

Aktivnosti obitelji djece s teškoćama u razvoju

Opačak, Lucia

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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:158:775067>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-24**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Aktivnosti obitelji djece s teškoćama u razvoju

Lucia Opačak

Zagreb, 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad
Aktivnosti obitelji djece s teškoćama u razvoju

Lucia Opačak

Prof. dr.sc. Anamarija Žic Ralić

Zagreb, 2023

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad Aktivnosti obitelji djece s teškoćama u razvoju i da sam njegova autorica.

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

Ime i prezime: Lucia Opačak

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2023.

Zahvala

Zahvaljujem se svim profesorima koji su se našli na putu mog studiranja, a posebno hvala profesoricu i mentorici prof. dr. sc. Anamariji Žic Ralić na podršci i pomoći tijekom pisanja ovog diplomskog rada.

Veliku zahvalu upućujem i cijeloj svojoj obitelji i prijateljima, a posebno svojim roditeljima.

Mama i tata, hvala vam na svemu!

Naslov rada: Aktivnosti obitelji djece s teškoćama u razvoju

Studentica: Lucia Opačak

Mentorica: prof.dr.sc. Anamarija Žic Ralić

Program/modul: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

SAŽETAK RADA

Poznato je da sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima ima veliku važnost i pozitivan utjecaj na razvoj svakog djeteta, kao i za cijelu obitelj. Rođenje djeteta s teškoćama u obitelj donosi brojne izazove te utječe na funkcioniranje i svakodnevne aktivnosti svih članova obitelji. Cilj rada je prikazati specifičnosti u svakodnevnim aktivnostima obitelji djece s teškoćama u razvoju te kako se one razlikuju od obitelji djece tipičnog razvoja.

Pregledom literature uočeno je da briga za dijete s teškoćama donosi promjene u ulogama koje preuzimaju roditelji. Roditelji djece s teškoćama provode većinu vremena u brizi i zadovoljavanju specifičnih potreba djeteta, što utječe na ostale aspekte svakodnevnog života kao što su posao, financije, socijalizacija i ostale aktivnosti slobodnog vremena. Teškoća djeteta utječe i na sudjelovanje djeteta u aktivnostima s braćom i sestrama, kao što je zajednička igra. Obitelji djece s teškoćama u razvoju suočeni su s različitim barijerama koje utječu na svakodnevne obiteljske aktivnosti kao što su zajedničko vrijeme kod kuće, odlasci u trgovinu i na događaje u zajednici, proslave rođendana ili pozivanje prijatelja u vlastiti dom. Barijere mogu biti povezane s obiteljskim faktorima, faktorima socijalne i fizičke okoline te uz faktore vezane uz dijete, kao što su vrsta teškoće i njene specifičnosti.

Sudjelovanje u aktivnostima prilika je za učenje i stvaranje pozitivnih interakcija između svih članova obitelji. Pružanjem podrške i educiranjem roditelja djece s teškoćama, stručnjaci mogu doprinijeti svakodnevnom funkcioniranju i kvalitetnijem provođenju zajedničkih obiteljskih aktivnosti.

Ključne riječi: aktivnosti, obitelj, sudjelovanje, djeca s teškoćama

Title: Activities of families of children with disabilities

Student: Lucia Opačak

Mentor: Anamarija Žic Ralić, PhD

Study programme / module: Inclusive Education and Rehabilitation

ABSTRACT

It is known that participation in everyday activities has great importance and a positive impact on the development of each child, as well as for the entire family. The birth of a child with disabilities brings numerous challenges to the family and affects the functioning and daily activities of all family members. The aim of the paper is to show the specifics in the daily activities of families of children with developmental disabilities and how they differ from families of children with typical development.

A review of the literature showed that caring for a child with disabilities brings changes in the roles assumed by parents. Parents of children with disabilities spend most of their time caring for and meeting the child's specific needs, which affects other aspects of daily life such as work, finances, socialization and other leisure activities. The child's disability also affects the child's participation in activities with siblings, such as joint play. Families of children with disabilities face different barriers that affect everyday family activities such as spending time together at home, going to the store and to community events, celebrating birthdays or inviting friends over to their own home. Barriers can be related to family factors, factors of the social and physical environment, and factors related to the child, such as the type of disability and its specificities.

Participating in activities is an opportunity to learn and create positive interactions between all family members. By providing support and educating parents of children with disabilities, experts can contribute to daily functioning and better implementation of joint family activities.

Key words: activities, family, participation, children with disabilities

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA	2
2.1. DJECA S TEŠKOĆAMA	3
3. AKTIVNOSTI OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA	4
3.1. RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	7
3.2. BRAĆA I SESTRE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	10
3.3. BARIJERE U SUDJELOVANJU DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA	12
3.4. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA	19
3.5. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA	20
3.6. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S OŠTEĆENJEM VIDA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA	22
3.7. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S MOTORIČKIM POREMEĆAJIMA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA	23
3.8. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S ADHD-om U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA .	25
4. ULOGA STRUČNJAKA.....	27
5. ZAKLJUČAK	30
6. LITERATURA.....	32

1. UVOD

Saznanje da dijete ima teškoću ostavlja veliki utjecaj na cijelu obitelj. Kada se dijagnoza potvrdi u djetinjstvu, članovi obitelji se suočavaju s jedinstvenim izazovima preuzimajući drugačije uloge i zadatke od onih koje su zamislili za sebe i svoje dijete. Pojačana potreba za skrbi djeteta s različitim oblicima teškoća u razvoju, dovodi do toga da roditelji, ali i drugi članovi obitelji, često odustaju od hobija i uobičajenih obiteljskih aktivnosti kao što su zajednička igra, razgovori, zajedničke kupovine i obroci, odlasci u posjete i primanje posjeta, proslave rođendana, blagdana i sl. (Kurtoğlu i Özçirpic, 2019). Život s djetetom s teškoćama u razvoju često uključuje brojne liječničke preglede, terapijske i rehabilitacijske procese što zahtjeva značajno vrijeme i energiju članova obitelji, posebno roditelja. Kako bi zadovoljili sve potrebe djeteta, roditelji preuzimaju ulogu terapeuta svog djeteta te tipične svakodnevne aktivnosti zamjenjuju svakodnevnim odlascima na terapije, razgovorima sa stručnjacima te vježbanjem kod kuće (Milić Babić, 2012).

Zajedničke obiteljske aktivnosti utječu na kvalitetu obiteljskog života, odnos među članovima obitelji, obiteljsku koheziju i emocionalnu povezanost te na razvoj pojedinca (Šiško, 2019). Dom djeteta i članovi obitelji predstavljaju prirodno okruženje za dijete u kojemu se kroz svakodnevna iskustva i događaje javljaju prilike za učenje i razvoj novih vještina. Uključenost u svakodnevne situacije i rutine još je značajnija za djecu s teškoćama u razvoju, budući da postoje različiti rizični faktori koji mogu ograničiti njihovo sudjelovanje. Varijabilnost teškoća u razvoju (motorički poremećaji, poremećaji iz spektra autizma, oštećenja vida, intelektualne teškoće...), karakteristike povezane s određenom vrstom teškoće (agresija, samoozljeđivanje, repetitivni obrasci ponašanja, impulzivnost, senzorna disfunkcija...), karakteristike obitelji (socioekonomski status, braća i sestre) te obilježja socijalne i fizičke okoline mogu predstavljati izazove u organiziranju i provođenju tipičnih obiteljskih aktivnosti (Steinhardt, Ullenhag, Jahnsen i Dolva, 2021).

Cilj rada je dati pregled dostupne literature o aktivnostima obitelji djece s teškoćama koje se odnose primjerice na zajedničko vrijeme kod kuće, zajedničku igru, odlaske u trgovine, na kulturne i vjerske događaje, posjete, kao i proslave rođendana i pozivanje prijatelja i rodbine u vlastiti dom.

2. OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA

Obitelj je sustav koji se sastoji od pojedinačnih članova, od kojih svaki doprinosi sustavu svojim osobnim sposobnostima i vještinama. Bez obzira na sastav obitelji, to je društveni sustav, strukturiran pravilima, obrascima komunikacije i pozicijama moći. Obitelj predstavlja hijerarhijski organiziran sustav u kojem je razvoj pojedinca uvjetovan strukturom obitelji, te je funkcioniranje obitelji pod utjecajem svakog pojedinca. (Kurtoğlu i Özçirpic, 2019). Obiteljska kohezivnost jedan je od preduvjeta uspješnog rasta i razvoja svakog djeteta s teškoćama u razvoju. Kohezivnost u obitelji je emocionalna povezanost koju članovi te obitelji imaju jedni prema drugima (McGregor, 2020). Usko je povezana s poticajnom obiteljskom klimom, zajedništvom, podrškom i emocionalnom toplinom među članovima obitelji, a razvija se provođenjem zajedničkih aktivnosti roditelja i djece. Uz zajedničko provođenje vremena, bitno je i da članovi obitelji dijele zajedničke vrijednosti i prioritete.

Rođenje djeteta u obitelji predstavlja jedan od najvažnijih trenutaka u životu roditelja. Još i prije samog rođenja, roditelji stvaraju sliku „imaginarnog” idealnog djeteta te maštaju o njegovim karakteristikama i sposobnostima. Rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju roditelji prolaze kroz proces žalovanja zbog gubitka ideje o djetetu i roditeljstvu kakvo su očekivali. Svi članovi obitelji prolaze kroz proces prilagodbe na novu situaciju i preuzimaju nove uloge. Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju može unaprijediti obiteljsku koheziju i biti dodatan izvor snage za poticanje razvoja i brigu o djetetu, ali joj može i naštetiti zbog zanemarivanja potreba drugih članova obitelji i nemogućnosti provođenja tipičnih obiteljskih aktivnosti (Šiško, 2019).

Zadnjih nekoliko desetljeća kao rezultat procesa deinstitutionalizacije i decentralizacije rehabilitacijskih usluga, sve više djece s razvojnim teškoćama ostaje unutar svoje obitelji (Brown, MacAdam–Crisp, Wang i Iarocci, 2006). Iako zadržavanje djece s teškoćama u razvoju u obiteljima i socijalna integracija rezultiraju pozitivnim posljedicama za razvoj djeteta, obitelj se susreće s poteškoćama vezanim uz brigu za dijete, emocionalno funkcioniranje, socijalne i obiteljske odnose i financijsku situaciju. Stručnjaci su prisutni samo u određenim trenucima života djeteta s teškoćama, a najveći dio brige o djetetu s teškoćama u razvoju preuzima upravo obitelj (Kurtoğlu i Özçirpic, 2019). Djetetove funkcionalne sposobnosti u područjima kao što su spoznaja i motorika izravno utječu na broj i raznovrsnost aktivnosti u kojima dijete sudjeluje. Odgajanje i

briga za dijete s teškoćama može utjecati i na aktivnosti roditelja, njihov posao, braću i sestre, svakodnevne aktivnosti i slobodno vrijeme (Bhatia, 2018; Howie i Law, 2010).

2.1. DJECA S TEŠKOĆAMA

Prema izvješću Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo za 2022. godinu, u Hrvatskoj živi 624.019 osoba s invaliditetom te na taj način osobe s invaliditetom čine oko 16,0% ukupnog stanovništva RH. Invaliditet je prisutan i u dječjoj dobi (0 - 19 godina) i to u udjelu od 11,2% od ukupnog broja osoba s invaliditetom (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022).

Prema Zakonu o socijalnoj skrbi (NN, 18/22, 46/22, 119/22, čl. 25) dijete s teškoćama u razvoju je dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost.

