

Kvaliteta života obitelji uključenih u program rane intervencije

Damjanić, Iva

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:975532>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-17**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života obitelji uključenih u program rane
intervencije

Iva Damjanić

Zagreb, srpanj, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života obitelji uključenih u program rane
intervencije

Iva Damjanić

Izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Zagreb, srpanj, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad “Kvaliteta života obitelji djece uključene u program rane intervencije” 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: Iva Damjanić

Mjesto i datum: Zagreb, srpanj 2024.

Zahvala

Zahvaljujem se puno svojoj dragoj mentorici Sonji Alimović na pomoći, podršci i vodstvu pri pisanju ovog diplomskog rada.

Hvala mužu na vjeri u mene i podršci tijekom pisanja te obitelji na strpljenju tijekom razdoblja studiranja.

Iva Damjanić

Izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Edukacijska rehabilitacija (Rehabilitacija osoba oštećena vida)

SAŽETAK

Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju ili s rizicima od odstupanja, utječe na kvalitetu života cijele obitelji. Ranom intervencijom nastoji se ne samo pravovremeno intervenirati na ublažavanje djetetovih teškoća, već i poboljšati kvalitetu života svih članova obitelji. Cilj ovog diplomskog rada bio je ispitati kvalitetu života obitelji djece koja su uključena u programe rane intervencije. U istraživanju je sudjelovalo 42 ispitanika, roditelja djece koja su uključena u programe rane intervencije ustanova Grada Zagreba. Roditelji su ispunili online anketni upitnik koji je sadržavao sociodemografska pitanja te pitanja vezana uz različita područja njihova života te uz njihovu percepciju vlastite kvalitete života. Rezultati istraživanja pokazali su kako su subjektivni čimbenici kvalitete života značajniji u procjeni kvalitete života te se pokazala značajna važnost formalne i neformalne podrške obitelji u procesu rane intervencije. Roditelji su u konačnici iskazali poboljšanje kvalitete života obitelji nakon uključivanja djeteta u program rane intervencije.

Ključne riječi: kvaliteta života, obitelj, rana intervencija, djeca s teškoćama, stručna podrška u obitelji

SUMMARY

The birth of a child with developmental disabilities or risks of deviation affects the quality of life of the entire family. Early intervention aims not only to intervene in a timely manner to alleviate the child's difficulties, but also to improve the quality of life of all family members. The aim of this thesis was to examine the quality of life of families of children who are included in early intervention programs. 42 respondents, parents of children who are included in the early intervention programs of institutions of the City of Zagreb, participated in the research. The parents filled out an online questionnaire that contained sociodemographic questions and questions related to different areas of their lives and their perception of their own quality of life. The results of the research showed that subjective quality of life factors are more significant in assessing the quality of life, and the importance of formal and informal family support in the process of early intervention was shown to be significant. Ultimately, the parents expressed an improvement in the family's quality of life after the child's inclusion in the early intervention program.

Keywords: quality of life, family, early intervention, children with disabilities, family support

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Definiranje pojma “Kvaliteta života”	1
1.1.1. Kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju	4
1.2. Razvoj rane intervencije	6
1.2.1. Definiranje rane intervencije	6
1.2.2. Rana intervencija kroz povijest	9
1.2.3. Rana intervencija usmjerena na obitelj	11
1.3. Izazovi obitelji u programima rane intervencije	14
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	18
2.1. Cilj istraživanja.....	18
2.2. Hipoteza.....	18
3. METODE ISTRAŽIVANJA.....	19
3.1. Uzorak ispitanika.....	19
3.2. Metoda prikupljanja podataka	23
3.3. Obrada rezultata.....	23
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	24
4.1. Rezultati.....	24
4.2. Rasprava	30
5. ZAKLJUČAK	35
6. LITERATURA	36

1. UVOD

1.1. Definiranje pojma “Kvaliteta života”

Kvaliteta života složen je koncept kojim se bave brojne znanstvene discipline te ju nije moguće jednoznačno definirati (Slavuj, 2012). Postoji stotinjak definicija i modela kvalitete života, a jedna od raširenih definicija opisuje kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike kao i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost te je sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti pojedine osobe (Vuletić i Mujkić, 2002). Tijekom povijesti se mijenjalo razumijevanje koncepta kvalitete života. Od sredine prošlog stoljeća kada je pod kvalitetu života spadao životni standard, a istraživanja su se temeljila na području ekonomije, do šezdesetih godina prošlog stoljeća kada se definirala jasna razlika između objektivnih i subjektivnih pokazatelja osobne kvalitete života (Vuletić i Mujkić, 2002). Kasnije, sedamdesetih godina prošlog stoljeća, istraživanja su se usmjerila na subjektivne pokazatelje kvalitete života, odnosno na samog pojedinca te se takav pristup u pogledu istraživanja kvalitete života zadržao i danas (Vuletić i Mujkić, 2002). Međutim, u proučavanju koncepta kvalitete života, obje vrste pokazatelja se smatraju jednako vrijednim mjerama, zajedno sa svojim prednostima i nedostacima, koje istraživači trebaju znati prepoznati (Slavuj, 2012). Prema Vuletić i Mujkić (2002), suvremeno poimanje kvalitete života uključuje kombinaciju objektivnih i subjektivnih varijabli, no njihova je međusobna povezanost slaba te se stupanj povezanosti povećava kada objektivni životni uvjeti postaju loši. S druge strane, kada objektivni životni uvjeti postaju povoljniji, subjektivan osjećaj zadovoljstva i kvalitete života ne raste ili raste jako malo (Vuletić i Mujkić, 2002).

Objektivni pokazatelji kao što su gospodarsko stanje neke države, bruto domaći proizvod te ostale mjere temeljene na novcu i nacionalnim prihodima mogu poslužiti za donošenje pretpostavki o materijalnom blagostanju u nekoj državi (Slavuj, 2012). Ekonomski pokazatelji

dobri su pokazatelji blagostanja, no nisu i ne mogu biti jedini pokazatelji. S obzirom na kompleksnost koncepta kvalitete života te spoznaje da ona nije jednostavna funkcija materijalnog bogatstva, pokazala se potreba razvoja novih kvantitativnih pokazatelja koji bolje obuhvaćaju koncept kvalitetnijeg života (Slavuj, 2012). Iz tog razloga, objektivni pokazatelji ne uključuju samo ekonomske, već i osobne, socijalne, okolišne i političke dimenzije (Slavuj, 2012). Brojne su prednosti, ali i nedostaci objektivnih pokazatelja kao mjera za istraživanje koncepta kvalitete života.

Neke od prednosti objektivnih indikatora kvalitete života odnose se na stabilnost zbog koje se mogu relativno lako definirati i precizno kvantificirati bez utjecaja subjektivnih procjena (Slavuj, 2012). Posljedično dolazi do mogućnosti pouzdanog uspoređivanja skupa indikatora među državama, regijama i vremenskim razdobljima (Slavuj, 2012). Prema Diener i Suh (1997) objektivni indikatori uspješno odražavaju aspekte kvalitete života koji se ne mogu kvalitetno mjeriti subjektivnim procjenama ili kroz ekonomske pokazatelje.

Protivno tome, istraživači koji se oslanjaju na objektivne pokazatelje susreću se s metodološkim nedostacima kao što je primjerice generalizacija prostornih podataka koja se pojavljuje neovisno o veličini analizirane prostorne jedinice (Slavuj, 2012). Nadalje, veliki je nedostatak objektivnog pristupa kompleksna i teško predvidiva povezanost objektivnih kriterija i subjektivnog doživljaja kvalitete života od strane pojedinca (Vuletić i Mujkić, 2002). Također subjektivne odluke pojedinaca vrlo često mogu utjecati na objektivne pokazatelje što se ogleda u problemima prilikom prikupljanja podataka kada ljudi namjerno modificiraju odgovore što dovodi do nepouzdanih podataka (Slavuj, 2012). Slavuj (2012) kao neke od problema navodi nedostupnost ili nepostojanje podataka, ograničen broj objektivnih indikatora za koje se može sa sigurnošću tvrditi da su kategorizirani kao “dobri” ili “loši”, “visoki” ili “niski” u smislu njihova utjecaja na kvalitetu života, nemogućnost ili poteškoće u uspoređivanju rezultata brojnih istraživanja te problem izbora pokazatelja. Diener i Suh (1997) iznose problem vrednovanja indikatora, odnosno postojanje razlika u preferencijama o najvažnijim životnim područjima zbog čega dolazi do gubitka objektivnosti. Zaključno, vjerojatno najveći nedostatak objektivnih pokazatelja odnosi se na nemogućnost odražavanja iskustvene dimenzije kvalitete života (Campbell i dr., 1976). Kao posljedica uočavanja navedenih nedostataka objektivnih pokazatelja, sedamdesetih godina prošlog stoljeća došlo je do postupnog okretanja subjektivnim procjenama i osobnom iskustvu pojedinca kao pouzdanijih izvora shvaćanja koncepta kvalitete života (Slavuj, 2012).

Što se tiče subjektivnih pokazatelja kvalitete života, njihov temelj čine mjerenja psiholoških stanja pojedinca, njihovih vrijednosti, vjerovanja, stajališta, aspiracija, sreće i zadovoljstva u kontekstu različitih područja vlastitog života (Slavuj, 2012). Kako bi se mogla definirati kvaliteta nečija života, ključno je ispitati percepciju blagostanja ili njegov nedostatak u očima pojedinca (Andrews, Withney, 1974.; Schneider, 1975.). S obzirom na to da su emocije same po sebi značajna stvarnost, a upravo pojedinci ti koji doživljavaju te emocije i percipiraju sve ono dobro i loše što proizlazi iz neke zajednice i okoline kojoj pripada, subjektivni pristup pokazao se kao mjera koja najdosljednije prikazuje stupanj nečijeg zadovoljstva vlastitom kvalitetom života (Abrams, prema Slavuj, 2012).

Andrews i Withney (1974) navode prednosti primjene subjektivnih pokazatelja u pogledu novih spoznaja o kvaliteti života: bolje razumijevanje načina na koji ljudi kombiniraju pojedinačne aspekte života u evaluaciji cjelokupne kvalitete života, lakša identifikacija problema na koje je potrebno obratiti pozornost i potrebnu reakciju odgovornih ili zajednice, spoznavanje raspoređenosti zadovoljstva, odnosno nezadovoljstva kvalitetom života u zajednici, razumijevanje strukture i ovisnosti različitih faktora koji imaju utjecaj na kvalitetu života te jasnije shvaćanje uvjeta koji čine i vode individualnom zadovoljstvu kao i učinke zadovoljstva na ponašanje pojedinca. Subjektivni pokazatelji, kao i objektivni, imaju određene prednosti i nedostatke. Kao najveću prednost subjektivnih pokazatelja, Slavuj (2012) navodi pristup iskustvu i percepciji važnoj za pojedinca čime omogućuju definiranje ključnih dimenzija kvalitete života. Subjektivni pokazatelji olakšavaju uspoređivanje rezultata među pojedinim područjima kvalitete života te ne podliježu u tolikoj mjeri poteškoćama interpretiranja kao objektivni pokazatelji (Slavuj, 2012).

S druge strane, brojni su nedostaci subjektivnih pokazatelja, stoga se argumente protiv njih može podijeliti na četiri kategorije: valjanost, cjelovitost, interpretacija te primjenjivost. Problem valjanosti odnosi se na pojedinačne aspekte koji utječu na kvalitetu života te na mogućnost da subjektivni pokazatelji nisu dovoljno dobre mjere za razumijevanje načina vrednovanja vlastitog života kod ljudi (Slavuj, 2012). Cjelovitost subjektivnih pokazatelja odnosi se na nesigurnost u pogledu broja mogućih aspekata koji utječu na kvalitetu života, odnosno zabrinutost oko činjenice jesu li obuhvaćeni svi aspekti koncepta (Andrews i Withney, 1974). Interpretacija subjektivnih pokazatelja odnosi se na problematiku interpretiranja osjećaja pojedinaca koji su izuzetno važan dio pojedinčeva života i njegove

percepcije kvalitete vlastita života (Andrews, 1974). Problem primjenjivosti podrazumijeva neznanje ljudi što je dobro ili loše za njih, stoga nisu kompetentni procjenjivati svoje životne uvjete (Slavuj, 2012). Naposljetku, Andrews (1974) navodi problem troškova prikupljanja podataka putem intervjua ili anketa te nudi rješenje problema u vidu upotrebe standardiziranih tehnika uzorkovanja, procedura anketiranja, analiziranja, intervjuiranja itd.

1.1.1. Kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju

Obiteljska kvaliteta života može se definirati kao osjećaj dobrobiti obitelji kolektivno i subjektivno informiran kroz iskustva članova, unutar koje se odvijaju interakcije individualnih i obiteljskih potreba (Zuna i sur., 2010 prema Vukadin, 2016). Važnost naglašavanja obiteljske kvalitete života proizlazi iz prepoznavanja značajne uloge obitelji u uspostavljanju i održavanju funkcionalne i trajne stabilnosti u ljudskom društvu (Brown i sur. 2003). Prema tome, visoko funkcionirajuće obitelji sa značajnom kvalitetom života prepoznate su kao društveni resurs (Isaacs i sur., 2007). Prema Brown i sur. (2003), kvaliteta života obitelji po svojim sastavnim dijelovima se ne razlikuje od pojedinačne kvalitete života, ali se razlikuje po svojoj usmjerenosti, tojest kvaliteta života obitelji temelji se na obitelji kao cjelini, a ne na pojedincu unutar obitelji.

