

Inkluzivna podrška roditeljima s invaliditetom kroz sustav rane intervencije

Gazić, Antonija

Postgraduate specialist thesis / Završni specijalistički

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:158:997058>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Antonija Gazić

**INKLUZIVNA PODRŠKA
RODITELJIMA S INVALIDITETOM
KROZ SUSTAV RANE INTERVENCIJE**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, lipanj, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Antonija Gazić

**INKLUZIVNA PODRŠKA
RODITELJIMA S INVALIDITETOM
KROZ SUSTAV RANE INTERVENCIJE**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica:

prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Zagreb, lipanj, 2024.

Odluke

Zahvale

Na ovom dugom putovanju su me vjerno pratili moji mama i tata, sestre. Moj Mile kojem se kasnije pridružio i Vigo. Moja strpljiva profesorica i mentorica Ana. Hvala vam!

Sažetak

Roditelji s invaliditetom predstavljaju značajnu populaciju korisnika psihosocijalnih usluga, no i dalje su nedostatne znanstvene spoznaje o potrebama ove populacije i načinima pružanja podrške roditeljima s invaliditetom naročito u kontekstu djece rane dobi. Sa svrhom uvida u dodatne spoznaje o roditeljima s invaliditetom u kontekstu rane intervencije, načinjena je analiza literature dostupne u bazama Hrčak i SCOPUS, objavljene u posljednjih 5 godina. Ukupno je pronađeno devet članaka koji u potpunosti odgovaraju kriterijima pretrage. Sadržajno se članci bave pitanjima socijalne stigme roditeljstva s invaliditetom, ulogama roditelja s invaliditetom u odnosu na spol (majke, očevi), procjeni roditeljske učinkovitosti te intersektorskom suradnjom, točnije uključivanja socijalnih radnika u savjetodavni rad roditelja s invaliditetom. Rezultati istraživanja u dostupnim člancima ukazuju na potrebu dodatnog stručnog usavršavanja profesionalaca za rad s roditeljima s invaliditetom, potrebu za razvojem alata procjene roditeljske učinkovitosti te ranom podrškom, u ranim fazama roditeljstva. Upravo su rane faze roditeljstva komplementarne s konceptom rane intervencije, kao optimalnog perioda za učenje novih vještina kod osoba s invaliditetom. Rana podrška u kontekstu rane intervencije ima i svojevrsnu preventivnu vrijednost jer su autori zaključili kako se primjerenom i pravovremenom podrškom mogu prevenirati mnogi nepovoljni ishodi, kao što su zanemarivanje i/ili zlostavljanje djece. U tom kontekstu, posebno su vrijedne kompetencije socijalnih radnika, koji su često prvi i jedini s kojima se susreću roditelji s invaliditetom. Stoga se ovim radom željelo ukazati i na potrebu jačanja intersektorske suradnje i uključivanja socijalnih radnika u sustav rane intervencije, kao oblika podrške roditeljima s invaliditetom, njihovoj djeci i društvu općenito. Kako bi se argumentirala važnost podrške roditeljima s invaliditetom, u radu će se prikazati i suvremeni programi koji se provode u inozemstvu te prikaz slučaja iz prakse.

Ključne riječi: roditelji s invaliditetom, rana intervencija, intersektorska suradnja, socijalni radnici

INCLUSIVE SUPPORT FOR PARENTS WITH DISABILITIES THROUGH EARLY CHILDHOOD INTERVENTION

Summary

Parents with disabilities represent a significant population within the consumers of psychosocial services. However, there is scientific gap present, regarding this population and the possible social support. In the context of early childhood intervention, this issues are even more present. To find out more about parents with disabilities in the context of early childhood intervention, the analysis of literature published within the last 5 years in the scientific bases Hrčak and SCOPUS was conducted. Overall nine articles matching the survey criteria were obtained. Content analysis showed that articles deal with social stigma of parenthood with disability, roles of parents regarding the gender (mothers, fathers), tools for parental efficiency assessments, and multiagency cooperation, i.e. engagement of social workers in the parental education. Results indicate the need for additional training of the professionals working on the field, need for developing adequate tools for parental efficiency assessments, and early support, during the early stages of parenthood. Early stages of parenthood are congruent with the concept of early childhood intervention, and it represent optimal period for learning parental skills. Early support in the context of early childhood intervention have a preventive value – authors have come to conclusion that adequate and in due time support can prevent many adverse outcomes, such as neglect and/or abuse of the children. In that context, especially valuable are competences of social workers, who are often the first and the only ones working with the parents with disabilities. Therefore, the aim of this paper is to point out the need for strengthening the multiagency cooperation, and involvement of social workers in the early childhood intervention system, as form of the support for parents with disabilities, their children, and the society. Since In order to argue the importance of adequate support for parents with disabilities, this paper will present contemporary programs that are implemented abroad, as well as a presentation of a case-study from the field.

Key words: parents with disability, early childhood intervention, multiagency cooperation, social workers

| Sadržaj | br. str. |
|---|----------|
| 1. Uvod | 6 |
| 1.1. Suvremeno roditeljstvo | 9 |
| 1.2. Bronfenbrennerovi Ekološki sustavi, kvaliteta roditeljstva i podrška roditeljima | 10 |
| 1.3. Roditeljstvo osoba s invaliditetom | 13 |
| 1.4. Podrška roditeljima u sustavu rane intervencije | 15 |
| 2. Metodologija istraživanja | 17 |
| 2.1. Cilj i svrha rada | 17 |
| 2.2. Problemi i hipoteze | 17 |
| 2.3. Način prikupljanja podataka | 18 |
| 2.4. Metode obrade podataka | 18 |
| 3. Rezultati istraživanja | 19 |
| 3.1. Verifikacija hipoteza | 21 |
| 4. Rasprava | 23 |
| 5. Prikaz programa podrške roditeljstvu osoba s invaliditetom | 25 |
| 5.1. Healthy Start | 25 |
| 5.2. Positive Parenting Program | 26 |
| 5.3. Rocking the Cradle | 28 |
| 6. Primjer iz prakse socijalne radnice u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju čiji su roditelji osobe s invaliditetom | 31 |
| 7. Zaključak | 34 |
| 8. Literatura | 35 |

1. Uvod

Suvremeno shvaćanje roditeljstva se razlikuje od tradicionalnog te se danas ono tumači kao iskustvo koje oblikuje osobni razvoj roditelja, a ne samo djece. Roditeljstvo se odnosi na niz procesa koji se sastoje od zadataka, uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje roditelji ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom te se stoga roditeljstvo može definirati kao dinamičan i uzajamni socijalni proces (Klarin, 2006). Djetetova iskustva koja proizlaze iz suodnosa s okolinom, posebice tijekom ranog djetinjstva, smatraju se važnima za djetetov razvoj. Interakcija roditelj-dijete ovisi o postupcima roditelja, kulturološkom i situacijskom kontekstu, ali i o psihološko-biološkim strukturama ličnosti roditelja i djeteta. Djetetovoj kasnijoj prilagodbi pridonose gledišta ranog odnosa roditelj-dijete jer je rano djetinjstvo vrijeme oblikovanja unutarnjih modela socijalnih odnosa (Skuban, Shaw i Nichols, 2006). S obzirom na to da se rani psihološki razvoj djeteta odvija „u progresivno sve kompleksnijim sklopovima interakcija s drugima, prvenstveno osobama s kojima je uzajamno trajno vezano“ (Irović, Krstović, 1999, 8), u odnosu roditelj-dijete, posebno je važan roditeljev odgovor na djetetove potrebe i prilagodba odraslog djetetu. Važnost ranih interakcijskih obrazaca roditelj-dijete, osim u psihologiji ili pedagogiji, može se pronaći i u neuroznanosti. Tako primjerice Hofer (2006), istražujući psihološko–biološku utemeljenost privrženosti, pronalazi kako rane visceralne senzacije, povezane s postupcima okoline, odnosno osjećajima ugone i neugode, u mozgu dojenčeta i malog djeteta stvaraju poveznice s kasnijim očekivanjima, emocionalnim stanjima i sjećanjima. Time se stvaraju biološko–psihološke veze koje imaju utjecaj na kasnije funkcioniranje pojedinca (ibid.). Priel i Besser (2000, 293) u svom istraživanju navode da „rano interpersonalno iskustvo utječe na kasnije romantično vezivanje i pružanje skrbi“. Oni navode kako se pokazalo da najbolje socijalno funkcioniranje imaju djeca podizana u obiteljima u kojima postoji sinkroniziranost u odnosima roditelj – dijete. Slično njima, Skuban, Shaw i Nichols navode da djecu iz sinkroniziranih obitelji u srednjem djetinjstvu vršnjaci bolje prihvaćaju te ih učitelji češće procjenjuju kao socijalno kompetentnima (Skuban, Shaw i Nichols, 2006). U istraživanjima roditeljstva u kontekstu rane intervencije¹ dominiraju istraživanja o djeci s teškoćama u razvoju, no vrlo malo istraživanja se bavi s roditeljima s

¹ Termin rane intervencije je u Hrvatskoj zamijenjen terminom rane razvojne podrške. Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23 i 156/23) rana razvojna podrška definirana je kao usluga stručne poticajne pomoći i podrške djetetu i stručne savjetodavne pomoći roditeljima i drugim članovima obitelji ili udomitelju, kada je kod djeteta u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojni rizik ili razvojne teškoće. Kroz rad će se koristiti termin rane intervencije jer ne govorimo samo o socijalnoj usluzi kroz sustav socijalne skrbi već širem pojmu od onoga što je rana razvojna podrška.

invaliditetom i njihovim potrebama. No, unazad desetak godina vidljiv je porast zanimanja znanstvenika za roditeljstvo osoba s invaliditetom te se u svijetu bilježi porast istraživanja na tu temu. Djelomično je tomu zaslužno jačanje Studije invaliditeta (*Disability studies*)² u kojima istraživačku zajednicu čine i osobe s invaliditetom koje ukazuju na izazove življenja s invaliditetom, uključujući roditeljstvo. Jedan od implicitnih ciljeva istraživača s područja Studije invaliditeta jest reduciranje stigme koju doživljavaju osobe s invaliditetom. Njih se najčešće smatra nekompetentnim i nekvalitetnim roditeljima (McGaw i Sturmey, 1994; Tarleton i Ward, 2007; Tarleton i Porter, 2012). Naime, Tarleton i Porter (2012) utvrđuju kako su roditelji s invaliditetom, za razliku od roditelja bez invaliditeta, izloženi negativnim stereotipima i osudi društva, što gotovo uvijek rezultira oduzimanjem djeteta iz obitelji. Autori Llewellyn, McConnell i Ferronato (2002) analizirajući postotak i razloge oduzimanja djece, pronalaze kako je svako treće oduzeto dijete zapravo dijete čiji je roditelj osoba s invaliditetom. Najčešće su to roditelji sa značajnijim psihičkim teškoćama i intelektualnim teškoćama (ibid.). Razlog tomu McGaw i Sturmey (1994) vide u ulogama koje roditeljstvo nosi, a to su zapravo njega i skrb te odgojni postupci, što uključuje kontinuirano donošenje odluka i propitivanje istih, a za koje vlada stav da osobe s invaliditetom nisu sposobne. Slično pronalaze Booth i Booth (2004) koji utvrđuju kako se 2004. godine u SAD-u nešto više od 15% sudskih slučajeva oduzimanja djece odnosilo na djecu čiji roditelji imaju invaliditet, točnije intelektualne teškoće, od čega je polovica već imala oduzeto barem jedno dijete. Autori upozoravaju na statistički nesrazmjer – oko 1% osoba s invaliditetom ima intelektualne teškoće, pa je jasno da postotak od 15% oduzete djece iz populacije od 1% ukazuje na preveliku zastupljenost te populacije na sudovima i procesima pri centrima za socijalnu skrb. Oni zaključuju kako je problem u negativom stavu društva i nerazumijevanju potreba osoba s intelektualnim teškoćama (ibid.). McConnell i sur. (2008) iskazuju zabrinutost po pitanju negativnih stavova okoline prema roditeljima s invaliditetom jer smatraju da se taj stav transferira i na djecu pa su djeca roditelja s invaliditetom često žrtve vršnjačkog zlostavljanja i slabijeg školskog uspjeha. Da je podrška potrebna širokom spektru roditelja s invaliditetom ukazuju Silk i sur. (2006) koji su istraživali kvalitetu roditeljstva majki koje boluju od depresije. Oni navode kako je depresija povezana sa smanjenjem emocionalnog odgovora majke, tj. smanjenjem prilika za razmjenu pozitivnih emocija s djetetom, zbog čega majke trebaju pomoć u ostvarivanju roditeljskih uloga, no zbog

