

Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida

Šarko, Petra

Master's thesis / Diplomski rad

2020

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:158:312019>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida

Petra Šarko

Zagreb, 2020.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida

Petra Šarko

Mentorica:

Doc. dr. sc. Sonja Alimović

Zagreb, 2020.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida* i da sam njegova autorica.

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

Ime i prezime: Petra Šarko

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2020.

Naslov rada: **Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida**

Ime i prezime studentice: Petra Šarko

Ime i prezime mentorice: doc. dr. sc. Sonja Alimović

Program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: Edukacijska rehabilitacija, Rehabilitacija osoba oštećena vida

Sažetak rada:

Cilj ovog rada dobiti je uvid u perspektivu očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida, odnosno kvalitetu komunikacije sa stručnjacima koji rade s njihovim djetetom s oštećenjem vida, izazove s kojima se susreću, količinu i vrstu podrške koju primaju iz okoline, kvalitetu zajedničkog vremena s djetetom te cjelokupno zadovoljstvo životom. Dobivenim uvidom u perspektivu očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida, omogućeno je prepoznavanje i bolje razumijevanje izazova s kojima se susreću te mogućnost unaprjeđenja kompetencija stručnjaka u radu s očevima djece s oštećenjem vida. U istraživanju je sudjelovalo šest očeva djece s oštećenjem vida čija djeca su polaznici Odjela za integraciju Centra za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“. Deskriptivnim znanstveno-istraživačkim pristupom prikupljeni su podaci iz područja komunikacije sa stručnjacima, izazova roditeljstva i podrške okoline, zajedničkog vremena s djetetom te zadovoljstva životom. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da su očevi djece s oštećenjem vida zadovoljni odnosom sa svojim djetetom, kao i da najviše zajedničkog vremena provode u aktivnostima slobodnog vremena. Pozitivni rezultati uočeni su i u području komunikacije sa stručnjacima, prema kojima je većina ispitanika zadovoljna podrškom i komunikacijom sa stručnjacima te ističu kako se na sastancima sa stručnjacima osjećaju uključeno kao i njihovi partneri. S obzirom da je uzorak ispitanika relativno mali, dobiveni rezultati ne mogu se generalizirati na ukupnu populaciju očeva djece s oštećenjem vida, ali su vrlo značajni jer u središte stavljaju očeve koji su rijetko glavna tema istraživanja u području rada s obiteljima djece s oštećenjem vida.

Ključne riječi: očevi, djeca s oštećenjem vida, roditeljstvo

Title of the paper: **The Father's Perception of Parenting a Child with Visual Impairment**

Name of the student: Petra Šarko

Name of the mentor: Doc. dr. sc. Sonja Alimović

The program/module in which the final exam is taken: Educational Rehabilitation,
Rehabilitation of Persons with Visual Impairment

Summary:

The aim of this paper is to gain insight into the perspective of fathers on parenting a child with visual impairment. More precisely, on quality of communication with professionals who work with their child with visual impairment, the challenges they face, the amount and type of support they receive from other people in their lives, quality of time spent with their child and overall life satisfaction. Gaining insight into the perspective of fathers on parenting a child with visual impairment enables better understanding of challenges they face and possibility for professionals to improve their competences in working with fathers of children with visual impairment. Six fathers, whose children are students of the Department for Integration of the Center of Education and Rehabilitation „Vinko Bek“, participated in this research. The descriptive scientific-research approach collected data on communication with experts, challenges of parenting and environmental support, quality of time between fathers and their child and life satisfaction. The results of this research show that fathers of children with visual impairment are satisfied with the relationship with their child, as well as that they spend most of their time with their child in leisure activities. Positive results were also observed in communication with experts, according to which most respondents are satisfied with the support, as well as that they feel involved in meetings with experts. Given that the sample is relatively small, the results obtained cannot be generalized to the total population of fathers of children with visual impairment, but they are very significant because they focus on fathers who are rarely the main topic of research in the field of working with families of children with visual impairment.