Kada govorimo o djeci s teškoćama, svi članovi obitelji djeteta pojedinačno su pogođeni time, a posebice roditelji (Šiško, 2019). Istraživanja o kvaliteti života djece s teškoćama najprije su bila usmjerena na individualnu kvalitetu života djece s teškoćama, odnosno osoba s invaliditetom, dok se u zadnja dva desetljeća fokus istraživanja proširio na obitelj djeteta s teškoćama, odnosno osobe s invaliditetom (Vukadin, 2016). Vukadin (2016) navodi kako je obiteljska kvaliteta života postignuta kada su usklađene potrebe svih članova obitelji te obitelj može provoditi aktivnosti koje voli i uživati u zajedničkom vremenu. Važnost obiteljski usmjerene podrške posebno se naglašava sukladno povećanjem inkluzije u društvu, s obzirom na to da se djeca s teškoćama kao i odrasle osobe s invaliditetom sve manje smještaju u institucije, a sve su više u obiteljskim domovima (Vukadin, 2016). Prema tome, roditelji, posebno majke, ali često i ostali članovi obitelji postaju skrbnici i pružatelji intenzivne dnevne podrške djetetu s teškoćama, što uvelike utječe na kvalitetu života cijele obitelji (Brown i sur., 2003). Roditelji djeteta s teškoćama od samog su rođenja suočeni s raznim novim i nepoznatim situacijama koje iziskuju od njih puno strpljenja, upornosti te žrtvovanja u različitim

segmentima života (Šiško, 2019). Šiško (2019) navodi kako su roditelji primorani tražiti stručnu podršku, stjecati nova znanja i vještine vezane za djetetove teškoće, organizirati vrijeme vezano za brigu oko djeteta, suočeni su s povećanim materijalnim izdacima, odsutnošću s radnog mjesta te u konačnici s odricanjem vlastite karijere.

Područja kvalitete života obitelji djece s teškoćama mogu se podijeliti na nekoliko područja, a to su: zdravlje obitelji, financijsko blagostanje, podrška službi, podrška okoline, utjecaj vrijednosti, karijera i pripremanje za karijeru, integracija u zajednicu, odmor i rekreacija te ukupna obiteljska kvaliteta života (Brown i sur., 2003).

Istraživanja u području kvalitete života obitelji djece s teškoćama temelje se na istraživanju i spoznaji o tome što doprinosi kvaliteti života polazeći od očekivanja da će obitelj imati značajnu ulogu u donošenju odluka i brizi za dijete s teškoćama, odnosno osobu s invaliditetom, da te obitelji trebaju postići kvalitetu života kao i ostale obitelji, da se povećava doprinos kvaliteti života svakog člana te obitelji, da će se povećati preživljavanje i životni vijek djece s teškoćama i osoba s invaliditetom uz adekvatnu i kontinuiranu podršku njihovih obitelji (Turnbull i sur., 2004 prema Lisak, 2013). Prema navedenom, istraživanja obiteljske kvalitete života proizlaze iz važnosti obuhvaćanja obitelji kroz razmatranje najboljih metoda za opisivanje, pristupanje i mjerenje kvalitete života obitelji, istraživanja ključne i temeljne podrške koja je potrebna za postizanje kvalitete života obitelji, zastupanje za i oblikovanje politike koje osigurava podršku koja je obitelji važna za njihovu kvalitetu života, otkrivanje načina na koje će se poštivati privatnost i želje obitelji, ali i osigurati da te obitelji budu uključene u sustav podrške te razvijanje načina prepoznavanja i uvažavanja onoga što je pojedinoj obitelji kao jedinstvenoj važno i što je potrebno osigurati kako bi se to provelo (Turnbull i sur., 2004 prema Lisak, 2013).

Prva istraživanja koja su se temeljila na obiteljski usmjerenom pristupu bila su u SAD-u i to istraživanja kvalitete života obitelji djece s intelektualnim teškoćama čija su mjerenja dovela do spoznaje o potrebi organiziranja sustavnije potpore obiteljima u lokalnim zajednicama o potrebi donošenja novih mjera javne politike (Bailey i sur., 1998., Turnbull i sur., 2003). Daljnja istraživanja o načinu na koji član s invaliditetom utječe na kvalitetu života obitelji ukazala su na veliki stres prisutan kod tih obitelji, način na koji suočavanje s invaliditetom utječe na kvalitetu života obitelji, potrebu pružanja sustavne podrške multidisciplinarnim pristupom na lokalnim razinama, preveliku usmjerenost na sadašnjost što dovodi do izostanka planiranja budućnosti, što je važno za postizanje veće kvalitete života obitelji, problem preuzimanja odgovornosti i brige od strane braće i sestara djeteta s teškoćama te manjak razumijevanja od

strane starijih roditelja koji su okupirani vlastitim zdravstvenim teškoćama i funkcionalnim problemima (Lisak, 2013).

Istraživanja koja su se provodila bila su usmjerena na obitelji djece s teškoćama u razvoju te su značajno utjecala na razvoj sustava podrške za djecu s teškoćama u razvoju primarno radi prava na obrazovanje, dok su stručnjaci iz edukacijske-rehabilitacije te znanstvenog područja socijalnog rada inicijativama i kreativnim pristupima unaprijedili razvoj suvremenih sustava podrške za obitelji djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj (Lisak, 2013).

Navedena su istraživanja ukazala i na činjenicu da se predmet istraživanja pomaknuo s usmjerenosti na djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje prema usmjerenosti na cjelokupno društvo te promjene koje su potrebne kao ključan preduvjet za inkluziju (Lisak, 2013).

1.2. Razvoj rane intervencije

1.2.1. Definiranje rane intervencije

Matijaš i sur. (2019) ranu intervenciju definiraju kao “proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci s neurorazvojnim rizikom i razvojnim teškoćama te njihovim obiteljima koji polazi od spoznaje da prve godine života imaju dugoročan učinak na djetetov razvoj”. Zakon o socijalnoj skrbi nalaže da se rana intervencija pruža djetetu od rođenja do navršene treće godine života, a najdulje do sedme godine života, a usluga se može pružati u obitelji korisnika ili udomiteljskoj obitelji i kod pružatelja usluga, odnosno u ustanovi (Matijaš i sur., 2019).

Cilj rane intervencije u djetinjstvu je pružiti profesionalnu podršku usmjerenu na obiteljsko blagostanje, kao i odgovaranje na privremene ili stalne potrebe djece s teškoćama u razvoju ili s neurorazvojnim rizikom (Validžić Požgaj, 2018). Također, Blackman (2002) navodi kako je jedan od ciljeva rane intervencije prevencija koja može biti primarna, sekundarna ili tercijarna (Demarin, 2019). Cilj sekundarne prevencije je zaustaviti ili usporiti teškoću prije nego što dođe do svog vrhunca, dok je cilj tercijarne prevencije djelovati prije nastanka dodatnih komplikacija

i poboljšati kvalitetu života osobe (De Moor i sur., 1993). Prema tome, rana intervencija djeluje preventivno, s obzirom na to da je njezin cilj spriječiti teškoće koje se mogu pojaviti u kasnijoj dobi (Guralnick, 2013). De Moor i sur. također navode značajnu važnost rane intervencije od prenatalnog perioda do ulaska u predškolski sustav kod djece s rizicima od razvojnih odstupanja, ili kod djece s već postojećim odstupanjima.

Usluge rane intervencije koncipirane su prema potrebama djeteta i prioritetima obitelji, a intervencija se provodi u djetetovom prirodnom okruženju (Đorđević i Koruga, 2018). Programi rane intervencije nastoje osnažiti članove obitelji za poticanje optimalnog rasta i razvoja djeteta na način da se djetetova okolina prilagodi za buđenje njegove intrinzične motivacije te da ga potiče na aktivnije sudjelovanje u interakciji s okolinom (Sabolič, 2006). Usluge rane intervencije ostvaruju se kroz stručnu podršku u obitelji ili kod pružatelja usluga (Matijaš i sur., 2019).

De Moor i sur. (1993) iznose postupke rane intervencije: identifikacija, probir, procjena, trening i vođenje.

Identifikacija podrazumijeva uočavanje odstupanja od tipičnog razvoja, pri čemu se naglašava važnost pedijatra koji sva zapažanja prenosi roditeljima te ih upućuje na daljnje postupke, a iznimno je važno pravovremeno primjećivanje odstupanja (Demarin, 2019). Alliston (2007) navodi kako rano identificiranje može dovesti do prevencije napredovanja djetetova stanja i time roditeljima pružiti mogućnost bržeg reagiranja i usmjeravanja prema potrebnim stručnjacima.

Probir se odnosi na izdvajanje djeteta za detaljnu procjenu (Demarin, 2019).

Procjena se odnosi na djelovanje stručnjaka u pojedinom području kao što su: psihijatar, edukacijski rehabilitator, logoped i ostalo. Prema Demarin (2019), procjena za cilj ima ostvarenje uvida u djetetovo funkcioniranje, informiranje roditelja o rezultatima procjene, savjetovanje roditelja o daljnjim postupcima kao i osmišljavanje terapijskog individualiziranog plana. Terapijski individualizirani plan treba sadržavati postupke poticanja komunikacijskog ponašanja koji su prisutni u majčinu odnosu s djetetom te primjenu metoda usmjerenih prema potrebama djeteta prilikom učenja svakodnevnih vještina zbog čega

stručnjaci moraju sagledati cjelovitu sliku svakodnevnog funkcioniranja djeteta te njegovo okruženje (Ljubešić, 1996).

Demarin (2019) navodi kako je trening isključivo rad s djetetom koji podrazumijeva sve aktivnosti usmjerene cilju, to jest djetetovu funkcioniranju.

Vođenje se odnosi na postupak uključivanja djeteta i šire obitelji, prilikom kojeg se obitelj informira, savjetuje te priprema za rad s djetetom (Demarin, 2019). U sklopu vođenja, tri su oblika uključivanja roditelja u intervenciju te suradnje s njima, a to su: usmjeravanje i savjetovanje roditelja djece koja su uključena u terapiju, kao i onih roditelja čija nisu, provođenje terapije s djetetom koje je popraćeno usporednim radom s roditeljima, rad na odnosu dijete-roditelj te uključivanje roditelja u provođenje terapije (Goldblatt i sur., 2014).

Sve je više suvremenih pristupa rane intervencije, zbog naglašene važnosti okoline u razvoju djeteta, usmjereno prema socijalnim interakcijama kao i prema radu s roditeljima koji su značajan faktor rehabilitacije djeteta (De Moor i sur., 1993).

Programi rane intervencije koji svoj rad usmjeravaju prema roditeljima, u europskim se zemljama provode u savjetovalištim ili radionicama, dok se u RH takvi oblici intervencija ostvaruju kroz pojedine institucije ili kroz rad pojedinih stručnjaka bez državne sustavnosti (Demarin, 2019).

S obzirom na kompleksnost kliničke slike djeteta s odstupanjima ili rizicima od odstupanja, rad rane intervencije zahtijeva kvalitetan pristup različitih stručnjaka koji nalaže strukturirane oblike timske suradnje (Validžić Požgaj, 2018).

Rana se intervencija potpuno temelji na timskom pristupu koji je kombinacija interdisciplinarnog i transdisciplinarnog pristupa (Demarin, 2019). Interdisciplinarnim pristupom svakom se djetetu pristupa kroz pojedinačni rad svakog stručnjaka te se njihova pojedinačna mišljenja u konačnici povezuju u zajedničko, dok se transdisciplinarni pristup temelji na suradnji stručnjaka pod vodstvom jedne osobe koja je odgovorna i koja stvara planove intervencije (Demarin, 2019). Alliston (2007) u cijelom procesu naglašava važnost donošenja odluka zajedno s roditeljima, usredotočenosti na funkcionalnost intervencije te informiranja o područjima rada stručnjaka koji su uključeni u timsku procjenu. Stručnjaci koji su uključeni u timski pristup su: liječnik, medicinska sestra, psiholog, socijalni radnik, edukacijski rehabilitator i logoped (Demarin, 2019).

Whipple (2014) prema Babić (2017) navodi ključna načela rane intervencije te obilježja učinkovitih pristupa: svakoj obitelji, ako joj se pruži primjerena podrška i resursi, ima mogućnost unaprjeđenja djetetova učenja i razvoja; za djecu rane dobi, najkvalitetnija metoda učenja je učenje kroz svakodnevna iskustva i interakcije s poznatim ljudima u poznatoj okolini; temeljna uloga stručnjaka rane intervencije je pružiti potporu i surađivati s članovima obitelji i djetetovim skrbnicima; od inicijalnog kontakta s obitelji sve do njezina prijelaza u neki drugi oblik programa, proces rane intervencije treba biti dinamičan, individualiziran te poticati i odražavati stilove učenja kao i kulturološka uvjerenja i stavove djeteta i njegove obitelji; ciljevi, odnosno ishodi individualiziranog plana podrške za obitelj, trebaju se temeljiti na funkcionalnosti te biti u skladu s djetetovim i obiteljskim potrebama i prioritetima; intervencije koje su usmjerene na djecu rane dobi i njihove obitelji, trebaju imati temelje na konkretnim načelima rada, znanstveno utemeljenim pristupima te relevantnim zakonima i propisima; jedan stručnjak koji predstavlja cijeli tim i njime koordinira treba brinuti o zadovoljavanju obiteljskih prioriteta, potreba i interesa.

