treći primjer diskriminacije tiče se **Iskustva podrške zdravstvenog sustava na području Međimurske županije**, usmjeren je na baku i na njenu dob kao osnovu za diskriminaciju. On se odnosi na *neuvažavanje bakina mišljenja o teškoćama unuka od strane stručnih djelatnika*.

Svako iskustvo diskriminacije je ponavljano, odnosno traje određeni period.

6.3.6. Domene obiteljske kvalitete života

U životnoj priči treće obitelji kao domene obiteljske kvalitete života izdvojene su *Sposobnosti obitelji u suočavanju s određenim životnim situacijama, Odnosi u obitelji, Podrška bliskog kruga ljudi, Podrška šire zajednice, Sustavna podrška, Podrška zdravstvenog sustava u lokalnoj sredini, Podrška zdravstvenog sustava na državnoj razini, Podrška sustava socijalne skrbi, Podrška udruge i Podrška Dnevnog boravka Dr. Antun Bogdan*.

Tablica 6. Domene obiteljske kvalitete života treće obitelji na temelju značajnih događaja specifičnih za obitelj

DOMENA KVALITETE ŽIVOTA	ZNAČAJNI DOGAĐAJI
SPOSOBNOSTI OBITELJI U SUOČAVANJU S ODREĐENIM ŽIVOTNIM SITUACIJAMA	uočavanje odstupanja djeteta, dobivanje dijagnoza djeteta, zdravstveno stanje djeteta
ODNOSI U OBITELJI	podrška u obitelji, uključenost dječaka u obiteljske aktivnosti, bolest majke dječaka, iskustvo odnosa baka-unuka
PODRŠKA BLISKOG KRUGA LJUDI	iskustvo podrške obiteljske prijateljice s invaliditetom, iskustvo podrške od strane bliskog kruga ljudi
PODRŠKA ŠIRE ZAJEDNICE	iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini
SUSTAVNA PODRŠKA	iskustvo sa sustavima podrške
PODRŠKA ZDRAVSTVENOG SUSTAVA U LOKALNOJ SREDINI	iskustvo podrške zdravstvenog sustava na području Međimurske županije
PODRŠKA ZDRAVSTVENOG SUSTAVA NA DRŽAVNOJ RAZINI	iskustvo podrške zdravstvenog sustava na području grada Zagreba
PODRŠKA SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI	iskustvo podrške sustava socijalne skrbi
PODRŠKA UDRUGE	iskustvo podrške nevladinog sektora (udruga)
PODRŠKA CENTRA PODRŠKE	iskustvo uključenosti dječaka u centar podrške

6.3.7. Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče treće obitelji

Objektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče treće obitelji

- pripisivanje netipičnog razvoja različitim faktorima
- doživljaj bakina prepoznavanja teškoća unuka kao nerelevantnu zabrinutost proizašlu iz viška slobodnog vremena
- nedostatak uvida liječnika u fizičke teškoće unuka pri porodu
- učestalost respiratornih smetnji unuka
- pojava epilepsije kod dječaka
- nepostojanje pomagala potrebnih za unuka
- pokušaj oduzimanja djece iz obitelji
- financijska propast obitelji uslijed velikih troškova za osiguranje životnih uvjeta za unuka
- nemogućnost najranijem posvećivanju bake unuku
- nemogućnost plaćanja računa
- skrb bake za djeda uslijed moždanog udara
- lošija pokretnost bake
- opasnost isključivanja plina, struje i telefona
- nemogućnost ostavljanja dvoje djece same kod kuće
- prisutnost najmanje 2 ukućana prilikom kupanja dječaka
- izostanak slobodnog vremena bake
- neuključenost majke u brigu o dječaku nakon rođenja
- izbjegavanje uzimanja lijekova majke
- neuvažavanje bakina mišljenja od strane stručnih djelatnika na temelju njezine dobi
- izostanak podrške patronažne službe

- preporuka patronažne sestre majci dječaka o neuvažavanju bakina mišljenja
- nerazumijevanje zdravstvenih djelatnika vezano za prepoznavanje bolesti majke
- izostanak rane medicinske podrške za unuka
- učestala potreba za odlaskom do različitih dežurnih liječnika
- neprepoznavanje višestrukih teškoća unuka od strane medicinskih djelatnika
- manjak informacija o primjerenim službama podrške
- ponavljano javljanje zdravstvenom sustavu
- neusklađenost termina ključnih za ostvarivanje prava između sustava
- kontinuirana borba za ostvarivanje prava
- nevjerovanje kolegice u bakino prepoznavanje netipičnog funkcioniranja unuka
- prijedlog zajednice za institucionalizaciju dječaka
- percepcija neobičnosti obitelji od strane šire okoline
- prijedlog smještaja unuka u specijalnu bolnicu Gornja Bistra
- nemogućnost pronalaska liječnika za unuka nakon umirovljenja prvotne liječnice dječaka
- zamjeranje službenika o iskrenom izvještavanju o nepostojanju službi podrške za djecu s višestrukim teškoćama
- prvotna neinformiranost bake o pravima sustava socijalne skrbi
- neinformiranost o izvorima podrške
- percepcija bake kao mentalno bolesne osobe uslijed nerazumijevanja životnih okolnosti obitelji
- velika količina dokumentacije za ostvarivanje prava
- nemogućnost ostvarivanja očevih prava kao branitelja

- odbijanje slanja volontera za dolazak u kuću obitelji
- nedostatak informacija o postojanju udruga za osobe s višestrukim teškoćama

Subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče treće obitelji

- doživljaj napora za dobivanjem dijagnoza unuka
- prepoznavanje opasnosti od dekubitusa kod unuka
- zahtjevna obiteljska situacija: mentalne teškoće majke nakon poroda, rad oca dječaka u inozemstvu
- iscrpljenost članova obitelji uslijed kontinuiranog pružanja podrške
- stres uslijed nekoliko odlazaka na hitni bolnički prijem dnevno
- potpuno promijenjena obiteljska rutina i dinamika
- postojanje stalnih izazova
- monotonost obavljanja određenih postupaka njege unuka
- zabrinutost za budućnost unuka
- bakin osjećaj tuge zbog manjka pridavanja važnosti društva pomaganju
- majčino neprisustvo na fizioterapeutskim vježbama dječaka
- nemogućnost bake za skrb snahe
- osjećaj nemoći bake zbog nemogućnosti brige o unuku i unuci u najranijoj životnoj dobi
- nepovoljan utjecaj na obiteljske odnose i uvjete života
- nezadovoljstvo pruženom uslugom patronažne službe
- povrijeđenost bake neslušanjem djelatnika različitih sustava
- bakina prisutnost boli ponavljanim proživljavanjem mukotrpnog dolaska do dijagnoze unuka

- bakin osjećaj vlastite neposloženosti i teškoća u odabiru riječi i argumenata
- za baku zahtjevno iskustvo bivanja oštrom i odrješitom u borbi za unukova prava
- žaljenje bake za izostankom veće doze upornosti i odrješitosti prilikom zauzimanja za unuka
- pojava straha kod bake o mogućem vlastitom neprimjerenom ponašanju prilikom borbe za prava unuka
- bakin doživljaj sebe kao iscrpljene, nemoćne i premorene
- svijest bake o manjoj kvaliteti djetinjstva unuke
- prepoznavanje tuge djevojčice uslijed izostanka majke
- prepoznavanje vlastitog, moguće pogrešnog pristupa u odgoju unuke
- bol bake prilikom mirne reakcije unuke tijekom neslaganja
- svjesnost bake o nemogućnosti nadomještanja majčinske uloge unuci
- svjesnost bake da bi unuci bilo bolje da živi bezbrižnije djetinjstvo
- znanje i informiranost o vršnjačkom ponižavanju unuke zbog načina odgoja
- šok bake prilikom informacije o snahinoj tužbi
- besmisao ponavljanog dolaska unuka na vještačenje zbog 100%-tnog invaliditeta
- nezadovoljstvo primljenom podrškom za unuka
- nezadovoljstvo ostvarenom podrškom za brigu o bratu/sestri djeteta s teškoćama uslijed specifične obiteljske situacije
- neprimjerenost udruge za osobu s višestrukim teškoćama
- izvor opterećenja
- doživljaj tuge zbog smrti žene s invaliditetom

Iz objektivnih negativnih pokazatelja obiteljske kvalitete života proizlazi *problematika needuciranosti liječnika i zdravstvenog osoblja u prepoznavanju višestrukih teškoća* kod unuka, *odnos djelatnici-baka* koji je od strane bake opisan kao *neuvažavajući* s obzirom na njezinu ulogu bake dječaka i na temelju njezine dobi, *nedostatak informacija o pravima i izvorima podrške za djecu s višestrukim teškoćama, nepostojanje pomagala* na koje unuk ima pravo kao i *liječnika*. Nadalje, pojavljuje se i *izostanak rane medicinske podrške za unuka*, što predstavlja nemogućnost rane intervencije. Kao objektivni pokazatelji kvalitete života obitelji izdvajaju se i potreba za *stalnom skrbi za unuka s teškoćama*, što je povezano s *izostankom slobodnog vremena bake* kao osobe koja najviše brine za unuka. Skrb za dječaka obitelj dovodi do *teškog financijskog stanja*, a za ostvarivanje prava potrebna je *velika količina dokumentacije te učestalo traženje pomoći*. Obitelj se uz to suočava s *okolinskim doživljajem njih kao čudnih ili onih s mentalnim teškoćama*, a sve uslijed nerazumijevanja njihovih uvjeta života. Učestala potreba za odlaskom do različitih dežurnih liječnika ukazuje na *nepostojanje jednog stručnjaka zdravstvenog sustava koji postoji u lokalnoj zajednici i omogućava pružanje podrške unuku s višestrukim teškoćama*. Kao još jedan pokazatelj ističe se *nemogućnost slanja volontera udruge u kuću obitelji*, što bi za njih bilo značajno zbog specifične obiteljske situacije. *Kontinuirana borba za prava i neusklađenost termina ključnih za ostvarivanje prava* također predstavlja značajan pokazatelj kvalitete života obitelji.

Među subjektivnim pokazateljima kvalitete života obitelji na osobnoj razini ističu se *doživljaj napora za dobivanjem dijagnoza unuka, iscrpljenost članova obitelji uslijed kontinuiranog pružanja podrške te stres uslijed učestalih dolazaka na hitni bolnički prijem u jednom danu*. Što se tiče zadovoljstva podrškom, istaknuti su *povrijeđenost bake neslušanjem djelatnika iz različitih sustava, besmisao ponavljanog dolaska unuka na vještačenje te nezadovoljstvo ostvarenom podrškom za brigu o sestri dječaka s teškoćama*.

6.3.8. Preporuke bake iz treće obitelji za poboljšanje kvalitete podrške

Iz životne priče treće obitelji iz Međimurske županije proizlazi niz preporuka za poboljšanje sustava podrške. Kako baka izvještava o **nepostojanju dostupnih informacija o pravima djeteta s teškoćama u razvoju unutar socijalne skrbi i općenito** te o oslanjanju na druge obitelji djece s višestrukim teškoćama, uočena je potreba za kreiranjem izvora informacija koji bi sadržavao nabrojena prava i izvore dobivanja podrške. **Neadekvatan rad službi podrške** koji zahtijeva borbu u vidu inzistiranja, molbi i izravnoj komunikaciji korisnika usluga i nedovoljna razvijenost istih ukazuje na **neučinkovitost sustava podrške koji nisu**

naklonjeni pravima čovjeka. Kao jedan od primjera bake pojavljuje se **izostanak primanja podrške za sestru ili oca dječaka** s višestrukim teškoćama, koja se ostvaruje samo na inicijativu obitelji. Osim manjka informacija o pravima, baka izvještava i o **nedostatku informacija o postojanju udruga.** Iskustvo treće obitelji je kako se **prava ostvaruju u slučaju izrazitog napora i individualnog angažmana članova obitelji,** a **prava se razlikuju unutar različitih sustava,** što situaciju dodatno čini kompleksnijom. Kao značajan problem sustava spominje **postojanje mjera intervencije i sankcija, a nepostojanje sustava prevencije i pružanja podrške obitelji,** primjerice, prilikom odlaska u bolnicu bake, jer u tom slučaju svi članovi obitelji moraju ići ondje jer maloljetna unuka i unuk s višestrukim teškoćama ne smiju ostati sami kod kuće. Želja bake za uključenjem unuka u udruhu nije ostvarena zbog **nepostojanja primjerene udruge za djecu i odrasle osobe s višestrukim teškoćama** na području Međimurske županije.