² Studij invaliditeta (eng. *Disability studies*) interdisciplinarno je područje znanosti i prakse koje se bavi pitanjima kvalitete i recipročnosti donosa društva i osoba s invaliditetom, s posebnim kritičkim promišljanjima o samostalnosti osoba s invaliditetom, njihovom zaposlenju, osnivanju obitelji i drugim građanskim pravima i pitanjima (Shakespeare, 2005).

stigmatiziranih psihičkih bolesti često izostane podrška okoline (ibid.). Istražujući osobitosti roditeljstva osoba s invaliditetom, McConnell i sur. (2008) pronalaze kako se roditelji s invaliditetom više od svojih vršnjaka bez invaliditeta oslanjaju na sustave socijalne podrške, kao što su npr. savjetovališta, centri za obitelj, patronažna služba i sl. Kako bi stručnjaci mogli primjereno pružiti podršku roditeljima s invaliditetom potrebno je da budu primjereno osposobljeni (McGaw i Sturmey, 1994; Llwyn, McConnell i Ferronato, 2002; Heinz i Grant, 2003; Tarleton i Ward, 2006; McConnell i sur., 2008). Iako postoje argumenti koji idu u prilog podršci roditeljima s invaliditetom (Heinz i Grant, 2003; Booth i Booth, 2004; Tarleton i Porter, 2012), sporadična su istraživanja roditeljstva osoba s invaliditetom u kontekstu rane intervencije. Tako primjerice McGaw i Sturmey (1994) smatraju da se povezivanjem sustava rane intervencije i roditelja osoba s invaliditetom postiže pravovremena podrška. Naime, prema njihovom mišljenju, dojenački period je vrijeme u kojemu se dijete i roditelji navikavaju jedni na druge te je stres najmanje prisutan, zbog čega ga nazivaju „prozorom prilike“ (*a window of opportunity*, str. 46). Odnosno, dojenački period je za roditelje vrijeme učenja novih vještina, stvaranja emocionalnih odnosa, te se roditelje primjerenim pristupima može ojačati u pokazivanju emocija i privrženosti, što je bitno za djetetov razvoj (ibid.). S obzirom na to da kod djece ipak postoje rizici za teškoće u razvoju različite etiološke podloge (genetičke predispozicije, okolinski čimbenici poput siromaštva i neprimjerene prenatalne skrbi, izostanak podrške u obitelji i dr.), ranom intervencijom se očekuje preveniranje nekih od rizika (McConnell i sur., 2008). Želeći poticati društvo na podizanje kvalitete podrške roditeljima s invaliditetom, Tarleton i Porter (2012) zagovaraju jačanje intersektorske suradnje te obavezno uključivanje socijalnih radnika u sustav rane intervencije jer su upravo socijalni radnici prve osobe s kojima roditelji s invaliditetom surađuju u podizanju svoje djece. O potrebi intersektorske suradnje i ranom educiranju roditelja s invaliditetom govore i Heinz i Grant (2003) koji smatraju da je najbolja forma rada s roditeljima grupni rad jer se tada roditelji ne osjećaju sami. No, važno je zamijetiti kako bi grupni rad s roditeljima, donio, uz jačanje roditeljskih kompetencija, i jačanje mreže podrške roditelja tj. stvorili bi se preduvjeti za svojevrsni neformalni roditeljski support što pridonosi kvaliteti života obitelji. McGaw, Scully i Prtichard (2010) naglašavaju potrebu za boljom mrežom vršnjačke podrške roditeljima s invaliditetom. Oni su, prema mišljenju autora, najizoliranija socijalna skupina roditelja, posebice roditelji s intelektualnim teškoćama (ibid.).

Područje roditeljstva osoba s invaliditetom je prilično neistraženo područje. Istraživanja se uglavnom bave pojavom zanemarivanja djece od strane roditelja s invaliditetom, što dodatno pojačava negativnu percepciju okoline. Vrlo je važno reći kako roditeljima s invaliditetom

nedostaje podrška u ranim fazama roditeljstva (Murphy i Feldman, 2002), što kasnije rezultira sudskim procesima i oduzimanjem djece zbog nemara. U tom kontekstu rana intervencija bi imala veliku vrijednost u smislu prevencije zanemarivanja. Isti autori navode dvojaku potrebu po pitanju roditelja s invaliditetom: jedna je jačanje istraživanja koja se tiču socio-emocionalnih aspekata roditeljstva osoba s invaliditetom, a druga je jačanje primjerenih znanstvenih pristupa. U prilog tomu iznose kako se istraživanja bave zanemarivanjem djece ili školskim uspjehom djece roditelja s invaliditetom, a izostaju istraživanja o samopouzdanju djece i mehanizmima nošenja sa stresom (*coping mehanizmima*) te privrženosti roditelja i djece (ibid.). Autori Murphy i Feldman (2002) anticipiraju porast istraživanja na ovom području, ali preporučuju da budu participativne naravi te anticipiraju pojačanje socijalne podrške roditeljima s invaliditetom u smislu pojave većeg broja servisa podrške i njihove dostupnosti.

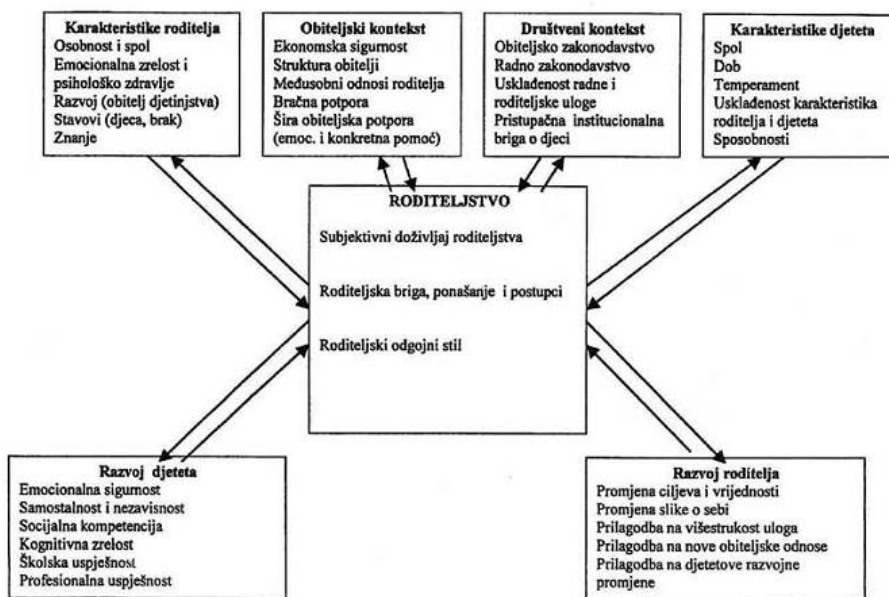
Uvidom u socijalnu stvarnost u Republici Hrvatskoj, vidljiv je potpun izostanak podrške roditeljima s invaliditetom. Pojedine udruge pokušavaju adresirati ovo pitanje, no najčešće ostaje na internim pokušajima ili projektima s ograničenim trajanjem. U kontekstu rane intervencije, situacija je još i lošija, pa se ovim radom želi istražiti i ukazati na potrebe populacije roditelja s invaliditetom, kao potencijalnih korisnika usluga rane intervencije.

1.1. Suvremeno roditeljstvo

Suvremeno roditeljstvo je multidimenzionalni koncept koji se tijekom vremena mijenjao i uvelike ovisi o znanosti koja se njime bavi. Autori Čudina-Obradović i Obradović (2002) naglašavaju da se suvremeno roditeljstvo sastoji od doživljaja roditeljstva (odlučivanje na roditeljstvo, prihvaćanje roditeljske uloge, postavljanje ciljeva u odgoju, doživljaj vlastite vrijednosti kao roditelja), roditeljske brige (njega, skrb i briga za djetetov razvoj i život), roditeljski postupci i aktivnosti (sve što roditelj poduzima za ostvarivanje ciljeva u odgoju), odgojni stil roditelja tj. emocionalni kontekst roditeljstva. Navedeno je, prema tumačenju autora, u dinamičnom suodnosu te obuhvaćeno socijalnim uvjetima života.

Slikovni prikaz 1. Integrativni model roditeljstva, njegovih odrednica i posljedica

(Čudina-Obradović i Obradović, 2002, 46)



Suvremeni pristupi roditeljstvu smještaju dijete u interakcijske procese u obitelji, stavljajući naglasak na ulogu odraslog u procesu podizanja djece, dok se recipročnost odnosa u smjeru dijete – roditelj malo istražuje. Takav pristup roditeljstvu Shaw (2010, 18) naziva „paternističkim autoritarizmom“ u kojemu država producira zakone i uredbe o roditeljstvu te promiče ideje o poželjnim i „najboljim“ načinima podizanja djece. U tom kontekstu od roditelja se očekuje da imaju određene kompetencije i da ispunjavaju svoju roditeljsku ulogu na određeni način. Ukoliko to nisu u mogućnosti, u roditeljstvo ulazi državni aparat koji svojim mehanizmima osigurava najbolji interes djeteta. Ipak, Bornstein (2002) podsjeća kako je roditeljstvo pod mnogim utjecajima, posebice kulturalnim, koje uvelike određuju način na koji će roditelji odgovoriti na djetetove potrebe. Odnosno, roditeljstvo je kompleksan fenomen, koji se sastoji od više aspekata/dimenzija, uključujući osobine roditelja i djeteta, socio-ekonomske uvjete, politike i zakonske okvire roditeljstva i obitelji itd. Promišljajući o roditeljstvu, Belsky (1985) artikulira njegove tri dimenzije: osobine roditelja, osobine djeteta i kontekstualne osobine tj. socio-ekonomske i kulturološke osobine okoline u kojoj roditelji i djeca žive. On naglašava kako na praksu podizanja djece i kvalitetu roditeljstva utječu sve tri dimenzije, zajednički. Odnosno, on rabi sintagmu „zdrženi učinci“ (Belsky, 1985, 83) koje imaju bilo izravan ili neizravan utjecaj na roditeljske postupke i praksu podizanja djece. Kao najvažniju osobinu kvalitetnog odnosa roditelj – dijete Belsky (1985) navodi usklađenost u prepoznavanju djetetovih potreba i odgovoru na potrebe te jasne signale koje dijete daje okolini. Usklađenost i reciprocitet je, prema njegovu mišljenju, najvažniji protektivni čimbenik i pokazatelj kvalitetnog roditeljstva.

Istražujući usklađenost u odnosima roditelja i djece, autori Scuban, Shaw i Nichols (2006) ističu kako se usklađenost postiže u prvoj godini djetetova života, zbog čega je ona roditeljima vrlo zahtjevna i naporna. Primjerena usklađenost rezultira boljim razvojnim ishodima koji se očituju i u kasnijim razdobljima djetetova odrastanja. Tako se pokazalo kako djeca koja su odrastala u usklađenim odnosima s roditeljima imaju bolji školski uspjeh (Kordi i Baharudin, 2010) i socijalne vještine (Feldman, 2007). Ipak, da stvari nisu tako jednostavne piše Thompson (2000) koji tvrdi kako su odnosi roditelja i djece zapravo dinamični i nepredvidivi te se od roditelja može očekivati veća ili manja dosljednost u odgojnim postupcima, ali ne uvijek i potpuno ista, odnosno u skladu s teorijskim postavkama o poželjnom, razvojno primjerenom roditeljstvu.

1.2. Bronfenbrennerovi Ekološki sustavi, kvaliteta roditeljstva i podrška roditeljima

Teorijsko polazište rada čini Bronfenbrennerova teorija ekoloških sustava u kojoj se obitelj vidi kao mikro-razina djetetova razvoja. Ta razina je povezana s drugim razinama (mezo-razinom i makro-razinom) te je pod njihovim utjecajem. Uzajamni odnosi u obitelji čine obitelj dinamičnom zajednicom koja je u stalnoj interakciji s drugim sustavima (Wagner Jakab, 2008). U tom kontekstu, roditelji s invaliditetom jesu posebno osjetljiva društvena zajednica kojoj je podrška drugih sustava bitna u procesu podizanja djece, a savjetodavni rad u okvirima rane intervencije može imati preventivnu funkciju.