1.2.2. Rana intervencija kroz povijest

Rana intervencija podrazumijeva sustavni i ustrajni pristup više stručnjaka koji je usmjeren prema potrebama djeteta i njegove obitelji (Ramey i sur., 2007). U samim počecima rane intervencije, za vrijeme visoke stope mortaliteta i fizičkih bolesti djece u 19. stoljeću, važnost se pridavala prvenstveno fizičkom razvoju djeteta te urođenim anomalijama (Demarin, 2019). S vremenom su brojni teoretičari dječjeg psihološkog razvoja počeli osvješćivati stručnjake o važnosti djelovanja na području psihičkog zdravlja i razvoja djece (Demarin, 2019). Posljedično, došlo je usmjeravanja brojnih teoretičara prema različitim pristupima proučavanja dječjeg razvoja kao što su: etiološki pristup, kognitivno-razvojni pristup te pristup okoline i učenja, ovisno o naglasku na važnost urođenih djetetovih sposobnosti ili važnosti okoline u njegovu razvoju (Vasta i sur., 2005).

Takvi novi pristupi usmjereni prema dječjem razvoju, u SAD-u su doveli do razvijanja ideje o važnosti djelovanja okoline kod djece urednog, kao i atipičnog razvoja (Demarin, 2019). Stoga je 1986. godine na snagu stupila odluka SAD- a o pružanju usluga koje su potrebne djetetu s određenim odstupanjima u razvoju (McWilliam, 2016). Taj događaj smatra se začetkom rane

intervencije kakvu znamo danas. 1993. godine grupa europskih stručnjaka, potaknuta navedenom odlukom SAD-a, stvorila je okvir za provođenje rane intervencije (De Moor i sur., 1993). Okvirom je doneseno niz prijedloga za stručnjake i postupke u ranoj intervenciji s ciljem stvaranja boljih uvjeta za djecu s razvojnim odstupanjima na području Europe (De Moor i sur., 1993).

Na području Republike Hrvatske, rana se intervencija spominje u Zakonu o socijalnoj skrbi, tek 20 godina u kontekstu “obuhvaćanja stručne poticajne pomoći djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelja za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta” (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 91., st.1.), a na snazi je od 2014. godine (Marijaš i sur., 2014). Danas se u RH usluge rane intervencije pružaju u različitim sustavima; socijalnom, obrazovnom, zdravstvenom, privatnom sektoru i ostalim nevladinim sektorima (Matijaš i sur., 2014).

Zahvaljujući informacijama stručnjaka te tehnološkom razvoju koji je doveo do povećanja informiranja putem medija, pojam rane intervencije javnosti je postao znatno poznatiji (Demarin, 2019). Suvremeni uvjeti života pobudili su kod obitelji, posebno kod mladih roditelja, pojačanu potrebu za informiranošću o djetetovom razvoju kako bi bili sigurni da je sve u redu i u suprotnom mogli na vrijeme reagirati (Ljubešić i Capanec, 2012). U SAD-u te u Europi, suvremeni principi rane intervencije orijentirani su ka obiteljski usmjerenoj ranoj intervenciji koja uključuje obitelj ili roditelje kao primarne donositelje odluka u životu djeteta, a stručnjaci su dužni poštovati vrijednosti i prioritete obitelji te osnaživati obitelj i podržavati roditeljsku sposobnost poticanja djetetova razvoja, a centar pažnje ne predstavlja samo dijete, već obitelj kao cjelina (Raver, 2015).

Suvremeni koncept rane intervencije u centar zanimanja stavlja razumijevanje djeteta i obitelji na holistički i kontekstualni način, usmjeravajući se na osiguravanje povoljnih mogućnosti i prilika za djetetovo učenje i napredovanje u svakodnevnim obiteljskim aktivnostima kroz osnaživanje roditelja, a ne kroz primarno tretiranje djetetovih slabih strana (Dalmau-Montala i sur., 2017). Također, suvremeni koncept značaj stavlja na djetetovo prirodno okruženje te djetetov obiteljski dom koji djetetu pruža brojne mogućnosti za razvoj i napredovanje, s obzirom na to da najviše vremena dijete provodi u obiteljskom domu (Dunst, 2001). Suradnja između stručnjaka u kojem tim stručnjaka djeluje transdisciplinarno kako bi pružio integrirane i koordinirane usluge usmjerene na obitelj i dijete kako bi se što kvalitetnije zadovoljile

potrebe djece s teškoćama i njihovih obitelji od izrazite je važnosti u suvremenom pristupu ranoj intervenciji (Validžić Požgaj, 2018).

Osnovni principi suvremenih modela rane intervencije su: usluge rane intervencije temelje se na znanstveno utemeljenim praksama koje su potvrđene dokazima, usluge rane intervencije su individualizirane, odnosno rana intervencija usmjerena je na djetetove snage, interese i motivacije te se odvija u kontekstu njegovih svakodnevnih aktivnosti, rana intervencija provodi se u timu, tj stručnjaci i obitelj rade zajedno na rješavanju problema i donošenju odluka, rana intervencija usmjerena je na obitelj, odnosno oslanja se na njene jedinstvene snage i prioritete, rana intervencija usmjerena je na rezultate i usklađena je s kontekstom u kojem dijete funkcionira (Đorđević i Koruga, 2018).

1.2.3. Rana intervencija usmjerena na obitelj

Središte djetetova razvoja njegova je obitelj, stoga je u radu s djetetom potrebno uzeti u obzir utjecaj koji imaju promjene kod pojedinih članova na cjelokupnu obitelj (Validžić Požgaj, 2018). Ljubešić (2003) navodi kako je za uspješnost programa rane intervencije potrebna usmjerenost na potrebe obitelji, utemeljenost u lokalnoj zajednici te temeljito i učinkovito integriranje raznih disciplina uz sposobno planiranje i koordiniranje potpora i usluga brojnih službi. Nadalje, Dunst (2001) ističe važnost uključivanja roditelja ili drugih primarnih skrbnika u program rane intervencije kako bi svojim iskustvom i mogućnostima osigurali djeci razvoj te stjecanje kompetencija potrebnih za osposobljavanje za smisleno sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima u okolini.

Rana intervencija usmjerena na obitelj temelji se na tri ključna elementa: naglašavanje mogućnosti djeteta, poticanje izbora obitelji kao i kontroliranje izabranih sredstava te razvitak suradnje stručnjaka s roditeljima (Validžić Požgaj, 2018). Među ishodima rane intervencije koji se nastoje ostvariti naglasak je na: obiteljskom prepoznavanju i shvaćanju djetetovih snaga, sposobnosti i potreba, upućenost obitelji u vlastita prava i djetetova prava te ustrajno zagovaranje tih prava, dostupnost formalne i neformalne podrške obitelji što se odnosi na stručnu podršku u jačanju socijalne mreže obitelji djece s teškoćama u razvoju te obiteljski pristup željenim uslugama i aktivnostima u zajednici (Bailey i sur., 2006).

Program rane intervencije primjenjiv je u različitim okruženjima, no potiče se primjena u prirodnom okruženju djeteta, s obzirom da se pokazalo kako je program najefikasniji ako se s njim počne odmah nakon utvrđivanja odstupanja ili otkrivanja teškoće u razvoju (Košiček i sur., 2009, prema Wrightslaw, 2008).

U skladu sa suvremenim pristupom obiteljski usmjerene rane intervencije, McWilliam (2010) ističe važnost djetetovog prirodnog okruženja i njegovog obiteljskog doma gdje nije potreban angažman velikog broja stručnjaka u izravnom radu s obitelji, već je prisutan jedan predstavnik u sklopu transdisciplinarnog pristupa koji po potrebi uključuje ostale stručnjake ili članove obitelji. Stoga, obiteljski usmjerenom ranom intervencijom smanjuje se broj ljudi izravno uključenih u rad s djetetom i obitelji, što pospješuje kontinuitet i integraciju informacija, poboljšava konzistentnost usluga na način da štedi obiteljsko vrijeme i raznolikost prirodnih mogućnosti za učenje uklapanjem intervencije u obiteljske aktivnosti i rutine (Matijaš i sur., 2019). S obzirom na to da rane intervencije u prirodnom okruženju djeteta ne podrazumijevaju veliki broj sati visokospecijaliziranog rada stručnjaka s djetetom, osigurane su kućne posjete stručnjaka u obiteljskom domu te se tim putem članovi obitelji ohrabruju i osposobljavaju za stvaranje mogućnosti učenja i razvoja djeteta kroz sudjelovanje u dnevnim rutinama te primjenu odgovarajućih strategija i tehnika (McWilliam, 2010). Kućne posjete u navedenom kontekstu ne smiju predstavljati dislocirane ordinacije gdje stručnjaci u kućnim uvjetima rade individualno s djetetom, već je cilj pružiti podršku cijeloj obitelji u radu s djetetom (Đorđević i Koruga, 2018). U procesu obiteljski usmjerene rane intervencije, roditelji trebaju predstavljati suradnike stručnjacima prilikom procesa pružanja rane podrške djetetu, a interdisciplinarnost i transdisciplinarnost nadopunjavaju aktivnom roditeljskom brigom te svakodnevnom skrbi o djetetu (Validžić i Požgaj, 2018). McWilliam (2010) naglašava važnost uspostavljanja toplog, bliskog i prijateljskog odnosa stručnjaka s roditeljima kao temelj obiteljski usmjerene intervencije koji je u suprotnosti s tradicionalnim pristupom ranoj intervenciji gdje je naglasak na objektivnosti i distanciranosti stručnjaka od roditelja. Validžić i Požgaj (2018) navode kako je obiteljima koje su uključene u program rane intervencije potrebno pružiti emotivnu i materijalnu podršku kao i pristup važnim informacijama.

McWilliam (2010) navodi pet osnovnih komponenti modela ranih intervencija u prirodnom okruženju: razumijevanje obiteljske ekologije, planiranje intervencija i funkcionalnih ciljeva, integrirane usluge, kućne posjete te kolaborativno-konzultativna skrb o djeci.

Razumijevanje obiteljske ekologije odnosi se na izradu takozvane eko-karte, odnosno slikovnog prikaza obitelji i njezinih kontakata s formalnim i neformalnim pružateljima podrške s ciljem boljeg i potpunijeg upoznavanja obiteljskih resursa i obiteljske dinamike društvenih interakcija s okolišem (McWilliam, 2010).

Planiranje intervencije i funkcionalnih ciljeva podrazumijeva postavljanje funkcionalnih ciljeva sa svakom obitelji kojima se osigurava sudjelovanje i angažman djeteta, djetetovo osamostaljivanje i ostvarivanje društvenih odnosa, sve u skladu s obiteljskim prioritetima (McWilliam, 2010).

Integrirane usluge predstavljaju usluge pružene od strane transdisciplinarnog tima čiji predstavnik, kao primarni pružatelj usluga, odlazi u kućne posjete te pomaže obitelji u poboljšanju vlastitog funkcioniranja (McWilliam, 2010). Transdisciplinarni pristup ne smije uključivati angažman različitih stručnjaka u individualnom radu s djetetom, koji međusobno ne razmjenjuju informacije i ne komuniciraju (Đorđević i Koruga, 2018).

Kućne posjete obavlja stručnjak u dogovoreno vrijeme u obiteljskoj kući, a od stručnjaka se očekuje pozitivan, osjetljiv, obiteljski orijentiran i prijateljski raspoložen pristup (McWilliam, 2010). Prilikom svake posjete, potrebno je da stručnjak pruža emocionalnu, ali i financijsku i informacijsku podršku (McWilliam, 2010). Roditeljima je potrebno pružiti informacije o djetetovom razvoju ili teškoćama koje dijete ima, o uslugama i resursima koji su prisutni u zajednici te o tome što i kako činiti sa svojim djetetom (McWilliam, 2010). Svaka kućna posjeta karakterizirana je razgovorom o proteklom razdoblju, je li obitelj adekvatno provodila intervenciju s djetetom, je li se nešto dogodilo od prethodne posjete što bi voljeli podijeliti, je li sve prošlo po planu i slično (McWilliam, 2010).

Kolaborativno-konzultativna skrb o djeci nalaže da stručnjak prilikom kućnih posjeta ili posjeta predškolske ustanove koju dijete pohađa, pruža podršku roditeljima ili odgajateljima na način da im pokazuje i uči ih kako primijeniti određenu strategiju, odnosno na koji način unaprijediti djetetove vještine u sklopu svakodnevnih rutina i aktivnosti (McWilliam, 2010). Što se tiče kolaborativnog, odnosno segmenta suradnje, cilj je zajedničko rješavanje problema stručnjaka i roditelja, odnosno odgajatelja, raspravljanje o preprekama, učincima primijenjenih strategija i slično (McWilliam, 2010).