Nabavljanje pomagala za dijete s teškoćama u razvoju predstavlja obiteljski angažman, a **kontinuirano uvjeravanje službenika iz različitih sustava i borba za ostvarivanje prava** iscrpljuje pojedinca, iz čega proizlazi da je navedeno također potencijalno područje napretka sustavne podrške. **Proces ostvarivanja prava** je doživljen **kao izrazito spor, udruha** s kojom je baka imala iskustvo je predstavljala **izvor opterećenja,** a ne podrške u njihovom konkretnom slučaju. Tijekom životne priče bake iz treće obitelji uočena je **neprilagođenost prostora općine za kretanje osobe u invalidskim kolicima,** što ukazuje na nedostatak univerzalnog dizajna na području gdje je predviđeno kretanje osoba u invalidskim kolicima.

Iskazano je **zadovoljstvo bake uključivanjem i uvažavanjem perspektive baka i djedova** zbog potrebe za time da šira javnosti čuje s čime se oni suočavaju, što je dobrobit za veće razumijevanje od strane društva. S druge strane, navodi i **osobnu potrebu za prorađivanjem iskustava** koja su kao obitelj imali kako bi ostvarili prava. Preporuka za djelatnike službi s kojima su u kontaktu obitelji djece s teškoćama je **aktivno slušanje i uvažavanje klijenta** tijekom slijeđenja protokola na određenom radnom mjestu.

6.4. Životna priča četvrtе obitelji

Četvrtu životnu priču prepričava djed dječaka koji ima sindrom Down. Dječak ima 5 godina te polazi redovitu skupinu dječjeg vrtića na području Međimurske županije, u mjestu stanovanja u blizini urbanog središta. Užu obitelj unuka čini sam dječak, njegovi roditelji te

stariji brat i sestra. Djed, koji je u mirovini, sa suprugom živi u urbanom središtu. Iako ne žive u istom kućanstvu, djed provodi mnogo vremena s unukom s teškoćama u razvoju.

6.4.1. Značajni događaji u životnom tijeku četvrte obitelji od rođenja djeteta s teškoćama do trenutka provođenja istraživanja

Značajni događaji iz četvrte životne priče su:

- rođenje djeteta s teškoćama (2017.)
- uočavanje odstupanja djeteta (2017.)
- dobivanje dijagnoze djeteta (2017.)
- podrška u obitelji (2017.-2022.)
- uključenost dječaka u svakodnevne aktivnosti djeda (2017.-2022.)
- slobodno vrijeme djeda (2017.-2022.)
- iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini (2017.-2022.)
- uključenost dječaka u širu zajednicu (2018.-2022.)
- rana intervencija i angažman roditelja od prvih mjeseci dječakova života (2017.-2022.)
- iskustvo podrške udruge za sindrom Down (2017.-2022.)
- iskustvo podrške službi i sustava (2017.-2022.)
- uključenost dječaka u predškolski sustav (2020.-2022.).

a. Uočavanje odstupanja djeteta

Djed kroz životnu priču svoje obitelji uslijed uočavanja odstupanja kod djeteta nabraja vlastito prepoznavanje sindroma Down kod tek rođenog unuka, generalno nepostojanje zabrinutosti djeda, šok djeda uslijed svijesti o tome da će unuk imati drugačiji život bez obzira o odnošenju prema njemu, pitanje oca dječaka djedu o uočavanju odstupanja dječaka i djedov potvrdni odgovor, pojava suza kod oca u razgovoru s djedom, okupljanje obitelji nakon prvog posjeta unuka i majke u rodilištu, začuđenost nekih članova obitelji uslijed očeve informacije da dječak ima sindrom Down i samostalno razrješavanje stanja šoka djeda. Sve navedeno predstavlja faktore značajnog događaja kojeg se djed prisjeća.

“ I, kad se rodil mali, i, čim je došel van, eee, ja sam odma, odmah sam videl da je... Da ima Down sindrom, s tim da... To me nije mučilo. (...) Kaj bi rekel da me mučilo. (...) V jednom trenutku malo je, ono, zabrinutost nekakva (...) Jer ipak moraš shvatiti da... Ipak bude, bez

obzira na se, koliko mu god ti pružiš, on bude imal drugačiji život. I onda, mislim da je normalno zapravo, da se trebaš zabrinuti. (...) Jer, mhhhhm, bez obzira kaj buš se ti prema njemu ponašal normalno, on bude ipak trebal, neku posebnu... Skrb. Tak da onda, ovoga, to me malo zabrinulo. Mhmmmm, nisam bil nesretan. (...) Čak ovoga, i... Veselil sam se. (...) Bez obzira... Na, na sve.”

b. Podrška u obitelji

Djed uz značajni događaj podrške obitelji ističe kako je obitelj glavni pokretač ostvarivanja prava unuka s teškoćama, bez obzira na postojanje prava unuka u teoriji.

“A, da tu nema obitelji, ne bi bilo ničega praktički.”

Djed prepoznaje sebe kao velik izvor podrške ostatku obitelji, naročito unucima.

“ A i oni isto su dosta vezani na mene si... (...) I tak da ovoga, kad nekad zatreba nekaj, onda zove odma. (...) Moremo ovo, moremo ono ili moreš dojt po mene ili morem dojt k tebi?”

c. Slobodno vrijeme djeda

Kao značajni događaj, točnije iskustvo izdvojeno je Slobodno vrijeme djeda, koje uključuje mišljenje djedova prijatelja o njegovu preuzimanju mnogo obaveza u kontekstu brige za unuke, djedov užitak u provođenju vremena s unucima, postojanje povremene želje za više slobodnog vremena, generalno zadovoljstvo vlastitim slobodnim vremenom te kraći doživljaj nezadovoljstva prilikom dolaska roditelja po unuke kasnije nego što je dogovoreno.

“Zemem si ja slobodnog vremena, nije da ga nemam. Ovaj... (...) Tak da, ovoga, pa zapravo, da. Ja uživam v njima. (...) I velim... Je da malo nekad, malo ono mi baš i ne paše... (...) Ali, ako je već tak, onda se pomirim s tim, pa onda... (...) Pa onda, prihvatiš to kak je i... (...) To me jedino nekad malo ono... (...) Ee, tak da, tu me onda, nekad me zna malo vužgati, pa sss, sad bute čuli dok dojdete. Aaa, da dojdeju, si mis... Eehh.”

d. Iskustvo podrške službi i sustava

Kao iskustvo podrške službi i sustava djed ističe izrazito malu svotu novčane naknade iz sustava socijalne skrbi.

“Tu, tu ovoga, mislim da tu država zapravo... (...) Na nijedan način ne učestvuje. Kaj oni daju? Oni daju njemu, ne znam koliko, neke sitne novčeve kaj dobiva kaj mu treba, i to je se.”

Uz to, djed prepoznaje edukacijskog rehabilitatora kao pokretača poticanja napretka kroz rad s djecom s teškoćama.

“Da, to je je, rehabilitatori su u tim stvarima jako važni, ne. Zapravo jer bi od njega... Se počne. (...) On mora dijete pripremiti na se druge stvari, koje, koje bu onda prihvatil lakše sa drugim stručnjacima.”

6.4.2. Modeli značajnih događaja četvrte obitelji i faktori koji im doprinose

Slika 1. Legenda modela značajnih događaja i pripadajućih faktora

ZNAČAJNI DOGAĐAJ



POZITIVNI FAKTOR

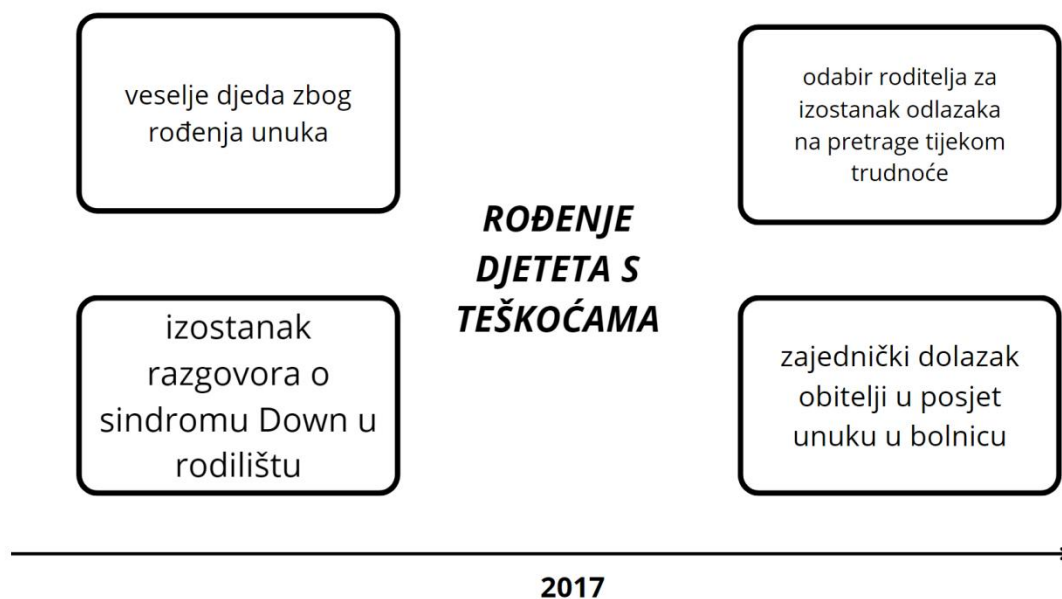


NEGATIVNI FAKTOR



ISKUSTVO DISKRIMINACIJE

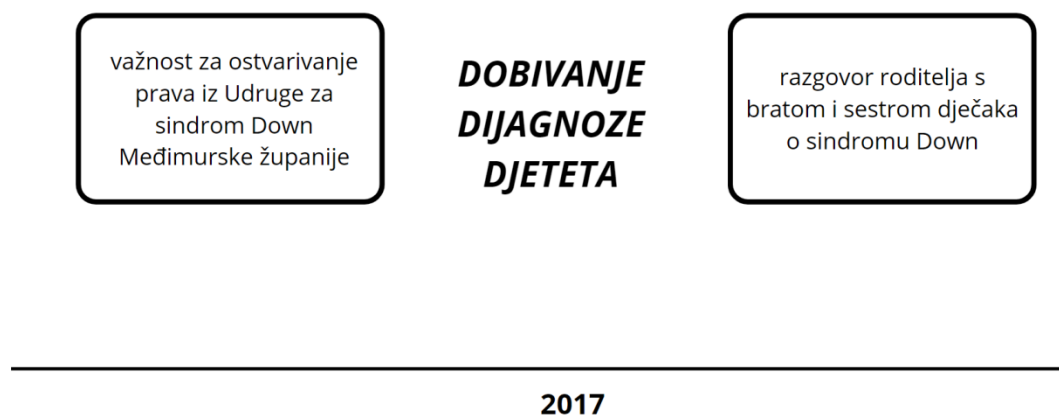
Model 46. Značajni događaj **Rođenje djeteta s teškoćama** i faktori koji mu doprinose