Djeca s teškoćama u razvoju susreću se s različitim oblicima izazova, kao što su ograničenja u funkcioniranju i različiti oblici socijalne isključenosti, koji ovise o vrsti teškoće, kulturi i mjestu kojem žive i demografskim podacima obitelji. Uz potporu od strane stručnjaka vezanu uz samo oštećenje, djeci s teškoćama u razvoju potrebno je omogućiti sve ono što imaju i ostala djeca, a to je sudjelovanje u tipičnim obiteljskim aktivnostima i rutinama svakodnevnog života. Kada im se pruži prilika da se ostvare kao i drugi, djeca s teškoćama imaju priliku za zdrav rast i razvoj, vođenje života koji ih čini sretnima i ispunjenima te ostvarivanje vlastitog doprinosa okolini u kojoj žive (Unicef, 2013).

3. AKTIVNOSTI OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA

Sudjelovanje u aktivnostima je imperativ za zdrav razvoj - kognitivni, emocionalni i društveni. Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (ICF) Svjetske zdravstvene organizacije, točnije njegova verzija za djecu i mlade (ICF-CY) je okvir koji nastoji pružiti razumijevanje zdravlja i funkcioniranja djece i mladih i klasificirati funkcioniranje povezano sa zdravljem na holistički način uzimajući u obzir biopsihosocijalne perspektive koje mogu doprinijeti općem blagostanju osobe (ICF-CY) (World Health Organization, 2007). ICF je donijela promjenu u načinu na koji gledamo na ishode za djecu s teškoćama u razvoju, s fokusom na sudjelovanje koje se sve više smatra važnim ciljem za ovu populaciju. Sudjelovanje je u ICF definirano kao "uključenost u životnu situaciju", na što mogu utjecati čimbenici kao što su karakteristike djeteta (zdravstveno stanje, tjelesne funkcije i strukture) i kontekst (facilitatori ili barijere fizičkog ili društvenog okruženja) (World Health Organization, 2009). Sudjelovanje je opisano kao ishod s dva bitna konstrukta: prisustvovanje i uključenost. Prisustvovanje je definirano kao fizička prisutnost u situaciji i mjeri se učestalošću pohađanja i različitim vrstama aktivnosti koje su provedene (Adolfsson, Sjöman i Björck-Åkesson, 2018). Uključenost se odnosi na iskustvo sudjelovanja dok je dijete prisutno i sastoji se od elemenata kao što su ustrajnost, motivacija i naklonost, a može uključivati i iskustvo stvaranja socijalnih odnosa (Eichler, 2020). Sudjelovanje je vitalni dio ljudskog stanja i iskustva, ono vodi do zadovoljstva životom i osjećaja kompetentnosti te je ključan za psihološki, emocionalni razvoj i razvoj vještina (Law, 2002).

Aktivno sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima odnosi se na vrijeme provedeno u interakciji s fizičkim i društvenim okruženjem te predstavlja kontekst u kojem djeca razvijaju svoje kompetencije, stječu vještine i razumijevanje svojih snaga i sposobnosti, te stvaraju prijateljstva i razvijaju odnose (Shields, King, Corbett i Imms, 2014). Na temu uključenosti djece u svakodnevne životne aktivnosti, Chiarello i sur. (2016) istaknuli su dva važna područja: sudjelovanje u obitelji i sudjelovanje u aktivnostima rekreacije i brige o sebi, što ukazuje da angažman u tim područjima pruža mnogo mogućnosti za zabavu i komunikaciju i interakciju s drugim osobama (Chiarello i sur., 2016).

Prirodna okruženja za učenje definirana su kao raznovrsna okruženja doma i zajednice u kojima djeca obavljaju svakodnevne rutine i aktivnosti učenja. Svakodnevni život većine dojenčadi, male

djece i starije predškolske djece sastoji se od stotina svakodnevnih iskustva, događaja i aktivnosti koji su izvori prirodnih i neformalnih, nestrukturiranih prilika za učenje (Wilson, 2018). Neformalno učenje vođeno je djetetovim interesima i sklonostima, uključuje vođeno sudjelovanje od strane roditelja, skrbnika ili brata ili sestre, nema unaprijed određene ciljeve ili očekivanja za dijete te ne uključuje izravno podučavanje. Nasuprot tome, formalno učenje je didaktičko i uključuje poučavanje s ciljem stjecanja unaprijed određenih znanja ili vještina. Neformalno učenje djeteta u kontekstu svakodnevnih aktivnosti definira se kao okruženje u kojem interakcija djeteta s ljudima, predmetima ili materijalima, pruža mogućnosti korištenja ili stjecanja ponašanja ili vještina koje imaju posljedice na okolinu. Posljedice djetetove interakcije s okolinom pružaju prilike za učenje o vlastitim sposobnostima i obrascima reagiranja društvene i nedruštvene okoline (Callanan, Cervantes i Loomis, 2011).

Ovaj odnos između čovjeka (djeteta) i okoline središnji je dio Bronfenbrennerovog ekološkog modela. Urie Bronfenbrenner smatra svijet ekološkim sustavom u kojem dolazi do razvoja osobe. Prema Bronfenbrenneru, svaki pojedinac se smatra aktivnim bićem koje je u interakciji sa svojim okruženjem te ga mijenja. Odnos između pojedinca i okoline karakteriziran je reciprocitetom (Bronfenbrenner, 1979). Ljudski razvoj rezultat je složene recipročne interakcije između pojedinca, drugih ljudi i objekata okoline. U središtu ekološkog sustava nalazi se pojedinac, koji je u interakciji s četiri podsustava - mikrosustav, mezosustav, egzosustav i makrosustav. Mikrosustav se sastoji od izravnih iskustava djeteta u određenom okruženju. Primjeri mikrosustava su obitelj, škola, grupa vršnjaka. Mezosustav nalazi se oko mikrosustava, a čine ga međuosobni između dva ili više okruženja u kojima osoba aktivno sudjeluje. Primjeri su odnos obitelji i škole djeteta te odnos škole i grupe vršnjaka. Egzosustav se sastoji od faktora koji neizravno utječu na dijete, ali dijete ne sudjeluje izravno u njima. Obiteljski prijatelji, susjedi i radno mjesto roditelja su primjeri egzosustava (Ashiabi i O'Neal, 2015). Makrosustav uključuje kulturu u kojoj pojedinac živi: zakone i propise, etničku pripadnost, vjeru, političke odluke itd. Makrosustav se ne može lako promijeniti, ali utječe na kvalitetu života obitelji (Ashiabi i O'Neal, 2015).

Bronfenbrennerova teorija (1979) je relevantna jer je obiteljski sustav u interakciji s drugim sustavima kao što su škola, posao, prijatelji i zakoni, koji utječe na kvalitetu života obitelji. Prema ovom modelu ističe se važnost utjecaja vanjskih čimbenika okoline na razvoj djeteta (Bronfenbrenner, 1979). Društvena okolina u kojoj dijete odrasta igra važnu ulogu kao i aktivnosti

koje se provode s djetetom (Ashiabi i O'Neal, 2015). Djetetov razvoj pod utjecajem je prilika dostupnih unutar različitih podsustava. Prirodne prilike za učenje dostupne su kao dio svakodnevnog života kroz dječje i obiteljske rutine, obiteljska i društvena slavlja i tradicije i drugo svakodnevne aktivnosti koje su planirane ili se događaju slučajno, a koje tijekom vremena i u svojoj ukupnosti čine životna iskustva u razvoju djeteta. To uključuje i vrijeme obroka, vrijeme kupanja, brigu o kućnim ljubimcima, oblačenje i svlačenje, šetnje, igranje, spavanje vožnje automobilom ili autobusom, kupovinu namirnica i slično (Bronfenbrenner, 1979). Osim prilika za učenje koje proizlaze iz svakodnevnih aktivnosti, istraživanjem koje su proveli Savahl i sur. (2020), otkrivena je značajna veza dječjeg angažmana u obitelji i sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima sa subjektivnim osjećajem blagostanja djece (Savahl i sur., 2020).

3.1. RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Razvojne teškoće roditelje suočavaju sa zadacima koji su izvan tipične roditeljske uloge, kao što je pomaganje djetetu da živi sa svojom teškoćom ili bolešću te da se nosi s problemima i složenim potrebama koje donosi invaliditet. Pritom roditelji moraju poticati razvoj djeteta i uključivati ga u svakodnevne aktivnosti, a sve to moraju postići na način da obitelj može normalno funkcionirati kao cjelina. (Bhatia, 2018). Sva djeca, ali posebno ona s teškoćama u razvoju, ovise o svojim roditeljima u svim domenama svakodnevnog života. Djeca zahtijevaju da se puno vremena posveti izravno njihovoj njezi, a stvaraju i više kućanskih poslova, što povećava potrebu obitelji za svakodnevnim aktivnostima kao što su kuhanje, pranje rublja, čišćenje i pospremanje (Craig i Mullan, 2010). Briga za dijete s teškoćama podrazumijeva konstantnu uključenost u izravne ili neizravne zadatke skrbi (organiziranje i planiranje aktivnosti, zagovaranje za djetetove potrebe i budućnost) (Bourke-Taylor i sur., 2010).

Kao odgovor na visoke zahtjeve skrbi, utvrđeno je da roditelji u obiteljima s djecom s teškoćama češće preuzimaju tradicionalnije roditeljske uloge u odnosu na obitelji djece tipičnog razvoja. Na primjer, majke imaju tendenciju raditi skraćeno radno vrijeme ili ostati kod kuće kako bi zadovoljili potrebe skrbi za dijete. Također, stručnjaci koji rade s obitelji i djetetom prvenstveno uključuje majke i pružaju očevima manje informacija, savjeta i podrške. Iako su istraživanja uglavnom usmjerena na majke, rođenje djeteta s teškoćama također ostavlja snažan utjecaj na očeve i njihovo svakodnevno funkcioniranje (Vatne, Dahle, Haukeland i Fjermestad, 2022). Očevi su često suočeni s poteškoćama koje se odnosi na ispunjavanje njihove očinske uloge. Kao najveću odgovornost u obavljanju svoje uloge, očevi smatraju osiguravanje prihoda te sudjelovanje u brizi za članove obitelji, posebice za dijete s teškoćama koje zahtjeva intenzivnu skrb. Često moraju odustati od svoje karijere ili napredovanja na poslu iako se susreću s financijskim teškoćama, kako bi mogli zadovoljiti i ispunjavati zadatke kod kuće i u obitelji. Očevi često izražavaju važnost zajedničkog provođenja vremena i aktivnosti sa svojom obitelji. Zbog funkcionalnih ograničenja koja su posljedica teškoće, očevi ponekad ne mogu obavljati zajedničke aktivnosti i podijeliti svoje strasti i hobije s djetetom što utječe i na njihov osjećaj povezanosti s djetetom (Schippers, Berkelaar, Bakker i Van Hove, 2020).

Kao što McCann, Bull i Winzenberg (2012) prikazali u svojem sustavnom pregledu, roditelji djece s teškoćama u razvoju nose značajan teret skrbi za dijete koji se u većini slučajeva ne smanjuje kako djetetova dob raste (McCann i sur., 2012.). Kako dijete odrasta i kako mu se povećava tjelesna težina, aktivnosti kao što su kupanje ili oblačenje postaju sve zahtjevnije, posebno za roditelje djece s teškoćama u motoričkom funkcioniranju (Bulić, Joković Oreb i Nikolić, 2012). Uz tipične aktivnosti vezane uz brigu za dijete i obiteljski život, roditelji djece s razvojem teškoćama provode (ponekad znatno) vrijeme u aktivnostima vezanim uz zdravstvenu skrb, terapijskim aktivnostima i odlascima kod stručnjaka te su i sami više uključeni u provođenje terapijskih i edukacijskih aktivnosti kod kuće u usporedbi s drugim roditeljima (Tong, Lowe, Sainsbury i Craig, 2010). Roditelji, posebice majke, preuzimaju ulogu pružatelja zdravstvene skrbi i zadatke koje su prethodno obavljali stručnjaci u bolnicima ili drugim ustanovama. Majke provode značajno više vremena za brigu o djetetu u odnosu na očeve, čak i kada je majka zaposlena (Craig i Mullan, 2010).