Program rane intervencije zahtijeva od obitelji upoznavanje s mogućim rizicima i načinima zaštite, ali i s količinom otpornosti obitelji, s obzirom na to da njihovo poznavanje pomaže prilikom procesa osnaživanja obitelji koji uzrokuje jačanje postojećih zaštitnih čimbenika obitelji te ih vodi u služenju obiteljskim resursima (Validžić i Požgaj, 2018). Kako bi se djelotvorno utjecalo na razvoj snažnih i otpornih obitelji koje će biti spremne nositi se sa stresnim i kriznim situacijama, bitno je osnaživati roditeljsko samopouzdanje i kompetencije kroz edukacije i savjetovanja kao učinkovite načine djelovanja na djetetovu dobrobit (Validžić i Požgaj, 2018). Tim se putem u proces rane intervencije uključuju njemu bitne osobe, a roditelji time sakupljaju znanja i vještine kojima će moći uspješnije poticati rast i razvoj svoga djeteta (Majnemer, 1998).

Dinamičan i aktivan proces prilagodbe roditelja na okolnosti koje donosi odgajanje djeteta s teškoćama zahtijeva od roditelja prihvaćanje novih okolnosti te pronalazak učinkovitih načina rješavanja svakodnevnih prepreka i problema (Validžić i Požgaj, 2018). Navedena prilagodba kroz koju obitelj prolazi prožima se kroz četiri faze; faza preživljavanja, faza traganja, faza smještanja i faza odvajanja (Miller, 1984). Proces prilagodbe prožet je preklapanjem pojedinih faza, preskakanja faza, vraćanja iz jedne faze u drugu, dok navedene faze jedna drugu slijede, ali taj slijed nije pravocrtan (Validžić i Požgaj, 2018). Obilježja pojedinih faza, stručnjacima su iznimno bitna budući da u radu s roditeljima djece s teškoćama moraju uočavati u kojoj se fazi roditelj nalazi, što od njega treba očekivati te što je roditelju potrebno od stručnjaka koji radi s djetetom (Validžić i Požgaj, 2018). Validžić i Požgaj (2018) navode kako je u svrhu olakšavanja procesa prilagodbe potrebno omogućiti otvorene razgovore i konzultacije s članovima svoje i prijateljima te svakako adekvatna, intenzivna i trajna edukacijska i savjetodavna podrška.

1.3. Izazovi obitelji u programima rane intervencije

Roditelji su prilikom rođenja djeteta s teškoćama u razvoju suočeni s brojnim izazovima i zahtjevima koje im nove životne okolnosti donose, a roditelje obvezuju na dodatni angažman te pronalazak kvalitetnih i adekvatnih usluga za poticanje djetetova razvoja (Leutar, Ogresta i Milić Babić, 2008; Milić Babić, 2010). Roditeljstvo sa sobom nosi mnoštvo pitanja, problema i dvojbi zbog čega su roditelji često primorani balansirati između različitih uloga, što za roditelje djece s teškoćama predstavlja znatno zahtjevniju situaciju (Milić Babić i sur., 2013). Ljubešić

(2009) navodi kako rani sustav podrške štiti obitelj i društvo od raznih nepoželjnih događaja kao što su raspad obitelji, razni psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, postupan gubitak njihove radne sposobnosti, institucionalizacija djeteta i slično. Roditelji, stoga moraju otkriti rješenje koje će najbolje funkcionirati za njih i njihovo dijete, što je određeno Konvencijom UN-a o pravima djeteta iz 1989. godine u kojoj se, između ostalog, definira pravo svakog djeteta da njegovi roditelji prime adekvatnu podršku i pomoć društva pri ispunjavaju svojih roditeljskih dužnosti (Babić, 2017).

S obzirom na to da je sustav rane intervencije u RH tek u začetku, u većini ustanova još je uvijek prisutan medicinski pristup, odnosno usmjerenost na postojanje oštećenja, to jest nedostataka kod djeteta koji trebaju dijagnostiku, opis i “izlječenje” (Babić, 2017). Stručnjaci određuju što dijete treba usvojiti, čime treba ovladati i što roditelji trebaju “popraviti” u svome radu s djetetom, dok obitelj pri tome ima ulogu pasivnog promatrača (Babić, 2017). Takav je pristup u suprotnosti s već spomenutim suvremenim pristupom prema kojem su roditelji partneri u intervencijskom procesu, surađujući sa stručnjacima koji im pružaju svoja konkretna znanja i iskustva kako bi ih ohrabрили i ojačali u svrhu djetetove koristi (Guralnick, 2013). Problem se ogleda u činjenici da stručnjaci nisu dovoljno educirani, voljni ili nemaju dovoljno resursa u svome radu da se usmjere i na razvojne mogućnosti djeteta i na potrebe obitelji (Babić, 2017). Također, problem predstavlja nedovoljna informiranost roditelja o tome gdje i na koji način doći do potrebnih usluga, bez obzira na to što se neki roditelji dodatno informiraju i specijaliziraju za rad s najmlađom djecom i njihovim roditeljima (Košiček i sur., 2009).

S druge strane stručnjaci nerijetko ne znaju što savjetovati roditeljima vezano uz ostvarenje njihovih prava niti su sigurni gdje ih uputiti (Babić, 2017). Hrvatska udruga za ranu intervenciju (2015) navodi kako su roditelji često primorani trošiti mnogo vremena obilazeći razne stručnjake kao i brojne ustanove i udruge s ciljem pronalaska adekvatne i sveobuhvatne razvojne podrške.

Nadalje, usluge nisu dobro umrežene te su razdijeljene među više različitih sustava, kao i unutar tih sustava (Babić, 2017). Babić (2017) dalje navodi kako ta fragmentiranost usluga uzrokuje nedovoljnu suradnju među stručnjacima, slabije koordiniranje pružanja usluga, korištenje različitih, nekad i kontradiktornih pristupa, sve to uz administrativnu ograničenost koja otežava suradnju. U konačnici, usluge rane intervencije nisu dostupne obiteljima koje žive u manjim

mjestima, zbog čega često budu lišene potrebne razvojne podrške za svoje dijete (Ljubešić, 2008).

Razočarenje i frustracija jedni su od izazova s kojima se roditelji susreću tijekom provedbe programa rane intervencije, posebice ako rezultati ne zadovoljavaju njihova očekivanja u odnosu na napredak djeteta (Milić Babić i sur., 2013, prema Mackintosh, Goin-Kochek i Myers, 2012). Način na koji roditelji vide uspješnost programa rane intervencije izravno utječe i na njihov odabir određenih programa, koliko će dugo ustrajati na pohađanju programa te na koji će način oni sami provoditi ranu intervenciju s djetetom (Milić Babić i sur., 2013).

Prema navodima mnogih stručnjaka, značajnu ulogu u stvaranju negativnih stavova prema stručnjacima i samoj ranoj intervenciji imaju rana negativna iskustva roditelja što je u konačnici povezano s negativnim posljedicama kao što su stres kod roditelja te osjećaj nekompetentnosti i bespomoćnosti (Bailey i sur., 1998). Mackintosh, Goin-Kochel i Myers (2012) navode istraživanje iskustva roditelja djece s poremećajem iz autističnog spektra koje je pokazalo na koji način provedba programa rane intervencije može predstavljati značajan uzrok stresa za roditelje i cijelu obitelj, premda joj je cilj upravo suprotan. Navedeno istraživanje prikazalo je nezadovoljstvo roditelja značajnom količinom stresa koji su im uzrokovale teškoće prilikom pristupa potrebnim uslugama, tretmanima, terapijama, ustanovama i pravima, često mijenjanje stručnjaka u radu s djetetom te iznimni financijski zahtjevi koji su stavljeni pred njih (Mackintosh, Goin-Kochel i Myers, 2012).

Nadalje, istraživanje je pokazalo teškoće roditelja prilikom konzultacija sa stručnjacima vezano uz moguće teškoće koje su posljedica djetetove dijagnoze, pri čemu su stručnjaci često bili pažljivi te su vjerovali da je moguće kako se jednostavno radi o “kašnjenju” koje će se popraviti “samo od sebe” upravo zbog djetetove rane dobi (Milić Babić i sur., 2013). Mnogim je roditeljima navedeno označavalo čekanje s programima rane intervencije, što je u konačnici bilo nepovoljno za dijete i cijelu obitelj. Mackintosh, Goin-Kochel i Myers (2012) ističu kako sudionici istraživanja često nisu dobivali konkretne savjete za poboljšanje i olakšanje djetetove socijalizacije što bi uvelike pomoglo unaprjeđenju djetetova razvoja.

Brojna druga istraživanja povezala su pozitivna roditeljska iskustva i njihove percepcije rane intervencije s dobivanjem jasnih, konkretnih i korisnih informacija od strane stručnjaka te s radom roditelja na vlastitom samopouzdanju u sposobnost za suočavanje s izazovima i

preprekama roditeljstva (Milić Babić i sur., 2013, prema Iversen i sur., 2003; Bailey i sur., 2004). Također se pozitivnom stranom pokazala i spremnost stručnjaka za pružanje pomoći obitelji u njihovim dvojbama, pitanjima i brigama kao i pružanje usluga temeljen principa interdisciplinarnе suradnje (Milić Babić i sur., 2013, prema Iversen i sur., 2003; Bailey i sur., 2004).

S druge strane, Milić Babić i sur., (2013), prema Bećirević i Dowling (2012) navode kako su se u Republici Hrvatskoj te u Bosni i Hercegovini roditelji djece s teškoćama u razvoju često susretali sa stručnjacima koji su pesimistično iznosili djetetovu dijagnozu i daljnje prognoze razvoja djeteta, zbog čega im je cijeli dijagnostički proces predstavljao iznimno stresno iskustvo.

Milić Babić i sur., (2013), prema Košiček i sur. (2009) navode kako je nedovoljna informiranost roditelja nezadovoljnih procesom suradnje i komunikacijom sudionika stručnog tima za ranu intervenciju, rezultat nepostojanja odgovarajućeg opsega mreže rane intervencije u Republici Hrvatskoj.

Budući da je razdoblje rane dječje dobi vrlo stresno i obitelji se susreću s brojnim izazovima, ti izazovi mogu utjecati na kvalitetu života, stoga je bitno da obitelj dobije adekvatnu podršku stručnjaka i okoline.

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

2.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati kvalitetu života obitelji djece koja su uključena u programe rane intervencije.

2.2. Hipoteza

S obzirom na istraživački problem, postavljena je sljedeća hipoteza:

H1: uključenost u program rane intervencije pozitivno utječe na kvalitetu života djetetove obitelji.

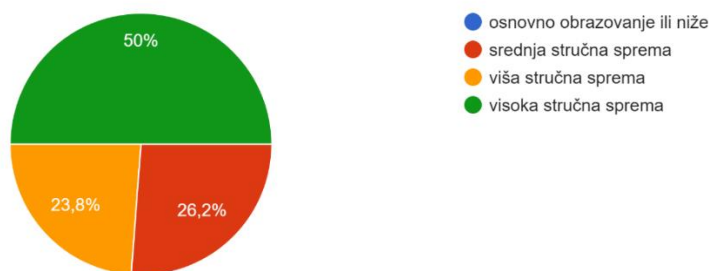
3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. Uzorak ispitanika

U istraživanju je sudjelovalo 42 roditelja djece s teškoćama u razvoju od 0 do 7 godina uključene u programe rane intervencije u ustanovama Grada Zagreba kao i roditelje koji imaju prebivalište u drugim gradovima, no primaju usluge ustanova Grada Zagreba. Iako je upitnik podijeljen roditeljima iz različitih krajeva Hrvatske, najviše ispitanika (71,4%) živi u Gradu Zagrebu, dvoje ispitanika (4,8%) dolazi iz mjesta Kloštar Ivanić, dok po jedan ispitanik dolazi iz Bjelovara (2,4%), Graberja Ivaničkog-Ivanić Grad (2,4%), Lipika (2,4%), Mostara (2,4%), Nize u Slavoniji (2,4%), Splita (2,4%), Svetog Križa Začretje (2,4%), Varaždina (2,4%), Velike Gorice (2,4%) te Velike Mlake (2,4%).

Najveći broj ispitanika (50%) ima visoku stručnu spremu, višu stručnu spremu ima 23,8% ispitanika, dok srednju stručnu spremu ima 26,2% ispitanika. Navedeno je prikazano na slici 1. Većina za svoje ukupne mjesečne prihode kućanstva navodi između 1000 i 2000 eura (slika 2).

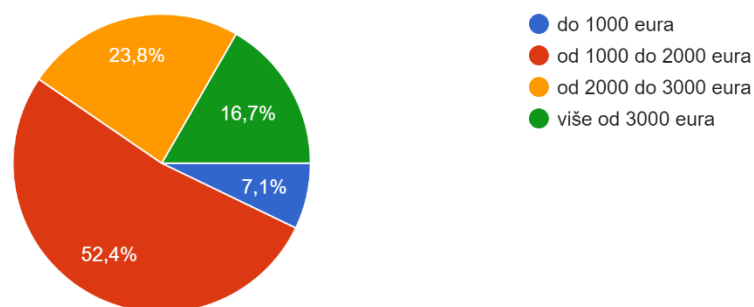
Koja je Vaša stručna sprema?
42 odgovora



Slika 1

U koju od navedenih kategorija spadaju prihodi Vašeg kućanstva (mjesečni prihodi)?