Model 47. Značajni događaj **Uočavanje odstupanja djeteta** i faktori koji mu doprinose



Model 48. Model značajnog događaja **Dobivanje dijagnoze djeteta** i faktora koji mu doprinose



Model 49. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (1.dio)



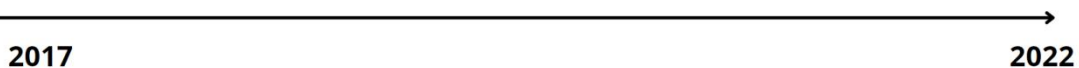
PODRŠKA U OBITELJI



Model 50. Značajni događaj **Podrška u obitelji** i faktori koji mu doprinose (2.dio)



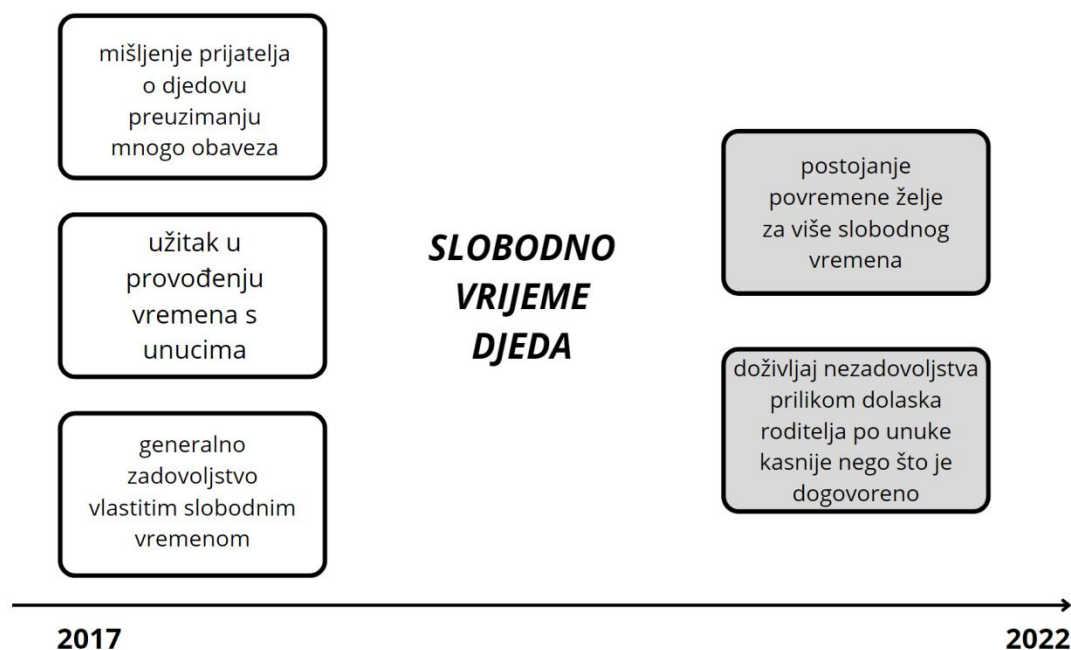
PODRŠKA U OBITELJI



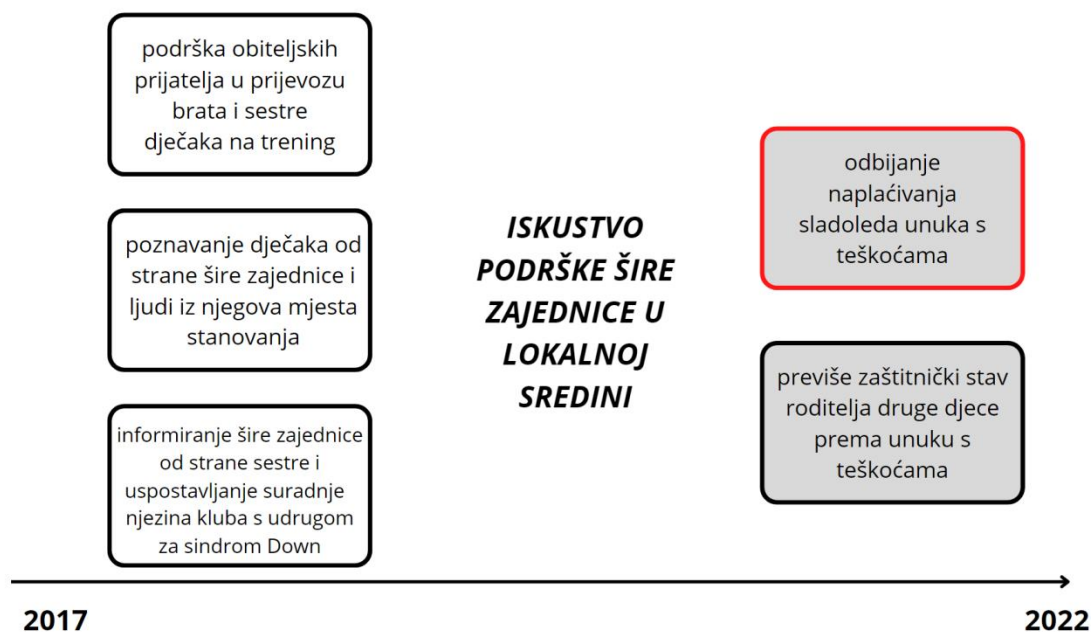
Model 51. Značajni događaj **Uključenost dječaka u svakodnevne aktivnosti djeda** i faktori koji mu doprinose



Model 52. Značajni događaj **Slobodno vrijeme djeda** i faktori koji mu doprinose



Model 53. Značajni događaj **Iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini** i faktori koji mu doprinose



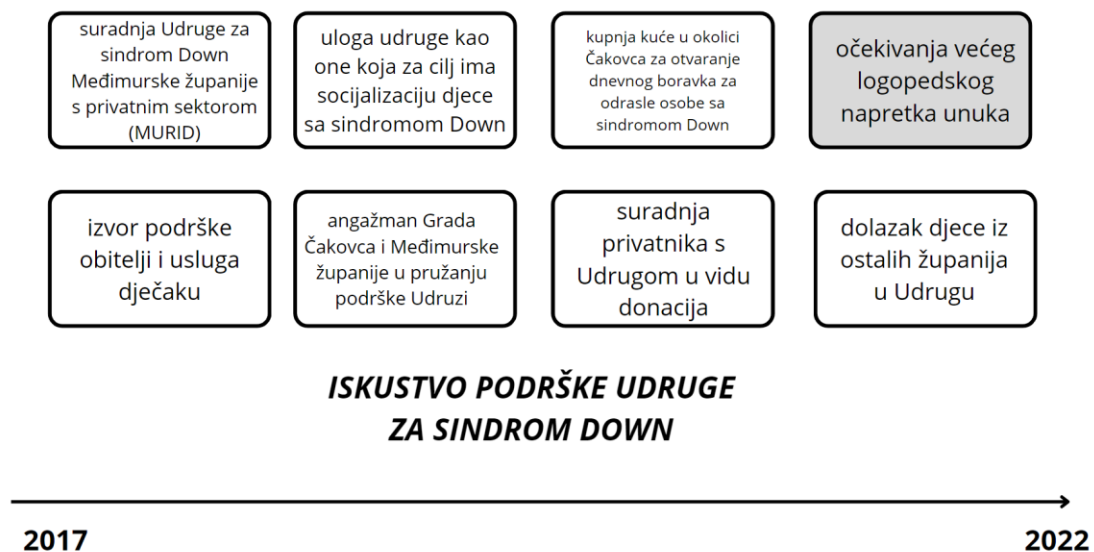
Model 54. Značajni događaj **Uključenost dječaka u širu zajednicu** i faktori koji mu doprinose



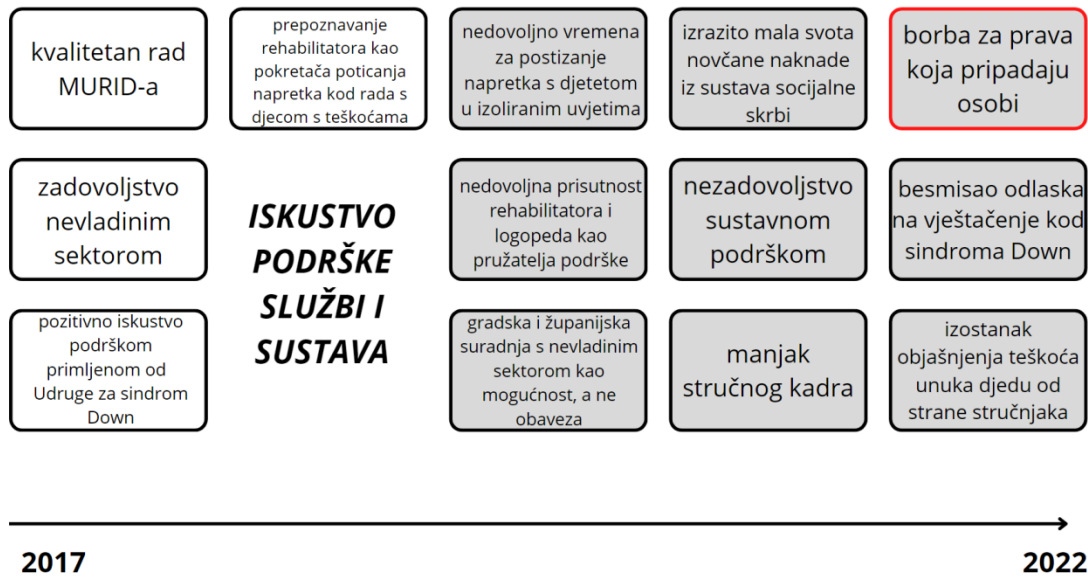
Model 55. Značajni događaj **Rana intervencija i angažman roditelja od prvih mjeseci dječakova života** i faktori koji mu doprinose



Model 56. Značajni događaj **Iskustvo podrške udruge za sindrom Down** i faktori koji mu doprinose



Model 57. Značajni događaj **Iskustvo podrške službi i sustava** i faktori koji mu doprinose



Model 58. Značajni događaj **Uključenost dječaka u predškolski sustav** i faktori koji mu doprinose



6.4.3. Doživljaji djeda

U sklopu **Podrške u obitelji** najistaknutiji doživljaj djeda je zabrinutost za budućnost unuka. Kroz razgovor djed pokazuje osvještenost o olakšavajućim okolnostima u djetinjstvu samog djeteta s teškoćama. Kao razlog zabrinutosti spominje veliki značaj napretka unuka u obitelji, a obiteljsku snagu ne percipira kao onu koja će postojati vječno, naročito u kasnijem životnom razdoblju.

Šok koji je doživio uslijed **Uočavanja odstupanja djeteta**, što je prepoznato kao značajni događaj u životu djeda i obitelji općenito, djed smatra očekivanim i nužnim u trenutku osvještavanja da će dijete s teškoćama u razvoju imati drugačiji život nego što je to bilo planirano ili intuitivno očekivano.

Među preostalim doživljajima djeda ističu se njegovo zadovoljstvo funkcioniranjem unuka i ponos koji osjeća za njega, doživljaj unuka kao darežljivog, svojeglavog i neplačljivog, ali i onog koji nameće svoju volju u posljednje vrijeme. Odnos s unukom povezuje s osjećajem zadovoljstva. Djed spominje svoju želju za početkom korištenja govora u svrhu komunikacije unuka kako bi mogli razgovarati, što djed izrazito voli sa svim svojim unucima. Kao jedan od velikih problema koji bi se potencijalno mogao povećavati u budućnosti iz perspektive djeda je izostanak govora. Djed izvještava o zabrinutosti komunikacije unuka putem znakova i gesta, što podupire strah da će takav izvor komunikacije predstavljati izvor diskriminacije unuka u budućnosti. Time djed izvještava zabrinutost o pojavljivanju frustracija unuka, a kao značajnu opasnost vidi doživljaj unuka kao hendikepiranog od strane društva zbog drugačijeg načina komunikacije.