Promišljajući o odnosu razvoja i okruženja, odnosno utjecaju okruženja na smjer i kvalitetu djetetova razvoja, Bronfenbrenner 1979. godine objavljuje svoju Ekološku teoriju razvoja čovjeka. Ekološko okruženje, kako ga naziva Bronfenbrenner (1979) jesu topološki koncentrične strukture sadržane jedna u drugoj. Te strukture uključuju mikrosustav, mezosustav, egzosustav i makrosustav i „smještene su jedna unutar druge poput Ruske lutke“ (Bronfenbrenner, 1979, 22) odnosno kod nas popularne “babuške”. Uz navedene razine, Bronfenbrenner (1979) opisuje i kronosustav, odnosno protok vremena koji također ima utjecaj na razvoj djeteta. Razine su povezane i međusobnom suodnosu te je katkada teško odrediti koja razina utječe na koju. *Mikrosustav* je djetetovo neposredno fizičko i socijalno okruženje u kojemu ono odrasta. U prvome je redu to obitelj, a kasnije se mikrosustav odnosi na vrtić, školu i/ili susjedstvo. Strukturalno, mikrosustav obuhvaća karakteristike roditelja i djeteta zbog čega međuodnos djeteta i roditelja ima važnu ulogu. Problem na razini mikrosustava nastaje onda kada roditelj ne posjeduje intuitivne kapacitete za podizanje djece ili dijete, zbog svojih bioloških osobina, ne reagira na roditelja kako bi roditelj želio. U slučaju roditeljevih sniženih kapaciteta za odgovor na djetetove potrebe, mogući su nepovoljni razvojni ishodi jer roditelji ne mogu prepoznati što je djetetu potrebno i ne mogu se uskladiti s djetetovim potrebama (Shai

i Belsky, 2016), zbog čega se roditelji s invaliditetom mogu smatrati skupinom roditelja rizičnom za odgovor na djetetove potrebe. Sljedeća razina jest *mezosustav*, za kojega Bronfenbrenner (1979, 2007) kaže kako obuhvaća odnose između dvaju ili više okruženja u kojima dijete aktivno sudjeluje (npr. dječji vrtić). Mezosustav uključuje i određene kulturološke aspekte, kao što su npr. subkulturni obrasci podizanja djece u nekom okruženju. Nadalje, makrosustav Bronfenbrenner (1979) tumači kao socijalnu organizaciju institucija. Prema njegovu tumačenju, za makrosustav je specifično postojanje šireg materijalnih resursa, običaja, stilova života i dr. (Bronfenbrenner, 1994), što također utječe na kvalitetu života obitelji i razvojne ishode djece. U makrosustav bi spadao i etičko-moralni smjer djelovanja društva, što je uvijek aktualna tema. U kontekstu roditeljstva, zanimljivo je promišljanje autorice Kušević (2009) koja piše o licenci za roditeljstvo, tj. svojevrsnoj „dozvoli“ roditeljima da ostvare svoju roditeljsku ulogu. Pritom, određene skupine odraslih, posebice osobe s invaliditetom ne bi bili adekvatni kandidati za licenciranje, što zasigurno nije smjer kojim bi se inkluzivno društvo trebalo kretati. Za roditeljstvo osoba s invaliditetom posebno je važan *egzosustav* koji obuhvaća mikrosustav, mezosustav i makrosustav. Egzosustav ima veliki utjecaj na odgoj djece u obitelji, a on se odnosi na roditeljevo radno mjesto, roditeljevu mrežu vršnjačke podrške tj. roditeljeve prijatelje, roditeljevo radno mjesto i sl. Tako primjerice, roditelji razmjenjuju iskustva i savjete vezano uz podizanje i njegu djece, što nekada može biti temeljeno na folk-pedagogiji a ne na znanstvenim spoznajama (npr. kada dijete plače, ne treba ga nositi da se ne bi razmazilo). Egzosustav se najvjerojatnije proširio pod utjecajem društvenih mreža, pa je vidljiv porast fb grupa roditeljske podrške. Bilo bi vrijedno u daljnjim istraživanjima saznati kojim se sadržajima bave te grupe i na koje informacije roditelji prenose jedni drugima. Sustavna podrška roditeljima se može smjestiti u egzosustav. Naime, podrška koju bi roditelji primali bi utjecala na djecu ali pritom djeca nisu ciljna skupina u rehabilitacijskom radu, već njihovi roditelji. Jačanje kapaciteta roditelja može utjecati na poboljšanje kvalitete roditeljevih postupaka prema djeci. Važnost socijalne podrške roditeljima ističu i autori Čudina-Obradović i Obradović (2002) koji kazuju da se roditeljstvo odvija u kontekstu, tj. društvu, pri čemu i samo društvo može imati utjecaja na roditeljstvo. Naposljetku, Bronfenbrenner (2007) govori o *kronosustavu*, tj. utjecaju protoka vremena i kumulativnom učinku svih doživljenih iskustava koje je proživjelo dijete ili roditelj. Za kronosustav je specifična povezanost obiteljskog odgoja s kulturnim i socijalnim praksama podizanja djece, koja se mijenja tijekom vremena. Tako se danas često govori o promjenama u obiteljskom životu, suvremenom roditeljstvu ili socijalnoj konstrukciji roditeljstva (Kušević, 2011), više nego kao biološkom aspektu odraslosti. Istražujući promjene u obitelji, vidljivo je da se one odvijaju i na globalnoj razini. Na tu pojavu

ukazuje istraživanje autorica Romstein, Despot i Zamečnik (2016) koje su uspoređivale podršku roditeljima u Republici Hrvatskoj i Mađarskoj te su pronašle kako se u obje države u podizanje djece najčešće uključuju bake po majčinoj strani, a najmanje se uključuju susjedi ili prijatelji obitelji. Oblici podrške koje roditelji dobivaju od svojih roditelja jesu čuvanje djece, financijska pomoć i savjetovanje. Posebno je zanimljivo da se u načinima savjetovanja pojavilo kako roditelji u Mađarskoj sve češće primaju savjete od svojih roditelja putem sms-a ili telefona/mobitela (ibid), što se vjerojatno u vrijeme pandemije još dodatno ojačalo. Rezultati koje su dobile autorice ukazuju kako se mijenjaju forme podrške roditeljima te da se dio resursa digitalizira, što će u budućnosti biti zanimljivo pratiti. No, i bez pandemije, Donkin i sur. (2014) pronalaze kako roditelji sa slabijim pristupom socijalnim resursima teže ostvaruju podršku roditeljstvu. Dio problema leži u sniženom socio-ekonomskom statusu roditelja, tj. siromaštvu i nižem obrazovanju (Dietz, 2000; Donkin i sur., 2014) što svakako kod roditelja s invaliditetom jest značajan rizik. Drugi dio problema socijalne podrške jest izostanak servisa podrške općenito, pa roditelji niti nemaju kome se obratiti za pomoć.

1.3. Roditeljstvo osoba s invaliditetom

Autorice Kirshbaum i Olkin (2002) procjenjuju kako samo u SAD-u živi oko 10 mil. djece roditelja s invaliditetom, od kojih su neki samohrani roditelji. Unatoč tom broju, istraživanja su rijetka. Ipak, pod utjecajem potreba na terenu, pomalo se javlja interes znanstvene zajednice za roditelje s invaliditetom. Uvidom u literaturu, vidljivo je postojanje interesa znanstvene zajednice za roditelje s intelektualnim teškoćama (James, 2004; McConnel, Matthews, Hewellyn, Mildon i Hindmarsh, 2008; Llewellyn i sur., 2010; McGaw, Scully i Pritchard, 2010), tjelesnim oštećenjima i invaliditetom (Kirshbaum i Olkin, 2002; Levačić i Leutar, 2011) te oštećenjima vida (Kirshbaum i Olkin, 2022), kao socijalno osjetljive skupine roditelja. Istraživanja pokazuju kako se roditelji s invaliditetom oslanjaju na dodatnu, izvanobiteljsku podršku (McConnel i sur., 2008) zbog čega je bitno da postoji organizirani sustav podrške za njih. Svrha organizirane socijalne podrške jest dvostruka – s jedne strane ona omogućava roditeljima jačanje njihovih roditeljskih kompetencija (Llewellyn i sur., 2010) i bolje vještine samo-organizacije obiteljskog života (Bloomfield, Kendall i Fortna, 2010). S druge strane organizirana socijalna podrška ima neizravan učinak na kvalitetu življenja djece i njihovu zaštitu i dobrobit (Llewellyn i sur., 2010; McGow, Scully i Pritchard, 2010; Tarleton i Porter, 2011). Kao svoje najvažnije potrebe, roditelji s invaliditetom ističu uklanjanje barijera i veću podršku (Levačić i Leutar, 2011), smanjenje negativnih stavova okoline (McGow, Scully i Pritchard, 2010), te učinkovitiju podršku i koordinaciju sustava podrške (Pehlić, Urbanc i Landler, 2018). Najveći bias okoline doživljavaju roditelji s intelektualnim teškoćama unatoč

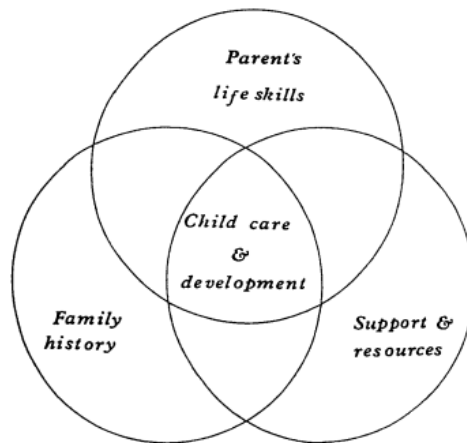
spoznajama o različitim razinama njihova funkcioniranja (Woodhouse, Green i Davies, 2001; Reinders, 2008; McGaw, Scully i Pritchard, 2010). Prateći roditelje s intelektualnim teškoćama McGaw, Scully i Pritchard (2010) pronalaze kako s kvalitetom roditeljstva nije povezan IQ već postojanje zanemarivanja ili zlostavljanja, tj. traume u djetinjstvu, zatim postojanje dodatnih teškoća (npr. oštećenja motorike ili kronične bolesti) te postojanje teškoća u razvoju njihove djece. Slično njima, Lyewellyn, McConnell i Ferronato (2002) pronalaze kako oko 80% roditelja s intelektualnim teškoćama je u ranom djetinjstvu doživjelo neki oblik zlostavljanja od strane svoje okoline (roditelja ili članova obitelji), što također utječe na roditeljstvo. Isti autori zapažaju značajnu pojavu siromaštva u populaciji roditelja s invaliditetom te preporučuju sveobuhvatnu podršku koja se odnosi i na financijsku pomoć i na psihološku podršku (ibid.). Istražujući probleme s kojima se susreću djeca roditelja s invaliditetom, James (2004) pronalazi kako su ta djeca u riziku od zlostavljanja, ali ne od strane svojih roditelja nego od strane članova obitelji, pri čemu protektivni čimbenici uključuju dostupnost socijalnih resursa podrške obiteljima te anticipira povećanje broja usluga i servisa za roditelje s invaliditetom, kao odraza potreba na terenu. Porast potreba na terenu autorica Sheerin (1998) pripisuje implementaciji inkluzivnih vrijednosti u društvu te zagovara sustavnu podršku. Ona govori o 4 socijalna mita o roditeljima s invaliditetom: sva djeca roditelja s invaliditetom imaju teškoće u razvoju, roditelji s invaliditetom imaju puno djece, roditelji s invaliditetom su neadekvatni roditelji i roditelje s invaliditetom se ne može poučiti roditeljskim vještinama. Prema pregledu literature i istraživanja koje je autorica predstavila u svom radu, niti jedan mit nije točan. Prema njezinu mišljenju, posebno je važno znati da roditelji s invaliditetom uče po koracima, s tim da usvojene vještine ne propadaju nego se nadograđuju (ibid.). Učinkovite roditeljske vještine, uz njegu djeteta, obuhvaćaju upravljanje krizama i stresom, rješavanje problema te traženje pomoći (Heinz i Grant, 2003), što osobe s invaliditetom mogu naučiti, uz podršku primjerenu njihovu funkcioniranju. Ovaj pristup Kirshbaum i Olkin (2002) nazivaju afirmativnim pristupom roditeljstvu, kojega smatraju primjerenim pristupom jer je individualno usmjeren i socijalno osjetljiv.

Istraživanja o roditeljstvu osoba s invaliditetom se uvelike oslanjaju na modele roditeljstva tzv. *mainstream* populacije roditelja, tj. roditelja bez invaliditeta. U modelu kojeg predlažu McGaw i Sturmey (1994) roditeljstvo se sastoji od nekoliko dimenzija, koje se preklapaju a kvalitetno roditeljstvo pretpostavlja postojanje ravnoteže među dimenzijama. To su životne vještine roditelja, „povijest“ obitelji (*family history*, str. 39), podrška i resursi. Na mjestu preklapanja tih dimenzija nalazi se djetetov razvoj, što ukazuje kako su socijalne dimenzije roditeljstva (socijalni resursi i podrška te geneza obiteljskih odnosa) u suodnosu s roditeljevim

biopsihosocijalnim osobinama. U slučaju disharmonije u nekoj od dimenzija, moguće je otežano podizanje djece.