Key words: fathers, children with visual impairment, parenthood

SADRŽAJ:

1. UVOD.....	1
1.1. Očinstvo.....	3
1.2. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju.....	6
1.3. Roditeljstvo djece s oštećenjem vida.....	8
1.3.1. Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida.....	10
1.3.2. Komunikacija roditelja i djeteta s oštećenjem vida.....	13
1.3.3. Očevi djece s oštećenjem vida.....	15
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA.....	19
2.1. Cilj.....	19
2.2. Problem.....	19
2.3. Hipoteze.....	19
3. METODE ISTRAŽIVANJA.....	20
3.1. Uzorak ispitanika.....	20
3.2. Opis istraživačkog instrumenta.....	22
3.3. Način provođenja istraživanja.....	24
3.4. Metode obrade podataka.....	24
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA.....	25
4.1. Rezultati.....	25
4.2. Rasprava.....	42
5. ZAKLJUČAK.....	44
6. LITERATURA.....	45
PRILOZI.....	50

1. UVOD

Obitelj je hijerarhijski organizirani sustav te predstavlja jednu od najznačajnijih socijalnih veza u životu čovjeka. To je organizirana, reproduktivna i trajna društvena struktura koju karakteriziraju promjene u obrascima ponašanja koji su povezani s ulogama članova obitelji, strukturom i načinom djelovanja obitelji (Janković, 2004 prema Bulić, 2013). S obzirom da je obitelj dinamični sustav, tijekom života doživljava brojne promjene. Promjene mogu biti u obiteljskoj strukturi (brak, rođenje djeteta, smrt, preseljenje) ili u promjeni vanjskih i unutarnjih resursa u obitelji (karijera, ekonomski problemi, bolesti) (Thomas, Correa i Morsink, 2001; Turnball i Turnball, 1997 prema Poggrund i Fazzi, 2002). Jedna od mogućih promjena unutar obitelji jest i rođenje djeteta s teškoćama. Ta novonastala promjena može izazvati stres u obiteljskom funkcioniranju (Wagner Jakab, 2008). Međutim, važno je naglasiti da je jedna od karakteristika obiteljskog sustava sposobnost prilagodbe na promjene i moguće izazove (Soponaru i Iorga, 2015). Na obiteljsko suočavanje s kriznim situacijama i prilagodbe na promjene utječu individualne osobine pojedinca, karakteristike i funkcioniranje obitelji te odnosi sa širom okolinom (Wagner Jakab, 2008).

Za bolje razumijevanje obiteljskih odnosa i strukture, važno je poznavati odnose između članova obitelji. S obzirom na unutarnju organizaciju odnosa, razlikujemo tradicionalni tip obitelji, moderni tip obitelji, nepovezani tip obitelji i emocionalno narušen tip obitelji. Za tradicionalni tip obitelji karakteristična je čvrsta međusobna povezanost članova obitelji, stabilnost i konformizam, izražavanje emocija i integracija tih emocija u obiteljski život, dostupnost velike količine resursa za svladavanje stresa ali relativna krutost pri rješavanju problema. Moderni tip obitelji sadrži veliku količinu energije za suočavanje sa stresom, sukobi između članova se uspješno rješavaju, važne su stalne promjene te postoji ravnoteža između pripadnosti obitelji i individualne neovisnosti. Nepovezani tip karakteriziraju dezorganizacija, izbjegavanje i slaba povezanost između članova. Emocionalno narušeni tip obitelji predstavlja značajan izvor stresa članovima obitelji te su stalno prisutni neriješeni problemi (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Obiteljska povezanost među najznačajnijim je faktorima prilagodbe na novonastale situacije i krize unutar obitelji (Boyras i Sayger, 2011). S jedne strane, kriza unutar obiteljskog sustava može pružiti mogućnost za ponovno određivanje prioriteta unutar obitelji te za razvoj dubljih odnosa i osobnih resursa (Walsh, 1998; McCubbin i McCubbin, 1996; Patterson, 2002 prema

Boyras i Sayger, 2011; Lamb i Lewis, 2010). S druge strane, mogu se javiti međusobni konflikti koji negativno utječu na sve članove obitelji, pa tako i na djecu (Cummings i Davies, 1995 prema Wagner Jakab, 2008). Stres djeluje na cijelu obitelj na način da negativno utječe na mentalno i fizičko zdravlje roditelja i djece (Wagner Jakab, 2008).