Uz to pokazuje svijest o nužnosti promjene društva za promjenu života i pružanje više podrške osobama sa sindromom Down. Djedov je doživljaj da u društvu negativni aspekti prevladavaju nad onim pozitivnima za osobe sa sindromom Down, a kao kriterij za uspjeh u pružanju podrške navedenoj populaciji i stručnost pomažućih struka vidi specijaliziranost za određeno područje. Njegov je doživljaj da je situacija za navedenu populaciju u Republici Hrvatskoj bolja nego u inozemstvu. Iz razgovora s njim uočena je informiranost o postojanju aktualnih inicijativa Udruge za sindrom Down Međimurske županije u pogledu pronalaska zemljišta kao temelj za stvaranje lokacije boravka odraslih osoba Udruge u budućnosti.

Pričajući životnu priču uočljivo je kako djed dječaka percipira nepostavljanje granica u odgoju kao značajan problem kod djece općenito, a to objašnjava time da korištenje popustljivog stila odgoja dovodi do nepoznavanja granica od strane djeteta. Promišljajući o vlastitoj ulozi djeda dijeli svoje promišljanje o roditeljima kao članovima obitelji koji imaju različite obaveze, dok bake i djedovi imaju više vremena. Kao značajnu spominje veću mogućnost upoznavanja unuka nego vlastite djece, te se osvrće na trenutne izazove roditeljstva nastale uslijed radnog vremena i tempa života.

Djed djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom doživljava kao najveće žrtve sustava koji teoretski imaju prava, ali ih u stvarnom životu ne ostvaruju.

6.4.4. Inicijative djeda i sposobnosti suočavanja s određenim životnim situacijama

Od inicijativa koje su uočene od djeda ističu se interes djeda za razvoj govora unuka i poticanje unuka za izbjegavanjem stavljanja prsta u usta, što je vezano uz značajni događaj

Uključenost dječaka u svakodnevne aktivnosti djeda.

Vezano za značajni događaj **Podrška u obitelji** važne inicijative su razgovor djeda s unučadi od njihove rane dobi, s naglaskom na izostanak tepanja, jasan i glasan govor. U pristupu unuku s teškoćama uočava se djedova normalizacija situacija odrastanja unuka s teškoćama u vidu tumačenja kako je uobičajeno da i dijete sa sindromom Down padne tijekom igre, u čemu je prepoznat intuitivni aspekt odgoja, koji je posebno značajan za djecu s teškoćama u razvoju.

U sklopu suočavanja s životnom situacijom bivanja u ulozi djeda dječaka sa sindromom Down, važno je spomenuti djedove sposobnosti vezane uz **informiranost o sindromu Down**. Djed ističe kako je i prije rođenja unuka s teškoćama poznao osobe koje imaju sindrom Down, navodi kako mu je kćer, teta dječaka sa sindromom Down bila prvi asistent u nastavi za dijete sa sindromom Down na području županije, a slijedilo je i ostajanje u kontaktu s djevojčicom i njenom obitelji. Iz opisa situacija uočen je djedov pristup uvažavanja osoba sa sindromom Down te doživljaj jednakosti ljudi sa sindromom Down i ostale populacije. Iz njegovih navoda vidljivo je raspolaganje informacijama o nekim osobitostima funkcioniranja navedene populacije. Kod djeda je prisutna svijest o mogućoj odgodi školovanja u bliskoj budućnosti unuka. Uslijed poznavanja djece sa sindromom Down tijekom duljeg perioda života djed je dojmama kako djeca s teškoćama u razvoju nemaju posebne potrebe, a odrasle osobe sa sindromom Down koje poznaje percipira kao socijalno izolirane i isključene bez ciljanog odbacivanja društva. Navodi kako smatra da je razlog tome posrednom uključivanju u skupinu socijalno marginaliziranih postojanje nedostatne podrške u odrasloj dobi. Iz toga proizlazi i njegovo prepoznavanje važnosti dnevnog boravka odraslih osoba sa sindromom Down s primarnim ciljem zadovoljavanja svoje ljudske potrebe za druženjem.

6.4.5. Iskustva diskriminacije četvrte obitelji

U životnoj priči četvrte obitelji djed izvještava o dva iskustva diskriminacije.

Prvo iskustvo odnosi se na *borbu za prava dječaka s teškoćama u razvoju i njegove obitelji*, pri čemu djed naglasak stavlja na to da prava postoje sama po sebi, no njihovo ostvarivanje predstavlja izazov. Navedeno iskustvo pripada u značajni događaj **Iskustvo podrške službi i sustava**.

Drugi primjer vezan je za **Iskustvo podrške šire zajednice u lokalnoj sredini**, predstavlja iskustvo u kojem je djed bio izravno uključen i koje ga je veoma zasmetalo. Ono predstavlja pozitivnu diskriminaciju u kojem vlasnik slastičarnice *odbija naplatiti sladoled unuku s teškoćama zbog postojanja njegovih teškoća*. Iako djed razumije dobru namjeru sugrađana, svjestan je stavljanja unuka s teškoćama u drugačiji položaj s obzirom na preostale unuke, što nije u skladu s njegovim osobnim sustavom vrijednosti.

6.4.6. Domene obiteljske kvalitete života

Domene kvalitete života četvrte obitelji su *Sposobnosti obitelji u suočavanju s određenim životnim situacijama, Odnosi u obitelji, Odnosi sa širom zajednicom, Inicijativa roditelja za ranom intervencijom, Podrška službi, Podrška udruge i Podrška predškolskog sustava*.

Tablica 7. Domene obiteljske kvalitete života četvrte obitelji na temelju značajnih događaja specifičnih za obitelj

DOMENA KVALITETE ŽIVOTA	ZNAČAJNI DOGAĐAJI
SPOSOBNOST OBITELJI U SUOČAVANJU S ODREĐENIM ŽIVOTNIM SITUACIJAMA	rođenje djeteta s teškoćama, uočavanje odstupanja djeteta, dobivanje dijagnoze djeteta
ODNOSI U OBITELJI	podrška u obitelji, uključenost dječaka u svakodnevne aktivnosti djeda, slobodno vrijeme djeda
ODNOSI SA ŠIROM ZAJEDNICOM	iskustvo podrške šire zajednice, uključenost dječaka u širu zajednicu
INICIJATIVA RODITELJA ZA RANOM INTERVENCIJOM	rana intervencija i angažman roditelja od prvih mjeseci dječakova života
PODRŠKA SLUŽBI	iskustvo podrške službi i sustava
PODRŠKA UDRUGE	iskustvo podrške udruge za sindrom Down
PODRŠKA PREDŠKOLSKOG SUSTAVA	uključenost dječaka u predškolski sustav

6.4.7. Objektivni i subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče četvrte obitelji

Objektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče četvrte obitelji

- izazov izbora obiteljske aktivnosti ili tretmana za dijete s teškoćama
- izostanak objašnjenja teškoća unuka djedu od strane stručnjaka
- borba za prava koja pripadaju osobi
- besmisao odlaska na vještačenje kod sindroma Down
- izrazito mala svota novčane naknade iz sustava socijalne skrbi
- manjak stručnog kadra

- gradska i županijska suradnja s nevladinim sektorom kao mogućnost, a ne obaveza
- nedovoljna prisutnost rehabilitatora i logopeda kao pružatelja podrške
- nedovoljno vremena za postizanje napretka s djetetom u izoliranim uvjetima

Subjektivni negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života iz životne priče četvrte obitelji

- šok djeda uslijed svijesti o tome da će unuk imati drugačiji život bez obzira o odnošenju prema njemu
- tuga oca zbog uočavanja odstupanja kod djeteta
- začuđenost nekih članova obitelji uslijed očeve informacije da dječak ima sindrom Down
- djedova zabrinutost o pojavljivanju frustracija unuka
- djedova zabrinutost za budućnost unuka zbog mogućeg slabljenja obiteljskih kapaciteta
- djedova zabrinutost o mogućoj diskriminaciji unuka u budućnosti zbog načina komunikacije
- djedov doživljaj izostanka govora kao budućeg problema
- nezadovoljstvo sustavnom podrškom
- djedov doživljaj djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom kao najvećih žrtava sustava
- očekivanja većeg logopedskog napretka unuka
- postojanje povremene želje za više slobodnog vremena
- doživljaj nezadovoljstva prilikom dolaska roditelja po unuke kasnije nego što je dogovoreno
- odbijanje naplaćivanja sladoleda unuka s teškoćama

- previše zaštitnički stav roditelja druge djece prema unuku s teškoćama

U sklopu objektivnih negativnih pokazatelja obiteljske kvalitete života četvrte obitelji ističu se *izostanak objašnjenja teškoća unuka djedu od strane stručnjaka, mala svota novčane naknade iz sustava socijalne skrbi, manjak stručnog kadra*, što sa sobom nosi *nedovoljnu prisutnost rehabilitatora i logopeda te nedovoljno vremena za postizanje napretka kroz izravan rad stručnjaka s djetetom*, te ističu problematiku *gradske i županijske suradnje s nevladinim sektorom kao mogućnost, a ne obavezu*.

Kao subjektivni negativni pokazatelji vezani uz kvalitetu podrške ističu se *djedov doživljaj odlaska na vještačenje s djetetom sa sindromom Down kao besmisleno te generalno nezadovoljstvo sustavnom podrškom*. Uz to u vidu neformalne podrške spominje *previše zaštitnički stav roditelja druge djece prema unuku s teškoćama*.

6.4.8. Preporuke djeda za poboljšanje kvalitete podrške

Nedostatak sustavne podrške djeci sa sindromom Down, ali i djeci s teškoćama u razvoju ističe se kao najveći izazov za obitelj djece s teškoćama. Kako djed navodi, **bez značajnog angažmana**, prije svega financijskog aspekta navedenog obitelji i samom djetetu **izostaje podrška** te se obitelj bori za prava djeteta koje mu pripada. Djed uočava **potrebu za adekvatnim odrađivanjem posla stručnjaka pomažućih struka, dovodi u pitanje stručnost osoba koje pružaju podršku** i naglašava **važnost adekvatnog obrazovanja stručnjaka**. Djed prepoznaje **edukacijskog rehabilitatora kao jednu od struka koja je pokretač napretka kod dječec teškoćama u razvoju**, iz čega je vidljiva njegova visoka razina osviještenosti, a kao značajan problem ističe i **neprepoznavanje važnosti kompetentnih struka** za rad s djecom s teškoćama. Nadalje, spominje **besmisao čekanja na red djece s teškoćama u razvoju**, posebno osoba s invaliditetom. Kao još jedan **problem navodi izostanak osiguravanja boravka i smještaja odraslih osoba sa sindromom Down**.

Iz niza informacija prikupljenih životnom pričom dobiven je uvid u to da je **glavni pružatelj usluga** za unuka s teškoćama i cijelu obitelj upravo **udruga**, koja spada u nevladin sektor, iz čega se dobiva i šira slika o mogućnostima unutar sustava podrške. Udruga se financira donacijama, iz čega je vidljivo kako o mogućnosti pružanja usluga putem udruge ovisi suradnja iste s privatnicima ili upravom grada i županije. Sve navedeno ukazuje na model

milosrđa, od kojeg se davno odmaklo u teoriji, no potrebno je vrijeme da se isto dogodi i u praksi kako bi djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom uistinu ostvarivali prava koja im pripadaju. Kroz životnu priču dobiven je uvid u **redoviti dolazak djece sa sindromom Down iz susjednih županija u Udrugu** s ciljem primanja podrške, iz čega proizlazi činjenica o **nepostojanju srodnih udruga u okolnim županijama**. Djed ističe **izostanak uredenosti sustava te postojanje prepreka u sustavu zdravstva i sustavu socijalne skrbi**, a **djecu s teškoćama i osobe s invaliditetom doživljava kao najveće žrtve sustava zbog nemogućnosti samozastupanja**, posebno kad obitelj ne može ili prestane biti podrška.