Slikovni prikaz 2. Model roditeljstva temeljen na vještima

(Parenting skills model, McGaw i Sturmey, 1994, 39)



Navedeni model se koristi kao jedna od teorijskih osnova za planiranje i provođenje programa podrške u Sjedinjenim Američkim Državama i Velikoj Britaniji. Primjerice, autorice Woodhouse, Green i Davies (2001) smatraju da je prije uvođenja intervencije potrebno načiniti procjenu stanja na temelju ovog modela. One govore o 4 razine podrške: 1) opća intervencija koja nije usmjerena na identifikaciju problema u roditeljstvu, već je podrška osobama s invaliditetom koje planiraju roditeljstvo. Uključuje savjetovanje o seksualnosti i emocionalnim odnosima; 2) rana identifikacija problema u obitelji – uključuje podršku u obitelji, tj. savjetovanje u obitelji, no bez formalne procjene roditelja i njegovih roditeljskih vještina; 3) utvrđivanje postojanja problema u kojoj se često pojavljuje i sustav socijalne skrbi te je potrebna formalna procjena roditelja i njegovih sposobnosti. Na ovoj razini je potrebno uključivanje skrbnika roditeljima s invaliditetom koji prati obitelj i surađuje sa socijalnom službom; 4) rehabilitacija i socijalna intervencija – na ovoj razini se često oduzima djecu zbog zanemarivanja te se resursi usmjeravaju na rehabilitaciju djece (ibid.). Dugoročno bi trebalo raditi na razinama 1 i 2, kroz edukaciju stručnjaka i socijalni angažman. Pritom bi sustav rane intervencije pripadao razini 2 i kao takav bi mogao pružati podršku roditeljima s invaliditetom. Sličan pristup imaju autorice Kirshbaum i Olkin (2002) koje zagovaraju procjenu individualne razine funkcioniranja roditelja umjesto uopćavanja. No, Tarleton i Ward (2006) upućuju da je potrebno procjenjivati roditeljske kompetencije a ne IQ roditelja. Primjerena podrška se, uz savjetovanje i rad s roditeljima, odnosi na uključivanje šire obitelji u podizanje djece, jačanje kompetencija profesionalaca za rad s roditeljima s invaliditetom te intersektorsku suradnju

(ibid.) što je sukladno Bronfenbrennerovoj teoriji sustava. Odnosno, da bi se moglo govoriti o podršci, potrebno je usklađivanje postupaka prema roditelja na mikro, mezo i makrorazini.

1.4. Podrška roditeljima u sustavu rane intervencije

Podataka o podršci roditeljima s invaliditetom u sustavu rane intervencije ne postoje. Uglavnom se općenito piše o ranoj podršci, no u tom kontekstu se najčešće spominju zdravstveni radnici ili stručnjaci rehabilitacijsko-terapijskog profila. Važnost podrške svim roditeljima, pa tako i roditeljima s invaliditetom ističe autorica Milić Babić (2019) koja govori da kvalitetna podrška može rezultirati osobnim osjećajem zadovoljstva, što je bitno za dinamiku odnosa roditelja i djeteta. Slično zagovaraju autorice Jurčević Lozančić i Kunert (2015) koje podršku preporučuju za sve roditelje i obitelji, ne samo za obitelji koje su u svojevrsnom riziku. Posebno važnim smatraju povezivanje obiteljskih vrijednosti i institucijske skrbi za djecu, tj. dječjih vrtića (ibid.). U kontekstu rane intervencije, povezivanje podrške na razini obitelj – institucija je važno jer je rana intervencija zapravo „sustav podrške razvoju djece“ koji obuhvaća i „roditeljske procjene o dinamici i kvaliteti djetetova razvoja“ (Romstein, 2017, 57). Kako se prethodno argumentiralo da je u slučajevima roditelja s invaliditetom moguće očekivati teškoće u procjeni djetetova funkcioniranja i potreba, jasno je kako bi se povezivanjem razina podrške i socijalnih sustava postigao kompenzacijski učinak te bi se moglo pravovremeno reagirati na potrebe djeteta i obitelji.

Razmatrajući osobine podrške koju trebaju roditelji s teškoćama, Woodhouse, Green i Davies (2001) opisuju 4 principa podrške: 1) osiguravanje neophodnih informacija u skladu s roditeljevim razumijevanjem, što katkada znači da će se stručnjaci morati prilagoditi roditeljevom funkcioniranju, 2) osiguranje okruženja primjerenog za podizanje djece (primjereni socio-ekonomski uvjeti), što je odgovornost lokalnih zajednica i vlastodržaca, pri čemu resursi trebaju biti kulturalno primjereni, zatim 3) osiguravanje prava roditeljima s invaliditetom za pokazivanje odgovornosti za njihovu djecu (življenje uz podršku), koja uključuje kontinuirano praćenje roditelja, savjetovanje te uključivanje obitelji u podršku te 4) osiguravanje uvjeta roditeljima s invaliditetom za preuzimanje odgovornosti za njihovu djecu (samostalno življenje), za sve one obitelji koje su uspješno živjele uz podršku. Tako osmišljena podrška ima kvalitetni predznak te joj je potrebno težiti i zagovarati u profesionalnom djelovanju različitih stručnjaka i široj javnosti. Željeni učinci koji bi proizašli iz kvalitetne i sustavne podrške roditeljima s invaliditetom bi bili dvojaki: roditeljima bi se olakšalo iznošenje roditeljske uloge te bi se reducirali učinci stigme koju mogu imati djeca čiji su roditelji osobe s invaliditetom. Stoga se ovim radom želi zagovarati jačanje podrške roditeljima s invaliditetom

kroz sustav rane intervencije, kao jednom od mogućih sustava podrške upravo za ovu populaciju roditelja, neovisno o tome ima li dijete teškoće u razvoju ili nema.

2. Metodologija istraživanja

2.1. Cilj i svrha rada

Cilj rada je načiniti pregled literature koja se bavi istraživanjima roditelja s invaliditetom te identificirati problemska područja koja su istraživana/opisana u dostupnoj literaturi u bazi Hrčak i SCOPUS.

Svrha rada je istražiti čime su se bavila dosadašnja istraživanja i do kojih spoznaja se došlo u području rane intervencije za roditelje s invaliditetom te ustanoviti potrebe za daljnjim istraživanjima. Dodatni doprinos rada bit će u prikazu nekoliko programa (Healthy start Australia; Rocking the Cradle USA) za podršku roditeljima s invaliditetom koji se provode u inozemstvu. Nadalje s obzirom na dugogodišnju praksu autorice u sustavu socijalne skrbi bit će opisan jedan primjer iz prakse u radu s roditeljima s invaliditetom.

2.2. Problemi i hipoteze

Za potrebe izrade specijalističkog rada načinjena je analiza sadržaja literature u bazama HRČAK i SCOPUS prema ključnim riječima na hrvatskome i engleskome jeziku: roditelji s invaliditetom i rana intervencija te parents with disabilities & early childhood intervention, objavljene u posljednjih 5 godina. Pri analizi literature se koristio protokol analize, koji je obuhvatio sljedeće stavke: autore, pune bibliografske podatke, bazu u kojoj je rad objavljen, jezik na kojemu je napisan, ciljevi rada, uzorak, metode istraživanja i najvažniji rezultati.

Prikupljeni podaci su obrađeni kvalitativno-kvantitativnim pristupom (miješana metoda). Podatci prikupljeni pomoću protokola su kvantificirani te se u rezultatima daju deskriptivni pokazatelji (postotak i frekvencije) odabranih područja.

U odnosu na odabranu temu i pristup, postavljaju se sljedeća istraživačka pitanja i hipoteze:

Tablica 1. Istraživačka pitanja i pripadajuće hipoteze

| Istraživačko pitanje | Hipoteza |
|---|--|
| Koliko radova s ključnim riječima roditelji s invaliditetom/ parents with disabilities se pojavljuju u bazama Hrčak i SCOPUS? | Ukupni broj radova u bazama Hrčak i SCOPUS koji se bave tematikom roditeljstva osoba s invaliditetom spadaju u mali statistički uzorak (N<30). |
| Koliko radova o roditeljima s invaliditetom postoji na hrvatskome jeziku u bazi Hrčak, objavljenih u posljednjih 5 godina? | Ne postoje radovi o roditeljima s invaliditetom objavljeni na hrvatskom jeziku u posljednjih 5 godina u bazi Hrčak. |

| | |
|--|--|
| Koliko radova o roditeljima s invaliditetom postoji na engleskom jeziku u bazi SCOPUS, objavljenih u posljednjih 5 godina? | Ukupni broj radova o roditeljima s invaliditetom objavljeni u posljednjih 5 godina na engleskom jeziku u bazi SCOPUS je do 30. |
| Kojim područjem življenja roditelja s invaliditetom se bave autori? | Autori se ne bave kvalitetom odnosa roditelja i djeteta i/ili roditeljskim stilovima. |
| Koja tema je najčešće zastupljena u istraživanjima o roditeljima s invaliditetom? | Najčešće istraživana tema je percepcija roditeljskog stresa. |
| Koje veličine uzorka sudionika su zastupljeni u istraživanjima o roditeljstvu osoba s invaliditetom? | Broj sudionika u istraživanjima spada u male uzorke (N<30). |
| Koji su najvažniji rezultati istraživanja o roditeljima s invaliditetom? | --- |

Uz posljednje istraživačko pitanje ne artikulira se hipoteza, nego će se načiniti kategorije koje će se interpretirati u odnosu na prethodno postavljena istraživačka pitanja i hipoteze.

2.3. Način prikupljanja podataka

U periodu od 1. 10. 2021. do 15. 10. 2021. pretražene su baze SCOPUS i Hrčak prema ključnim riječima na hrvatskomu i engleskomu jeziku: roditelji s invaliditetom, rana intervencija te parents with disabilities, early childhood intervention, objavljene u posljednjih 5 godina. Nađeni članci su podvrgnuti analizi uz pomoć protokola analize sadržaja. Primijenjena je miješana metoda - podatci iz članaka su analizirani prema odabranim kriterijima i podvrgnuti deskriptivnoj statističkoj obradi.

2.4. Metode obrade podataka

Načinjena je jednostavna deskriptivna obrada (postotci i frekvencije), kako bi se dobio uvid u ukupnu zastupljenost tema i problemskih područja.

3. Rezultati istraživanja

Niti jedan članak s navedenom kombinacijom ključnih riječi nije pronađen u bazi Hrčak. Također, nije pronađen niti jedan članak s navedenom kombinacijom ključnih riječi u bazi SCOPUS. Zbog toga je modificirana pretraga te su baze pretražene samo s ključnim riječima roditelji s invaliditetom, odnosno parents with disabilities, objavljenih u posljednjih 5 godina. Modificiranom pretragom je u bazi Hrčak nađeno 502 članka koji u ključnim riječima sadržavaju sintagmu roditelji s invaliditetom, no samo jedan članak se doista i odnosi na roditelje s invaliditetom, dok su ostali članci obuhvaćali djecu s teškoćama i roditeljstvo roditelja koji imaju djecu s teškoćama u razvoju.

U bazi SCOPUS unazad 5 godina je, modificiranom pretragom, pronađeno 5834 članka koji odgovaraju pretrazi, te je primijenjen dodatni filter nakon čega svega 8 sadržajem adresira roditeljstvo osoba s invaliditetom. Ostali članci se odnose na djecu s teškoćama.

Tablica 2. Broj članaka o roditeljima s invaliditetom u bazama

| Baza | Hrčak | SCOPUS |
|---------------------------|--------------|---------------|
| Roditelji s invaliditetom | 1 (0,20%) | 8 (0,14%) |
| Ostalo | 500 (99,80%) | 5826 (99,86%) |
| Ukupno | 501 | 5834 |

U obje baze situacija je podjednaka – roditelji s invaliditetom su zastupljeni ispod 1% unutar literature koju su tražilice izbacile pod sintagmom roditelji s invaliditetom tj. parents with disabilities.

Ovakvo stanje s ključnim riječima ukazuje kako autori nekritički biraju ključne riječi te da su tražilice nedovoljno osjetljive za ključne riječi koje su složenijeg filozofijskog utemeljenja.

Sadržajno, članci pronađeni u bazi Hrčak govore o općim problemima s kojima se susreću, odnosno društvenom stigmom i općim potrebama, bez smjernica za daljnja istraživanja ili protokolima rada s roditeljima s invaliditetom. Baza SCOPUS ipak nudi nešto konkretnije radove, no metodološki variraju od ispitivanja stavova stručnjaka do evaluacije programa podrške za roditelje s invaliditetom. U stranoj literaturi najviše su zastupljeni roditelji s intelektualnim teškoćama.