Višestruke uloge koje preuzimaju roditelji djece s teškoćama u razvoju stvaraju vremenski pritisak veći od onog koji doživljavaju roditelji djece tipičnog razvoja. Istraživanje koje su proveli Luijckx, Van der Putten i Vlaskamp (2017) pokazuje da roditelji djece s teškoćama moraju potrošiti značajno više vremena na zadacima skrbi i dnevno imaju u prosjeku 1,5 h manje slobodnog vremena za sebe od roditelja djeca tipičnog razvoja. Fizička njega koju čine higijena, oblačenje, toalet i hranjenje, značajan je dnevni vremenski zahtjev za roditelje djece s teškoćama u razvoju, posebice za roditelje djece s motoričkim poremećajima (Luijckx i sur., 2017). U istraživanju koje su proveli Bourke-Taylor i sur. (2010) s majkama djece s teškoćama u razvoju, majke naglašavaju i stalnu potrebu da nadziru ili budu uključene u aktivnosti svoje djece kako bi osigurale sigurnost, jer se dijete ne može samostalno zabavljati i igrati se ili se uključuje u aktivnosti koje za dijete mogu biti opasne (Bourke-Taylor i sur., 2010). Majke su opisale i poteškoće s pronalaženjem vremena za sebe. Socijalizacija, odlazak na posao i druženja su važna majkama, ali rijetko moguća zbog potrebe za intenzivnom skrbi djeteta. Za neke majke odvajanje od djeteta je bilo jedan od problem koji ih je spriječavao da se uključe u svoje interese koji nisu bili vezani za brigu o djetetu, budući da za njih briga o djetetu postaje cijeli život (Bourke-Taylor i sur., 2010)

U istraživanju Bulić i sur. (2012) potvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u angažmanu i broju aktivnosti između majki djece s teškoćama i majki djece tipičnog razvoja. Aktivnosti u

istraživanju su obuhvaćale hranjenje, kupanje, presvlačenje, terapijske vježbe kod kuće, transport djeteta, igru, obiteljske izlaske i bavljenje ostalim kućanskim poslovima. Rezultati istraživanja pokazuju da majke djece s višestrukim teškoćama provode u prosjeku 85,67 sati tjedno u aktivnostima, dok su majke u obiteljima djece tipičnog razvoja uključene u aktivnosti u prosjeku 71,67 sati tjedno. Nepredvidljivost i varijabilnost same teškoće stavljaju dodatan teret na roditelje i otežavaju provođenje i planiranje svakodnevnih aktivnosti kao što su rekreacijske aktivnosti, odlasci u posjete, na proslave, organiziranje i odlazak na odmor (Bulić i sur. 2012).

Osim vremena provedenog u ispunjavanju zahtjeva vezanih uz zadovoljavanje osnovnih potreba djeteta, roditelji sugeriraju da je "biti dio sustava" najteži dio roditeljstva djeteta s teškoćama. Manjak suradnje stručnjaka i loša koordinacija pružanja zdravstvenih usluga dovodi do poteškoća u pronalaženju vremena za organiziranje usluga za svoje dijete. Roditelji kao problem ističu nedostatak dostupnosti, dosljednosti i financiranje potrebnih usluga i zaliha te dugačke liste čekanja za pristup uslugama. Roditelji provode dosta vremena za aktivnosti zagovaranja i pregovora sa stručnjacima te opisuju da ispunjavanje istih obrazaca kako bi pristupili uslugama i ostvarili svoja prava zahtijeva dosta vremena i izaziva zbunjenost i frustraciju (Bourke-Taylor i sur., 2010).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s nizom stresora povezanih s teškoćom svoga djeteta, uključujući stigmatizaciju, troškove skrbi i fragmentiran sustav usluga za dijete (Bourke-Taylor i sur., 2010). Majke i očevi se mogu osjećati preopterećeno savjetima i uputama stručnjaka, osobito kada se od njih očekuje da pružaju skrb i provode postupke koji nadilaze njihovo znanje ili od njih zahtijevaju da preuzmu ulogu terapeuta svog djeteta (McCann i sur., 2012). Vremenski zahtjevi koji proizlaze iz funkcionalnih ograničenja djeteta i potrebe za sveobuhvatnom njegom, ograničavaju vrijeme koje roditelji mogu provesti s drugim članovima obitelji i u provođenju svakodnevnih obiteljskih aktivnosti (Malhotra, Khan i Bhatia, 2012). Istraživanjem o kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju u kojemu je sudjelovalo 86 roditelja, utvrđeno je da roditelji djece s teškoćama doživljavaju više svađa i doživljavaju češće i jače stresore, posebno kod kuće, u usporedbi s kontrolnom skupinom. U prosjeku, roditelji djece s teškoćama izjavili su da su doživjela barem jedan stresor u 50% dana trajanja studija (nasuprot 40% za kontrolnu skupinu). Također, roditelji djece s teškoćama izvještavaju više negativnih događaja i iskustava u danu, kod kuće ili tijekom interakcije s drugima, u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja te

doživljavaju češće i ozbiljnije tjelesne simptome (glavobolje, gastrointestinalni simptomi, bolesti gornjih dišnih putova). Djeca s teškoćama često posjećuju i nekoliko različitih stručnjaka, što od roditelja i djeteta zahtjeva mnogo vremena i energije (Malhotra i sur. 2012).

S vremena na vrijeme roditelji postaju opterećeni zahtjevima, što utječe na odnose u obitelji, članovi se manje uključuju u zajedničke obiteljske aktivnosti kao što su druženja, zajednička igra, odlasci i primanje posjeta, razgovori i sl. Roditelji svoje vrijeme i energiju posvećuju aktivnostima vezanim uz dijete, te imaju manjak slobodnog vremena za sebe što izravno utječe na manjak osjećaja kontrole koji roditelj ima nad vlastitim životom. Obitelji mogu doživjeti društvenu izolaciju i ograničenja u svakodnevnim iskustvima što utječe na njihovu kvalitetu života, koja je povezana i s kvalitetom života djeteta s teškoćama (Woodgate, Edwards i Ripat, 2012).

3.2. BRAĆA I SESTRE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Braća i sestre važne su osobe u životima djece s teškoćama u razvoju. U odrasloj dobi, mnoga braća i sestre ostaju uključeni u živote svog brata ili sestre s teškoćama i često preuzimaju brigu za njih, osobito kada roditelji više nisu u mogućnosti obavljati tu ulogu. To često čini odnose između braće i sestara najdublжима i najdulжима od svih obiteljskih odnosa (Luijckx, Van Der Putten, i Vlaskamp, 2016). Braća i sestre djece s teškoćama u razvoju sastavni su dijelovi obiteljskog sustava. Kroz njihove interakcije, oni utječu na dijete s teškoćama, koje zauzvrat utječe na njih. Kroz društvene interakcije, braća i sestre uče davati i uzimati, uzajamnu suradnju i sporazumijevanje te uče o rješavanju konflikata i kako se nositi s razlikama (Kresak, Gallagher i Rhodes, 2009). Braća i sestre tipičnog razvoja imaju veliki potencijalni utjecaj na djecu s teškoćama, osobito u ranom razvoju i u stjecanje socijalnih kompetencija. Oni mogu biti izvor pomoći, društva i emocionalne podrške. Zajedničkim sudjelovanjem u svakodnevnim aktivnostima i interakcijama, braća i sestre mogu steći mnoge društvene i kognitivne vještine koje su ključne za zdrav društveni razvoj. Osim njihove važne uloge u socijalnom funkcioniranju, braća i sestre doprinose oblikovanju iskustava i prilika za učenju različitih motoričkih i komunikacijskih vještina (Kresak i sur., 2009).

Braći i sestrama djece s teškoćama može postati izazov prilagoditi se na obiteljsku strukturu koja je fokusirana na dijete kojem je potrebna dodatna podrška. Interakcije između djece tipičnog

razvoja i njihove braće i sestara pod utjecajem su različitih čimbenika kao što su njihova okolina, obiteljska dinamika, cjelokupno mentalno zdravlje te koliko uključenosti i odgovornosti preuzimaju u brizi za svoju braću i sestre s teškoćama (Guo, 2022).

Istraživanja provedena s braćom i sestrama djece s teškoćama, pokazuju braća i sestre imaju i pozitivna i negativna iskustva (Thomas, Reddy i Sagar, 2015). Istraživanje koje su proveli Giallo, Gavidia-payne, Minett, i Kapoor (2012) pokazalo je da otprilike 30 % braće i sestara djece s teškoćama pokazuju emocionalne probleme ili probleme prilagodbe u ponašanju (Giallo i sur., 2012). Brojne su studije pokazale i povezanost između psihološkog distresa i depresije majke i prilagodbe braće i sestara djece s teškoćama u razvoju te njihovih bihevioralnih i emocionalnih problema (Petalas i sur., 2012). Petalas i sur. (2012) proveli su istraživanje sa 137 dječaka i 29 djevojčica kojima je dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma, u dobi od 5 do 17 godina. Njihova braća i sestre tipičnog razvoja koji su sudjelovali bili su 84 brata i 82 sestre, dobi od 5 do 17 godina. U odnosu između braće i sestara zabilježeno je manje topline i više sukoba u odnosu na interakcije braće i sestara tipičnog razvoja. Istraživanjem je potvrđeno i da na teškoće u odnosu i ponašanju braće i sestara utječu okolinske varijable kao što je mentalno zdravlje njihovih roditelja (Petalas i sur., 2012).

Djeca s teškoćama trebaju pomoć u gotovo svim aspektima svakodnevnog života, što ima posljedice za aktivnosti u kojima mogu sudjelovati sa svojom braćom i sestrama. Osim deficita u socijalnim vještinama i komunikaciji, većina djece s poremećajem iz spektra autizma i drugim teškoćama pokazuju neku vrstu izazova u ponašanju, vještinama igre i ograničenim interesima što je još jedan faktor koji može negativno utjecati na odnose i zajedničke aktivnosti između braće i sestara (Guo, 2022). U istraživanju Moyson i Roeyers (2011) s braćom i sestrama djece s poremećajem iz spektra autizma, utvrđeno je kako braća i sestre žele provoditi tipične aktivnosti s bratom ili sestrom s teškoćama, ali da aktivnosti mogu biti doista ograničene zbog karakteristika samog poremećaja. Sudionici istraživanja opisuju kako moraju mijenjati pravila igre kako bi mogli sudjelovati njihova braća i sestre s teškoćama ili im dopuštati da pobjede u igrama kako bi izbjegli pojavu nepoželjnih ponašanja. Braća i sestre djece s poremećajem iz spektra autizma shvaćaju da neke aktivnosti jednostavno ne mogu provoditi zajedno s njihovim bratom ili sestrom, kao što su promjene rutina i isprobavanje novih stvari ili odlazak na praznike na novo mjesto (Moyson i Roeyers, 2011). Prema istraživanju Luijckx i sur. (2016) u kojemu su sudjelovala braća i sestre

djece s intelektualnim i višestrukim teškoćama, braća i sestre su izjavljivali osjećaj tuge zato što nemaju brata ili sestru bez teškoća te da im nedostaje netko s kim bi se igrali ili podijelili odgovornosti (Luijckx i sur., 2016). Posebne vrste aktivnosti su one u kojima braća i sestre preuzimaju zadaće skrbi za svog brata ili sestru. Braća i sestre djece s teškoćama ponekad preuzimaju odgovornosti koje su obično rezervirane za njihove roditelje i druge odrasle osobe. (Tomeny, Barry i Fair, 2017). Tomeny i sur. (2017) ispitali su koliko preuzimanje odgovornosti za skrb i roditeljske uloge tijekom djetinjstva utječu na odnose između braće i sestara. Ovim je istraživanjem zaključeno da braća i sestre koji su se tijekom djetinjstva više uključivali u zadatke koje obavljaju roditelji, uključujući pružanje emocionalne ili fizičke skrbi, prijavljuju više razine trenutne tjeskobe i stresa (Tomeny i sur., 2017). Iako braća i sestre naglašavaju važnost provođenja zajedničkog vremena s bratom i sestrom s teškoćama, također izražavaju potrebu biti sami i imati vrijeme za sebe. Braći i sestrama je također bitno provoditi vrijeme na samo u aktivnostima s roditeljima. Ista tako, za dobrobit braće i sestara je potrebno da u domu imaju vlastiti prostor, imaju svoje prijatelje i bave se aktivnostima koji ne uključuju brata ili sestru s teškoćama (Moysen i Roeyers, 2011).