Djed je u nekoliko navrata tijekom pričanja životne priče spomenuo **odnošenje prema djeci s teškoćama kao prema svakom djetetu**, što može biti preporuka za neformalnu podršku obitelji. Zanimljiv uvid daje i spoznajom kako je izostanak prihvaćanja osoba koje su različite po nekoj karakteristici problematičan. Također, spominje i **problem komunikacije pomoću znakova s odraslim ljudima koji imaju teškoće**, što pak ukazuje na osvještavanje društva o različitosti u načinu komuniciranja, a ne o uskraćivanju alternativnih oblika komunikacije djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Kao **razlog problema socijalne deprivacije odraslih osoba sa sindromom Down ne vidi izravno odbacivanje djece i odraslih s teškoćama**, već u **odmicanje članova društva od njih**. Naposljetku, djed izvještava o prepoznavanju problema nepostojanja točne prognoze brzine napretka unuka s teškoćama, iz čega je vidljivo razumijevanje prirode funkcioniranja dječaka, ali to predstavlja i korisnu nit vodilju za stručnjake koji rade s djecom u uočavanju vidljivih trenutnih postignuća djeteta kako bi oni poslužili kao motivacija za poticanje djeteta, a s druge strane bili izvor otpornosti i obitelji.

7. RASPRAVA

7.1. Pozitivni pokazatelji obiteljske kvalitete života

Iz pozitivnih pokazatelja kvalitete života obitelji sudionika iz ovog istraživanja uočava se velik angažman članova uže i šire obitelji u pružanju različitih vrsta podrške djetetu s teškoćama u razvoju. Najviše pozitivnih pokazatelja kvalitete života vidljivo je uz značajni događaj **Podrška obitelji**. Kod sve četiri obitelji značajna je aktivna uloga baka i djedova, te općenito uloga neformalne podrške kao one koja je najznačajnija za ostvarivanje prava djeteta i obitelji. Važno je istaknuti kako su bake u istraživanju uočile teškoće kod unučeta

prije samih roditelja, dok je djed nakon prvog susreta s unukom uočio postojanje sindroma Down. Kao značajan pozitivni pokazatelj kvalitete života pokazao se podržavajući odnos privrženosti i povezanost bake, to jest djeda s unukom s teškoćama u razvoju. Prilikom analize podataka prikupljenih metodom životne priče dobiven je uvid u to kako većina pozitivnih pokazatelja kvalitete života obitelji proizlazi iz odnosne razine pojedine obitelji s njima važnim ljudima, dok je manji dio njih vezan uz osobnu razinu. **Najmanji dio pozitivnih pokazatelja obiteljske kvalitete života obitelji** sudionika vezan je **uz razinu organizirane društvene podrške**, što ukazuje na potreban prostor za promjenu. Zajednički pozitivni pokazatelj kvalitete života obitelji je i trenutno zadovoljstvo izvorom podrške u kojem je unuk, to jest unuka s teškoćama trenutno, kao i angažmanom edukacijskog rehabilitatora kao glavnog pružatelja podrške. Pozitivni pokazatelji života prevladavaju u svakoj životnoj priči obitelji, no nužno je uzeti u obzir kako oni predstavljaju samo trenutne mogućnosti i kapacitete članova obitelji za bivanjem izvora podrške na koju dijete s teškoćama u razvoju ima pravo, ali ona zbog različitih razloga u cijelosti ili jednim dijelom nije ostvarena.

7.2. Negativni pokazatelji obiteljske kvalitete života

Iz negativnih pokazatelja vidljivo je zajedničko nezadovoljstvo baka i djedova nekim oblicima sustavne podrške za dijete s teškoćama u razvoju i za obitelj u vidu ostvarivanja prava i primanja sustavne podrške. Najveći broj negativnih faktora vezan je uz značajni događaj **Iskustvo podrške službi i sustava**, odnosno **Iskustvo sa sustavima podrške**, što ukazuje na nedostatnu sustavnu podršku koje su obitelji primile. **Najveća zastupljenost negativnih pokazatelja** odnosi se na faktore **na razini organizirane društvene podrške**, manji dio njih su faktori vezani za osobnu razinu, a najmanji broj ih pripada odnosnoj razini, isključujući odnose s djelatnicima različitih sustava i članova obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. Negativni pokazatelji uključuju iskustva diskriminacije o kojima izvještavaju bake, odnosno djed, a uočljivi su kod značajnog događaja Uočavanje odstupanja djeteta.

7.3. Povezivanje rezultata istraživanja s drugim studijama

Podaci prikupljeni ovim istraživanjem ukazuju na slične rezultate s istraživanjima provedenima u inozemstvu. U istraživanju Hillman i sur. (2016 prema Zakirova Engstrand i sur., 2020) bake i djedovi čine različite postupke prilagodbe kako bi podržali svoje unuče s autizmom, pružaju instrumentalnu podršku u vidu čuvanja unučeta, podučavaju ga različitim vještinama, financiraju ili sufinanciraju tretmane unučeta, a sve je navedeno prisutno kod

sudionika ovog istraživanja. Margetts i sur. (2006) ističu kako bake i djedove često zanima sam uzrok teškoća unučeta, što je vidljivo i u ovom kvalitativnom istraživanju.

Autori Olson i Goral (2003 prema Berc, 2012) ističu kako stariji član obitelji, koji na primjer može biti baka ili djed, u vrijeme obiteljske situacije koja za nju predstavlja krizu mogu imati značajni doprinos kada se od njih očekuje sudjelovanje u traženju rješenja i izlasku iz krize. Jedno od takvih iskustava koje može predstavljati krizu je i rođenje, a kasnije i odgoj djeteta s teškoćama u razvoju (Grubić, Ljubešić i Filipović-Grčić, 2013). Proces kontinuiranih izazova koji se javljaju tijekom procesa ostvarivanja prava djeteta s teškoćama u četiri obitelji iz ovog kvalitativnog istraživanja bio je praćen podrškom baka i djeda.

U slučaju izostanka formalnih oblika pomoći, što je čest primjer uslijed centralizacije odgojno-obrazovnih, socijalnih i zdravstvenih usluga u Republici Hrvatskoj, obitelj se oslanja na pojedince ili skupine ljudi s kojima imaju razvijen najbliži emocionalni odnos, a dio te neposredne okoline su na području Republike Hrvatske bake i djedovi (Buljevac, 2019). Navedeno je izrazito vidljivo u kontekstu značajnog događaja Podrška obitelji, ali i u cjelokupnom doživljaju sudionika.

Percepcije roditelja i baka i djedova o teškoćama djeteta mogu voditi do obiteljskih sukoba. Roditelje koji su u otporu i ne prihvaćaju teškoće djeteta može se percipirati kao one koji nisu otvoreni za primanje podrške od baka i djedova (Hillman, 2007), a navedeno je naročito vidljivo u kontekstu značajnog događaja Uočavanje odstupanja djeteta, odnosno ranog prepoznavanja teškoća djeteta (Kahana i sur., 2015). Hillman (2017) navodi kako neke bake i djedovi smatraju da je manji propust ugroziti blagostanje vlastitog djeteta, roditelja unučeta s teškoćama, od onog zanemarivanja uočenog odstupanja unučeta. Uzimajući u obzir inicijative i angažman baka i djedova u uočavanju odstupanja unučeta iz ovog istraživanja, vidljivo je kako su rezultati vrlo slični.

U Republici Irskoj autori Prendeville i Kinsella (2018) proveli su kvalitativno istraživanje u kojem ispituju ulogu baka i djedova djece s autizmom dobi od 5 do 18 godina. Rezultati ukazuju na aktivnu ulogu baka i djedova u osnaživanju njihova obiteljskog sustava te provođenje slobodnog vremena s unučetom koje ima autizam. Djedovi i bake predstavljaju blizak i značajan izvor podrške najužoj obitelji djeteta s autizmom te imaju utjecaj na

smanjen utjecaj stresora na kvalitetu života cijele obitelji (Kahana i sur., 2015), a angažman baka i djeda iz ovog istraživanja u skladu je sa spomenutim rezultatima istraživanja.

Bez obzira na izazove s kojima se suočavaju bake i djedovi izvještavaju o dobrobiti i pozitivnom aspektu uloge u kojoj se nalaze, kao i prihvaćanju unučeta s teškoćama takvog kakav je (Hillman, 2017), a o istom nizu doživljaja izvještavaju sudionici ovog istraživanja.

Na području neučinkovite sustavne podrške bake i djedovi izvještavaju o nepovjerenju pedijataru prema roditeljima djece s teškoćama (Hillman, 2017), o čemu izvještava druga sudionica iz istraživanja, te o nemogućnosti, odnosno premalo izvora sustavne podrške u državi u kojoj žive te nedovoljno sufinanciranja potpore od strane države (Hillman, 2017), što napominje djed iz četvrte obiteljske priče. U sklopu kategorije Proslave napretka istraživanja Hillman i sur. (2017), bake i djedovi navode kako su ispunjeni kad uoče i mali uspjeh unučeta, što spominju sudionice iz prve i druge životne priče te djed iz četvrte obiteljske priče. Nadalje, u kategoriji Osobne reakcije, jedna tema je Zabrinutost za cijelu obitelj, a bake i djedove brine što će biti nakon njihove smrti i smrti roditelja djeteta s autizmom te kako će njihovo unučće reagirati na zahtjeve i odgovornosti u odrasloj dobi (Miller, Buys i Woodbridge, 2012), a doživljaji svih sudionika ovog istraživanja su u skladu s njihovim zabrinutostima vezano uz budućnost. U sklopu kategorije Otpornost bake i djedovi u istraživanju Hillman i sur. (2017) navode učenje o sebi kroz brigu o unučetu, o čemu izvještava sudionica 3, izrazitu ljubav i predanost unučetu s teškoćama, o čemu izvještava sudionica 1 i vrijednost vremena provedenog s unukom, o čemu izvještava sudionik 4.

Autori Miller, Buys i Woodbridge (2012) istražujući utjecaj teškoća djeteta na obitelj i kvalitetu života iz perspektive baka i djedova dolaze do zaključka kako se obitelj djeteta s teškoćama oslanja na neformalnu mrežu podrške, što je vidljivo kod svih sudionika ovog istraživanja. Djelomičan broj sudionika u istraživanju navodi svjesnost o važnosti vlastite podržavajuće uloge užoj obitelji djeteta s teškoćama (Miller, Buys i Woodbridge, 2012), o čemu izravno izvještava sudionica 1. Sudionice 1, 2 i 3 spominje svijest o vlastitom procesu starenja i utjecaju navedenog na manje mogućnosti pružanja podrške unučetu s teškoćama (Miller, Buys i Woodbridge, 2012), a o osjećaju da ih se ponekad dovoljno ne cijeni (Miller, Buys i Woodbridge, 2012) progovara i sudionik 4.

Janicki i sur. (2001 prema Buljevac, 2019) navodi kako bake i djedovi uslijed brige za unuča s teškoćama mogu zanemariti odnos s ostalom unučadi, a primjer toga navodi sudionica 1.