42 odgovora



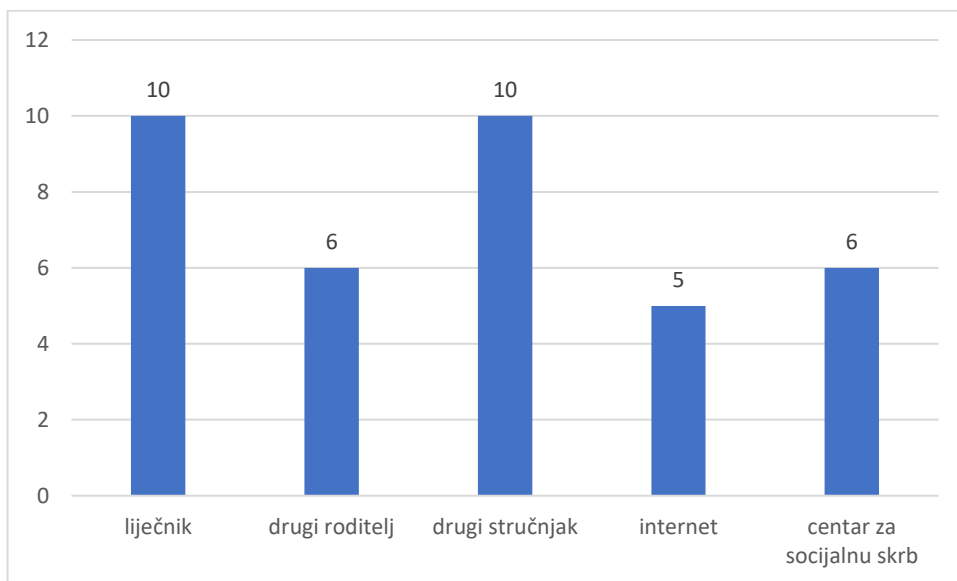
Slika 2

Najmlađe dijete, u trenutku ispitivanja, od ispitanika uključenih u program rane intervencije ima 5 mjeseci, dok najstarije dijete ima 85 mjeseci. Samo dvoje (4,8%) ispitanika navelo je kako su dijete uključili u program rane intervencije s 3 mjeseca, dok je najstarije dijete ispitanika (2,4%) uključeno u program rane intervencije tek sa 60 mjeseci (tablica 1). Prosječna dob djeteta pri uključivanju obitelji u program rane intervencije je 18,68 mjeseci, no obzirom na veliki raspon dobi pri uključivanju, većina obitelji je uključena u program rane intervencije prije nego što dijete napuni 10 mjeseci (Me=9,5 mj).

Tablica 1- Prosječne dobi djece ispitanika:

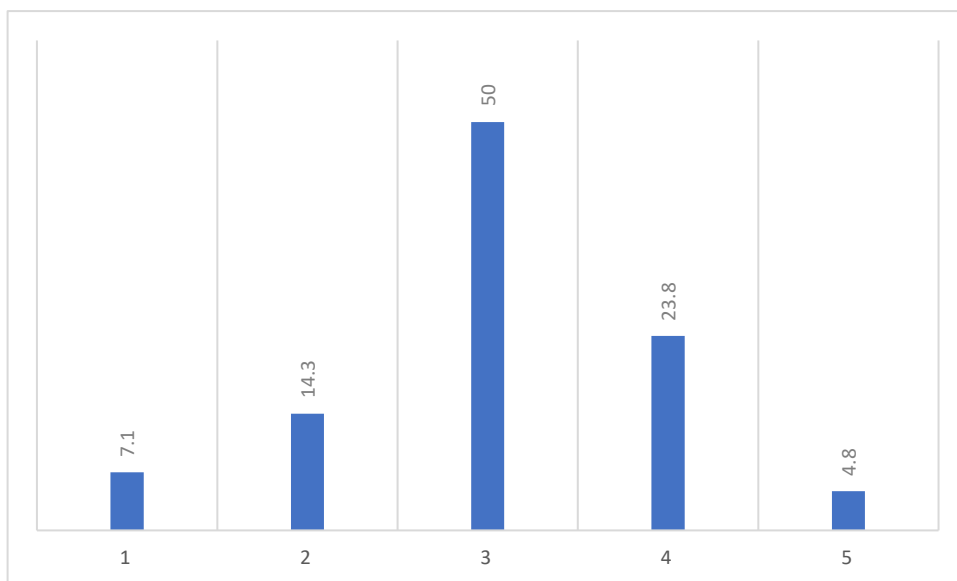
0-12 mj	13-24 mj	25-36 mj	37-48 mj	49-60 mj	61-72 mj	73-85 mj
5 djece	6 djece	13 djece	4 djece	5 djece	4 djece	4 djece

Jednak broj roditelja (N=10) su o programu rane intervencije upoznati od liječnika različite specijalnosti (neuropedijatar, neonatolog, oftalmolog) i terapeuta (fizioterapeuti, rehabilitatori, terapeuti senzorne integracije i dr.), dok je manji broj djece upućen od centra za socijalnu skrb, što ne čudi, budući da se roditelji u centre socijalne skrbi najčešće javljaju tek kad dijete napuni prvu godinu života.



Slika 3- Izvor informiranosti roditelja o ranoj intervenciji

Na ponuđenoj skali do 1 (blaže teškoće) do 5 (vrlo kompleksne teškoće) većina ih (N=21; 50%) procjenjuje teškoću svog djeteta umjereno teškom (slika 4).



* 1 – blaža teškoća– 5 – vrlo kompleksna teškoća

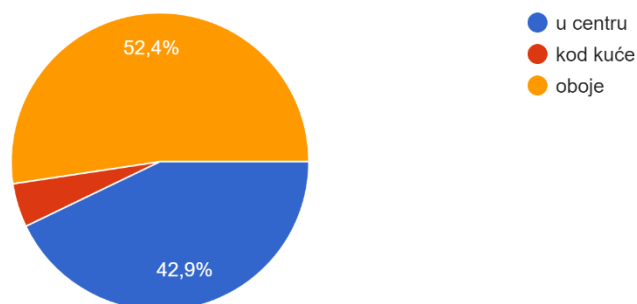
Slika 4- Roditeljska percepcija stupnja djetetove poteškoće

Veći broj ispitanika uz dijete uključeno u program rane intervencije ima još jedno dijete, odnosno njih 17 (40,5%) ispitanika živi u kućanstvu od ukupno 4 člana, 12 (28,6%) ih živi u

kućanstvu od ukupno 3 člana, 7 (16,7%) ispitanika živi u obitelji od ukupno 5 članova, a 6 (14,3%) ispitanika živi u kućanstvu sa 6 ili više članova.

Rana intervencija provodi se u centru/ustanovi, u obiteljskom domu ili kombinacijom jednog i drugog. U ovom istraživanju 52,4% obitelji uključeno je u kombinirani oblik rane intervencije, odnosno rana intervencija provodi se i kod kuće i u centru. Nešto manji broj (42,9%) obitelji uključeno je u ranu intervenciju koja se provodi u centru, dok je 4,8% ispitanika uključeno u provedbu rane intervencije kod kuće, u obiteljskom domu kao što vidimo na slici broj 5.

Oblik rane intervencije u koju je dijete uključeno:
42 odgovora



Slika 5

Samo jedna obitelj (2,4%) navodi kako je u ranu intervenciju njihova djeteta uključen samo jedan stručnjak, po 9 obitelji (21,4%) ima podršku dva stručnjaka, 2 obitelji (4,8%) odgovorilo ima podršku četiri stručnjaka, dok čak 11 obitelji (26,2%) ima podršku 5 stručnjaka te (23,8%) čak i više od 5 stručnjaka. U podršku obiteljima iz ovog istraživanja uključeni su sljedeći stručnjaci: edukacijski rehabilitator, logoped, radni terapeut, fizioterapeut, kineziterapeut, psiholog, socijalni radnik, likovni terapeut, glazboterapeut, fonetičar, odgajatelj, senzorni terapeut, neuropedijatar te specijalist rane intervencije.

Većina obitelji (N=19; 45,2%) navelo je kako susrete sa stručnjacima rane intervencije imaju dva puta tjedno, po 7 ispitanika (16,7%) susrete ima po dva odnosno po tri puta tjedno, 6 (14,3%) ih je navelo kako susrete sa stručnjacima imaju više od 3 puta tjedno, dok 2 ispitanika (4,8%) navode kako susrete imaju na mjesečnoj te godišnjoj bazi.

3.2. Metoda prikupljanja podataka

Za potrebe diplomskog rada korišten je anketni upitnik koji se sastoji od 24 pitanja te je proveden online putem platforme *Google obrasci* u razdoblju od 1. rujna 2023. do 1. listopada 2023. godine. Prvi dio upitnika odnosi se na socio-demografska pitanja, dok je drugi dio upitnika usmjeren na pitanja vezana uz način na koji ispitanici doživljavaju, odnosno percipiraju svoju životnu situaciju, probleme s kojima se susreću, koliko izazovne im se čine prepreke s kojima se suočavaju i ostalo. Taj dio upitnika iznosi konkretniji uvid u čimbenike kvalitete života, odnosno na temelju njega možemo donijeti zaključke o tome kako ispitanici percipiraju vlastitu kvalitetu života. U upitniku je bilo 9 pitanja zatvorenog tipa te 15 pitanja otvorenog tipa. Na navedene su tvrdnje ispitanici odgovarali na Likertovoj skali od 5 stupnjeva; “U potpunosti se slažem”, “Slažem se”, “Nisam siguran/na”, “Ne slažem se” te “U potpunosti se ne slažem”.

Ustanove koje su sudjelovale u istraživanju su: Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži “Mali dom-Zagreb”, Centar za odgoj i obrazovanje “Vinko Bek”, Centar za odgoj i obrazovanje Slave Raškaj Zagreb te Centar za rehabilitaciju Zagreb, Podružnica Slobošćina.

Djelatnicima centara pružateljima usluga rane intervencije iz Grada Zagreba poslana je poveznica na upitnik sa zamolbom da istu prosljede roditeljima djece uključene u program rane intervencije u njihovom centru. Oni su upitnik proslijedili roditeljima te su ih roditelji sami ispunili. Istraživanje je provedeno u skladu s Etičkim kodeksom te je osigurana anonimnost uz poštivanje zaštite osobnih podataka sudionika.

Rezultati anketnog istraživanja interpretirani su statistički i grafički, ovisno o vrsti podataka.

3.3. Obrada rezultata

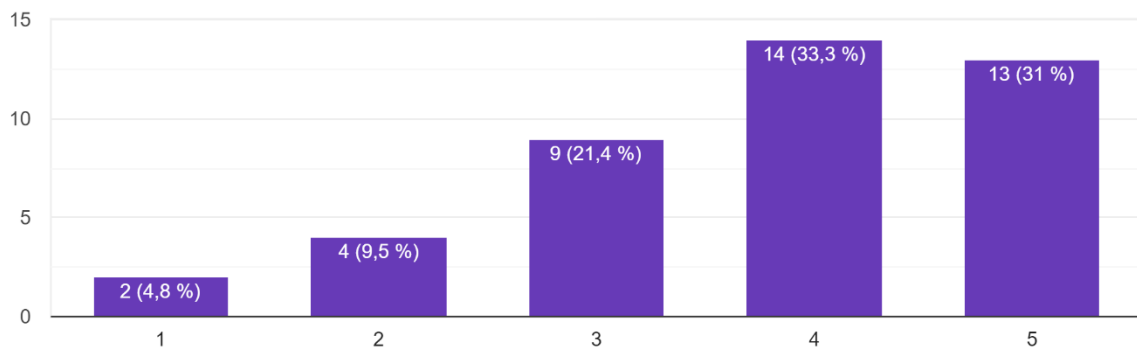
Statistička obrada je provedena korištenjem programskog paketa Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS v.29). U ovom radu korištene su metode deskriptivne statistike (frekvencije odgovora, aritmetička sredina, standardna devijacija), Spearman Rho test za utvrđivanje povezanosti varijabli te neparametrijske metode za utvrđivanje razlika između skupina, Wilcoxon Signed Ranks Test.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

4.1. Rezultati

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da su roditelji djece čije su obitelji uključene u program rane intervencije zadovoljni svojim životom, gdje je, 14 (33,3%) njih vrlo zadovoljno, a čak 13 ispitanika (31%) izuzetno zadovoljni svojim životom.