Tablica 3. Analiza sadržaja literature

| r.br. | Autori | Puni bibliografski podatci | Baza Hrčak/SCOPUS | Jezik | Ciljevi rada | Uzorak | Metode istraživanja | Najvažniji rezultati |
|-------|--|---|-------------------|----------|--------------------------------------|---------------|------------------------------|-----------------------------------|
| 1. | MacIntyre, G. Stewart, A. McGregor, S. | The double-edged sword of vulnerability: Explaining the | SCOPUS | engleski | Stjecanje uvida u stavove stručnjaka | 42 stručnjaka | Online upitnik za stručnjake | Loša usklađenost sustava podrške, |

| | | | | | | | | |
|----|--|---|--------|----------|--|----------------------------------|-----------------------------------|---|
| | | persistent challenges for practitioners in supporting parents with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2019;00:1–12. | | | | | | manjak znanstvenih spoznaja o populaciji roditelja s invaliditetom, manjak resursa potrebnih za rad s obiteljima. |
| 2. | Koolen, J. Oorsouw, W. Verharen, L. Embregts, P. | Support needs of parents with intellectual disabilities: Systematic review on the perceptions of parents and professionals. Journal of Intellectual Disabilities 2020, Vol. 24(4) 559–583 | SCOPUS | engleski | Stjecanje uvida u stavove roditelja, stručnjaka i zajednice o pružanju podrške roditeljima s intelektualnim teškoćama. | 19 kvalitativnih studija | Analiza sadržaja | Programi se fokusiraju na sam invaliditet, nedostaje holistički pristup tematici. |
| 3. | Coren, E. Ramsbotham, K. Gschwandner, M. | Parent training interventions for parents with intellectual disability (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews 2018, Issue 7. Art. No.: CD007987 | SCOPUS | engleski | Dobivanje uvida u rezultate studija. | 4 kliničke studije 192 sudionika | Analiza sadržaja | Rezultati pokazuju benefite za roditelje s invaliditetom ali nedostaju sustavna istraživanja. |
| 4. | Gustavsson, M. Starke, M. | Groups for Parents with Intellectual Disabilities: A Qualitative Analysis of Experiences | SCOPUS | engleski | Dobivanje uvida u iskustva roditelja s intelektualnim teškoćama o kvaliteti podrške. | Nije naznačeno | Opservacija i intervju roditelja | Bolji rezultati kod roditelja koji su imali formalnu i neformalnu podršku od onih koji su imali samo formalnu. |
| 5. | Hasson-Ohayon, I. Hason-Sharked, M. Silberg, T. Shpigelman, C. Roe, D. | Attitudes towards motherhood of women with physical versus psychiatric disabilities | SCOPUS | engleski | Dobivanje uvida u stavove studenata prema ženama s fizičkim invaliditetom i psihičkim oboljenjima. | 100 studenata | Upitnik | Bolji stavovi prema majkama s fizičkim invaliditetom nego prema ženama s psihičkim oboljenjima. |
| 6. | Li, H. Parish, S. L. Mitra, M. Nicholson, J. | Health of US parents with and without disabilities. Disability and Health Journal xxx (2016) 1e5 | SCOPUS | engleski | Usporedba zdravstvenog statusa roditelja s invaliditetom i roditelja bez invaliditeta. | Nije naznačeno | Analiza zdravstvene dokumentacije | Roditelji s invaliditetom imaju lošije zdravlje od roditelja bez invaliditeta. |
| 7. | McConnell, D. Feldman, M. Aunos, M. | Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. Journal of Applied Research in Intellectual | SCOPUS | engleski | Pregled rezultata istraživanja | Nije naznačeno | Analiza sadržaja | Postoji velika potreba za istraživanjem ovog područja. |

| | | | | | | | | |
|----|--|---|--------|----------|---|--|-----------------------------|--|
| | | Disabilities, 2017;30:419–422. | | | | | | |
| 8. | Zeitlin, W. Augsberger, A. Rao, T. Weisberg, D. Toraif, N. | Measuring Parenting Skills: Validating the Skills Assessment for Parents with Intellectual Disability. Journal of Evidence-Based Social Work, 2020, 18(2), 235-248. | SCOPUS | engleski | Utvrđivanje mjernih karakteristika mjernog instrumenta | 133 socijalne anamneze | Analiza socijalnih anamneza | Utvrđene su mjerne karakteristike mjernog instrumenta. |
| 9. | Pehlić, A. Urbanc, K. Lendler, V. | Roditeljstvo i invaliditet – perspektive djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 54(1), 83-102. | HRČAK | hrvatski | Dobivanje uvida u različite perspektive odrastanja djece roditelja s invaliditetom. | 7 djece 7 roditelja 5 stručnjaka | Intervju, fokus grupe | Potrebna je veća podrška sustava. |

3.1. Verifikacija hipoteza

U odnosu na istraživačka pitanja i hipoteze, rezultati su sljedeći:

1. istraživačko pitanje 1. Koliko radova s ključnim riječima roditelji s invaliditetom/ parents with disabilities se pojavljuju u bazama Hrčak i SCOPUS? Te hipotezu 1. Ukupni broj radova u bazama Hrčak i SCOPUS koji se bave tematikom roditeljstva osoba s invaliditetom spadaju u mali statistički uzorak ($N < 30$).

Ukupno je pronađeno 9 radova u obje baze (1 u Hrčku i 8 u bazi SCOPUS) koji se bave roditeljima s invaliditetom. Time se potvrđuje prvo istraživačko pitanje i pripadajuća hipoteza. U odnosu na 2. istraživačko pitanje Koliko radova o roditeljima s invaliditetom postoji na hrvatskome jeziku u bazi Hrčak, objavljenih u posljednjih 5 godina? s pripadajućom hipotezom 2. Ne postoje radovi o roditeljima s invaliditetom objavljeni na hrvatskom jeziku u posljednjih 5 godina u bazi Hrčak, rezultati pokazuju postojanje jednoga rada koji se bave roditeljima s invaliditetom, od čega se jedan bavi perspektivama roditeljstva osoba s invaliditetom, djece i stručnjaka (Pehlić, Urbanc, Lender, 2018).

Nadalje, 3. istraživačko pitanje: Koliko radova o roditeljima s invaliditetom postoji na engleskom jeziku u bazi SCOPUS, objavljenih u posljednjih 5 godina? s pripadajućom hipotezom 3. Ukupni broj radova o roditeljima s invaliditetom objavljenih u posljednjih 5 godina na engleskom jeziku u bazi SCOPUS je do 30, pokazuje kako je u bazi SCOPUS pronađeno 8 radova o roditeljima s invaliditetom. Radovi se sadržajno odnose na: roditeljstvo osoba s invaliditetom s aspekta majčinstva ili očinstva, zatim na potrebu intersektorske suradnje

i uključivanja socijalnih radnika u dodatne edukacije o roditeljima s invaliditetom te općim pitanjima stigme i socijalne podrške roditeljima s invaliditetom.

Istraživačko pitanje 4. Kojim područjem življenja roditelja s invaliditetom se bave autori? s hipotezom 4. Autori se ne bave kvalitetom odnosa roditelja i djeteta i/ili roditeljskim stilovima otkriva da se autori baziraju na tri područja: 1) stigma i problemi odnosa društva prema roditeljima s invaliditetom, zatim 2) specifičnosti roditelja s invaliditetom te 3) općim karakteristikama servisa podrške kojima bi društvo trebalo odgovoriti na potrebe roditelja s invaliditetom. Sadržajno, radovi se ne bave kvalitetom odnosa roditelja i djeteta i/ili roditeljskim stilovima, što bi bilo korisno saznati u budućnosti te adresirati navedenu temu.

Što se tiče istraživačkog pitanja 5. Koja tema je najčešće zastupljena u istraživanjima o roditeljima s invaliditetom? i pripadajuće hipoteze 5. Najčešće istraživana tema je percepcija roditeljskog stresa, nije nađen niti jedan rad u bazama Hrčak i SCOPUS koji bi se bavio stresom u roditelja s invaliditetom. U isto vrijeme, postoji značajan broj radova koji se bave stresom roditelja djece s teškoćama koji sami nemaju invaliditet. Ovakvo stanje ukazuje kako roditelji s invaliditetom nemaju dublju pažnju znanstvene zajednice te se spoznaje zadržavaju na razini destigmatizacije ili identifikacije općih problema. U odnosu na period od 2000. do 2010. godine, ovakva struktura radova pokazuje regresiju, te se postavlja pitanje implementiranosti inkluzije u nas i svijetu.

Istraživačko pitanje 6. Koje veličine uzorka sudionika su zastupljeni u istraživanjima o roditeljstvu osoba s invaliditetom? i hipoteza 6. Broj sudionika u istraživanjima spada u male uzorke ($N < 30$), pokazuje raznolikost u uzorku pri čemu se najčešće analizira dokumentacija i literatura, a u manjem broju se istraživanja provode s ljudima. Obuhvat roditelja s invaliditetom je očito problem i većim zemljama, pa se takav izazov može očekivati i u nas. Također, broj roditelja s invaliditetom je mali, u odnosu na opću populaciju, zbog čega se i u budućnosti mogu očekivati mali uzorci u istraživanjima.

Naposljetku, odgovor na istraživačko pitanje 7. Koji su najvažniji rezultati istraživanja o roditeljima s invaliditetom? pokazuje zanimljivu pojavu. U fokusu autora su stavovi okoline prema pojedinoj populaciji te načini odgovora na potrebe ovisno o rodnoj ulozi koju roditelj ima (otac ili majka). Nadalje, interes istraživača postoji u odnosu na kompetencije stručnjaka za rad s roditeljima s invaliditetom, uz naglasak da se uz zdravstvene radnike u dodatne treninge trebaju uključiti socijalni radnici čime bi se adresirala nedovoljna povezanost sustava i manjkavosti u koordinaciji podrške koja trenutno postoji.

4. Rasprava

Iz pribavljenih članaka, vidljiva je svojevrsna regresija znanstvenih spoznaja o roditeljima s invaliditetom u odnosu na razdoblje od 2000. do 2010., kada je inkluzivni pristup roditeljstvu očito bio u najvećem zamahu. Unazad 5 godina autori u Republici Hrvatskoj su se bavili reduciranjem socijalne stigme te identifikacijom općih potreba i problema s kojima se roditelji s invaliditetom susreću. Strani se pak autori baziraju na identifikaciji specifičnosti unutar populacije roditelja s invaliditetom, primjerice traumatskim iskustvima u djetinjstvu te kompetencijama stručnjaka za rad s roditeljima s invaliditetom. Važne spoznaje o potonjem su prije 20 godina dali autori Woodhouse, Green i Davies (2001) koji su ukazali kako podrška roditeljima s invaliditetom obuhvaća programe jačanja roditeljskih vještina, osobnog funkcioniranja roditelja te uvjete podizanja djece. Unatoč prethodnim spoznajama o važnosti sustavne podrške, izostaju radovi koji bi se bavili navedenim aspektima. Opisani aspekti u skladu su s trodimenzionalnim Modelom roditeljstva temeljenom na vještima (Parenting skills model, McGaw i Sturmey, 1994), koji je i danas primjenjiv te se buduća istraživanja mogu temeljiti na njemu.

Što se tiče povezanosti kvalitete roditeljstva i funkcioniranja roditelja s invaliditetom, Llewellyn, McConnell i Ferronato su 2002. godine ukazali kako su rizici nekvalitetnom roditeljstvu osoba s invaliditetom dodatne teškoće i ovisnosti, socio-ekonomski uvjeti obitelji (siromaštvo, nezaposlenost, potplaćenost, teški i zahtjevni poslovi), a ne stupanj invaliditeta. U odnosu na pribavljena istraživanja, zanimljiva je pojava pitanja traume u djetinjstvu (Li i sur., 2017) koju su prethodno spominjali i McGaw, Scully i Pritchard (2010) čime se pokazalo kako je ovo područje potrebno i dalje pratiti i istraživati iz dva razloga. Prvi je reduciranje stigme, a drugi pružanje podrške. Obje aktivnosti imaju preventivnu vrijednost te ukazuju na potrebu za dodatnim usavršavanjem stručnjaka različitih profila za rad s roditeljima s invaliditetom. Upravo je dodatno osposobljavanje stručnjaka za rad s roditeljima s invaliditetom uporišna točka kvalitetnog rada s obiteljima. Neki autori (McGaw i Sturmey, 1994; Llewellyn, McConnell i Ferronato, 2002; Heinz i Grant, 2003; Tarleton i Ward, 2006; McConnell i sur., 2008) zagovaraju dodatno osposobljavanje stručnjaka za savjetodavni rad s osobama s invaliditetom, zbog specifičnosti populacije. Iako se dodatna edukacija spominje u kontekstu zdravstvenih djelatnika ili stručnjaka edukacijsko-rehabilitacijskog profila, Llewellyn, McConnell i Ferronato (2002) ukazuju kako se u dodatne edukacije trebaju uključiti i socijalni radnici i pravnici, jer se samo kvalitetnom intersektorskom suradnjom može odgovoriti na potrebe roditelja s invaliditetom. Da bi podrška bila kvalitetna i učinkovita, potrebno je razvijati alate poput

procjena roditeljskih kompetencija, procjene rizika obitelji (tzv. visoko-rizične ili nisko-rizične obitelji), procjenu potreba djece i sl. Nažalost, uvidom u literaturu unazad 5 godina nisu načinjeni značajniji pomaci po pitanju alata procjene. Tek Zeitlin i sur. (2021) aktualiziraju procjenu roditeljskih vještina. Oni govore o tri dimenzije roditeljstva osoba s invaliditetom koje su ključne za procjenu, a to su: vještine svakodnevnog života, interakcija roditelj – dijete i sigurnost te zaključuju kako navedene procjene trebaju provoditi socijalni radnici jer su oni najčešće prvi, a katkada i jedini u kontaktu s roditeljima s invaliditetom (ibid.). O važnosti procjene roditeljskih vještina pisali su Kirshbaum i Olkin (2002), Tarleton i Ward, (2006) te Bloomfield i Kendell (2010) koji su predložili dva potencijalna smjera razvoja alata za procjenu roditeljskog funkcioniranja: jedan je procjena od strane stručnjaka, dok se drugi odnosi na samoprocjenu roditeljske učinkovitosti. Potonje je potrebno pomno razvijati, uz izravan rad s roditeljima, jednostavnim upitnicima koji su prilagođeni roditeljima te koji se mogu ispunjavati uz pomoć stručnjaka (Bloomfield i Kendell, 2010). Iako niti jedan autor nije pisao o korištenju upitnika u svrhu mijenjanja prakse, ali i spoznaja o roditeljima s invaliditetom, nameće se logički zaključak o mogućem među-smjeru: razvoju alata za stručnjake (procjene) i alata za roditelje (samoprocjene) koje bi se mogle usporediti i dovesti u suodnos, komparirati, analizirati i sl. sa svrhom dobivanja objektivnijeg uvida u stanje na terenu. U slučajevima gdje je to moguće, procjenama stručnjaka i roditelja bi se mogle pridružiti procjene djece, što bi u potpunosti odgovaralo paradigmi participativnih istraživanja koja je komplementarna s vrijednostima i principima inkluzije.