Morton (2000 prema Findler i sur., 2014) navodi kako bake i djedovi ponekad stvaraju pogrešnu predodžbu teškoća i funkcioniranja unučeta općenito, što je djelomično uočljivo kod svih sudionika u ovom istraživanju, a predstavlja posljedicu izostanka tumačenja teškoće bakama, odnosno djedu od strane stručnjaka.

Kvantitativno istraživanje Zakirove Engstrand i sur. (2020) o bakama i djedovima djece s autizmom pokazuje kako bake i djedovi izvještavaju o najvećoj potrebi kao onoj za informacijama i skrbi o djetetu, dok u ovom istraživanju navedeno nije bilo istaknuto. Dok istraživanje Siman-Tova i Kaniela (2011 prema Kahana i sur., 2015) ističe bake kao primarni izvor emocionalne i instrumentalne podrške, a djeda kao glavni izvor financijske potpore za unuča s teškoćama, rezultati ovog istraživanja pokazuju kako sudionik ovog istraživanja predstavlja izvor sve tri vrste podrške, ne ističući značajno financijski aspekt.

Istraživanje Sena i Yurtsevera (2007 prema Žilić, 2021) ističu kako bake i djedovi često imaju vlastita mišljenja o tome što je najbolje za njihove unuke s teškoćama u razvoju, što stvara suprotni efekt od podrške roditeljima djece s teškoćama. Navedeno je u skladu s povremenim izazovima u odnosima roditelj-baka/djed u ovom istraživanju, no kod sudionika ovog istraživanja to kontinuirano nije dovelo do povlačenja roditelja u sebe niti izostankom socijalnih interakcija na dulje vrijeme (Sen i Yurtsever, 2007 prema Žilić, 2021).

Lisak (2013) u rezultatima svog istraživanja o oblicima podrške i utjecaju istih na kvalitetu života obitelji čiji su članovi djeca s intelektualnim teškoćama ističe povećane financijske troškove obitelji uslijed putovanja na preglede u Zagreb, financiranje različitih vrsta usluga od strane obitelji, podržavanje smještaja u institucije djeteta s višestrukim teškoćama, manjak osviještenosti lokalne sredine, roditeljske inicijative u potrazi za informacijama i smjernicama o poticanju razvoja djeteta s teškoćama te strah za budućnost. Svi navedeni pokazatelji su prisutni i u obiteljima čije su bake i djed sudjelovali u ovom radu.

Buljevac (2019) spominje kako neformalnim izvora podrške djeci s teškoćama u razvoju često treba biti pružena formalna podrška, što je u skladu s nalazima ovog istraživanja. Uzimanje u obzir potreba baka i djedova nužno je za planiranje i osiguravanje kvalitete

pristupa usmjerenog obitelji unutar usluga rane intervencije (Zakirova Engstrand i sur., 2020).

Sagledavajući rezultate dobivene od sudionika s obzirom na urbanu ili ruralnu sredinu, iz životne priče sudionice 1 vidljivo je kako je stanovanje u ruralnoj sredini imalo nepovoljni značaj za kvalitetu podrške unučeta u predškoli, a udaljenost od mjesta školovanja povezan je s iscrpljenosti majke prilikom vožnje dječaka u školu. Iako sudionica 2 ističe kako unuka s teškoćama živi u urbanom središtu, navodi samo jedan izvor podrške, školu unuke. Sudionica 3 koja živi u ruralnoj sredini ističe značaj podrške koju unuk prima, no izvještava i o dugotrajnoj potrazi za primjerenim izvorom usluge za unuka unutar i izvan županije. Iz životne priče sudionika 4, čiji unuk živi u blizini urbane sredine, navodi kako su unuk i cijela obitelj uključeni u različite oblike podrške. Iz navedenog je moguće dobiti uvid kako život u ruralnoj sredini značajnije udaljenoj od gradskog središta može predstavljati otežavajuću okolnost u ostvarivanju podrške za dijete i obitelj, no to je individualno te jako ovisi o angažmanu i mogućnostima roditelja te općenitoj dostupnosti usluga podrške u lokalnoj zajednici.

8. ZAKLJUČAK

Ovim kvalitativnim istraživanjem provedene su životne priče s bakama i djedovima djece s teškoćama u razvoju na području Međimurske županije te se dobio uvid u kvalitetu podrške za djecu s teškoćama u razvoju iz perspektive baka i djedova te odrednice kvalitete života obitelji. Cilj istraživanja bio je usmjeren na dobivanje uvida u značajne događaje koji oblikuju tijek života baki i djedova djece s teškoćama u razvoju te faktore koji doprinose tim značajnim događajima na pozitivan ili negativan način. Faktori su zapravo pokazatelji kvalitete života, a mogu se podijeliti na faktore na osobnoj razini, razini odnosa u obitelji i okruženju te one na razini sustavne podrške.

Najznačajni događaji koje ističu bake i djedovi vezani su uz: iskustvo rođenja unuka s teškoćama i suočavanje sa dijagnozom; zdravstveno stanje unuka i teškoće u ponašanju i funkcioniranju; traženje i ostvarivanje podrške; uključivanje u sustav predškolskog i osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja; podršku susjedstva i prijatelja; odnose u obitelji; reakcije u široj lokalnoj zajednici te podršku iz sustava zdravstva i socijalne skrbi.

Pozitivni faktori koje prepoznaju i ističu bake i djedovi vezani su uz prihvaćanje unuka, zblizavanje, mijenjanje navika i svakodnevice, oslanjanja na bliske odnose i podršku. Od

negativnih faktora koje ističu najvažnije je spomenuti iskustva diskriminacije zbog nepoštivanja prava djeteta iz sustava socijalne skrbi i zdravstva; nepodržavajući odnosi djelatnika sustava socijalne skrbi i zdravstva; neprimjerene reakcije vršnjaka i članova lokalne zajednice te odgojitelja u redovnoj odgojno-obrazovnoj skupini.

Na temelju svih negativnih faktora, odnosno pokazatelja koji negativno doprinose kvaliteti života, proizlaze smjernice ili preporuke za poboljšanje kvalitete podrške djeci s teškoćama u razvoju kao i unapređenje kvalitete života za njih i članove njihovih obitelji na području Međimurske županije. Detaljne preporuke raspisane su u okviru Zaključka kako bi se sumativno na jednom mjestu ukazalo na doprinos istraživanja te dalo smjernice za implementaciju tih uvida u svrhu unapređenja kvalitete podrške i kvalitete života u cijelosti, za djecu s teškoćama i članove njihovih obitelji, posebice bake i djedove.

1. POTREBA ZA PODIZANJEM KVALITETE SUSTAVNE PODRŠKE

Među zajedničke negativne objektivne i subjektivne faktore pripada izvještavanje nezadovoljstva baka i djeda o primljenoj sustavnoj podršci, a oni uključuju ponavljane odlaske unučadi na vještačenje s ciljem nastavka ostvarivanja prava te izostanak rane intervencije u djetinjstvu kao oblika sustavne podrške. Dobivanje dijagnoze predstavlja proces koji traje ovisno o stupnju i vrsti teškoća, a bez navedenog ne postoji mogućnost ostvarivanja prava niti dobivanja adekvatne podrške. Na navedeni se način ne iskorištavaju neuroplasticitet mozga kao glavna komponenta razvoja djece te što uspješnije rehabilitacije djece s teškoćama u razvoju i korištenja njihova potencijala u što ranijoj životnoj dobi. Važno je istaknuti i zabrinutost baka i djeda za budućnost unučadi s teškoćama u razvoju vezano za buduće ostvarivanje prava i kvalitetu njihova života. Uvažavajući zabrinutosti članova obitelji i poticanjem promjena unutar različitih sustava utjecalo bi se na poboljšanje kvalitete života obitelji i same djece s teškoćama koje će kroz određeni vremenski period postati odrasli članovi društva i zajednice. U slučaju povećanja kvalitete sustavne podrške bila bi potrebna manja financijska podrška države jer bi u tom slučaju djeca s teškoćama i članovi njihove obitelji prava ostvarivali kroz različite sustave te bi preopterećenost državnih davanja za ranjive skupine u društvu bila manja od trenutnih.

2. POTREBA ZA INFORMIRANJEM O PRAVIMA I IZVORIMA PODRŠKE

Iz životnih priča četiri obitelji uočena je potreba za postojanjem načina informiranja o pravima i izvorima podrške o lokalnoj i široj zajednici jer sudionice i sudionik istraživanja tijekom pričanja životne priče obitelji navode kraći ili dulji period traženja izvora podrške ili čekanja na ostvarivanje iste, kasnu informiranost o postojanju prava te izvještavaju o nedosljednosti načina pronalaženja informacija ključnih za prava.

3. POTREBA ZA TUMAČENJEM TEŠKOĆA UNUKA, ODNOSNO UNUKE BAKAMA I DJEDU

Iako bake i djedovi čine širu obitelj te nisu primarni članovi obitelji prilikom informiranja i savjetovanja djelatnika iz različitih sustava, oni koji su uključeni u kontinuirano provođenje vremena s unukom s teškoćama imaju pravo na tumačenje teškoća unuka s ciljem poticanja razvoja unuka. Primjereni intuitivni pristup unučadi s teškoćama baka i djeda iz ovog istraživanja uz prateće životno iskustvo predstavlja temelj na koji bi bilo korisno nadovezati informacije o osobitostima teškoća za unuča. Navedeno se ne preporuča s ciljem pretvaranja bake i djeda u educirano osoblje koje pruža podršku unučetu s teškoćama uslijed nedostatne sustavne podrške, već u postojanju šire slike mogućnosti unučeta, mogućnosti postavljanja pitanja te posjedovanju informacija kako bi poboljšali vlastitu kvalitetu života umjesto kontinuiranog vlastitog propitkivanja o sadašnjim i budućim mogućnostima unučeta, što im predstavlja kroničan izvor stresa.

4. EDUKACIJA DJELATNIKA RAZLIČITIH SUSTAVA (PRUŽATELJA PODRŠKE)

Iz prethodne preporuke proizlazi i potreba za osvještavanjem i informiranjem te savjetovanjem djelatnika iz sustava različitih sustava (socijalna skrb, zdravstvo, odgoj i obrazovanje) o osobitostima djece s teškoćama u razvoju i uvjetima života njih i njihovih obitelji s ciljem razumijevanja te poboljšanog pristupa u odnosu članovi obitelji djeteta s teškoćama-djelatnici iz različitih sustava, s naglaskom na pristup djelatnika, uvid u cjelokupnu obiteljsku situaciju te uzimanje u obzir kontinuiranih stresora obitelji poput neizvjesnosti uslijed zdravstvenog stanja djeteta ili emocionalnih ispada djeteta.

5. EDUKACIJA ČLANOVA LOKALNE ZAJEDNICE

Osim osvještavanja i razumijevanja stručnjaka, nužna je edukacija članova lokalne zajednice koja predstavlja svakodnevni potencijalni izvor pružanja neformalne podrške obitelji djeteta s teškoćama te prihvaćanju samog djeteta s teškoćama kao člana zajednice u kojoj živi.

Navedeno je izrazito važno s ciljem prihvaćanja različitosti u međusobnom funkcioniranju ljudi te osvještavanju lokalne zajednice o činjenici da usprkos postojanju teškoća u razvoju kod djeteta uz adekvatnu podršku pojedinac može postati i ostati vrijedan član zajednice.

Iskustva diskriminacije iz iskustava sudonika istraživanja uglavnom su bila vezana uz lokalnu zajednicu obitelji, to jest djeteta s teškoćama u razvoju, čime je prepoznat značaj informiranja i savjetovanja šire zajednice o funkcioniranju djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

6. PRISTUP DJELATNIKA ČLANOVIMA OBITELJI/DJETETU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Kao značajan za sve sudionike ovog istraživanja pokazao se pristup djelatnika iz različitih sustava. Iz doživljaja, inicijativa i sposobnosti baka i djeda za suočavanje s određenim životnim situacijama javlja se potreba za sagledavanje i uzimanje u obzir kontinuiranih stresora obitelji kako u kreiranju individualnih planova podrške za dijete s teškoćama u razvoju, tako i u pristupu stručnjaka obiteljima djece s teškoćama u razvoju, uvažavanju članova obitelji djeteta koji traži ostvarenje prava te dobivanje zaslužene podrške za dijete i sebe.