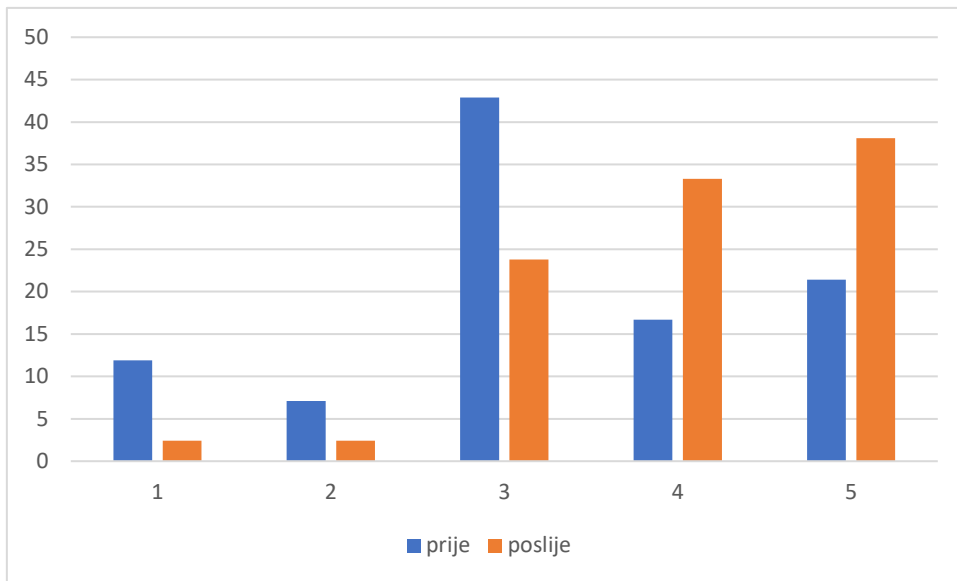
Na skali od 1 do 5 procijenite koliko ste općenito zadovoljni svojim životom.
42 odgovora



Slika 6

Također, ispitanici kvalitetu života svoje obitelji nakon uključivanja u program rane intervencije procjenjuju bolje nego prije uključivanja u program. To se vidi iz rezultata gdje su na skali od 1 do 5 (kad je 1 najlošiji, a 5 najbolji rezultat), najviše ispitanika (N=18;42,9%) kvalitetu života prije uključenja djeteta u program rane intervencije procjenjuje srednjom vrijednošću. S druge strane, kvalitetu života svoje obitelji nakon uključivanja u program rane

intervencije na istoj skali većina njih (N=16; 38,1%) procjenjuje ocjenom pet (slika 7).



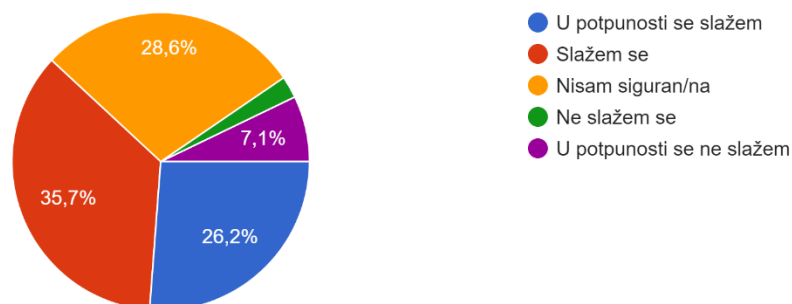
Slika 7

Ova razlika u rezultatima samoprocjene kvalitete života obitelji prije i poslije uključivanja obitelji u program rane intervencije je i statistički značajna ($Z=-2,958$; $p=0,003$).

Ovoj razlici zasigurno pridonosi činjenica da obitelji uključene u program rane intervencije smatraju kako im je uključenost u program omogućila da provode više vremena s obitelji, čemu svjedoči 15 ispitanika (35,7%), slika 8, a odgovori su značajno povezani sa razlikom u procjeni kvalitete života prije i poslije uključivanja u program rane intervencije ($r=-0,443$; $p=0,003$).

Program rane intervencije omogućio je provođenje više zajedničkog kvalitetnog vremena cijele obitelji.

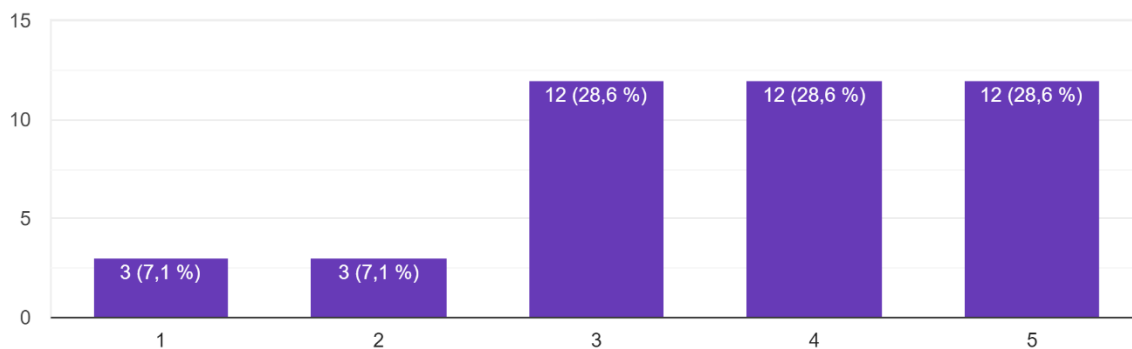
42 odgovora



Slika 8

Osim navedenog, ispitanici vrlo visoko procjenjuju i druge čimbenike koji pridonose visokoj kvaliteti života. Tako podršku koju dobivaju od članova obitelji i/ili prijatelja većina ispitanika procjenjuje vrlo visokom i visokom (po 12 ispitanika; 28,6%), prikazano na slici 9.

Kako procjenjujete podršku koju dobivate od članova obitelji i/ili prijatelja na skali od 1 do 5?
42 odgovora

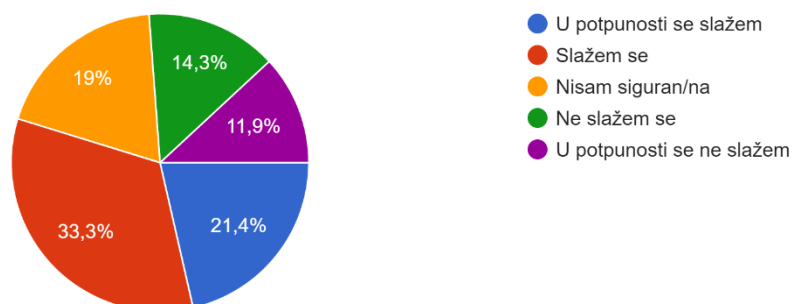


Slika 9

Iako uključivanje u program rane intervencije većini obitelji osigurava više vremena koje provode s obitelji, vrlo su im različiti odgovori u odnosu na količinu kontakata s prijateljima (slika 10).

Zadovoljan/na sam količinom kontakta/druženja s prijateljima.

42 odgovora

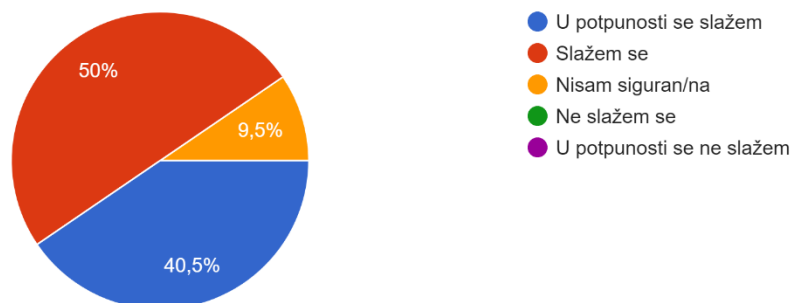


Slika 10

Sudeći po rezultatima istraživanja, obiteljima koje su uključene u program rane intervencije nije problem tražiti pomoć drugih osoba (slika 11).

Znam i mogu potražiti pomoć kada mi je potrebna.

42 odgovora

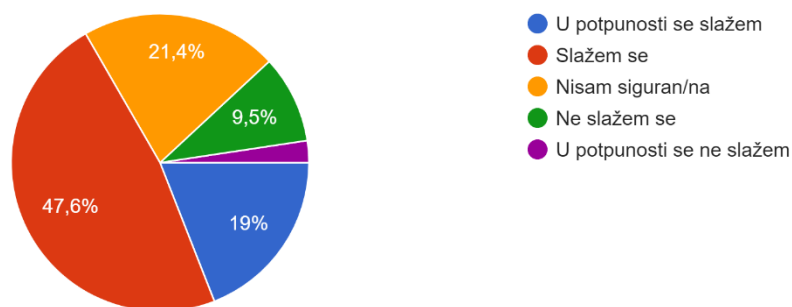


Slika 11

Također, mnogi ispitanici smatraju da ima značajnu ulogu u životima ljudi oko sebe (slika 12).

Smatram da imam značajnu ulogu u životima ljudi oko sebe.

42 odgovora

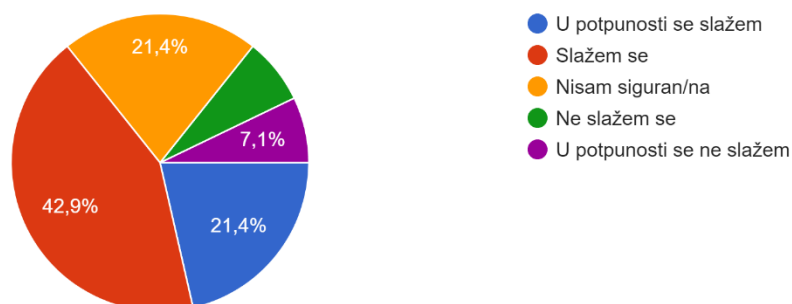


Slika 12

Iako je veliki broj obitelji zabrinut za budućnost (slika 13) jer se susreću s brojim izazovima u roditeljstvu većina ispitanika smatra da im život ima smisla (slika 14).

Osjećam se tjeskobno kada pomislim na budućnost svoga djeteta.

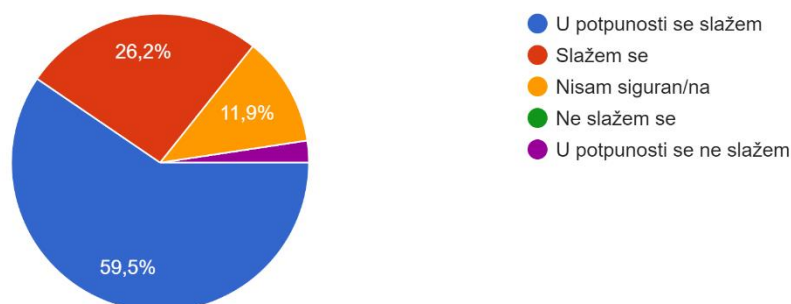
42 odgovora



Slika 13

Smatram da moj život ima smisao.

42 odgovora



Slika 14

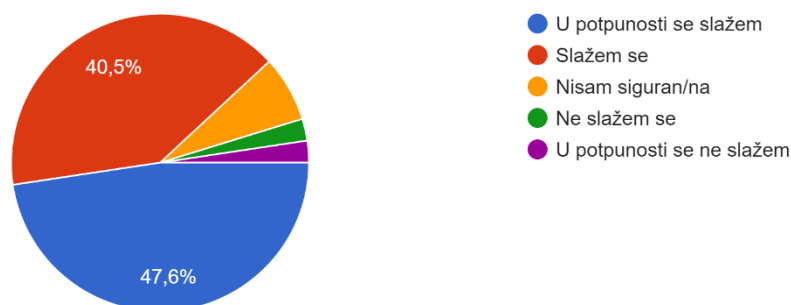
Sudeći po rezultatim dobivenim ovim istraživanjem, ispitanici koji procjenjuju da njihov život ima više smisla, također su zadovoljniji vlastitim životom ($\rho=-0,710$; $p=0,000$).

Nadalje, osjećaj smisla vlastitog života značajno je povezan s podrškom koju roditelji dobivaju od članova svoje obitelji ($\rho=-0,430$; $p=0,004$), povećanjem vremena provedenog s obitelji ($\rho=0,361$; $p=0,019$), samoprocjenom sposobnosti za razlučivanje bitnog od nebitnog ($\rho=0,570$; $p=0,005$) te samoprocjenom sposobnosti traženja pomoći ($\rho=0,422$; $p=0,005$).

Kvaliteti života i osjećaju smisla života zasigurno pomaže činjenica da mnogi roditelji smatraju kako su sposobni razlučiti bitno od nebitnog u svakoj situaciji (slika 15).

Sposoban/na sam razlučiti bitno u svakoj situaciji.

42 odgovora



Slika 15

4.2. Rasprava

Roditelji djece uključene u istraživanje smatraju da im je uključenost obitelji u program rane intervencije značajno poboljšala kvalitetu života cijele obitelji. Istraživanje Pelchat, Bissonna i Ricarda (1999) koje je provedeno među roditeljima djece s teškoćama u razvoju pokazalo je kako je bolja prilagodba na djetetovu dijagnozu bila kod roditelja koji su bili uključeni u programe rane intervencije u odnosu na roditelje koji nisu bili uključeni u navedene programe. Roditelji koji su sudjelovali u istraživanju imali su više povjerenja u svoje vlastite resurse te su pozitivnije procijenjivali podršku od strane partnera. Nadalje, pokazivali su manju razinu stresa koji je povezan s roditeljstvom kao i pozitivniju percepciju i stavove vezane uz djetetove teškoće u razvoju (Pelchat, Bissonn i Richard, 1999). Iz navedenog možemo zaključiti kako je uključenost u ranu intervenciju u negativnoj korelaciji s razinom stresa s kojom se roditelji susreću, a nedostatak stresa pozitivno utječe na kvalitetu života.