3.3. BARIJERE U SUDJELOVANJU DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Pravo na sudjelovanje vezano je uz najbolji interes djeteta. Sudjelovanje u svakodnevnom životu djeci pruža mogućnosti za razvoj temeljnih vještina kao što su socijalizacija i razvoj adaptivnih ponašanja (Steinhardt i sur., 2021). Konstrukt sudjelovanja je posebno važan za djecu s teškoćama, budući da sudjelovanje ovisi o individualnim karakteristikama djeteta, ali i socijalnom i fizičkom okruženju. Karakteristike kao što su dob, vrsta teškoće, socijalne vještine, kognitivno funkcioniranje ili negativni stavovi okoline, mogu ograničavati sudjelovanje djece s teškoćama u većini svakodnevnih okruženja kao što su kao dom, škola i zajednica (Golubović, Đorđević, Ilić i Nikolašević, 2022). Iako istraživanja potvrđuju da sudjelovanje može doprinijeti, između ostalog, zdravlju, samopoštovanju i psihološkom stanju, mnoga djeca s teškoćama u razvoju ipak rjeđe sudjeluju u aktivnostima i njihove aktivnosti su manje raznolike u odnosu na njihove tipične vršnjake (Shields i sur., 2014).

Prethodna istraživanja pokazuju da djeca s teškoćama u razvoju imaju niže razine sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima te se suočavaju s nizom prepreka. Prepreke su oni čimbenici koji ograničavaju sudjelovanje u aktivnostima (WHO, 2007). Uzroci ograničenog sudjelovanja su višestruki i mogu varirati među kulturama (Badia, Orgaz, Verdugo, Ullan i Martínez, 2011). Prepreke mogu biti vezane uz obitelj djeteta (financijska opterećenja, pretjerana zaštita obitelji, nedovoljno znanja o teškoći), okolinu (negativni stavovi okoline, nedovoljno sustava podrške, fizičke barijere) ili samo dijete (karakteristike djeteta kao što su osobne nesigurnosti i strahovi, fizičko i kognitivno funkcioniranje, karakteristike same teškoće) (Steinhardt i sur., 2021). Facilitatori su čimbenici koji podržavaju funkcioniranje i povećavaju mogućnost sudjelovanja djeteta u svakodnevnim aktivnostima (WHO, 2007), kao što su poticajna okolina, prihvaćanje od strane vršnjaka te samoprihvatanje i osjećaj uspjeha djeteta (Steinhardt i sur., 2021).

Na sudjelovanje utječu i unutarnji i vanjski čimbenici. Rezultati istraživanja pokazuju da je sudjelovanje u slobodnim aktivnostima pod snažnijim utjecajem okolinskih faktora u usporedbi s utjecajem osobnih karakteristika. Socijalni model invaliditeta stavlja veći naglasak na vanjske čimbenike i smatra da invaliditet proizlazi iz društvenih prepreka koje ne odgovaraju na potrebe ljudi. Kako bi poboljšali sudjelovanje djece s teškoćama u svakodnevnim aktivnostima, važno je prepoznati utjecaj kontekstualnih čimbenika na sudjelovanje u slobodnim aktivnostima te prevladati barijere prisutne u djetetovom okruženju (Badia i sur., 2011).

Faktori vezani uz dijete

Same karakteristike teškoće djeteta i komorbidni poremećaji ponašanja i/ili psihološki problemi kao što su anksioznost ili depresija, mogu utjecati na ograničeno sudjelovanje djeteta u svakodnevnim aktivnostima. Djeca s teškoćama u razvoju u većem su riziku od pojave dodatnih zdravstvenih komplikacija (npr. epilepsije, astme i kongenitalnih i srčanih mana) što dodatno otežava njihovo sudjelovanje i planiranje aktivnosti svakodnevnog života (Shi, Granlund, Wang i Huus, 2022). Kako dijete odrasta, povećava se i jaz između tjelesnog, kognitivnog i komunikacijskog funkcioniranja djeteta i njegovih vršnjaka tipičnog razvoja. Ograničene tjelesne sposobnosti i razumijevanje te teškoće u komunikaciji predstavljaju barijeru i otežavaju socijalne interakcije s vršnjacima i izražavanje želja i preferencija tijekom obavljanja aktivnosti (Steinhardt i sur., 2021). Za mnogu djecu s teškoćama potrebno je ulagati mnogo energije kako bi održali

korak sa svojim vršnjacima i obavezama u školi. Posljedično, neka djeca imaju povećanu potrebu za odmorom i snom, što utječe na njihove mogućnosti za sudjelovanje u slobodnim aktivnostima. Bitno je da osobe u djetetovoj okolini budu svjesne ovih barijera, jer već male prilagodbe okruženja, izvođenja i pravila aktivnosti prema potrebama djeteta mogu omogućiti djetetovo sudjelovanje (Steinhardt i sur., 2021).

Utvrđeno je da su dječji užitak, sklonosti i motivacija za aktivnosti značajni prediktori sudjelovanja. Vlastita percepcija djeteta o sebi i svojim sposobnostima u usporedbi s vještinama vršnjaka tipičnog razvoja s dobi postaje sve negativnija te može rezultirati niskom motivacijom, niskim samopoštovanjem ili čak napuštanjem aktivnosti slobodnog vremena u koje je dijete ranije bilo uključeno (Steinhardt i sur., 2021). U istraživanju koje su proveli Badia i sur. (2011) o sudjelovanju u aktivnostima slobodnog vremena mladih i odraslih osoba s teškoćama, utvrđeno je da je dob je značajno odgovorna za različite razine sudjelovanja u rekreativnim aktivnostima kod kuće, te u socijalnim i fizičkim aktivnostima. Najmlađi sudionici bavili su se s više aktivnosti i njihove aktivnosti su bile raznovrsnije (Badia i sur., 2011). Istraživanjem je također utvrđeno da je obrazovanje u redovnoj školi bilo povezano s višim razinama sudjelovanja u socijalnim aktivnostima. Spol je također utjecao na bavljenje fizičkim aktivnostima i sportom, muški ispitanici su više sudjelovali u ovim vrstama aktivnosti od ispitanica (Badia i sur., 2011).

Karakteristike vezane uz teškoću kao što su deficit pažnje ili nemogućnost koncentracije kod ADHD poremećaja, može uzrokovati da dijete u aktivnostima ne čuje i ne shvati upute ili troši manje vremena na zadatke u usporedbi s vršnjacima tipičnog razvoja. Nepredvidljive situacije koje se događaju, posebno u grupnim aktivnostima, mogu utjecati negativno na dijete i dovesti do toga da dijete odbija daljnje sudjelovanje ili suradnju. Djeca s teškoćama se zbog svog emocionalnog, bihevioralnog i socijalnog funkcioniranja ponekad bolje nose u individualnim aktivnostima, gdje su mogu usredotočiti samo na sebe ili imati podršku jedan na jedan (Badia i sur., 2011).

U istraživanju koje su proveli Steinhardt i sur. (2021), djeca s teškoćama su kao barijeru u sudjelovanju izdvojili nesklonost aktivnostima u kojima sudjeluju i koje nisu sami odabrali. Primjeri su uključivali kućanske poslove za koje su bili zaduženi kao što je čišćenje kaveza kućnog ljubimca, pomoć oko pranja suđa ili šetnja psa. Uzimajući u obzir djetetove preferencije u izboru aktivnosti smatra se glavnim facilitatorom sudjelovanja (Steinhardt i sur., 2021).

Faktori vezani uz obitelj

U obiteljima djece s teškoćama u razvoju, roditelji često napuštaju bolje plaćeni posao, rade manje sati ili odustaju od napredovanja na poslu kako bi više vremena mogli posvetiti brizi za dijete. Kao posljedica toga obitelji djece teškoćama često imaju manje prihode, a imaju veće troškove liječenja, terapija, pomagala i plaćanja ostalih usluga i potrepština za dijete (Bourke-Taylor i sur., 2010).

Nedovoljno vještina ili znanja roditelja o teškoća i sposobnostima djeteta mogu utjecati na obavljanje svakodnevnih obiteljskih aktivnosti. Roditelji djece s teškoćama mogu se osjećati kao da nemaju kontrolu ili da ne obavljaju dovoljno dobru svoju roditeljsku ulogu, što dovodi do frustracija koje utječu na svakodnevni život i funkcioniranje obitelji i povezana je sa smanjenim sudjelovanjem (Shi i sur., 2022). Zbog zabrinutosti za sigurnost svog djeteta, roditelji se mogu odnositi pretjerano zaštitnički, što ograničava djetetovu neovisnost tijekom aktivnosti (Anaby i sur., 2013).

Motivirajuće kućno okruženje je faktor koji se odnosi na međusobnu povezanost članova obitelji i njihovu fizičku, mentalnu i društvenu dobrobit. Kada su u obitelji djece s teškoćama prisutni i druga braća i sestre, usklađivanje njihovih interesa i aktivnosti za obitelj može biti izazovno. Teškoća djeteta može utjecati i na socijalno funkcioniranje obitelji. Zbog negativnih stavova i predrasuda, okolina može iz aktivnosti i društvenog života isključiti ne samo dijete s teškoćama, nego također i cijelu obitelj (Steinhardt i sur., 2021).

Neaktivan stil života obitelji također može biti barijera djetetovom sudjelovanju u slobodnim aktivnostima. Preferencije roditelja i braće i sestara mogu poticati sudjelovanje djeteta s teškoćama i biti im pozitivni uzori kroz sudjelovanje u raznim aktivnostima u slobodno vrijeme. Vrijednosti obitelji i obiteljske rekreacijske aktivnosti su također značajno povezane s s intenzitetom sudjelovanja djeteta u aktivnostima slobodnog vremena (Steinhardt i sur., 2021).

Nedovoljno angažmana roditelja može biti barijera sudjelovanju u aktivnostima njihove djece. Uključivanje roditelja, poput dogovaranja igre i odlaska na mjesta gdje se dijete može družiti s drugom djecom kao što su park ili igraonica, ima pozitivan utjecaj na socijalno sudjelovanje i potiče razvoj prijateljstava (Anaby i sur., 2013). Podrška roditelja u sudjelovanje njihove djece u

slobodnim aktivnostima, mentalno, emocionalno i fizički, ima veliki učinak na povećanje sudjelovanja (Lyons, Brennan i Carroll, 2016).

Faktori vezani uz socijalnu okolinu

Negativni stavovi unutar zajednica mogu biti značajna prepreka na sudjelovanje među djecom s teškoćama u razvoju. Na primjer, u istraživanju koje su proveli Kang, Hsieh, Liao, H. F i Hwang, (2017). neki roditelji djece s teškoćama u razvoju izvijestili su da se osjećaju nelagodno zbog načina na koji ljudi gledaju u njih i njihovu djecu prilikom izlaska i sudjelovanja u aktivnostima zajednice (Kang i sur., 2017). Negativni pogledi i stavovi okoline mogu rezultirati izbjegavanjem određenih aktivnosti ili interakcija i isključivanjem djece s teškoćama iz aktivnosti u zajednici (Lyons i sur., 2016). Negativni društveni stavovi identificirani su kao ključna prepreka koja utječe i na djelovanje na druge barijere, kao što su problemi s fizičkim okruženjem (Kang i sur., 2017).