Iako sporadična istraživanja o majkama i očevima, zanimljiva je pojava interesa znanstvene zajednice za analizu uloga i odnosa iz perspektive spolova. Ideje o različitom položaju žena i muškaraca s invaliditetom aktualizirano je unutar discipline Studije invaliditeta, u kojoj su autori Corker i Shakespeare (2002) zaključili kako su djeca s teškoćama u razvoju i žene s invaliditetom posebno osjetljiva skupina unutar populacije osoba s invaliditetom, ponajprije zbog dominantne patrijarhalne paradigme koja postoji na globalnoj razini. Iako autori istraživanja o roditeljstvu s aspekta majčinstva i očinstva nisu navodili teorijsku podlogu svojih promišljanja, jasan je utjecaj navedene discipline te bi se buduća istraživanja o roditeljima s invaliditetom, uz Bronfenbrennerovu teoriju Ekoloških sustava trebala temeljiti i na Studiju invaliditeta.

U nastavku rada biti će kao dodatni doprinos praksi opisani neki programi podrške roditeljima s invaliditetom koji se provode u svijetu kao i jedan prikaz slučaja u radu s roditeljima s invaliditetom iz prakse autorice koja je socijalna radnica.

5. Prikaz programa podrške roditeljstvu osoba s invaliditetom

Nekoliko je programa u svijetu koji se bave podrškom roditeljima s invaliditetom koji imaju malu djecu. Ovdje će se dati prikaz tri programa koji su namijenjeni roditeljima s invaliditetom, a u koje su uključeni stručnjaci različitih profila.

5. 1. Healthy Start

Program „Healthy Start“ je dio nacionalne strategije nazvane „Stronger Families and Communities Strategy“ kojoj je cilj jačanje kapaciteta lokalnih zajednica za pružanje podrške različitim skupinama društva. Program „Healthy Start“ ima za svrhu obučiti stručnjake koji rade na terenu za pružanje savjetodavne podrške roditeljima s intelektualnim teškoćama. Kao ključni ciljevi programa navode se razvoj modela suradnje lokalnih vlastodržaca i praktičara, diseminacija znanstveno utemeljene prakse, umrežavanje stručnjaka i premošćivanje jaza znanosti i prakse sa svrhom stvaranja baze znanja kao osnove razvoja servisa podrške. Odnosno, autori programa predlažu da se kroz relevantna znanstvena istraživanja povežu teorija i praksa, čime bi se ostvarili uvjeti za umrežavanje i koordinaciju servisa podrške na samom terenu. Program je strukturiran u tri razine: prva (proksimalna) razina se odnosi na društvo (ustanove i praktičare) kojima se nudi edukacija za rad s osobama s invaliditetom koji su ostvarili roditeljstvo ili to tek planiraju, zatim srednja razina se odnosi na intervencije u odnosu na obitelj (roditelje i druge članove obitelji) i koja se provodi u obitelji, kroz kućne posjete i tempom koji je prilagođen kapacitetima roditelja, te treća (distalna) razina koja se tiče samog djeteta koja se odnosi na podršku djetetu u dječjem vrtiću, osnovnoj školi te edukacija i supervizija ostalih stručnjaka (npr. odgojno-obrazovnih). Ovakvom strukturom programa jačaju se kapaciteti zajednice jer se osnažuju profesionalci koji rade na terenu, a djeca su, zapravo, neizravni „primatelji“ podrške jer se na njihov razvoj djeluje kroz reorganizaciju ustanova i procedura te rad s obitelji.

U samom programu postoje mjere kojima se prate učinci programa (tablica 3), a evaluacija se provodi svake dvije godine.

Tablica 3. Ciljevi programa „Healthy Start“ i mjere evaluacije

| Razina procjene | Ishodi | Ključni rezultati | Mjere |
|-----------------|--|--|--|
| Proksimalna | Kapaciteti sustava Promjene u praksi | Volja/želja za djelovanjem Znanje i vještine praktičara te odgojno-obrazovni kapaciteti Povezanost organizacija | Upitnik o kapacitetima sustava Intervju dionika Usmjeravanje postojećih resursa |
| Srednja | Kapaciteti i resursi obitelji Odnos roditelj/dijete | Znanje i vještine roditelja Toplina i odgovornost roditelja Sigurnost obiteljskog doma | Upitnik za obitelj Inventar obitelji Inventar sigurnosti i opasnosti u obiteljskom domu Kontrolna lista znanja i vještina vezanih uz zdravlje Skala predanosti cilju |
| Distalna | Zdravlje djeteta Razvoj djeteta | Prevenција bolesti i ozljeda Primjerena i pravovremena reakcija na bolesti i ugrožavajuća stanja djeteta Komunikacijske vještine | Upitnik za obitelj |

Izvor: McConnell i sur. (2008)

Više o programu dostupno na: <https://www.floridahealth.gov/programs-and-services/childrens-health/healthy-start/index.html>

5.2. Positive Parenting Program

Program pozitivnog roditeljstva namijenjen je svim roditeljima, a unutar te populacije zaseban modul se bavi roditeljima s intelektualnim teškoćama. Program provode certificirani praktičari, a sam program ima za cilj stvaranje poticajnog okruženja za razvoj djece te prevenciju zlostavljanja i zanemarivanja djece. Naglasak je na podršci u prve tri godine života te se naglašava važnost ranog probira i rane intervencije, za što su zaduženi pedijatri i patronažna

služba te socijalni radnici. U ovom programu djeca nisu izravni korisnici programa, već njihovi roditelji i skrbnici, a postoji cijeli niz tema kojima se adresira roditeljstvo (tablica 4). Znanstvena evaluacija ovog programa pokazala je kako roditelji s invaliditetom mogu profitirati od uključivanja u njega, ponajviše ako ih se uključuje individualno, a savjetovanje odvija u njihovu domu (Glazemakers i Deboutte, 2013).

Tablica 4. Prikaz tema i sadržaja Programa pozitivnog roditeljstva

| Tema | Sadržaji |
|---|--|
| Pozitivno roditeljstvo | Zajednički rad Što je pozitivno roditeljstvo? Uzroci problema u ponašanju djece Ciljevi promjene Praćenje djetetova razvoja |
| Podržavanje djetetova razvoja | Razvoj pozitivnih odnosa s djecom Poticanje poželjnih ponašanja Podučavanje novih vještina i ponašanja |
| Mijenjanje nepoželjnih ponašanja | Mijenjanje nepoželjnih ponašanja Razvoj roditeljskih rutina Karta ponašanja |
| Planiranje | Savjeti za krizne situacije u obitelji Situacije visokog rizika Planiranje rutinskih aktivnosti Priprema za telefonska savjetovanja |
| Implementiranje rutina roditeljstva I | Priprema za susret Izvještavanje o napretku Druge teme |
| Implementiranje rutina roditeljstva II | Priprema za susret Izvještavanje o napretku Druge teme |
| Implementiranje rutina roditeljstva III | Priprema za susret Izvještavanje o napretku Druge teme |

| | |
|--------------------|---|
| Završetak programa | Osvrt na program Izvještavanje o napretku Održavanje promjena Rješenja za buduće izazove Budući ciljevi |
|--------------------|---|

Teme koje su obuhvaćene programom adresiraju različita područja roditeljstva te se posebno prati napredak obitelji. Više o programu i njegovim komponentama na: <https://www.triplep.net/glo-en/home/>

5.3. Rocking the cradle

Glavni cilj programa „Rocking the Cradle“ je osiguravanje prava na roditeljstvo osobama s invaliditetom. To je specijalizirani program namijenjen upravo ovoj populaciji, a naglasak je na sveobuhvatnoj podršci roditeljstvu s aspekta različitih disciplina kao što su zdravstvo, socijalna skrb, pravo te odgoj i obrazovanje. Vrijednost ovoga programa je ta što postoje dodatni materijali napisani jednostavnim jezikom namijenjenih roditeljima s invaliditetom. Program je metodološki razrađen na način da daje upute o postupanjima i nudi primjere dobre prakse različitim dionicima, od vlastodržaca do praktičara na terenu. Programski ciljevi su definirani na temelju podataka s terena. Iz problema na terenu proizlaze preporuke i smjernice za stručnjake različitih profila. Zanimljiva je tema prava osoba s invaliditetom na potpomognutu oplodnju za koju se u dokumentu navodi da je jedno od temeljnih prava svakog čovjeka. Ova tema je vrlo važna i za naš kontekst što potkrepljuje i činjenica da Vlada RH (2021) prepoznaje pravo na obitelj i reproduktivna prava osoba s invaliditetom kao prvo pravo koje je obuhvaćeno u Nacionalnom planu izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine. U prvom strateškom cilju „Obitelj“ navodi se potreba edukacije skrbnika i stručnih radnika o poštovanju prava na izbor osoba s invaliditetom, pa se ovim radom želi naglasiti važnost osiguravanja tog prava kao i preduvjeta za njegovo ostvarivanje kroz edukacije obitelji i stručnjaka i senzibilizaciju javnosti.

Tablica 5. Prikaz tematskih cjelina i preporuka

| Izazovi na terenu | Preporuke |
|---|---|
| Manjak pouzdanih podataka o broju roditelja s invaliditetom | Prikupljanje i sistematizacija podataka, provođenje istraživanja na terenu |
| Loša društvena podrška roditeljima s invaliditetom | Uređivanje zakonskih okvira, priprema i edukacija stručnjaka, dostupnost rane intervencije i ranog i predškolskog odgoja za djecu čiji su roditelji osobe s invaliditetom |
| Neprijmjereno postupanje prema roditeljima s invaliditetom kojima su oduzeta djeca | Edukacija stručnjaka (pravnika, socijalnih radnika) i udomitelja |
| Nedostatno razrađen sustav procjene roditeljskih kompetencija osoba s invaliditetom | Razvoj protokola, instrumentarija i edukacija procjenitelja |
| Nedostupnost posvajanju | Proširenje zakonskih okvira (osobe s invaliditetom kao posvojitelji), edukacija agencija za posvajanje |
| Nedostupne zdravstvene usluge potpomognute oplodnje | Proširenje zakonskih okvira, programi treninga roditeljskih vještina prije trudnoće, financijska podrška |
| Osobni asistenti ne pružaju podršku roditeljstvu | Edukacija osobnih asistenata treba obuhvaćati i podršku roditeljstvu |
| Nedostupno stanovanje | Uvođenje kvota najma javnih stambenih jedinica na lokalnoj razini, financijska podrška za kupnju nekretnine |
| Nedostupan prijevoz | Organiziranje prijevoza za osobe s invaliditetom i njihove obitelji |
| Niska primanja, nezaposlenost i siromaštvo | Usklađivanje sustava odgoja i obrazovanja s potrebama na tržištu rada |
| Loša zdravstvena skrb, posebice za žene | Edukacija liječnika tijekom studija, financiranje specijaliziranih zdravstvenih usluga za žene s invaliditetom |

| | |
|--|--|
| Slaba mreža vršnjačke podrške | Financiranje aktivnosti za obitelji na lokalnoj razini |
| Slaba podrška socijalnih servisa za roditelje s invaliditetom | Vođenje evidencije o roditeljima s invaliditetom na lokalnoj razini, organiziranje podrške i pristup resursima kroz pomnije financijsko planiranje |
| Sustav rane intervencije ne prepoznaje osobe s invaliditetom kao ciljnu skupinu | Uključivanje strategija, protokola i programa podrške za roditelje s invaliditetom u kontekstu rane intervencije |
| Teško dostupna pravna zaštita | Osiguravanje pravne zaštite i pravne podrške na lokalnoj razini (agencije za pravnu zaštitu) |
| Nedostatan broj centara za samostalno življenje | Omogućavanje boljeg financiranja programa samostalnog stanovanja i otvaranje centara za samostalno življenje |
| Nedostupnost programa podrške roditeljima s invaliditetom | Organiziranje mobilnih timova podrške, promjena zakonodavnih okvira |
| Nedovoljna podrška roditeljima s invaliditetom – manjinama i nativnim stanovnicima | Osiguravanje podrške kroz agencije i zakonodavne okvire |
| Narušena obiteljska dinamika i loša podrška unutar obitelji | Razvoj mreže pružatelja usluga za obitelji |