Unutar obiteljskog sustava, razvoj pojedinca uvjetovan je strukturom obitelji, ali i sam pojedinac utječe na razvoj obitelji (Thomas, 2001 prema Wagner Jakab, 2008). Svi članovi obitelji svojim osobnim karakteristikama i odnosima s drugim članovima utječu na otpornost, povezanost i cjelokupno funkcioniranje obitelji. Mnoga istraživanja naglašavaju značajan utjecaj ranih iskustava i odnosa s roditeljima na djetetov razvoj (Lamb i Lewis, 2010). Djeca čiji su roditelji iznimno uključeni u njihov život pokazuju bolje kognitivne vještine, veće razine empatije te veći unutarnji lokus kontrole (Lamb, 2010). Kada su oba roditelja uključena u djetetov razvoj, djeca dobivaju različite stimulacije i izložena su različitim ponašajnim stilovima te stoga pokazuju više razine kognitivne kompetencije. Stoga pozitivna suradnja roditelja tijekom odgoja djeteta doprinosi ostvarivanju adaptivnih potencijala djeteta (McHale i Ramussen, 1998 prema Wagner Jakab, 2008). Isto tako, uključenost oba roditelja omogućuje svakome od njih da zadovoljava osobne potrebe stoga se oba roditelja osjećaju ispunjeno, što posljedično utječe na bolje odnose unutar obitelji (Lamb, 2010).

Roditeljstvo je proces, sveobuhvatan pojam koji obuhvaća mnogobrojne aktivnosti i vještine koje roditelji koriste u skrbi i odgoju djece (Arendell, 1997 prema Ljubetić, 2007). Roditeljstvo je pojam koji se može definirati kroz četiri osnovna pojma – doživljaj roditeljstva, roditeljska briga i skrb, roditeljski postupci, aktivnosti i ponašanje te roditeljski odgojni stilovi. Doživljaj roditeljstva uključuje odlučivanje za djecu, preuzimanje i prihvaćanje roditeljske uloge, redefiniranje ciljeva i vrijednosti. Roditeljstvo predstavlja značajnu promjenu u identitetu pojedinca, što kod roditelja izaziva različite pozitivne i negativne osjećaje, utječe na mišljenje i ponašanje te mijenja njihovu sliku o sebi. Roditeljska briga i skrb podrazumijeva zaštićivanje djece te briga za njihov razvoj i život. Treća komponenta, roditeljski postupci, aktivnosti i ponašanje, uključuje namjerne postupke i aktivnosti koje roditelj poduzima kako bi ostvario odgojne ciljeve. U konačnici, roditeljski odgojni stil podrazumijeva emocionalne mogućnosti roditeljstva putem kojih roditelji i dijete ostvaruju odnose (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Roditelji u suvremenom svijetu moraju konstantno učiti, mijenjati se te unaprjeđivati svoje roditeljske kompetencije (Ljubetić, 2012). Kompetentan roditelj je pojedinac koji sebe doživljava kao individuu, ima kontrolu nad svojim roditeljstvom i odnosom s djetetom i dobro se osjeća u ulozi roditelja (Milanović i

sur., 2000 prema Ljubetić, 2012). Osim toga, posjeduje odgovornost za roditeljstvo i svjestan je utjecaja koji ima na svoje dijete (Ljubetić, 2007).