Obitelji djece s teškoćama susreću se i sa situacijama u kojima drugi odrasli i djeca pokazuju niska očekivanja od općih sposobnosti djece s teškoća, što ometa njihove prilike za sudjelovanje. Voditelji aktivnosti (npr. treneri sportskih aktivnosti, voditelji dječjih kampova) koji imaju negativan stav prema uključivanju ili nedostatak znanja i osjetljivosti u interakciji s djecom s teškoćama u razvoju, ograničavaju sudjelovanje djeteta u aktivnostima. Također, veliki broj organiziranih fizičkih aktivnosti ima natjecateljski karakter, što utječe na motivaciju i interes djeteta s teškoćama za sudjelovanjem i dovodi do odustajanja od aktivnosti. Osim utjecaja odraslih, društveno prihvaćanje i pozitivni odnosi s vršnjacima pokazani su kao najveći facilitatori sudjelovanja iz perspektive djece i adolescenata s teškoćama. Negativni vršnjački stavovi prema inkluziji također mogu biti barijera i dovesti do društvene izolacije djece s teškoćama (Steinhardt i sur., 2021)

U istraživanju koje su proveli Kang i sur. (2017), roditelji djece s teškoćama predškolske dobi izjavili su da imaju nedovoljno programa ili usluga koje pružaju škola i organizacije i u koje se mogu uključiti, u usporedbi s roditeljima tipičnog razvoja. Prepreke sudjelovanju na razini sustava uključivale su vrijeme čekanja za usluge, nedostatak odgovarajućih programa i segregaciju djece s teškoćama u razvoju od njihovih vršnjaka tipičnog razvoja. Roditelji djece s teškoćama češće su identificirali potrebe za poboljšanjem dostupnosti i primjerenosti informacija i resursa zajednice.

Roditelji djece s teškoćama također su ukazali na nedostatak podrške stručnjaka i pružatelja usluga, na primjer, nedostatak osobne asistencije i informacija od osoblja, za što je utvrđeno da ograničava sudjelovanje. Roditelji su također izrazili potrebe za dodatnom pomoći i podrškom u predškolskim ustanovama, što odražava ograničeno vrijeme i radnu snagu školskog osoblja. Predškolski odgajatelji često troše puno vremena u upravljanju cijelim razredom, zbog čega često nemaju dovoljno vremena ili vještina pružati podršku i poticati sudjelovanja djeteta s teškoćama. Vremena ni sposobnosti baviti (Kang i sur., 2017). Nedostatak informiranosti ili nedostatka znanja i predanosti od strane stručnjaka kao što su pedijatri, radni terapeuti ili socijalni radnici, također predstavlja prepreku sudjelovanju (Steinhardt i sur., 2021).

Nedostatak neformalne podrške u zajednici ili društvena izolacija obitelji djece s teškoćama može ograničiti sudjelovanje u aktivnostima. U istraživanju koje su proveli Steinhardt i sur. (2021), utvrđeno je da roditeljima barijeru predstavlja nedostatak informacija o dostupnim aktivnostima, podršci i njihovim pravima. Neformalnu podršku rodbinu ili prijatelje obitelji djeteta s teškoćama, roditelji smatraju glavnim pomagačem u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Još jedna važna neformalna podrška roditeljima bila je razmjena iskustava s drugim roditeljima u istoj situaciji. Roditelji su također govorili o motiviranim lokalnim stručnjacima kao značajnoj potpori u pronalaženju pravih aktivnosti za djecu kod kuće ili u zajednici, uključujući pronalaženje drugih terapeuta ili sportskih klubova (Steinhardt i sur., 2021).

Faktori vezani uz fizičku okolinu

Fizičko okruženje, struktura, opremljenost i pristupačnost okoline i opreme, mogu predstavljati prepreku za sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima i slobodnom vremenu. U istraživanju Kanga i sur. (2017) roditelji djece s teškoćama u razvoju izražavali su zabrinutost zbog nepristupačnog fizičkog okruženja kod kuće i u zajednici, te nezadovoljstvo sustavom javnog prijevoza (Kang i sur., 2017).

Pristupačnost zgrada, građevinska struktura i nedostatak rampi, dizala i prostora za invalidska kolica u raznim ustanovama, čimbenici su koji utječu na ograničeno sudjelovanje i otežavaju provođenje svakodnevnih aktivnosti kao što su odlasci u trgovinu, na kulturne i vjerske događaje ili u ustanove kao što su bolnice ili škole (Anaby i sur., 2013). Čak se i u vanjskim prostorima

mogu nenamjerno pojaviti barijere za osobe s invaliditetom. Na primjer, nedostatak zvučnih signala na semaforima, slabo osvijetljene i neuređene pješačke staze mogu biti prepreka osobama oštećena vida (Martin, 2013).

Prema istraživanju Steinhardt i sur. (2021), utvrđeno da se život u ruralnim područjima također često doživljava kao prepreka. Obitelji koje žive u ruralnim područjima moraju izdvojiti više vremena i putovati veće udaljenosti kako bi uključili dijete u prikladne aktivnosti ili ustanove, budući da u ruralnim područjima često postoji manji izbor aktivnosti i aktivnosti su manje raznovrsne (Steinhardt i sur., 2021).

3.4. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Potrebe djece s teškoćama iz spektra autizma uvelike utječu na obitelj i diktiraju aktivnosti u kojima obitelj sudjeluje. Mnogi aspekti obiteljskih rutina i aktivnosti pod utjecajem su ponašanja djeteta i karakteristika poremećaja kao što su potreba za strukturiranim rutinama, teškoće senzorne integracije i repetitivna i stereotipna ponašanja (LaVesser i Berg, 2011).

Obiteljske rutine koriste se za organiziranje aktivnosti, održavanje kulturnih uvjerenja vrijednosti i osiguravaju stabilnost u svakodnevnom životu. Djeca s autizmom imaju tendenciju imati ritualna ponašanja koja ometaju sudjelovanje u dnevnim rutinama. Promjene u obiteljskim rutinama ili rutinama u školi, mogu biti problematične kada djeca nisu fleksibilna i neće odstupiti od vlastite rutine (Larson, 2006).

Općenito govoreći, rezultati istraživanja pokazuju da obitelji djece s teškoćama planiraju svoje aktivnosti unutar i izvan doma oko djeteta s autizmom, mijenjaju okruženje i rutine kako bi zadovoljili djetetove potrebe ili izbjegavaju određene aktivnosti koje kod djeteta izazivaju stres, anksioznost i pojavu nepoželjnih ponašanja (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten i Benevides, 2011; Sethi i sur., 2019).

Istraživanjem koje su proveli LaVesser i Berg (2011) s roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma, utvrđeno je da su čimbenici povezani s djetetovim ponašanjem najveći razlog za nesudjelovanje u aktivnostima. Problemi povezani sa senzornom obradom podataka jedan su od čimbenika koji može ograničiti sudjelovanje obitelji i djeteta u igri, društvenim aktivnostima, aktivnostima brige o sebi i aktivnostima učenja (LaVesser i Berg, 2011).

Istraživanjem koje su proveli Schaaf i sur. (2011), izdvojena je tema fleksibilnosti, kao najvažnija karakteristika obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma. Roditelji u istraživanju su opisali da obitelj mora biti fleksibilna u svakom trenutku kako bi se prilagodila potrebama djeteta i kako bi uspješno sudjevalo u obiteljskim aktivnostima. Zbog senzorne hiperosjetljivosti djeteta, aktivnosti u domu se često moraju odgoditi ili zakazati kada dijete nije kod kuće (npr. Usisavanje u domu djeteta s auditivnom preosjetljivosti). Roditeljima u istraživanju najveći problem predstavljale su jutarnje rutine i rutine odlaska na spavanje. Senzorne teškoće otežavaju obavljanje aktivnosti brige o sebi, kao što su pranje zuba ili pranje i češljanje kose. Za roditelje je posebno

teško vrijeme obroka zbog djetetovih senzornih problema. Djeca s problemima u senzornoj integraciji često odbijaju jesti određene vrste hrane zbog osjetljivosti na teksturu hrane. Izvan kuće, obitelji opisuju poteškoće s obiteljskim odmorom i odlaskom na događanja u zajednici. Vožnje avionom, razgledavanje, duge vožnje automobilom i gužve djeci predstavljaju izazov. Zbog velike količine senzornih podražaja prisutnih tijekom odlazaka na večere, filmove, rođendane ili sportske događaje, obitelji često takve događaje izbjegavaju (Schaaf i sur., 2011).

Još jedna od barijera sudjelovanju u aktivnostima je potreba djece s poremećajem iz spektra autizma za stvaranje i održavanje visoke razine strukturirane obiteljske rutine. Često pokazuju nefleksibilnost u odnosu na način kako stvari moraju biti učinjene. Nemogućnost toleriranja promjena u rutinama ograničava bilo kakve promjene u rasporedu ili sudjelovanje u spontanim aktivnostima izvan kuće. U istraživanju koje su proveli Sethi i sur. (2019), roditelji su izvještavali o pojavi ponašanja kao što su uznemirenost, povećana tjeskoba, agresivna ili autoagresivna ponašanja kada je došlo do odstupanja od rasporeda i neočekivanih ili nepredviđenih promjena u okolini (npr. Promjena rute od kuće do škole ili dolazak novog učitelja). Obitelji često održavaju svakodnevne rutine (jutarnje rutine, odlasci na spavanje, obroci) dosljedne iz dana u dan, kako bi dijete moglo razumjeti što očekivati i pripremiti se za aktivnosti (Sethi i sur., 2019).

Obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma često manje sudjeluju u posebnim događajima, kao što su proslave blagdana ili rođendana, stvarajući distancu od šire obitelji ili prijatelja, budući da takvi društveni događaji kod djeteta mogu izazvati emocionalni nemir ili pojavu nepoželjnih ponašanja (Larson, 2006).

3.5. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Istraživanjima su identificirani brojni čimbenici koji utječu na sudjelovanje djece s intelektualnim teškoćama u aktivnostima uključujući individualne snage i izazove djece, stavove socijalnog okruženja i preinake koje je potrebno učiniti u fizičkom i društvenom okruženju/okruženje kako bi aktivnosti i sudjelovanje učinili pristupačnijim (Lyons i sur., 2016).

Istraživanje koje su proveli Solish, Perry i Minnes (2010), ispitivalo je sudjelovanje djece tipičnog razvoja i djece s intelektualnim teškoćama dobi od 5 do 17 godina u društvenim, rekreativnim

aktivnostima i aktivnostima slobodnog vremena. Istraživanjem je utvrđeno da djeca tipičnog razvoja sudjeluju u značajno više društvenih i rekreacijskih aktivnosti u usporedbi s djecom s intelektualnim teškoćama (Solish i sur., 2010).

Rezultati istraživanja pokazuju da djeca tipičnog razvoja sudjeluju u značajno više društvenih aktivnosti s vršnjacima nego djece s intelektualnim teškoćama, koja većinom sudjeluju u društvenim aktivnostima sa svojim roditeljima ili drugim odraslim osobama. Djeca s intelektualnim teškoćama sklonija su sudjelovanju u aktivnostima unutar obitelji i šireg obiteljskog konteksta u većoj mjeri nego u aktivnostima unutar zajednice. Također, većina prijateljstava djece s intelektualnim teškoćama bila je s braćom i sestrama i članovima šire obitelji, a ne s vršnjacima (Solish i sur., 2010).