U ovome programu rana intervencija se vidi kao sveobuhvatna podrška djeci i roditeljima te se preporučuje da roditelji s invaliditetom budu prepoznati kao jedna od ciljnih skupina rane intervencije. Više o programu i njegovim komponentama te preporukama na poveznici: <https://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012>

6. Primjer iz prakse socijalne radnice u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju čiji su roditelji osobe s invaliditetom

Kroz primjer prakse prikazat će se postupanja u sustavu socijalne skrbi za dijete s teškoćama u razvoju čiji su roditelji osobe s invaliditetom. Za dijete s teškoćom u razvoju socijalni radnik u sustavu socijalne skrbi vrlo često doznaje od drugih ustanova koje obavljaju odgojno obrazovne ili zdravstvene djelatnosti. Koliko god nam se činilo kako je javnost informirana, a djeca s teškoćama integrirana u društvo često to i nije tako. Konkretno za primjer iz prakse koji će biti obrađen u ovom radu, za djevojčicu sada već s teškoćama u razvoju doznali smo kroz dopis dječjeg vrtića koje je dijete polazilo. Dopisom nas obavještavaju o odgojnoj zpuštenosti djevojčice, te prema njihovoj procjeni djetetovo ponašanje nije u skladu s kronološkom dobi. S roditeljima djevojčice vrtić ne ostvaruje suradnju što stručnjacima predstavlja dodatnu teškoću. Vrtić ne može osigurati adekvatne uvjete djevojčici bez osobnog asistenta. Jedinice lokalne samouprave zbog nedostatka financijskih sredstava ne mogu omogućiti osobnog asistenta. Štoviše, načelnik jedinice lokalne samouprave osobno kontaktira voditelja slučaja kao i voditelja područnog ureda bez ostavljenog prostora za međuresornu suradnju kao niti zajedničku pomoć obitelji i djevojčici. Pozvani smo na odgovornost u rješavanju problema s djevojčicom. Može se zaključiti kako izostaje podrška lokalne zajednice. Umjesto da se radi na educiranju djece i odraslih o različitim vrstama invaliditeta i potrebama koje iz specifičnosti određenog invaliditeta proizlaze, djevojčicu je lakše isključiti iz vrtića, a što se na kraju i dogodilo.

Djevojčica živi u peteročlanjoj obitelji. Otac je od ranije kraće razdoblje bio poznat područnom uredu jer je ostvarivao pravo na naknadu do zaposlenja zbog utvrđenog intelektualnog oštećenja. Kada je zasnovao radni odnos pravo mu je ukinuto jer prema tadašnjem Zakonu o socijalnoj skrbi pravo ostvaruju korisnici koji se nalaze u evidenciji nezaposlenih pri Hrvatskom zavodu za zapošljavanje, a ranije su stekli neko od pomoćnih zanimanja. Po zanimanju je pomoćni pekar. Cijelo obrazovanje pohađao je po prilagođenom programu. I sada je u radnom odnosu te je ekonomski status obitelji zadovoljavajući. Majka je također obrazovanje pohađala po prilagođenom programu. Nikada se nije zapošljavala niti je od ranije poznata sustavu socijalne skrbi. Otac i majka su se upoznali preko društvene mreže te zasnovali bračnu zajednicu nakon kraće emocionalne veze. U bračnoj zajednici je rođeno troje djece, od kojih samo jedno iskazuje odstupanja u psihomotornom razvoju. Iz navedenih karakteristike daje se zaključiti kako su roditelji osobe s invaliditetom.

Obitelj je prošla detaljnu obradu u Timu za zaštitu djece, mladih i obitelji. Kroz stručni rad utvrđene su potrebe rada na osnaživanju roditelja u razumijevanju razvojnih potreba djece i njihove osjetljivosti na iste, kao i usvajanja odgovarajući obrazaca reagiranja na njih. Posebice uzevši u obzir kako se u razvojnom profilu djevojčice pokazuje potreba za radom na pažnji, razvoju jezično govorne komunikacije, vidne i slušne percepcije te samosvijesti jer je kod djevojčice prisutno kašnjenje u psihomotornom razvoju. Nadalje, utvrđena je i potreba rada na roditeljskoj ustrajnosti na aktivnostima koje povećavaju dobrobit djece te rad na promjeni utvrđenih nepovoljnih obiteljskih okolnosti. Nakon provedene procjene sigurnosti i razvojnih rizika ml. djece i roditeljskih snaga u obitelji je izrečena mjera stručne pomoć i potpore u ostvarivanju roditeljske skrbi o djeci. Ovakva mjera se izriče po utvrđenim okolnostima nesamostalnosti roditelja u ostvarivanju roditeljske skrbi u cijelosti ili djelomično. Okolnosti mogu biti na strani roditelja ili djeteta pri čemu je ugrožen razvoj djeteta. Prilikom obrade jednako su zastupljene okolnosti na strani roditelja i djeteta. Dijete ima specifične potrebe, a roditelji zbog vlastitih oštećenja zdravlja ne mogu odgovoriti na takve potrebe.

Zbog prepoznavanja specifičnih potreba djeteta, Tim za zaštitu djece, mladih i obitelji u stručni rad uključio je Tim za djecu s teškoćama u razvoju zbog ostvarivanja mogućih prava i usluga socijalne skrbi prema vrsti i težini oštećenja zdravlja djeteta. Ostvarivanje mogućih prava i usluga započinje razgovorom s roditeljima, prilaganjem medicinske dokumentacije i uzimanjem socioanamnestičkih podataka s naglaskom na svakodnevno funkcioniranje djeteta. U početnoj fazi roditelji su neizostavni članovi. Suradljivi su, prihvaćaju prijedloge, ali u izvršavanju zadanih zadataka trebaju intenzivnu podršku. Na osnovi sada već dobivenog uvida u funkcioniranje roditelja i nemogućnosti uvida u adekvatne informacije oslanjamo se na jaku medicinsku dokumentaciju kao i utvrđenim činjenica odlaskom u obitelj na adresu stanovanja. Kako roditelji nisu uočavali odstupanja u djetetovu razvoju tako nisu ni pronalazili potrebu za liječničkim pregledima te djevojčica ne posjeduje adekvatnu medicinsku dokumentaciju kako bi se uputilo na vještačenje nakon kojeg bi moglo ostvariti prava i usluge iz sustava socijalne skrbi. Roditeljsko razumijevanje procesa ostvarivanja prava i uključivanja u socijalne usluge je djelomično. Kako bi se izbjegle moguće prepreke ili barijere koje bi bile razlog nesporazuma u komunikaciji što bi u ovom slučaju moglo biti zbog sniženih intelektualnih sposobnosti roditelja u proces je uključen i voditelj mjere s kojim je obavljen razgovor. Roditeljima je potrebna podrška u izvršavanju zadanih zadataka te će uz pomoć voditelja mjere odraditi liječničke preglede te prikupiti potrebnu medicinsku dokumentaciju. S naglaskom kako se područni ured u međuvremenu obratio nadležnoj liječnici djeteta kako bi utvrdili činjenice o

poduzimanju aktivnosti roditelja vezanih uz zdravlje sve ml. djece u obitelji. U ovom slučaju, kao vrlo često i u drugima suradnja s liječnicom nije ostvarena.

Cjelokupnom timu je bilo bitno djevojčicu što prije uključiti u usluge kako bi dobila stručnu pomoć i podršku. Prepoznato je kako je takva pomoć i podrška potrebna i roditeljima. Do ishoda nalaza i mišljenja o vrsti i težini invaliditeta djevojčica je uključena u socijalne usluge lokalne udruge. Stručni tim udruge izradio je stručnu procjenu za djevojčicu nakon čega je ista uključena u usluge rane intervencije koju na ovom području Udruga jedina pruža. Mogućnost uključivanja u uslugu rane intervencije je pozitivna stvar obzirom kako znamo da su terapeuti prekapacitirani. Obzirom kako je projekt financiran sredstvima nadležnog ministarstva roditeljima je to bilo financijski najisplativije ako gledamo cijenu usluge. Uključivanjem djevojčice u tretman Udruge proizašle su nove poteškoće za roditelje. Odlasci na zakazane termine predstavljaju im stres zbog neadekvatnih resursa i nemogućnosti nošenja s novo zadanim zadacima. Ne posjeduju osobni automobil, ne posjeduju vozačku dozvolu. Prometna povezanost je također loša. Osim djeteta s teškoćama, imaju još dvoje djece koje trebaju adekvatno zbrinuti dok su na terminu. Dijete na zakazane termine odlazi u pratnji jednog ili oba roditelja ako pronađu prijevoz i ako se ima tko brinuti o drugoj djeci. Često zbog neredovitog prijevoza ne odlaze na dogovorene termine. Zbog nepotpunog razumijevanja važnosti odlaska na termin, djevojčicu do terapeuta odvoze i članovi šire obitelji, a po završetku sa uslugom terapeut nema kome dati povratnu informaciju.

Po izvršenom vještačenju Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom dostavlja nalaz i mišljenje za djevojčicu. Istim je utvrđeno postojanje III stupnja invaliditeta zbog tjelesnog oštećenje. Kao dijagnoza navode se Razvojne teškoće koje nisu definirane. Roditelji po pozivu dolaze u područni ured gdje ih se upoznaje sa sadržajem nalaza i mišljenja. Verbaliziraju kako nemaju nejasnoća kao ni poteškoća zbog odlazaka u udrugu. Izrađeno je rješenje kojim je djetetu priznato pravo na doplatak za pomoć i njegu. Roditeljima su također dane smjernice prema Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje gdje mogu ostvariti pravo na doplatak za djecu (uvećani) za djevojčicu, a koji se također temelji na nalazu i mišljenju Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.

Općenito dijete s teškoćama u razvoju u obitelj donosi i dinamičan proces. Roditelji su rastrgani između različitih ustanova i pružatelja ustanova, a u koje se trebaju uključiti s djetetom. Tako i u ovoj obitelji dolazi do tranzicije, a koja je uobičajena u sustavu rane intervencije. Kako bi tranzicija bila uspješna potrebno je planiranje i komunikacija. Dobrom komunikacijom između

pružatelja usluge, socijalnog radnika nadležnog područnog ureda i roditelja zajednički se zaključilo kako bi se pružanjem usluge u domu obitelji postigli bolji rezultati. Roditelji su također bili suglasni s takvim načinom pružanja usluge i dopustili stručnjacima ulazak u njihov dom. Kada se dogovoreno počelo provoditi, nailazilo se i na nove teškoće propisnog karaktera. Udruga nema mogućnost pružanja usluge rane intervencije u domu korisnika. Naime, Projekt kroz koji je djevojčica bila uključena u ranu intervenciju ne podržava pružanje usluge u domu korisnika već kod pružatelja usluga. Dodatnim naporima i prije svega suradnjom roditelja unatoč njihovim ograničenim sposobnostima željelo se pomoći obitelji da lakše ostvari potporu i pristup usluzi. Kako Udruga pruža i socijalnu uslugu psihosocijalne podrške, a koja se može pružati i u domu korisnika pri područnom uredu pokrenut je postupak za priznavanje prava. Udruga je stručnom procjenom utvrdila sposobnosti i potrebe djevojčice i prosljedila ga područnom uredu nakon čega je izdana uputnica za pružanje usluge psihosocijalne podrške u domu korisnika. Takvim načinom rada uspostavlja se odnos koji se može okarakterizirati povjerenjem, toplinom, otvorenom komunikacijom i međusobnim uvažavanjem, a roditelji i dijete bolje funkcioniraju u njima poznatom i prirodnom okruženju. Važno je roditeljima dati što više znanja i vještina, pa je onda i njihov poticaj na djetetov rast i razvoj učinkovitiji. Kroz rad u obitelji roditelje se može osnažiti i poučiti, a što je jako važno u ovoj obitelji. Sama stručna podrška i potpora terapeuta u obitelji nije dovoljna za pravovaljano funkcioniranje roditelja i zadovoljavanje specifičnih potreba ml. djece, a posebno djevojčice s teškoćama. Kako na našem području nemamo drugih mogućnosti podrške roditeljima s invaliditetom krajnji zaključak stručnog tima bio je da se roditeljima treba izreći mjera stručne pomoći i potpore u ostvarivanju roditeljske skrbi o njihovoj maloljetnoj djeci. Izrečena je na vrijeme od 12 mjeseci. Voditelj mjere će raditi na osnaživanju roditelja u razumijevanju razvojnih potreba djece i njihove osjetljivosti na iste, kao i odgovarajući na njih primjerenim odgojnim stilom.