Roditelji su prve najznačajnije osobe u djetetovu životu te imaju iznimnu važnost za razvoj djeteta. Pregledom istraživanja uočava se neravnomjeran razmjer proučavanja uloge i značaja majke i oca. Većina istraživanja fokusira se ili na oba roditelja ili na majku (Ljubetić, 2007). Međutim, očevi mogu imati značajan utjecaj na svoje dijete, a njihov utjecaj drugačiji je i jedinstven zbog bioloških, socijalnih i kulturnih aspekata muškosti (Sirridge, 2001 prema Ljubetić, 2007). U tradicionalnom smislu, roditeljstvo se do nedavno izjednačavalo s brigom, postupcima i odgojem majke (Martin i Colbert, 1997; Stevenson-Hinde, 1998 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Suvremeni pogled na očinstvo ističe važnost uključivanja oca u odgoj i brigu za dijete (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). S obzirom na manjak istraživanja koja se bave očevima djece s oštećenjem vida, cilj ovog diplomskog rada dobiti je uvid u perspektivu očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida.

1.1. Očinstvo

Očinstvo predstavlja svjesno motiviranu odluku muškarca da preuzme ulogu oca te tu ulogu i ispuni uključivanjem u odgoj djeteta i u aktivnosti brige o djetetu (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Pojam očinstva posljednjih se nekoliko desetljeća značajno promijenio (Cvrtnjak, 2013). Tijekom povijesti mijenjala se uloga očeva u obitelji. Odnosi u obitelji bili su patrijarhalni i očevi su imali veliku moć nad svojim obiteljima (Knibiehler, 1995 prema Lamb i Tamis-Lemonda, 2004). Patrijarhalan otac bio je temeljni dio obitelji koji je određivao strukturu, osiguravao financijsku sigurnost obitelji te brinuo za moral i ugled obitelji (Cvrtnjak, 2013). Međutim, promjenama u društvu tijekom 20. stoljeća, istraživači uočavaju da očevi nisu definirani univerzalnom ulogom u svojim obiteljima, već da imaju niz značajnih uloga – partner, skrbnik, zaštitnik, uzor, moralni učitelj, hranitelj te mnoge druge. Istraživanja pokazuju da je uloga majke u razvoju djeteta usmjerenija na uspostavljanje socioemocionalnih odnosa, dok je uloga očeva više usmjerena na podučavanje, igru te poticanje neovisnosti i samostalnosti (Grossman i sur., 2002 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Očeva uspješnost u obavljanju ovih uloga može pozitivno ili negativno utjecati na područja djetetovog razvoja (Lamb i Tamis-Lemonda, 2004). Novija istraživanja pokazuju da otac ima

važnu ulogu u odgoju i obrazovanju djeteta, od djetinjstva pa do adolescencije (Cvrtnjak, 2013).

Očevi na direktan i indirektan način utječu na djecu. Direktno utječu svojim ponašanjem, stavovima te porukama koje iznose djeci. Očevi imaju značajan utjecaj na kognitivni razvoj djeteta i akademska postignuća, kao i psihološko blagostanje i socijalna ponašanja. Djeca čiji su očevi angažirani u njihov život pokazuju manje problema u ponašanju, manje napuštaju školu i obrazovne ambicije su veće (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Sukladno tome, pokazuju bolje akademske rezultate (Pruett, 2000 prema Rosenberg i Wilcox, 2006). Osim toga, djeca s većim samopouzdanjem istražuju okolinu, emocionalno su sigurnija i stvaraju bolje socijalne odnose s vršnjacima (Rosenberg i Wilcox, 2006). Zaigrani pristup očeva i zajednička igra s djetetom mogu potaknuti djetetovu kreativnost (Brayfield, 1995 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006), pozitivno utjecati na socioemocionalni razvoj i bolju prilagodbu i društvenu kompetentnost (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). S druge strane, očevi na indirektan način utječu djelovanjem na druge ljude, te u drugim socijalnim okolnostima, poput financijske potpore koju osiguravaju obitelji. Osim toga, na indirektan način utječu na funkcioniranje obitelji pružanjem emocionalne i praktične pomoći, posebice majkama u brizi o djeci (Lamb, 2010). Otac je danas značajno više uključen i ravnopravan partner majki (Carpenter, 2002). Očeva uključenost u brigu o djetetu povećava bliskost s partnericom, njezino zadovoljstvo te cjelokupnu kvalitetu bračnog odnosa (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Kod očeva danas uočava se želja za većom uključenosti u život djeteta i cijele obitelji (Cvrtnjak i Miljević Riđički, 2015). Četiri osnovne vrste očinstva, prema autorima Day, Lewis, O'Brien i Lamb (2005 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006) jesu u odgoj uključeni biološki otac, u odgoj uključeni socijalni otac, u odgoj neuključeni biološki otac i u odgoj neuključeni socijalni otac. Prva istraživanja očeve uključenosti fokusirala su se prvenstveno na posljedice očeve odsutnosti i neuključenosti u odgoj i brigu o djetetu, međutim u novije vrijeme naglasak se stavlja na utjecaj aktivne uključenosti oca (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Očevi su danas mnogo više uključeni u emocionalnu, funkcionalnu i kognitivnu skrb o djetetu (Pahić, 2019). Uključenost očeva definira se kroz emocionalnu uključenost koja podrazumijeva pokazivanje nježnosti, kognitivnu uključenost, odnosno razmišljanje o djetetu te vanjsko ponašanje, odnosno igranje s djetetom. Očeva uključenost uključuje i materijalno zbrinjavanje, moralni odgoj te pružanje emocionalne podrške majci (Day i sur., 2005 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Očeva