Tung i sur. (2014) navode da bolja percepcija kvalitete života roditelja ima direktne implikacije na poboljšanje kvalitete roditeljstva, odnosa između roditelja i djeteta (Beach i sur., 2005.) te na dobrobit cijele obitelji (Brown i sur., 2006., prema Dardas i Lafeta, 2014.), stoga je bitno istaknuti da je jedan od važnih ciljeva rane intervencije upravo poboljšanje kvalitete života, a posebice poboljšanje psihičkog zdravlja i socijalnih interakcija roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Ovome sigurno pridonosi činjenica da roditelji smatraju kako im je uključenost u program rane intervencije omogućila više vremena za provođenje sa svojom obitelji. Da vrijeme provedeno s obitelji značajno utječe na poboljšanje kvalitete života potvrđuje nam i istraživanje Wellsa, Widmera i McCoya (2004) koje je pokazalo kako kvalitetno provođenje slobodnog vremena obitelji utječe na više otvorene komunikacije i suradnje među članovima te ujedno utječe na smanjenje mogućnosti za održavanje trajnih konflikata koji često vode u krizu odnosa ili čak razdvajanje obitelji. Isto tako, u navedenom je istraživanju utvrđeno da zajedničko druženje članova obitelji za vrijeme slobodnog vremena pridonosi povećanju zadovoljstva obiteljskim životom i većoj prilagodljivosti te obiteljskoj koheziji, što je primarna dimenzija zdravog obiteljskog funkcioniranja (Wells, Widmer i McCoy, 2004).

U ovom se istraživanju pokazalo da roditelji koji dobivaju veću podršku od obitelji imaju i veći osjećaj smisla života pa samim time i zadovoljstvo svojim životom. Waisbren i sur. (2004) navode kako su roditelji koji su zadovoljni količinom podrške koju primaju uspješniji u zadovoljavanju potreba djece te pokazuju niži stupanj stresa što se tiče roditeljske uloge.

Navedeni rezultati istraživanja kvalitete života obitelji djece uključene u program rane intervencije pokazali su kako je kvaliteta života prvenstveno subjektivan pojam i ovisi o brojnim različitim faktorima. Zanimljivo je da u ovom istraživanju niti jedan socio-demografski faktor koji je inače povezan s kvalitetom života (stručna sprema ispitanika, prihodi, broj djece, broj usluga programa rane intervencije i dr.), nije utjecao na samoprocjenu zadovoljstva životom ispitanika niti na samoprocjenu poboljšanja kvalitete života nakon uključivanja obitelji u program rane intervencije. Gorka Vuletić (2013) navodi kako relativno trajni uvjeti koji čine objektivne okolnosti određuju mogućnost zadovoljenja osobno važnih potreba (socio-ekonomski status pojedinca i njegove obitelji, prirodna okolina, kriminal, itd.), ali isto tako i sadašnji događaji koji su važni za ispunjavanje ciljeva pojedinca (gubitak posla, bolest, gubitak voljene osobe itd.). Premda su socio-demografski faktori relativno stabilne odrednice kvalitete života, važni životni događaji (značajno zdravstveno, materijalno, socijalno i psihološko pogoršanje ili poboljšanje) mogu imati jednako snažan utjecaj na kvalitetu života osobe (Gorka Vuletić, 2013). Liu, još davne 1974. navodi kako objektivno sagledavanje kvalitete života pretpostavlja da su zdravlje, fizička okolina, prihodi, stanovanje i drugi pokazatelji koje je moguće opažati i izmjeriti relevantne mjere kvalitete života te postoje jasni standardi procjene tih varijabli, no glavni je problem objektivnog pristupa povezanost objektivnih i subjektivnih kriterija. Iz navedenog možemo zaključiti kako subjektivni čimbenici kvalitete života poput: osjećaja smisla života, vremena provedenog s obitelji, itd. imaju veći utjecaj od socio-demografskih, odnosno objektivnih čimbenika, stoga je bitno pružati podršku roditeljima djece s teškoćama u pogledu razvijanja pozitivne slike o sebi, poticanja korištenja jakih strana osobe, stvaranja mogućnosti za više slobodnog vremena, usvajanja optimističnih stavova vezanih uz dijete i njegovo oštećenje i slično.

Budući da većina ispitanika iz ovog istraživanja živi u Gradu Zagrebu što vrlo često značajno utječe na kvalitetu života u pogledu dostupnosti brojnih usluga, sadržaja, raznih stručnjaka u različitim područjima, kao i dostupnosti same rane intervencije ove rezultate ne možemo generalizirati na razinu cijele Hrvatske. Roditelji koji žive u Gradu Zagrebu ne moraju trošiti

dragocjeno obiteljsko vrijeme na putovanje u veći grad, mogu znatno uštedjeti na financijama, a život u većem gradu im također pruža brojne prilike za upoznavanje ljudi sa sličnim iskustvima, posebno roditelja koji se susreću sa sličnim dijagnozama te ih mogu savjetovati i pružiti preporuke koje će im pomoći. Prema UNICEF-ovom istraživanju (2020) roditelji djece s teškoćama suočeni su s problemima nedovoljne koordinacije između različitih sustava u Republici Hrvatskoj, prvenstveno u zdravstvu, obrazovanju i socijalnoj skrbi; nedovoljnim kapacitetom u navedenim sustavima; nedovoljnim brojem stručnjaka i informacija kojima roditelji imaju pristup; nedostatnim pristupom roditelja djece informacijama o zakonima i propisima; nedostatak pedijatar; orijentiranosti usluga rane intervencije u većim gradovima; nedostatnim pristupom podacima; nedovoljnim brojem programa rane intervencije; diskriminacijom djece s teškoćama; problemima prilikom uključivanja djece u programe rane intervencije; dugim listama čekanja na pristup javnim uslugama; previsokim naknadama za privatne usluge; prekomjernom papirologijom te neprestanom borbom sa sustavom u potrazi i pristupu različitim uslugama za djecu s teškoćama u razvoju. Matijaš i sur. (2014) navode kako zbog nedovoljno timske suradnje ili manjka sigurnosti dijagnostičara, roditelje i dijete se često šalje u neke od većih centara Republike Hrvatske na timsku obradu koja je pretežno dostupna u glavnom gradu, što nam pokazuje problem centraliziranosti usluga te potrebu za povećanjem broja stručnjaka u različitim dijelovima Hrvatske.

Pokazalo se kako 69,1% ispitanika živi u kućanstvu od 3 ili 4 člana što je indirektno povezano s mogućnosti provođenja kvalitetnijeg vremena s pojedinim članovima obitelji, posebno s djetetom s teškoćama te se na taj način pruža mogućnost povećavanja kvalitete života cijele obitelji, dok je u obiteljima s više od 4 člana, obiteljska dinamika nerijetko stresna i ne pruža dovoljno vremena i mogućnosti za posvećivanje pojedinom članu obitelji na adekvatan način. Bellin i suradnici (2008) navode kako neujednačena roditeljska pozornost može kod braće i sestara dovesti do osjećaja zapostavljenosti od strane roditelja (Aksoy i Bercin Yildirim, 2008). Roditelji se često ne odnose jednakopravno prema svojoj djeci (Bellin i sur., 2008), neka braća i sestre osjećaju kao da ne mogu raditi ono što bi željeli, dobivajući od roditelja zadatke vezane za brigu o bratu/sestrama (Luijckx i sur., 2016), a mnoga braća i sestre, nerijetko preuzimaju ulogu njegovatelja svojoj braći i sestrama s invaliditetom (Heller i Arnold, 2010 prema Meltzer i Kramer, 2016). Nadalje, istraživanje koje su proveli Wolfe, Song, Greenberg i Mailick (2014) pokazalo je da su braća i sestre psihički oboljele djece u odrasloj dobi pretežito bili pod utjecajem psihosocijalnog stresa što dovodi do lošije kvalitete života. S druge strane, Hall i

Rossetti (2018) navode kako postoje istraživanja koje pokazuju upravo suprotno; da braća i sestre djece s kroničnim bolestima imaju bolje odnose i veću empatiju i time pridonose boljoj kvaliteti života. Nadalje, Yamada i sur. (2012) navode kako se u pojedinim istraživanjima pokazala značajna uloga djedova i baki u očuvanju kvalitete života roditelja, posebice majke, čime se ukazuje na potrebu proširenja predmeta pažnje i na ostale članove šire i uže obitelji. Navedeno nam ukazuje na pozitivnu stranu višečlanih obitelji u pogledu kvalitete života.

Što se tiče zadovoljstva roditelja i pružanja usluga rane intervencije u Republici Hrvatskoj, provedeno je nekoliko istraživanja koja prikazuju zastupljenost pozitivnih i negativnih iskustava kod roditelja. Ta su istraživanja (Košiček i sur., 2009; Milić Babić i sur., 2013; Mamić, 2016; Babić, 2017) ukazala na prisutnost negativnih iskustva vezanih uz neusklađenost među sustavima, zbog čega roditelji često posjećuju više različitih vrsta ustanova radi pristupa većem broju terapija (Matijaš i sur., 2014). Roditelji na taj način dobivaju različite neusklađene sadržaje od više različitih stručnjaka što dovodi do nezadovoljstva sustavom (Demarin, 2019). Nadalje, roditelji pokazuju nezadovoljstvo obrazovanjem stručnjaka, duljinom čekanja dijagnostike i terapije te učestalosti tjednih terapija (Demarin, 2019). Navedeno uzrokuje sve veći odlazak razočaranih obitelji izvan granica Republike Hrvatske u potragu za adekvatnom potporom i pomoći kao i okretanje neznanstvenim pristupima i terapijama te alternativnim putevima rješavanja problema s ciljem ublažavanja djetetovih teškoća te postizanjem veće kvalitete života cijele obitelji (Demarin, 2019). Pozitivna iskustva roditelja vezana uz ranu intervenciju odnose se ponajviše na pristup pojedinim stručnjaka ili organizaciju ustanova gdje su potražili podršku (Demarin, 2019).

Istraživanja na području rane intervencije na području Republike Hrvatske su rijetka, no korisno je spomenuti neka među kojima je istraživanje "Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju" kvalitativno istraživanje provedeno s 13 roditelja koje su proveli Milić Babić, Franc i Leutar (2013). Rezultati istraživanja naglasili su važnost kompetentnosti i motiviranosti stručnjaka, interdisciplinarni pristup i suradnički odnos s obitelji za uspješnost rane intervencije (Milić Babić i sur., 2013). Neprofesionalnost, organizacijske teškoće te izostanak pravovremene podrške stručnjaka istaknuli su kao problem u provođenju programa rane intervencije, a kao značajan čimbenik za ishod intervencije i razvijanje suradničkog odnosa stručnjak-roditelj, naveli su motivaciju stručnjaka koji radi s djetetom (Milić Banić i sur, 2013).

Promatrajući rezultate ovog istraživanja možemo zaključiti kako su brojni čimbenici ključni u samoprocjeni vlastite kvalitete života. Pokazalo se kako socijalna i stručna podrška mogu značajno utjecati na poboljšanje kvalitete života zbog čega je bitno pravovremeno krenuti s ranom intervencijom kako bi se obiteljima pružila stručna pomoć te omogućilo više slobodnog vremena za izgradnju socijalnih odnosa. Ayrault (2001) navodi kako roditelji djece s teškoćama nemaju dovoljno vremena kako bi se posvetili svom društvenom životu zbog stalnog bavljenja djetetom zbog čega dolazi do socijalne izolacije koja posljedično narušava ukupnu kvalitetu života.

5. ZAKLJUČAK

Rezultati ovog istraživanja pokazali su kako je, prema samoprocjeni roditelja, rana intervencija pozitivno utjecala na poboljšanje kvalitete života obitelji djece uključene u programe rane intervencije. Ispitanici su pozitivnije samoprocjenjivali zadovoljstvo vlastitim životom nakon uključivanja u program rane intervencije u odnosu na prije uključivanja. Pokazalo se kako su subjektivni čimbenici kvalitete života značajniji u odnosu na objektivne, jer svaka osoba percipira kvalitetu života na drugačiji način. Nadalje, utvrđena je značajna korist stručne podrške u pogledu pristupa informacijama i usluga rane intervencije te posebno podrška članova obitelji i prijatelja te šire zajednice u poboljšanju kvalitete života. Navedeno nam ukazuje na važnost osiguravanja i pružanja potrebne stručne i nestručne podrške obiteljima djece s teškoćama i razvijanje svijesti o važnosti iste. Možemo zaključiti kako je bitno naglašavati važnost obitelji u procesu rane intervencije kao bitnog faktora u razvoju i napretku djeteta te usmjeriti fokus stručnjaka ka jačanju roditeljskih snaga, samopouzdanja i kompetencija s ciljem što uspješnijeg ishoda rane intervencije te postizanja kvalitetnog življenja cijele obitelji.