7. POTREBA ZA FINANCIJSKOM POMOĆI

Zajednička osobitost funkcioniranja sve četiri obitelji je postojanje znatnih financijskih izdataka prilikom pronalaska različitih izvora podrške unutar i izvan županije, a za većinu njih podrazumijeva se financijska podrška uže i šire obitelji djeteta s teškoćama. Iz navedenog je vidljivo kako određene prava koja djeca s teškoćama i njihove obitelji imaju nije moguće ostvariti u nedostatku financijskih sredstava, što daje dio uvida u dostupnost podrške na području županije.

Iz rezultata ovog rada i ostalih izvora literature vidljivo je kako bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju imaju sličan način funkcioniranja kao i roditelji te dijele njihove zabrinutosti, a o njihovim potrebama i podršci koju primaju se nedovoljno istražuje.

Prilikom pregledavanja spoznaja dobivenih ovim istraživanjem potrebno je u obzir uzeti ograničenja istraživanja. Rezultati ovog istraživanja opisuju isključivo obiteljsku kvalitetu života obitelji sudionika ovog istraživanja te navedeno nije moguće generalizirati na druge bake i djedove djece s teškoćama na razini Međimurske županije ili Republike Hrvatske. Nužno je razmotriti kako su sudionici istraživanja visokomotivirani pojedinci. Također, potrebno je u obzir uzeti manjak iskustva istraživača u korištenju istraživački zahtjevne metode životnih priča.

Ovo istraživanje predstavlja jedno od prvih koje se bavi proučavanjem kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju iz perspektive baka i djedova, odnosno prvo je kvalitativno istraživanje koje ispituje perspektivu baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj. Za buduća istraživanja predlaže se prikupljanje većeg broja sudionika, od kojih će oni međusobno biti veće razlike u dobi, sudionika koji nisu u mirovini, onih koji žive u različitim županijama ili regijama Republike Hrvatske, te onih koji su različite rase, vjere ili nacionalnosti. Također, bilo bi zanimljivo prikupiti podatke iz većeg područja urbane i ruralne sredine. Kao rezultat nekoliko takvih istraživanja mogli bi se kreirati programi podrške za bake i djedove involvirane u kontinuirano pružanje podrške djeci s teškoćama u razvoju.

9. LITERATURA

1. I. osnovna škola Čakovec (2022). Godišnji plan i program za školsku godinu 2021./2022., http://os-prva-ck.skole.hr/kolski_kurikul. Preuzeto 30. svibnja 2022.
2. II. osnovna škola Čakovec (2022). Godišnji plan i program rada za školsku godinu 2021./2022., http://os-druga-ck.skole.hr/dokumenti?dm_document_id=1199&dm_det=1. Preuzeto 30. svibnja 2022.
3. III. osnovna škola Čakovec (2022). Godišnji plan i program rada za 2021./2022. školsku godinu, http://os-treca-ck.skole.hr/gppr_kurikul. Preuzeto 30. svibnja 2022.
4. Ali, U., Bharuchi, V., Gulzar Ali, N. i Jafri, S. K. (2021). Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities Using WHOQoL BREF During COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2:708657. Preuzeto 30. svibnja 2022. na mrežnom odredištu *Frontiers in Rehabilitation Sciences* <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2021.708657/full>.
5. Angerona – privatna edukacijsko-rehabilitacijska praksa (2022). O nama, <http://angerona1.blogspot.com/p/o-nama.html>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Angerona.
6. Berc, G. (2012). Obiteljska otpornost – teorija i primjena koncepta u socijalnom radu. *Ljetopis Socijalnog rada*, 19(1), 145–67. Preuzeto 21. studenog 2021. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/82978>.
7. Bratković, D. i Rozman, B. (2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2006, 42 (2), 101-112. Preuzeto 30. svibnja 2022. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/17630>.
8. Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research, in Psychology*, 3 (2), 77-101. Preuzeto 29. kolovoza 2022. s mrežnog odredišta ResearchGate https://www.researchgate.net/publication/235356393_Using_thematic_analysis_in_psychology.
9. Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55 (1), 40-50. Preuzeto 23. studenoga 2021. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/223064>.
10. Centar za odgoj i obrazovanje Čakovec (2022). Osnovni podaci o školi 2021./2022., <http://centar-odgojio obrazovanje-ck.skole.hr/skola>. Pristupljeno 30. svibnja 2022.
11. Centar za socijalnu skrb Čakovec (2022). Djelatnosti, <https://www.czss-ck.hr/?Djelatnosti>. Pristupljeno 30. svibnja 2022.

12. Centar za socijalnu skrb Čakovec (2022). Podružnica Mursko Središće, https://www.czss-ck.hr/?O_nama_Podru%C5%BEnica_Mursko_Sredi%C5%A1%C4%87e. Pristupljeno 30. svibnja 2022.
13. Centar za socijalnu skrb Čakovec (2022). Podružnica Obiteljski centar, https://www.czss-ck.hr/?O_nama_Podru%C5%BEnica_Obiteljski_centar. Pristupljeno 30. svibnja 2022.
14. Cummins, (2000). Objective and Subjective Auality of Life: an Interactive Model. Social Indicators Research, 52 (1), 55-72.
15. Denzin, N.K. (1989). Interpretative biography. London: SAGE Publications.
16. Dječji vrtić Cipelica (2022). Kurikulum dječjeg vrtića Cipelica za pedagošku godinu 2019./2020., <https://dv-cipelica.hr/#>. Preuzeto 30. svibnja 2022.
17. Dječji vrtić Cvrčak (2022). Kurikulum dječjeg vrtića Cvrčak za pedagošku godinu 2020./2021., <https://dv-cvrcak.hr/7600-2/>. Preuzeto 30. svibnja 2022. s mrežnog odredišta.
18. Dječji vrtić Dječja mašta (2022). Programi, <https://djecja-masta.hr/programi/>. Pristupljeno 30. svibnja 2022.
19. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije (2022). O nama, <https://www.ddicpck.hr/o-nama/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije.
20. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe (2008). Narodne novine, 63/08. Pristupljeno 4. svibnja 2022. na mrežnom odredištu https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_06_63_2128.html.
21. Državni pedagoški standard osnovnoškolskog sustava odgoja i obrazovanja (2008). Narodne novine, 63/08. Pristupljeno 4. svibnja 2022. na mrežnom odredištu https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_06_63_2129.html.
22. Felce, D. i Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. Research in Developmental Disabilities, 16 (1), 51-74.
23. Findler, L., Dayan-Sharabi, M. i Yaniv, I. (2013). The Overlooked Side of Experience: Personal Growth and Quality of Life Among Grandparents of Children Who Survived Cancer. Journal of Family Social Work, 17(5), 418-437.
24. Findler, L. (2014). The Experience of Stress and Personal Growth Among Grandparents of Children With and Without Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities, 52(1), 32-48. Preuzeto 21. studenog 2021. s mrežnog odredišta Semantic Scholar <https://www.semanticscholar.org/paper/The-experience-of-stress-and-personal-growth-among-Findler/824f7d3ed007402f0305c12ce62e25cce0838e03>.

25. Grubić, M., Ljubešić, M., Filipović-Grčić, B. (2013). Kako reći neželjenu vijest. U: Grubić, M. i Ljubešić, M. (ur.). Zagreb: Medicinska knjiga.
26. Gorše, V. (2018). Uloga baka i djedova u odgoju unuka. Diplomski rad. Filozofski fakultet u Rijeci, Odsjek za pedagogiju. Sveučilište u Rijeci.
27. Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33, 513-527.
28. Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2957–2968. Preuzeto 21. studenog 2021. s mrežnog odredišta Springer <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-017-3211-4>.
29. Janicki, M. i suradnici (2000). Characteristics of the Grandparents and the Children with Disabilities for Whom They Care. *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (3), 35-55. Preuzeto 28. studenog 2021. s mrežnog odredišta Research Gate https://www.researchgate.net/publication/249010102_Grandparent_Caregivers_I_Characteristics_of_the_grandparents_and_the_children_with_disabilities_they_care_for.
30. Kahana, E., Lee, J. E., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shocks., Burke., & Barnes, K. (2015). Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives. *Journal of Intergenerational Relationships*, 13(2), 150–166. Preuzeto 21. studenog 2021. s mrežnog odredišta ResearchGate https://www.researchgate.net/publication/279861308_Childhood_Autism_and_Proactive_Family_Coping_Intergenerational_Perspectives.
31. Klepic, S. i Laklija, M. (2018). Bake i djedovi – uloga u skrbi za djecu u obitelji. *Napredak*, 159 (3), 325-348. Preuzeto 31. kolovoza 2022. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/223377>.
32. Kresak, K. E., Gallagher, P.A. i Kelley, S.A. (2014). Grandmothers Raising Grandchildren With Disabilities: Sources of Support and Family Quality of Life. *Journal of Early Intervention*, 36 (1), 3-17. Preuzeto 30. svibnja 2022. s mrežnog odredišta Wiley Online Library <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x>.
33. Lisak, N. (2013). Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj. Doktorski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
34. Liu, B.-C. (1974). Quality of life indicators: A preliminary investigation. *Social Indicators Research*, 1(2), 187–208.

35. Logopanda logopedski kabinet (2022). Usluge, <https://logopanda.hr/o-nama/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Logopanda.
36. Margetts, J. K., Le Couteur, A., i Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 32(5), 565–574.
37. Međimurska županija (2022). Opći podaci, <https://medjimurska-zupanija.hr/opci-podaci-mz/>. Pristupljeno 7. svibnja 2022.
38. Međimurski športski savez osoba s invaliditetom (2022). O nama, <https://www.sportilus.com/klubovi/medimurski-sportski-savez-osoba-s-invaliditetom/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Međimurski športski savez osoba s invaliditetom.
39. Miles, M. B. i Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
40. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66–75. Preuzeto 21. studenog 2021. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/87794>.
41. Miller, E., Buys, L., i Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 102–110. Preuzeto 16. studenog 2021. s mrežnog odredišta Online Library <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x>.
42. Moen, T. (2006). Reflections on the Narrative Research Approach, *International Journal of Qualitative Research*, 5 (4), 56-69. Preuzeto 29. kolovoza 2022. s mrežnog odredišta Sage Journals <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/160940690600500405>.
43. MURID – Centar za ranu intervenciju u djetinjstvu (2022). Usluge, <https://hr.linkedin.com/company/murid>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu LinkedIn.
44. Park 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), 367-384. Preuzeto 2. veljače 2022. s mrežnog odredišta Semantic Scholar <https://www.semanticscholar.org/paper/Toward-assessing-family-outcomes-of-service-of-a-of-Park-Hoffman/0d06ce7888870ad52212011dbb09a68d24c7dbba>.
45. Prendeville, P., & Kinsella, W. (2018). The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *Journal of Autism*

- and Developmental Disorders, 49 (1), 738-749. Preuzeto 2. prosinca 2021. s mrežnog odredišta Springer <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3753-0>.
46. Rillota, F., Kirby, N., Shearer, J. i Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 71-86. Preuzeto 4. prosinca 2021. s mrežnog odredišta Wiley Online Library <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x>.
47. Sonus logopedski kabinet (2022). Usluge, https://sonus-logopedija.eu/##tko_je_logoped. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Sonus.
48. Terapijsko jahanje „Bistro Novi svijet“ Hodošan (2022). Terapijsko jahanje – gimnastika na konju, <http://www.bistro-novi-svijet.hr/?gid=2>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Bistro Novi svijet, Hodošan – Rekreativno i terapijsko jahanje.
49. Tkalc Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisлити, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje. Zagreb: M.E.P. d.o.o.
50. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.
51. Trute, B. (2003). Grandparents of Children With Developmental Disabilities: Intergenerational Support and Family Well-Being. *Families in Society*, 84(1), 119-126. Preuzeto 10. prosinca 2021. s mrežnog odredišta Sage Journals <https://journals.sagepub.com/doi/10.1606/1044-3894.87>.
52. Udruga gluhih i nagluhih Međimurske županije Čakovec (2022). O nama, <http://gluhicakovec.hr/o-nama/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga gluhih i nagluhih Međimurske županije Čakovec.
53. Udruga invalida rada Međimurske županije (2022). O udruzi, <https://uir-medjimurske-zupanije.hr/about-us-2/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga invalida rada Međimurske županije.
54. Udruga oboljelih od leukemije i limfoma (2022). O nama, <https://uoll.hr/o-nama/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga oboljelih od leukemije i limfoma.
55. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Međimurske županije (2022). Djelatnosti, <https://udruga-oitnz.hr/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Međimurske županije.