Istraživanjem koje su proveli King, Shields, Imms, Black i Ardern (2013), utvrđena je veća participacija i sklonost prema rekreacijskim aktivnostima kod djece s intelektualnim teškoćama u usporedbi s vršnjacima tipičnog razvoja, te istovremeno sudjelovanje u manjem broju aktivnosti temeljenih na vještinama. Rekreacijske aktivnosti uključuju niz sjedilačkih aktivnosti kao što su gledanje televizije, igranje računalnih igrica i pisanje domaće zadaće koje djeca većinom obavljaju sami ili s obitelji, dok aktivnosti temeljene na vještinama uključuju organizirane sportske aktivnosti poput plivanja, gimnastike, atletike i timskih sportova, koji se češće provode u zajednici s vršnjacima. Djeca s intelektualnim teškoćama mogu preferirati rekreacijske aktivnosti jer postoji manje vanjskih prepreka za sudjelovanje u ovim vrstama aktivnosti i mogu ih lakše svladati u usporedbi s aktivnim fizičkim aktivnostima (King i sur., 2013).

U istraživanju koje su proveli Huus i sur. (2021), ispitala se percepcija djece s intelektualnim teškoćama o preprekama sudjelovanju u aktivnostima. Jedna od identificiranih barijera bila je djetetova negativna slika o sebi i osjećaj nesposobnosti za samostalno obavljanje aktivnosti su (npr. priprema obroka, održavanje osobne higijene, briga o ključnim ljubimcima). Također im se nije sviđalo biti izvan svoje zone komfora (npr. nastupati na školskoj predstavi ili biti na pozornici tijekom crkvene službe) (Huus i sur., 2021).

Socijalnu isključenost djeca su također percipirala kao prepreku. Djeca s intelektualnim teškoćama u socijalnim situacijama često su se osjećala ignorirano ili kao da ih drugi ljudi ne slušaju te su često isključeni iz društva vršnjaka tijekom zajedničkih aktivnosti. Nasilje i izbjegavanje od strane

vršnjaka ili nesenzibilnost učitelja također mogu predstavljati prepreku sudjelovanju u formalnom učenju u školi za djecu s intelektualnim teškoćama (Huus i sur., 2021).

3.6. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S OŠTEĆENJEM VIDA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Oštećenje vida kod djece može utjecati na razvoj različitih sposobnosti kao što su kognitivne i motoričke sposobnosti i komunikacijske vještine te na njihove odnose s drugim ljudima, samopoštovanje i ukupnu kvalitetu života. Kad se govori o društvenom sudjelovanju, djeca s oštećenjima vida mogu pokazivati tipičan razvoj, ali zbog poteškoća u komunikaciji i problemima vezanim uz socijalne vještine u riziku su od ograničenog sudjelovanja u društvenim aktivnostima (Punch i Hyde, 2011). U istraživanju Punch i Hyde (2011), utvrđeno je da djeca s oštećenjem vida ograničeno sudjeluju u aktivnostima u većim skupinama, ali i u interakcijama jedan na jedan. To može biti posljedica poteškoća vezanih uz govor tijela, vještine igre, vještine suradnje te vještine izražavanja i prepoznavanja emocija (Punch i Hyde, 2011).

U istraživanju koje su proveli Engel-Yeger i Hamed-Daher (2013), utvrđeno je da djeca s oštećenjem vida manje i rjeđe sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima od djece tipičnog razvoja. Vizualne informacije su ključne u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života kao što je odlazak u knjižnicu, kupovina ili samostalno pisanje domaće zadaće. Za obavljanje ovih aktivnosti i prevladavanje prepreka djeci s oštećenjem vida je neophodna pomoć drugih. Djeca s oštećenjem vida ulažu više energije od svoji vršnjaka tipičnog razvoja kada obavljaju takve aktivnosti jer je potrebno usmjeravati više pažnje na orijentaciju i kretanje, sigurnost i lokacije objekata. Za razliku od svojih tipičnih vršnjaka, djeca s oštećenjima vida većinom izvode rekreacijske aktivnosti unutar svog doma. Te aktivnosti uključuju igranje na računalu, igranje s igračkama ili kućnim ljubimcima. Istraživanjem je utvrđeno da se djeca s oštećenjem vida više uključuju u aktivnosti kod kuće jer se nalaze u sigurnom, poznatom okruženju gdje im članovi obitelji mogu pomoći ako je to potrebno (Engel-Yeger i Hamed-Daher, 2013).

3.7. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S MOTORIČKIM POREMEĆAJIMA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Prema rezultatima istraživanja Kang i sur. (2017), roditelji djece s motoričkim poremećajima smatraju utjecaj barijera u sudjelovanju većim nego roditelji djece tipičnog razvoja. U istraživanju, roditelji djece s fizičkim oštećenjima češće su identificirali potrebe za poboljšanjem dostupnosti i primjerenosti informacija te resursa zajednice i vlade u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Veći postotak roditelja djece s oštećenjima, u usporedbi s roditeljima djece tipičnog razvoja, naznačio je da nema dovoljno programa ili usluge koje pruža škola i udruge, te im je potrebno više informacija o dijagnozi i mogućnostima intervencije njihovog djeteta (Kang i sur., 2017).

Obitelji djece s motoričkim poremećajima svakodnevno se suočavaju s izazovima zbog nepristupačnog fizičkog okruženja kod kuće i u obližnjim područjima te nedostacima sustava prijevoza i pomoćnih uređaja ili opreme (Black, Shaunfield, Labellarte, Gaebler-Spira i Foster, 2022). U istraživanju koje su proveli Black i sur. (2022), roditelji djece s motoričkim poremećajima su uočili probleme s dizajnom i rasporedom doma i obližnjih prostora. Prisutnost stepenica u domu opisano je kao ograničavajući faktor za ulazak u dom i na mobilnost unutar doma. Roditeljima u istraživanju bilo je izazovno prenositi dijete i njihovu opremu preko stepenica. Također, roditelji su velikom većinom prijavljivali da djeca imaju poteškoća s pristupom kupaonicama u svojim invalidskim kolica, uključujući ulazak kroz vrata i pristup umivaonicama i tuševima, zbog čega često pronalaze nekonvencionalna mjesta za obavljanje aktivnosti brige o sobi (u dnevnoj sobi ili kuhinji), što utječe na privatnost djeteta. Roditelji su opisali da su se izazovi mobilnosti povećavali kako su djeca rasla te se povećavala mogućnost za dobivanjem ozljeda roditelja i djeteta tijekom transfera i pružanja fizičke podrške u obavljanju aktivnosti (Black i sur., 2022). Prema istraživanju Miličević (2017), u obiteljima djece s cerebralnom paralizom pronađen je statistički značajno veći broj otežavajućih faktora za participaciju djeteta u aktivnostima u kućnom okruženju, u odnosu na obitelji djece tipičnog razvoja. Osim ograničenja u fizičkim sposobnostima djece s cerebralnom paralizom, kao barijera su se izdvojile i socijalni i kognitivni zahtjevi tipičnih aktivnosti. Komunikacijske teškoće djeteta mogu imati utjecaj na samostalnost djeteta, njegovu participaciju u društvu i uspostavljanje interpersonalne interakcije. Za sudjelovanje i uključenost u različite oblike aktivnosti također su

neizostavne kognitivne sposobnosti kao što su koncentracija, sposobnost rješavanja problema i pažnja, koje su kod djece s motoričkim poremećajima često snižene (Miličević, 2017).

Većina obiteljskih aktivnosti u većoj frekvenciji odvija se u obiteljima djece tipičnog razvoja u usporedbi s obiteljima djece s motoričkim poremećajima (Miličević, 2016). Razlike su prisutne u aktivnostima u zatvorenom prostoru i na otvorenom, kao što su odlasci na igralište, koncerte, zabave, u trgovinu, kino, kazalište, te zajedničke odlaske na izlete ili u posjet obitelji i prijateljima, budući da je provođenje ovakvih aktivnosti vremenski i financijski zahtjevnije za roditelje djece s motoričkim poremećajima. Broj i vrsta aktivnosti u kojima djeca sudjeluju utječu na subjektivan osjećaj blagostanja djeteta, ali i ukupnu kvalitetu obiteljskog života (Miličević, 2016). Prema istraživanju Miličević i Nedović (2017)., utvrđena je pozitivna korelacija između participacije djeteta u obiteljskim aktivnostima i obiteljskih interakcija te ukupne kvalitete obiteljskog života i roditeljstva. Veća frekvencija sudjelovanja u zajedničkim obiteljskim aktivnostima povezana je s većim stupnjem zadovoljstva roditeljstvom i subjektivnim osjećajem boljih odnosa među članovima obitelji. Iznimka je skupina ispitanika s cerebralnom paralizom u dobi od 13 do 18 godina, kod koje je dobivena negativna povezanost između sudjelovanja u zajedničkim aktivnostima i zadovoljstva roditelja kvalitetom obiteljskog života. Jedno od mogućih objašnjenja je da odrastanjem djece s motoričkim poremećajima često ne dolazi do razvojno očekivane promjene u aktivnostima i smanjenom vremenu koje roditelji i djeca provode zajedno. Jaz koji se javlja između razvojne i kronološke dobi djeteta ostavlja utjecaj na interakcije u obitelji, individualne potrebe pojedinih članova obitelji te interakcije i aktivnosti roditelja izvan obitelji (Miličević i Nedović, 2017).

Roditelji djece s motoričkim poremećajima češće percipiraju probleme sa stavovima i podrškom socijalne okoline. Negativni stavovi okoline prema djetetu s teškoćama i nelagoda koju mogu osjećati roditelji i dijete tijekom aktivnosti s drugim ljudima, faktori su koji ograničavaju sudjelovanje obitelji u događajima u zajednici (Kang i sur., 2017) Prema istraživanju, utvrđeno je da je značajno smanjena učestalost sudjelovanja djece s cerebralnom paralizom u društvenim situacijama, igrama i sportovima, nesportskim aktivnostima i praćenju kulturnih događaja poput odlaska u kino ili kazalište. Ograničene mogućnosti sudjelovanja u društvenim događajima mogu dovesti do osjećaja društvene izoliranosti i nedovoljno razvijenih društvenih vještina (Parkes, McCullough i Madden, 2010).

3.8. SUDJELOVANJE OBITELJI DJECE S ADHD-om U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Sudjelovanje u aktivnostima brige o sebi i bavljenje poslovima u kućanstvu dovodi do većeg osjećaja brige za obitelj, te je među mladima s ADHD-om povezano s manje internaliziranih i eksternaliziranih simptoma. Istraživanja su pokazala se da kod djece s ADHD-om rutine koje uključuju kućanske poslove poboljšavaju interakciju roditelj-dijete te smanjuju roditeljsko prigovaranje djetetu. Izvođenje kućnih poslova također ima dugoročne učinke na djecu, budući da kućanske obveze snažno predviđaju opću i radnu samoučinkovitost kasnije u životu (Spaulding, Fruitman, Rapoport, Soled i Adesman, 2021).

Dosadašnjim istraživanjima dokazan je negativan utjecaj ADHD-a na obiteljske aktivnosti i kvalitetu života djece i njihove obitelji, kao i poteškoće s akademskim uspjehom, ponašanjem u školi, odnosima s vršnjacima i obiteljskom funkcioniranju. Simptomi poput hiperaktivnosti, impulzivnosti i nepažnje, mogu dovesti djecu do društvene izolacije i problema u međuljudskim interakcijama kod kuće i s prijateljima, te ostavit negativan utjecaj na obiteljske rutine i funkcioniranje (Cussen, Sciberras, Ukoumunne i Efron, 2012). Nalazi istraživanja koji se odnose na angažman u kućanskim poslovima među djecom i adolescentima s ADHD-om sugeriraju da su mladi s ADHD-om u većem riziku da ove zadatke obavljaju samostalno ili na zadovoljavajući način, čime je umanjena razvojna korist angažmana u kućanskim poslovima (Spaulding i sur., 2021). Roditeljstvo djece s ADHD-om zahtijeva različite stupnjeve strukture i podrške u cilju promicanja sudjelovanja djece u kućnim rutinama i održavanju obiteljske rutine (Cussen i sur., 2012).