Iz navedenoga se može vidjeti kako socijalni radnici svakodnevno rade sa socijalno osjetljivim skupinama, u vrlo osobnim kontekstima kao što su životni prostor ili ustanova u kojoj osoba živi. Zbog toga je i njima potrebna podrška, posebice u dijelu osiguravanja znanstveno relevantnih informacija, primjera dobre prakse i supervizije. Unatoč manjku podrške i nerazumijevanju okoline, socijalni radnici jedni drugima pružaju podršku i timski, svakodnevno ulažu trud i dobru volju kojom pokušavaju kompenzirati nedostatke sustava.

7. Zaključak

Iako su roditelji s invaliditetom skupina koja je prisutna u našem društvu, postojeći interes znanstvene javnosti nije dovoljan. Unatoč postojećim pomacima i pojavi istraživanja vezano uz navedenu populaciju još uvijek nema dovoljnog interesa, što je vidljivo iz malog broja istraživanja o roditeljima s invaliditetom. Čini se kako su najplodnije godine za navedeno područje bile između 2000. i 2010. godine te da su spoznaje opisane u radovima objavljenima u navedenom periodu validne i za današnje vrijeme. Određene anticipacije koje su se pojavile u radovima iz tog vremena, kao npr. razvoj instrumenata za procjenu roditeljske učinkovitosti ili kompetentnosti, modeli podrške roditeljima s invaliditetom, jačanje stručnih kompetencija za rad s roditeljima s invaliditetom kao i intersektorska suradnja te rana podrška, nisu se još uvijek implementirale u društvo. Buduća istraživanja bi trebala poslužiti kao okvir za razvijanje programa podrške roditeljima s invaliditetom, s naglaskom na ranoj podršci i intervenciji.

Preliminarnim uvidom u dostupnu literaturu, vidljivo je kako su djeca roditelja s invaliditetom u riziku od neprihvatanja okoline, posebice vršnjaka. Stoga se pretpostavlja kako je roditeljstvo osoba s invaliditetom jedno od potencijalnih područja unutar sustava rane intervencije u budućnosti te se očekuje kako će se značajan dio znanstvene i stručne literature o roditeljima s invaliditetom odnositi na savjetodavni rad s roditeljima u smjeru jačanja roditeljskih kapaciteta i prevenciju vršnjačkog odbacivanja njihove djece, neovisno o tome imaju li djeca razvojne teškoće ili ne.

Prikazani programi ukazuju na važnost podrške u iznošenju roditeljskih uloga osoba s invaliditetom, pri čemu socijalni radnici imaju ključnu ulogu jer su upravo oni najčešći i prvi profesionalci koji ulaze u obitelj te imaju izravan kontakt s roditeljima s invaliditetom. Primjer iz prakse pokazuje kako socijalni radnici mogu imati važnu ulogu u ranoj intervenciji upravo kroz rad s roditeljima s invaliditetom. Kako bi socijalni radnici primjereno odgovorili na izazove koji se mogu pritom javiti, potrebno je da budu primjereno educirani te da imaju kontinuiranu podršku i superviziju.

8. Literatura

- Belsky, J. (1985). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55 (1), 83-96. doi:10.1111/j.1467-8624.1984.tb00275.x
- Bloomfield, L., Kendell, S. (2010). Supporting parents: Development of a tool to measure self-efficacy of parents with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38 (4), 303-309. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00607.x
- Booth, T., Booth, W. (2004). Findings from a court study of care: Proceedings: Involving parents with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1 (3-4), 179-181.
- Bornstein, M. H. (2002). Parenting infants. In Bornstein, M. H. (Ed.), *Handbook of Parenting, Vol. 1, Children and Parenting*, 2nd ed. (pp. 3-42). London: L. E. Associates.
- Buljevac, M., Leutar, Z. (2017). „Nekada su mi znali reći da nisam bolja od svog sina“ – stigma obitelji temeljem intelektualnih teškoća člana obitelji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (2), 17-31.
- Coren, E., Rambotham, K., Gschwandtner, M. (2018). Parent training interventions for parents with intellectual disabilities. *Cochrane Database of Systemic Reviews*, 13 (7), 1-61.
- Corker, M., Shakespeare, T. (2002). *Disability/ Postmodernity*. New York: Continuum.
- Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2002). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10 (1), 45-68.
- Dietz, T. L. (2000). Disciplining children: Characteristics associated with the use of corporal punishment. *Child Abuse & Neglect*, 24, 1529-1542. doi: 10.1016/S0145-2134(00)00213-1
- Donkin, J., Roberts, J., Tedstone, A., Marmot, M. (2014). Family socio-economic status and young children's outcomes. *Journal of Children's Services*, 9, 83-95. doi: 10.1108/JCS-01-2014-0004
- Feldman, R. (2007). Parent–infant synchrony and the construction of shared timing; physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, (3-4), 329-354. doi:10.1111/j.1469-7610.2006.01701
- Gustavsson, M., Satrke, N. (2017). Groups for parents with intellectual disabilities: A qualitative analysis of experiences. *J. App. Res. Intell. Dis.*, 30 (4), 638-647. doi: 10.1111/jar.12258
- Hasson-Ohayon, I. et al. (2018). Attitudes towards motherhood of woman with physical versus psychiatric disabilities. *Disab. Health. J.*, 11 (4), 612-617. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.05.002
- Heinz, L. C., Grant, P. R. (2003). A process evaluation of a parenting group for parents with intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 26 (3), 263-274. doi: 10.1016/S0149-7189(03)00030-2

- James, H. (2004). Promoting Effective Working with parents with Learning Disabilities. *Child Abuse Review*, 13 (1), 31-41. doi: 10.1002/car.823
- Kirschbaum, J. J., Preston, P. (2017). Mothers with physical disability caring for children. *J. Soc. Work Disabil. Rehabil.*, 16 (2), 95-115. doi: 10.1018/1536710X.2017.1299660
- Kirshbaum, M., Olkin, R. (2002). Parents with Physical, Systemic, or Visual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 20 (1), 65-80.
- Klarin, M. (2006). *Razvoj djece u socijalnom kontekstu – roditelji, vršnjaci, učitelji kontekst razvoja djeteta*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Kordi, A., Baharudin, R. (2010). Parenting Attitude and Style and Its Effects on Children's School Achievement. *International Journal of Psychological Studies*, 2, (2), 217-222. doi: 10.5539/ijps.v2n2p217
- Kušević, B. (2009). Licencija za roditeljstvo – buduća realnost ili utopijska projekcija? *Pedagogijska istraživanja*, 6 (1-2), 191-202.
- Kušević, B. (2011). Socijalna konstrukcija roditeljstva – implikacije za obiteljsku pedagogiju. *Pedagogijska istraživanja*, 8 (2), 297-309.
- Li, H. et al. (2017). Health of US parents with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10 (2), 303-307. doi: 10.1016/j.dhjo.2016.12.007
- Llewellyn, G., McConnell, Ferronato, L. (2002). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in Australian court sample. *Child Abuse & Neglect*, 27 (3), 235-251. doi: 10.1016/S0145-2134(03)00004-8
- MacIntyre, G., Stewart, A., McGregor, S. (2019). The double-edged sword of vulnerability: Explaining the present challenges for practitioners in supporting parents with intellectual disabilities. *J. Appl. Res. Intell. Dis.* 32 (6), 1523-1534. doi: 10.1111/jar.12647
- McConnell, D., Matthews, J., Hewellyn, G., Mildon, R., Hindmarsh, G. (2008). „Healthy Start“: A National Strategy for Parents With Intellectual Disabilities and Their Children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 194-202.
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M. (2017). Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. *J. Appl. Res. Intell. Disabil.*, 30 (3), 419-422. doi: 10.1111/jar.12362
- McGaw, S., Strumey, P. (1994). Assessing parents with learning disabilities: The Parental Skills Model. *Child Abuse Review*, 3 (1), 36-51.
- McGaw, S., Scully, T., Pritchard, C. (2010). Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child Abuse & Neglect*, 34 (9), 699-710. doi: 10.1016/j.chiabu.2010.02.006
- Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6), 13-26.
- Murphy, G., Feldman, M. A. (2002). Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (4), 281-284.
- Namkung, E. H., Mitra, M. (2021). Birth intentions among US fathers with disabilities. *Disab. Health. J.*, 14 (3), 1 -17. doi: 10.1016/j.dhjo.2021.101097

Peklić, A., Urbanc, K., Lender, V. (2018). Roditeljstvo i invaliditet – perspektiva djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54 (1), 83-102.

Powell, R. M. et al. (2018). Breastfeeding among women with physical disabilities in the United States. *J. Hum. Lat.*, 34 (2), 253-261. doi: 10.1177/0890334417739836

Reinders, H. S. (2008). Persons with Disabilities as Parents: What is the Problem? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (4), 308-314.
doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00445.x

Romstein, K., Despot, S., Zamečnik, S. (2016). Razlike u roditeljskoj percepciji podrške roditeljstvu u RH i Mađarskoj. U: Mlinarević, V., Vonta, T., Brovac, T. (ur.), *Rani i predškolski odgoj – izazovi i perspektive* (str. 135-143). Osijek: FOOZOS i Centar za predškolski odgoj.

Romstein, K. (2017). Zabrinutost roditelja za jezično-govorni razvoj djece predškolske dobi. *Logopedija*, 7 (2), 56-60.

Shai, D., Belsky, J. (2016). Parental embodied mentalizing: how the non-verbal dance between parents and infants predicts children's socio-emotional functioning. *Attachment and Human Development*, 19, 191-219. doi: 10.1080/14616734.2016.1255653

Shakespeare, T. (2005). Disability studies today and tomorrow. *Sociology of Health and Illness*, 27(1), 138–148. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00

Shaw, S. M. I. (2010). *Parents, Children, Young People and the State*. Berkshire: Open University Press.

Sheerin, F. (1998). Parents with learning disabilities: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (1), 126-133.

Skuban, E. M., Shaw, D. S., Nichols, S. R. (2006). *Toddler-Mother Synchrony and the Development of Problem Behavior in At-Risk Boys*. Pribavljeno 1. 7. 2021. s http://www.pitt.edu/~ppcl/ESP_Publications/Skuban%20Shaw%20Nichols%20Kindergarten%20Outcomes%20and%20Synchrony.pdf

Tarleton, B., Ward, L. (2006). Executive summary: Finding the right support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children. Pribavljeno 27. 9. 2021. s: <https://www.bristol.ac.uk/media-library/sites/sps/migrated/documents/rightsupportsummary.pdf>

Tarleton, B., Ward, L. (2007). „Parenting with Support“: The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (3), 194-202.

Tarleton, B., Porter, S. (2012). Crossing no man's land: a specialist support service for parents with learning disabilities. *Child and Family Social Work*, 17(2), 233-243.
doi: 10.1111/j.1365-2206.2012.00833x

Thompson, R. A. (2000). The Legacy of Early Attachments. *Child Development*, 71 (1), 145-152. doi:10.1111/1467-8624.00128

Vlada Republike Hrvatske (2021). *Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine*. Pribavljeno 1. 4. 2024. s: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajni%C5%A1tvo/Godi%C5%A1nji%20planovi%20i%20strate%C5%A1ka%20izvje%C5%A1%C4%87a/Nacionalni%20plan%20izjedna%C4%8Davanja%20mogu%C4%87nosti%20za%20osobe%20s%20invaliditetom%20za%20razdoblje%20od%202021%20do%202027.%20godine.pdf>

Woodhouse, A. E., Green, G., Davies, S. (2001). Parents with learning disabilities: Service audit and development. *British Journal of Learning Disabilities*, 29 (4), 128-132.

Zakon o socijalnoj skrbi (2023) *Narodne novine*, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23. Preuzeto s: https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi#google_vignette

Zeitlin, W. et al. (2021). Measuring parenting skills: Validating the skills assessments for parents with intellectual disabilities. *J. Evid. Based. Soc. Work*, 18 (2), 235-248. doi: 10.1080/26408066.2020.1830909