56. Udruga Pogled (2022). O nama, <http://udrugapogled.hr/o-nama>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga za autizam Pogled.
57. Udruga slijepih Međimurske županije (2022). O nama – Vizija/Misija, <https://www.usm.hr/o-nama/vizija-misija.html>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga slijepih Međimurske županije.
58. Udruga za pomoć djeci i mladeži „Osmijeh“ (2022). O nama, <https://osmijeh.hr/o-nama/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga za pomoć djeci i mladeži „Osmijeh“.
59. Udruga za sindrom Down Međimurske županije (2022). O nama, <https://usdmz.hr/o-nama/>. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Udruga za sindrom Down Međimurske županije.
60. Varaždinska biskupija (2022). Dnevni boravak djece »Dr. Antun Bogdan«, https://www.biskupija-varazdinska.hr/web/sadrzaj_linkovi/dnevni-boravak-djece-dr-antun-bogdan-3282/3282. Pristupljeno 29. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Varaždinska biskupija.
61. Viguer, P., Meléndez, J. C., Valencia, S., Cantero, M. J. i Navarro, E. (2010). Grandparent-grandchild relationships from the children's perspective: shared activities and socialization styles. *The Spanish journal of psychology*, 13 (2), 708-717. Preuzeto 30. svibnja 2022. s mrežnog odredišta ResearchGate https://www.researchgate.net/publication/47554880_Grandparent-Grandchild_Relationships_from_the_Children's_Perspective_Shared_Activities_and_Socialization_Styles.
62. Wagner Jakab, A (2008). Obitelj – sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119-128. Preuzeto 16. prosinca 2021. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/30728>.
63. Wagner Jakab, A., Cvitković, D. i Hojanić (2006). Neke značajke odnosa braće i sestara djece s teškoćama u razvoju, 42 (1), 77-86. Preuzeto 30. svibnja 2022. s mrežnog odredišta Hrčak <https://hrcak.srce.hr/10640>.
64. Wikipedija (2022). Međimurska županija, https://hr.wikipedia.org/wiki/Me%C4%91imurska_%C5%BEupanija. Pristupljeno 7. svibnja 2022.
65. Wright, S. D., D'Astous, V., Wright, C. A. i Diener, M. L. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): Strengthening relationships through technology activities. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(2), 134–147. The

- International Journal od Aging and Human Development, 75 (2), 169-184. Preuzeto 21. studenog 2021. s mrežnog odredišta SagePub https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/AG.75.2.d?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed.
66. World Health Organization (1998). WHOQOL User Manual. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>. Pristupljeno 30. svibnja 2022.
67. World Health Organization. (2022). WHOQOL: Measuring Quality of Life. World Health Organization, <https://www.who.int/tools/whoqol>. Pristupljeno 30. svibnja 2022.
68. Yusuf, M., Mai, M. Y. i Salih, M. (2016). Gender Differences in Perceptions of Grandchildren towards Grandparent Nurturing. International Review of Management and Marketing, 6 (4S), 185-189. Preuzeto 30. svibnja 2022. s mrežnog odredišta EconJournals <https://www.econjournals.com/index.php/irmm/article/view/2485>.
69. Zakirova Engstrand, R., Roll-Petersson, L., Westling Allodi, M. i Hirvikoski, T. (2020). Needs of grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden. Journal of Autism and Developmental Disorders, 50 (6). 1941-1957. Preuzeto 8. studenog 2021. s mrežnog odredišta ResearchGate https://www.researchgate.net/publication/331466335_Needs_of_Grandparents_of_Preschool-Aged_Children_with_ASD_in_Sweden.
70. Žilić, A. (2021). Kvaliteta života, suočavanje sa stresom i komponente otpornosti u obitelji djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci. Sveučilište u Rijeci. Preuzeto 3. studenog s mrežnog odredišta <https://repository.fzsri.uniri.hr/islandora/object/fzsri%3A1271>.
71. Županijska bolnica Čakovec (2022). Poliklinika za ginekologiju, neonatologiju i porodništvo, <http://www.bolnica-cakovec.hr/odjeli/poliklinike/poliklinika-ginekologije-i-opstetricije/>. Posjećeno 28. kolovoza 2022. na mrežnom odredištu Županijska bolnica Čakovec.

PRILOZI

Poziv u istraživanje za sudionike



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko - rehabilitacijski
fakultet



**Obiteljska kvaliteta života:
Perspektive baka i djedova
djece s teškoćama u razvoju
u Međimurskoj županiji**



Glavni istraživač: Dora Rob (studentica diplomskog studija Edukacijska rehabilitacija na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu)

E-mail adresa: dora.rob@stud.erf.hr, robdora9@gmail.com

Broj mobitela: 0958845232

Članovi istraživačkog tima:

Izv. prof. dr.sc. Ana Wagner Jakab (Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet)

Doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota (Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet)

Čast mi je pozvati Vas da budete vrijedan sudionik našeg istraživanja.

Cilj istraživanja je dobiti uvid u značajne događaje u Vašem životnom tijeku kao baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji.

Želimo saznati Vaše iskustvo prilikom rođenja unučeta s teškoćama,

Vaše iskustvo dobivanja dijagnoze unučeta,

i uključivanja unučeta u oblike podrške.

Zanima nas kako ste se osjećali u značajnim situacijama,

na koga ste se mogli osloniti

i kakva vam je podrška bila pružena.

Važno nam je čuti Vaše mišljenje kako bi se mogle donijeti preporuke za promjene u dobivanju podrške temeljem onoga što Vi smatrate da je bitno poboljšati.

Bit ćemo slobodni telefonski Vas kontaktirati kako bismo provjerili Vašu spremnost za sudjelovanje u istraživanju.

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja

SPORAZUM ISTRAŽIVAČA I SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA (BAKE/DJEDA)

Datum i mjesto: _____

Istraživač: _____

Sudionik: _____

Na samom početku, još jednom zahvaljujemo na sudjelovanju u istraživanju!

Ističemo kako je temeljno polazište ovog istraživanja **uvažavanje Vaše perspektive i značajnih događaja** vezanih uz Vaše iskustvo bivanja bakom/djedom djeteta s teškoćama u razvoju. Istraživački interes je usmjeren na **važnost tih događaja za obiteljsku kvalitetu života**.

PRAVA SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA

- sudioniku istraživanja pripadaju sva prava i zaštita temeljem Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006)
- ovim se istraživanjem jamči anonimnost podataka te korištenje prikupljenih informacija isključivo za potrebe istraživanja
- anonimnost podataka znači da se Vaše ime nigdje neće spominjati te nitko neće znati Vaše odgovore niti izjave

ODGOVORNOST ISTRAŽIVAČA U ISTRAŽIVANJU

- istraživači se obvezuju na poštivanje svih načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006)
- istraživači se obvezuju da će posebno brinuti o osiguranju anonimnosti te korištenju prikupljenih informacija samo za potrebe ovog istraživanja

Vaša iskustva i mišljenja izrazito su važna za dobivanje novih uvida i saznanja vezano uz temu istraživanja te realizaciju potrebnih pozitivnih promjena i preporuka.

Unaprijed zahvaljujemo!

Istraživač:

Sudionik istraživanja:

Obrazac suglasnosti

Naziv istraživanja: Obiteljska kvaliteta života: Perspektive baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji

Istraživačica: Dora Rob

Mentorice:

Izv.prof.dr.sc. Ana Wagner Jakab

Doc. dr.sc. Natalija Lisak Šegota

Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju

Poštovani,

pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju te nam na taj način pomognete u prikupljanju podataka za znanstveno istraživanje pod nazivom Obiteljska kvaliteta života: Perspektive baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji. Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu.

Bake i djedovi važni su članovi obitelji koji su svakodnevno prisutni u životu svoje djece, ali i svoje unučadi s teškoćama u razvoju. Prilikom pružanja podrške samom djetetu često se u obzir uzimaju mišljenja i dvojbe roditelja. Bake i djedovi se pritom najčešće zaborave, a izvor su mnogo vrijednih informacija o svom unučetu s teškoćama. Svrha je ovog istraživanja dobiti uvid u značajne događaje u životnom tijeku sudionika iz uloge bake, odnosno djeda djeteta s teškoćama u razvoju.

Razgovor će se snimati diktafonom, no njega će moći preslušati samo istraživačica i mentorice. Nakon završetka istraživanja zapis će se trajno izbrisati.

Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno što znači da možete odustati u bilo kojem trenutku. Svi podatci bit će u potpunosti povjerljivi. Prikupljeni podatci pohranit će se sukladno Općoj uredbi o zaštiti podataka (GDPR) i Zakonu o zaštiti podataka, a pristup osobnim podacima imat će samo istraživačica i mentorice. Istraživanje će se provoditi sukladno Etičkom kodeksu odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

Svi zainteresirani sudionici će se kontaktirati i dogovoriti će se način dobivanja uvida u rezultate rada. Postoji mogućnost slanja rada i u elektronskom obliku.

Unaprijed Vam zahvaljujemo na sudjelovanju u ovom istraživanju kojim ćete doprinijeti uvidu u perspektivu baka i djedova djece s teškoćama u razvoju. Ovi rezultati mogli bi pomoći stručnjacima da bolje razumiju obiteljsku situaciju i osmisle učinkovitu i smislenu podršku obiteljima djece s teškoćama.

Za dodatne informacije prije, za vrijeme ili poslije samog istraživanja možete se obratiti istraživačici Dori Rob na email: dora.rob@stud.erf.hr ili na telefon: 0958845232 i/ili mentoricama: Izv.prof.dr.sc. Ani Wagner Jakab na email: ana.wagner-jakab@erf.unizg.hr ili na telefon: 01 245 7522 i Doc. dr.sc. Nataliji Lisak Šegota na email: natalija.lisak@erf.unizg.hr ili na telefon: 01 245 7590.

Zainteresiran/a sam za sudjelovanjem u životnoj priči: DA - NE

Svojim potpisom, ja _____ dajem pristanak za sudjelovanjem u istraživanju i korištenjem rezultata u znanstvene i nastavne svrhe, kao i da se razgovor sa istraživačicom snima audio putem (diktafonom/mobitelom).

Potpis

Datum

Zainteresiran/a sam da me nakon završetka istraživanja i obrane diplomskog rada istraživačica nazove i dogovori način kako će mi dati uvid u rezultate istraživanja: DA - NE

Zahvaljujemo Vam od srca.

U Zagrebu, svibanj/lipanj 2022.