U istraživanju Cussen i sur. (2012), utvrđeno je da obitelji djece s ADHD-om imaju više razine obiteljskih sukoba i nižu koheziju od obitelji djece tipičnog razvoja. Kod roditelja djece s ADHD-om utvrđena je veća razina psihopatologije, uključujući roditeljsku depresiju, tjeskobu i stres u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Istraživanjem su također utvrđene razlike u stilovima roditeljstva u obiteljima djece s i bez ADHD-a. Roditelji djece s ADHD-om češće primjenjuju agresivnija roditeljska ponašanja (kao što je gubljenje strpljenja ili fizičko kažnjavanje), te manje ponašanje koje uključuje pozitivne poticaje i obrazloženja, u odnosu na roditelje djece bez ADHD-a (Cussen i sur., 2012).

Kao posljedica simptoma ADHD-a, djeca s ADHD-om imaju manji intenzitet sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima u odnosu na djecu koja se tipično razvijaju. Djeca s ADHD-om imaju značajnih poteškoća u sudjelovanju u dnevnim aktivnostima kod kuće, u školi i u društvenom okruženju, posebno u području brige o sebi, kućnih aktivnosti i aktivnosti slobodnog vremena (Dunn, Coster, Orsmond i Cohn, 2009). Istraživanjem Dunn i sur. (2009), utvrđene su statistički značajne razlike u samostalnosti u obavljanju zadataka između djece s i bez ADHD-a, posebno u zadacima brige o sebi i kućnim poslovima (kao što su briga za kućnog ljubimca, kupnja namirnica, pospremanje prostora). Smanjena samostalnost djeteta s ADHD-om u ovakvim aktivnostima kod kuće dovodi do značajnog porasta u zahtjevima roditelja za njihovim vremenom i većim teškoćama u obavljanju tipičnih obiteljskih aktivnosti u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Osim toga, roditelji su prijavili zabrinutost zbog ovisnosti njihove djece s ADHD-om za podrškom koja se često ne mijenja kako njihova djeca odrastaju (Dunn, 2009).

U istraživanju Spaulding i sur. (2021), očekivanja roditelja o u vezi s učestalošću kućnih poslova bila su pozitivno povezana s vjerojatnosti da će dijete ispuniti ili premašiti roditeljska očekivanja. Kada su roditelji očekivali obavljanje kućanskih poslova češće, postojala je veća vjerojatnost da će djeca s ADHD-om ta očekivanja ispuniti ili premašiti. S obzirom da djeca s ADHD-om imaju znatne poteškoće s obavljanjem kućnih poslova (tj. započinjanje, završavanje i kvaliteta) i s obzirom da roditelji većinom vjeruju da su te poteškoće velikim dijelom nastale kao posljedica djetetova ADHD-a, vjerojatno je da roditelji mogu naići na poteškoće kada postavljaju očekivanja u vezi s poslovima za dijete s ADHD-om u odnosu na drugu djecu u kući. Ako roditelji smanje svoja očekivanja ili pruže više podrške za dijete s ADHD-om, to može dovesti do niza problema, uključujući zamjeranje roditeljima te negativne odnose između braće i sestara (Spaulding i sur., 2021).

4. ULOGA STRUČNJAKA

Suvremeni pristupi u radu s djecom s teškoćama sve više su usmjereni na obitelj i roditelje, te njihovu važnost u poticanju razvoja djeteta. Osnovna pretpostavka pristupa usmjerenog na obitelj je da se djeca ne mogu promatrati i procjenjivati izdvojeno od svoje obitelji, niti se usluge mogu pružati bez razmatranja obiteljskog konteksta. Kontekst djetetovog razvoja je obitelj i dom, u kojem dijete provodi većinu svog vremena i obavlja svakodnevne aktivnosti. Upravo zato posebna važnost usmjerena je na obitelji djece s teškoćama i prilike koje se pružaju djetetu unutar obitelji za poticanje razvoja i sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života. U radu stručnjaka fokus više nije samo dijete, nego cijela obitelj. Stručnjak u svom radu mora uvažavati prioritete i vrijednosti obitelji i roditelja kao najvažnijih donositelja odluka vezanih za život djeteta (Bailey, Raspa i Fox, 2012).

Dosadašnja istraživanja pokazuju da pozitivni i kohezivni obiteljski odnosi mogu dovesti do boljeg funkcioniranja obitelji i pozitivnog razvoja djece s teškoćama u razvoju. Kada je roditeljsko funkcioniranje ugroženo, može se primjetiti negativan utjecaj na obiteljski sustav, kao i promjene u roditeljskom pristupu. Dijete s teškoćama u razvoju posebno je osjetljivo na ovakve promjene u obitelji, stoga je identificiranje potreba roditelja i obitelji te određivanje načina na koji se te potrebe mogu zadovoljiti važan cilj za stručnjake. Budući da je edukacija roditelja usmjerena na izgradnju roditeljskih vještina i kreiranje vlastitih rješenja, roditelji se osjećaju kompetentnijima, što dovodi do pozitivnije obiteljske klime te se značajno povećava sudjelovanje djece u svakodnevnom životu (Head i Abbeduto, 2007).

Budući da su upravo roditelji prvi i najvažniji učitelji svoje djece, poučavnje roditelja specifičnim strategijama podrške za razvoj njihove djece može biti vrlo učinkovito. Razičiti oblici rada s roditeljima, uključujući izravno poučavanje pojedinih roditelja o postupcima ponašanja, podučavanje roditelja u grupama ili korištenje pisanih priručnika uz konzultacije sa stručnjacima, pokazale su se učinkovitim metodama u oblikovanju ponašanja i jačanju kompetencija roditelja. Edukacija roditelja zahtijeva vještine koje se razlikuju se od onih potrebnih za podučavanje djece. Stvaranje sigurnog okruženja za učenje predstavlja prvi korak u edukaciji roditelja, a zahtijeva uspostavljanje pozitivnog odnosa stručnjaka s roditeljem. Cilj podučavanja roditelja je omogućiti roditeljima da razviju vještine koje će im pomoći u pronalaženju rješenja u novim situacijama te generalizaciju i održavanje potrebnih vještina kod djeteta kako bi se vještine mogle koristiti u

različitim okruženjima. Ciljevi se odabiru za dijete i roditelje u suradnji s roditeljima. Pri odabiru ciljeva, potrebno je prvo se usredotočiti na dijete i djetetov razvoj, a zatim na promjenu ponašanja roditelja. Roditelje se prvo podučava koristeći konkretne pozitivne primjere željenih ponašanja uz popratne materijale za ilustraciju primjera. Tijekom edukacije roditelja, potrebno je davati konkretne povratne informacije i pružati potrebnu podršku roditelju (Dunn, Cox, Foster, Mische-Lawson i Tanquary, 2012).

Intervencija utemeljena na rutinama

Rutine se definiraju kao prirodne aktivnosti koje se odvijaju s određenim stupnjem redovitosti (npr. oblačenje, vrijeme obroka, pranje ruku pospremanje). Svakodnevne rutine pružaju optimalni kontekst za malu djecu za stjecanje i usavršavanje vještina jer se one ponavljaju, predvidljive su, funkcionalne su i smislene. Nadalje, pravilnost u kojoj se rutine odvijaju tijekom duljih vremenskih razdoblja omogućuje djetetu da nauči posljedice svog ponašanja (Hughes-Scholes i Gavidia-Payne, 2016). Za razliku od tradicionalne terapije jedan na jedan, intervencija koja je dio rutina potiče generalizaciju i održavanje vještina u drugim aktivnostima (Bohaček, Ivšac Pavliša i Ljubešić, 2018).

Intervencija utemeljena na rutinama je individualizirana za svaku obitelj, a ciljevi su fleksibilni i određuju se u suradnji stručnjaka s roditeljima. Na taj način, ova intervencija uvažava obiteljske potrebe i tempo obiteljskog života, a isto tako omogućuje razvoj funkcionalnih i adaptivnih vještina djeteta kroz svakodnevne aktivnosti. Ciljane aktivnosti u intervencije bi trebale biti one koje omogućuju djetetu uvježbavanje postojećih vještina, ali isto tako osiguravaju priliku za razvoj novih sposobnosti uz podršku i poticaj roditelja (Bohaček i sur., 2018).

Uloga stručnjaka je davati funkcionalne i konkretne savjete roditeljima, uzimajući u obzir njihov obiteljski kontekst i poštujući njihove želje. Kako bi stručnjak mogao to ostvariti, potrebno je opažati rutine koje roditelji provode s djecom, interakciju između roditelja i djeteta te strategije koje roditelje već koriste u poticanju razvoja svog djeteta. Na temelju opservacije, stručnjak roditelje upućuje na načine i strategije koje bi bile korisne u poučavanju djeteta novim vještinama. Također, kroz pozitivne interakcije i partnerski odnos, roditelje je potrebno motivirati kako bi se osigurala implementacija intervencije temeljene na rutinama. Predvidljivost rutina i podrška

stručnjaka, roditelju daju osjećaj kompetentnosti te omogućuju svladavanje novih strategija poticanja (Bohaček i sur., 2018).

Uloga braće i sestara djece s teškoćama u radu stručnjaka

Stručnjaci koji kroz svoje intervencije pružaju podršku obiteljima, u svoj rad s trebaju uključivati braću i sestre te ih početi doživljavati kao korisne partnere u poticanju razvoja djece s teškoćama. Braća i sestre često provode vrijeme s djetetom s teškoćama te zajedno s njima sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima kao što su gledanje televizije, igranje igara, putovanja, obroci ili odlasci na proslave (Kresak i sur., 2009). Ferraioli i Harris (2011.) ispitivali su učinkovitost intervencija posredovanih bratom i sestrom na poboljšanje združene pažnje kod djece s autizmom. U istraživanju braća i sestre tipičnog razvoja prolazili su obuku o tome kako podučavati vještine združene pažnje i kako komunicirati sa svojim bratom ili sestrom s teškoćama. Braća i sestre su znanje koje su stekli procijenili korisnim u svakodnevnim aktivnostima i interakciji s bratom ili sestrom, a roditelji su također prijavili značajan napredak i poboljšanje u odnosima između braće i sestara, posebno u područjima kooperativne igre, vremenu provedenom zajedno i kvaliteti njihove interakcije (Ferraioli i Harris, 2011).

Poučavanje braće i sestara tipičnog razvoja o teškoći brata ili sestre i načinu kako poticati i podržati njihov razvoj može biti ključna za stvaranje pozitivnih bratsko-sestrinskih odnose. Dom je mjesto gdje djeca provode najviše vremena, stoga je važno pružiti podršku braći i sestrama tipičnog razvoja te im pružiti vještine i resurse kojima će djelovati pozitivno na razvoj svog brata ili sestre s teškoćama (Guo, 2022).

5. ZAKLJUČAK

U ovome radu prikazan je pregled literature o specifičnostima u aktivnostima obitelji djece s teškoćama u razvoju. Dijete s teškoćama u razvoju utječe na funkcioniranje obitelji, kvalitetu života ostalih članova te na obiteljske aktivnosti. Ograničenja u funkcioniranju djece s teškoćama i potreba za dodatnom podrškom u obavljanju svakodnevnih aktivnosti kao što su hranjenje ili oblačenje, zahtjeva od roditelja da većinu svog vremena posvete upravo brizi za dijete. Uvidjeli smo da se roditelji susreću s izazovima vezanim uz zdravstvenu skrb djeteta, suradnju sa stručnjacima te koordiniranjem i financiranjem usluga za svoje dijete. Usmjerenost roditelja na dijete s teškoćama utječe i na kvalitetu života braće i sestara djece s teškoćama. Braća i sestre tipičnog razvoja susreću se s izazovima u zajedničkim aktivnostima s djetetom s teškoćama uzrokovanim karakteristikama teškoće kao što su nedostatak vještina igre, ograničeni interesi ili ograničenja u motoričkom ili kognitivnom funkcioniranju. Također, kod braće i sestara mogu se pojaviti problemi u ponašanju i emocionalnom funkcioniranju, koji su povezani s obiteljskom dinamikom, mentalnim zdravljem roditelja, količinom odgovornosti koju preuzimaju za dijete s teškoćama i podrškom od strane socijalne okoline.