6. LITERATURA

1. Abrams, M. (1973.): Subjective social indicators. *Social Trends*, 4, 35-50. doi: 10.1007/s11205-013-0379-7
2. Aksoy, A. B. i Bercin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 8(3), 769-779. Preuzeto s: https://www.researchgate.net/publication/234563926_A_Study_of_the_Relationships_and_Acknowledgement_of_Non-Disabled_Children_with_Disabled_Siblings
3. Alliston, L. (2007). Principles and practices in early intervention: A literature review for the Ministry of Education. New Zealand: The Ministry of Education. Preuzeto s: <https://researchconnections.org/childcare/resources/28262>
4. Andrews, F. M. (1974.): Social Indicators of Perceived Life Quality. *Social Indicators Research*, 1/3, 279- 299. doi: 10.1007/BF00303860
5. Andrews, F. M., Whitney, S. (1974.): Developing measures of perceived life quality. u: A. Michalos (Ur.), *Citation classics from Social Indicator Research 2005.*, Springer, Dodrecht, 75-100. doi: 10.1007/1-4020-3742-2
6. Ayrault, E. W. (2001). *Beyond a physical disability. The person within: A practical guide.* New York: The Continuum International Publishing Group.
7. Babić, I. (2017). Očekivanja roditelja od rane intervencije u sustavu ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja (specijalistički rad). Preuzeto s: Repozitorij Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilište u Zagrebu.
8. Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D. & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics*, 4, 886-897. doi: 10.1542/peds.113.4.887

9. Bailey, D. B., Jr., Bruder, M.-B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M. i Greenwood, C. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28, 227–251. doi: 10.1177/105381510602800401

10. Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 3, 1-14. doi: 10.1177/001440299806400302

11. Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, L. S., Weiner, M. F. & Lance, C. E. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (2), 255-261. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53111.x

12. Bećirević, M. & Dowling, M. (2012). Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia. London: The Open Society Foundation. Preuzeto s: <https://www.opensocietyfoundations.org/publications/parent-s-participation-social-inclusion-children-disabilities-bosnia-and-herzegovina-and>

13. Bellin, M. H., Kovacs, P. J., i Sawin, K. J. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. *Health & Social Work*, 33(3), 199–209. doi: 10.1093/hsw/33.3.199

14. Blackman, J. A. (2002). Early Intervention: A Global Perspective. *Infants and Young Children*. 15(2), 11-19. Preuzeto s: [https://scholar.google.hr/scholar?q=14.+Blackman,+J.+A.+\(2002\).+Early+Intervention:+A+Global+Perspective.+Infants+and+Young+Children&hl=en&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart](https://scholar.google.hr/scholar?q=14.+Blackman,+J.+A.+(2002).+Early+Intervention:+A+Global+Perspective.+Infants+and+Young+Children&hl=en&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart)

15. Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207–229. doi: 10.1023/A:1024931022773
16. Campbell, A., Converse, P. E., Rodgers, W. L. (1976.): *The quality of American life: perceptions, evaluations and satisfactions*. Russell Sage Foundation, New York. Preuzeto s: <https://www.russellsage.org/publications/quality-american-life>
17. Copple C, Bredekamp S. *Developmentally appropriate practice in early childhood programs serving children from birth through age 8*. 3rd ed. Washington, DC: NAEYC, 2009;2-6.
18. Dalmau-Montala, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C. G., Pérez, M. C., Masjoan, O. C., Cuscó, Y. S., ... & Montserrat, N. C. (2017). How to implement the familycentered model in early intervention. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 33(3), 641-651. doi: 10.6018/analesps.33.3.263611
19. Dardas, L. & Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (2), 278-287. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.029
20. Demarin I. M. Rana intervencija nekad i sad. *Stručni rad. Opća bolnica Dubrovnik, Logopedija*, Vol. 9 No. 1, 2019. str. 23-27 doi: 10.31299/log.9.1.4
21. De Moor, J. M. H., Van Waesberghe, B. T. M., Hosman, J. B. L., Jaeken, D. & Miedema, S. (1993). Early intervention for children with developmental disabilities: manifesto of the Eurlyaaid working party. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 23-31. doi: 10.1097/00004356-199303000-00003
22. Diener, E., Suh, E. (1997.): *Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators*. *Social Indicators Research*, 40/1, 189-216. doi: 10.1023/A:1006859511756

23. Dunst, C. J. (2001). Participation of young children with disabilities in community learning activities. In M. J. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp. 307-333). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
24. Đorđević M. i Koruga D. (2018). Rana intervencija u porodici kao prirodnom kontekstu odrastanja. „Kreiranje uslova za razvoj sveobuhvatnog sistema rane intervencije kod dece na ranom uzrastu u Srbiji” Beogradski psihološki centar. Preuzeto s: https://www.researchgate.net/publication/329337117_Rana_intervencija_u_porodici_kao_prirodnom_kontekstu_odrastanja
25. Goldblatt, M., Yahav, R. & Ricon T. (2014). Overview of Intervention Programs for Parents of Young Children (0- 6). *Open Journal of Pediatrics*, 4, 185-207. doi: 10.4236/ojped.2014.43026
26. Gorka Vuletić (2013). Kvaliteta života i doživljaj usamljenosti kod osoba starije životne dobi. *Klinička psihologija*, Vol. 6 No. 1-2, 2013. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/167454>
27. Guralnick, M.J. (2013). Developmental science and preventive interventions for children at environmental risk. *Infants & Young Children*, 26, 270-285. doi: 10.1097/IYC.0b013e3182a6832f
28. Hall, S. A., i Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 31(3), 423–434. doi: 10.1111/jar.12421
29. Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R., Baum, N. et al. (2007). The International Family Quality of Life Project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (3), 177–185. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x
30. Iversen, D. M., Poulin Shimmel, J., Ciacera, S. L. & Prabhakar, M. (2003). Creating a family-centered approach to early intervention services: Perceptions of parents and

professionals. *Pediatric Physical Therapy*, 15, 23-31. doi: 10.1097/01.PEP.0000051694.10495.79

31. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. i Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 1-14. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/44904>
32. Leutar, Z., Ogresta, J. & Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
33. Lisak N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj*. Doktorski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/161751>
34. Liu, B. (1974). Quality of life indicators: A preliminary investigation. *Social Indicators Research*, 1, 187-208. doi: 10.1007/BF00302887
35. Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., i 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. doi: 10.1080/20473869.2022.2036919
36. Ljubešić, M. (1996). Rana komunikacija i mogućnosti terapijskog djelovanja. *Defektologija*, 31(1-2), 151-157. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/108647>
37. Ljubešić, M. (2003). Od teorijskih ishodišta do primjene: Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranoga dječjega razvoja i podrške obitelji s malom djecom. U M. Ljubešić (Ur.), *Biti roditelj: Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranoga dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom* (str. 7-27). Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
38. Ljubešić, M. (2008). Rana intervencija: gdje smo i kuda idemo? U: *Zbornik radova stručno znanstvenog skupa Različiti pristupi u ranoj dijagnostici i (re)habilitaciji djece*

s teškoćama u razvoju (str.5-12). Rijeka: Dnevni centar za rehabilitaciju „Slava Raškaj”

39. Ljubešić, M. (2009). Rana intervencija u djetinjstvu: Gdje smo i kamo idemo? U: Ceganec, M. (ur.), Zbornik sažetaka 1. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu. Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu, 71.
40. Ljubešić M. i Ceganec M. (2012). Rana komunikacija: u čemu je tajna? Stručni rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za logopediju, Kabinet za ranu komunikaciju, str. 35-45. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/file/182898>
41. Mackintosh V. H., Goin-Kochel, R. P. & Myers, B. J. (2012). What do you like/ dislike about the treatments you're currently using? A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27, 51-60. doi: 10.1177/1088357611423542
42. Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in Pediatric Neurology*, 1, 62-6. doi: 10.1016/s1071-9091(98)80020-x
43. Mamić P. (2016). Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju (diplomski rad). Preuzeto s: Repozitorij Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilište u Zagrebu.
44. Matijaš T., Bulić D., Kralj T. (2019) Timski pristup ranoj intervenciji u djetinjstvu. Pregledni rad. *Medicina*, Vol. 55 No. 1, str. 16-23, Preuzeto s: https://doi.org/10.21860/medflum2019_216318
45. Matijaš T., Ivšac Pavliša J., Ljubešić M. (2014) Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu. *Paediatr Croat.* 58:303-9. Preuzeto s: <https://doi.org/10.13112/PC.2014.54>
46. McWilliam, R. (2010). Early intervention in natural environments: A five component model. *Early Steps*, 1-16. Preuzeto s:

https://www.academia.edu/5229513/The_EINE_Model_1_Early_Intervention_in_Natural_Environments_A_Five_Component_Model

47. McWilliam, R. A. (2016). Birth to Three: Early Intervention. U: B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, S. L. Odom (ur). Handbook of Early Childhood Special Logopedija, 9, 1, 2019, 23 -27 27 Education (str. 75 -88). Switzerland: Springer International Publishing. doi: 10.1007/978 - 3 -319 -28492 -7_5
48. Meltzer, A., Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. Disability & Society, 31, 17–32. doi: 10.1080/09687599.2015.1127212
49. Miller J. G. (1984). Culture and the development of everyday social explanation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(5), 961–978. doi: 10.1037/0022-3514.46.5.961
50. Milić Babić M. (2010). Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva. Doktorska disertacija. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
51. Milić Babić M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. Ljetopis socijalnog rada, 20(3), 453 -480. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/118484>
52. Pelchat, D., Bissonn, J. i Ricard, N. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36 (6), 465- 477. doi: 10.1016/s0020-7489(99)00047-4
53. Ramey, S. L., Ramey, C. T. & Lanzi, R. G. (2007). Early intervention: Background, Research Findings and Future Directions. U: J. W. Jacobson, J. A. Mulick, J. Rojahn (ur.). Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities (str. 445 - 463). New York: Springer. doi: 10.1007/0 -387 -32931 -5_23

54. Raver SA, Childress DC. Collaboration and Teamwork with Families and Professionals. In: Raver SA, Childress DC (eds). Family-Centered Early Intervention. Baltimore: Brookes Publishing. (2015). 31-52. vol. Preuzeto s: <https://brookespublishing.com/wp-content/uploads/2021/06/collaboration-and-teamwork-with-families.pdf>
55. Sabolič E. Rana intervencija rizične djece ili djece koja su se rodila kao rizična. (2006) In: Barbir J, Munjas Pastuović N, Stojković S (eds.). Zbornik radova međunarodnog znanstvenog i stručnog skupa Rehabilitacija – stanje i perspektive djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Rijeka. Oct 12-13; Centar za rehabilitaciju Rijeka, 2006;82-4
56. Schneider, M. (1975.): Quality of life in large American cities: Objective and subjective social indicators. u: A. C. Michalos (Ur.), Citation classics from Social Indicator Research 2005., Springer, Dordrecht, 101- 116. doi: 10.1007/1-4020-3742-2_4
57. Slavuj L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. Pregledni rad. str. 73-92. Preuzeto s: <https://doi.org/10.15291/geoadria.238>
58. Šiško J. (2019). Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju, Specijalistički rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s: Repozitorij Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilište u Zagrebu.
59. Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, J. P., Lin, Y. C. & Chen, L. P. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. Research in Autism Spectrum Disorders, 8 (9), 1235-1242. doi: 10.1016/j.rasd.2014.06.010
60. Turnbull, A. P., Brown, I., Turnbull, H. R. (2004). Families and people with mental retardation, and quality of life: International perspectives. Washington: American Association on Mental Retardation.

61. Turnbull, H.R., i sur. (2003). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, 24 (2), 67-74. doi: 10.1177/07419325030240020201
62. UNICEF (2020). Rana intervencija u djetinjstvu. Analiza stanja u Republici Hrvatskoj. Preuzeto s: <https://www.unicef.org/croatia/media/5001/file/Ranaintervencijaudjetinjstvu-analizastanjauRepubliciHrvatskoj.pdf>
63. Validžić Požgaj A., (2018). Rana intervencija usmjerena na obitelj. Završni specijalistički. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Preuzeto s: Repozitorij Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilište u Zagrebu.
64. Vasta, R., Haith, M. M. & Miller, S. (2005). Dječja psihologija: moderna znanost (3. Izdanje). Jastrebarsko: Naklada Slap.
65. Vukadin I.K. (2016). Zadovoljstvo životom: individualna i obiteljska perspektiva. *Kriminologija i socijalna integracija, časopis za kriminologiju, penologiju i poremećaje u ponašanju*, Vol. 24 No. 1. Str. 84-115. Preuzeto s: <https://doi.org/10.31299/ksi.24.1.4>
66. Vuletić G. i Mujkić A. (2002). Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. *Liječnički vjesnik*, 124 supl.2:64-70. Preuzeto s: https://www.researchgate.net/publication/26762415_Sto_cini_osobnu_kvalitetu_zivota_Studija_na_uzorku_Hrvatske_gradske_populacije_What_makes_quality_of_life_study_on_Croatian_urban_population
67. Waisbren, S.E., Rones, M., Read, C. Y., Marsden D. i Levy H. L. (2004). Brief Report: Predictors of Parenting Stress Among Parents of Children With Biochemical Genetic Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (7), 565-570. doi: 10.1093/jpepsy/jsh058

68. Wells, M.S., Widmer, M.A., McCoy, J.K. (2004): Grubs and grasshoppers: Challenge –based recreation and the collective efficacy of families with at-risk youth. *Family relations*. 50 (3). 218-289. doi: 10.1111/j.0197-6664.2003.0009.x
69. Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J. S., i Mailick, M. R. (2014). Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social science & medicine* (1982), 108, 1–9. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.01.021
70. Whipple, W. (2014). Key Principles Of Early Intervention And Effective Practices: A Crosswalk With Pediatric Medicine Literature. Chapel Hill, North Carolina: Early Childhood Technical Assistance Center. Preuzeto s: https://ectacenter.org/~pdfs/topics/eiservices/DEC-NAEYC_Crosswalk_01_30_15.pdf
71. Wrightslaw (2008). Early Intervention (Part C of IDEA). Retrieved 3 March, 2008. Preuzeto s: <https://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm>
72. Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T. & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12 (1), 1. doi: 10.1186/1471-244X-12-119
73. Zakon o socijalnoj skrbi (2012). Narodne novine, 33/2012. Preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2012_03_33_798.html
74. Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X., Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (Vol. 41). Vic: Springer Science. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0_15