Iako je sudjelovanje u aktivnostima i interakcija s okolinom jedno od najvažnijih preduvjeta za razvoj pojedinca, istraživanja pokazuju da djeca s teškoćama u razvoju manje sudjeluju u rekreativnim i društvenim aktivnostima, aktivnostima kod kuće i u aktivnostima brige o sebi. Pregledom istraživanja o aktivnostima djece s poremećajem iz spektra autizma, oštećenjima vida, motoričkim poremećajima, ADHD-om i intelektualnim teškoćama, uvidjeli smo da se obitelji djece s teškoćama susreću se barijerama vezanim uz fizičku i socijalnu okolinu, obitelj ili same karakteristike teškoće djeteta. U većini istraživanja vidimo da su prepreku sudjelovanju većinom negativni stavovi okoline, nedostupnost i neprilagođenost aktivnosti za djecu s teškoćama te socijalna izolacija djeteta i obitelji. Na temelju rezultata istraživanja možemo zaključiti da je nužno mijenjati stavove okoline kako bi omogućili obiteljima djece s teškoćama sudjelovanje u tipičnim obiteljskim aktivnostima u zajednici. Stručnjaci se također u svome radu trebaju usmjeriti na sve članove obitelji, a ne samo dijete s teškoćama. Poučavanjem roditelja kako poticati razvoj djeteta tijekom obavljanja svakodnevnih aktivnosti, rezultira pozitivnim posljedicama za dijete, povećava osjećaj kompetentnosti roditelja i utječe pozitivno na interakciju roditelja i djeteta. Zbog količine vremena koju provode zajedno, braća i sestre također predstavljaju važan faktor u funkcioniranju

i napretku djece s teškoćama. Kroz prijateljski i prirodan odnos, braća i sestre koji imaju znanje o teškoći i potrebne resurse, mogu poticati razvoj djeteta kroz svakodnevne aktivnosti kao što su igra, izlasci, odlasci na rođendane, obroci i sl. Pružanjem podrške svim članovima obitelji, stručnjaci doprinose kvaliteti života i dobrobiti svih članova, što ostavlja pozitivan utjecaj na razvoj i aktivnosti djeteta u najvažnijoj zajednici – obitelji.

6. LITERATURA

1. Adolfsson, M., Sjöman, M., & Björck-Åkesson, E. (2018). ICF-CY as a framework for understanding child engagement in preschool. In *Frontiers in Education* (Vol. 3, p. 36). Frontiers Media SA.
2. Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 35(19), 1589-1598.
3. Ashiabi, G. S., & O'Neal, K. K. (2015). Child social development in context: An examination of some propositions in Bronfenbrenner's bioecological theory. *Sage Open*, 5(2), 2158244015590840.
4. Badia, M., Orgaz, B. M., Verdugo, M. A., Ullan, A. M., & Martínez, M. M. (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2055-2063.
5. Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services?. *Topics in early childhood special education*, 31(4), 216-223.
6. Bhatia, S. (2018). Promoting resiliency in families of individuals with disabilities: Role of coping resources, family support, social participation and perceived burden. *Indian Journal of Health & Wellbeing*, 9(4).
7. Black, L., Shaunfield, S., Labellarte, P. H., Gaebler-Spira, D., & Foster, C. C. (2022). Physical and environmental barriers to mobility and participation in children with medical complexity: a qualitative study. *Clinical pediatrics*, 61(10), 717-726.
8. Boháček, A. M., Ivšac Pavliša, J., & Ljubešić, M. (2018). Intervencija utemeljena na rutinama u ranoj intervenciji kroz grupni rad s obiteljima. *Logopedija*, 8(1), 6-12.
9. Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127-136.
10. Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard university press.

11. Brown, R. I., MacAdam–Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 238-245.
12. Bulić, D., Joković Oreb, I., & Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 1-12.
13. Callanan, M., Cervantes, C., & Loomis, M. (2011). Informal learning. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, 2(6), 646-655.
14. Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., McCoy, S. W., Fiss, A. L., Jeffries, L., & Wilk, P. (2016). Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 38(25), 2455-2468.
15. Craig, L., & Mullan, K. (2010). Parenthood, gender and work-family time in the United States, Australia, Italy, France, and Denmark. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1344-1361.
16. Cussen, A., Sciberras, E., Ukoumunne, O. C., & Efron, D. (2012). Relationship between symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder and family functioning: a community-based study. *European journal of pediatrics*, 171, 271-280.
17. Dunn, L., Coster, W. J., Orsmond, G. I., & Cohn, E. S. (2009). Household task participation of children with and without attentional problems. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(3), 258-273.
18. Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., & Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest–posttest repeated-measures design. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520-528.
19. Eichler, S. (2020). Children’s participation in everyday activities: Differences and similarities between children with intellectual disabilities in China and South Africa.
20. Engel-Yeger, B., & Hamed-Daher, S. (2013). Comparing participation in out of school activities between children with visual impairments, children with hearing impairments and typical peers. *Research in developmental disabilities*, 34(10), 3124-3132.

21. Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2011). Teaching joint attention to children with autism through a sibling-mediated behavioral intervention. *Behavioral Interventions*, 26(4), 261-281.
22. Giallo, R., Gavidia-payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43.
23. Golubović, Š., Đorđević, M., Ilić, S., & Nikolašević, Ž. (2022). Engagement of Preschool-Aged Children in Daily Routines. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(22), 14741.
24. Guo, Y. (2022). *Children with Developmental Disabilities and their Siblings at Home* (Doctoral dissertation, The Chicago School of Professional Psychology).
25. Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 293-301.
26. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (2022). Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – 2022. Dostupno na <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-2022/>, pristupljeno 5/3/23.
27. Hughes-Scholes, C. H., & Gavidia-Payne, S. (2016). Development of a routines-based early childhood intervention model. *Educar em Revista*, 141-154.
28. Huus, K., Morwane, R., Ramaahlo, M., Balton, S., Pettersson, E., Berglund, I. G., & Dada, S. (2021). Voices of children with intellectual disabilities on participation in daily activities. *African Journal of Disability (Online)*, 10, 1-9.
29. Kang, L. J., Hsieh, M. C., Liao, H. F., & Hwang, A. W. (2017). Environmental barriers to participation of preschool children with and without physical disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 14(5), 518.
30. King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M., & Ardern, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in developmental disabilities*, 34(5), 1854-1862.

31. Kresak, K., Gallagher, P., & Rhodes, C. (2009). Siblings of infants and toddlers with disabilities in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 29*(3), 143-154.
32. Kurtoğlu, H. H., & Özçirpic, B. (2019). A comparison of family attention and burnout in families of children with disabilities and families of children without disabilities. *Türkiye Klinikleri. Tip Bilimleri Dergisi, 39*(4), 362-374.
33. Larson, E. (2006). Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities?. *OTJR: Occupation, participation and health, 26*(2), 69-79.
34. LaVesser, P., & Berg, C. (2011). Participation patterns in preschool children with an autism spectrum disorder. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 31*(1), 33-39.
35. Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American journal of occupational therapy, 56*(6), 640-649.
36. Luijckx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development, 43*(4), 518-526.
37. Luijckx, J., Van Der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability, 41*(4), 279-288.
38. Lyons, R., Brennan, S., & Carroll, C. (2016). Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome. *Child Language Teaching and Therapy, 32*(1), 79-93.
39. Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi psychiatry journal, 15*(1), 171-176.
40. Martin, J. J. (2013). Benefits and barriers to physical activity for individuals with disabilities: a social-relational model of disability perspective. *Disability and rehabilitation, 35*(24), 2030-2037.
41. McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care, 16*(1), 26-52.

42. McGregor, S. L.T. (2020). Conceptualizing family well-being [McGregor Monograph Series 202001]. Seabright, NS: McGregor Consulting Group.
43. Milićević, M. (2017). Osnovna obeležja strukture sredinskih faktora koji su značajni za participaciju dece s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju. *Zbornik Instituta za kriminološka i sociološka istraživanja*, 36 (3), 59-75.
44. Milićević, M. (2016). Promena dinamike porodičnih aktivnosti u porodicama dece s cerebralnom paralizom. *Zbornik Instituta za kriminološka i sociološka istraživanja*, 35 (3), 19-32.
45. Milićević, M., & Nedović, G. (2017). Povezanost porodičnog kvaliteta života i participacije u porodičnim aktivnostima dece s cerebralnom paralizom i dece tipičnog razvoja–komparativna studija. *Beogradska defektološka škola*, 23(2), 41-64.
46. Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
47. Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101.
48. Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations?. *Health & social care in the community*, 18(3), 304-315.
49. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555.
50. Punch, R., & Hyde, M. (2011). Social participation of children and adolescents with cochlear implants: A qualitative analysis of parent, teacher, and child interviews. *Journal of deaf studies and deaf education*, 16(4), 474-493.
51. Savahl, S., Adams, S., Florence, M., Casas, F., Mpilo, M., Isobell, D., & Manuel, D. (2020). The relation between children’s participation in daily activities, their engagement with family and friends, and subjective well-being. *Child Indicators Research*, 13, 1283-1312.

52. Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *autism, 15*(3), 373-389.
53. Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: 'Hey, that is a father and his daughter, that is it'. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(6), 442-454.
54. Sethi, C., Harrop, C., Zhang, W., Pritchett, J., Whitten, A., & Boyd, B. A. (2019). Parent and professional perspectives on behavioral inflexibility in autism spectrum disorders: A qualitative study. *Autism, 23*(5), 1236-1248.
55. Shi, L., Granlund, M., Wang, L., & Huus, K. (2022). Barriers and facilitators to participation in everyday activities for children with intellectual disabilities in China. *Child: Care, Health and Development, 49*(2), 346-356.
56. Shields, N., King, M., Corbett, M., & Imms, C. (2014). Is participation among children with intellectual disabilities in outside school activities similar to their typically developing peers? A systematic review. *Developmental Neurorehabilitation, 17*(1), 64-71.
57. Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(3), 226-236.
58. Spaulding, S. L., Fruitman, K., Rapoport, E., Soled, D., & Adesman, A. (2021). Impact of ADHD on household chores. *Journal of Attention Disorders, 25*(10), 1374-1383.
59. Steinhardt, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R., & Dolva, A. S. (2021). Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian journal of occupational therapy, 28*(2), 121-135.
60. Šiško, J. (2019). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Doctoral dissertation, University of Zagreb. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences).
61. Thomas, S., Reddy, K., & Sagar, J. V. (2015). Psychosocial issues of siblings of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Advanced Research, 3*(4), 119-124.

62. Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331.
63. Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development*, 36(4), 549-557.
64. Unicef. (2013). Stanje djece u svijetu 2013. – Djeca s teškoćama u razvoju. Dostupno na <https://www.unicef.org/croatia/reports/stanje-djece-u-svijetu-2013-djeca-s-teskocama-u-razvoju>, pristupljeno 11/3/23.
65. Vatne, T. M., Dahle, S. S., Haukeland, Y. B., & Fjermestad, K. W. (2022). A Qualitative Study of Men's Experience of Being a Father in Families with Childhood Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-21.
66. Wilson, R. (2018). *Nature and young children: Encouraging creative play and learning in natural environments*. Routledge.
67. Woodgate, R. L., Edwards, M., & Ripat, J. (2012). How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1912-1920.
68. World Health Organization. (2009). International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY. World Health Organization.