uključenost u odgoj i skrb djeteta pod utjecajem je psiholoških faktora, individualnih karakteristika djeteta (temperament, spol), socijalne podrške, kulture, institucionalne prakse i zakonodavstva. Psihološki faktori obuhvaćaju razinu očevog samopouzdanja, vještine i razinu motivacije za sudjelovanje u roditeljstvu. Očevi se često ne osjećaju dovoljno kompetentno za brigu o djetetu stoga je i razina samopouzdanja niža. Međutim, većina ističe da žele biti uključeni u život djeteta i provoditi više vremena s njim. Nadalje, očevo je ponašanje pod utjecajem odnosa koji ima sa članovima iz svoje okoline. Posebno se ističe odnos s majkom i njezina očekivanja o očevoj uključenosti u odgoj djeteta. U konačnici, kultura, socioekonomske prilike, zakoni o socijalnoj skrbi i ostali širi kontekst zajednice u kojoj obitelj živi također oblikuju količinu i kvalitetu očeve uključenosti u život djeteta i njegovu ulogu u obiteljskom životu (Lamb i Tamis-Lemonda, 2004). Osim toga, istraživanja pokazuju da su neki od faktora koji utječu na uključenost i količina slobodnog vremena, majčina zaposlenost, promjena radnih uvjeta, dob najmlađeg djeteta i broj odraslih članova kućanstva (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Doživljaj očinstva, kao i zadovoljstvo i osjećaj kompetentnosti razlikovat će se ovisno o kontekstu u kojem otac živi, odnosno o obiteljskoj, bračnoj i široj društvenoj podršci (Marsiglio, Amato, i Day, 2000 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Istraživanja uključenosti očeva i majki ističu da se majčinstvo i očinstvo razlikuju prema količini uključenosti, odnosu s djetetom, vrsti zajedničkih aktivnosti koje dominiraju tijekom interakcija te utjecaju na dijete (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Iako će u najranijem djetinjstvu otac imati nešto manju ulogu nego majka, u kasnijim fazama razvoja zauzima vrlo važno mjesto. Već prilikom istraživanja i upoznavanja okoline, učenja hodanja ili učenja govora, otac se ističe kao prvi djetetov učitelj koji ga usmjerava, hrabri i pruža odgovarajuću podršku prilikom usvajanja vještina. I tijekom kasnijeg perioda, kada dijete počinje biti sve samostalnije, otac je djetetova poveznica s vanjskim svijetom (Vukasović, 1994 prema Stevanović, 2000). Rezultati istraživanja pokazuju da su roditelji znatno intrinzično motivirani za igru s djetetom (Pahić, 2019). Istraživači ističu da se očevi više igraju s djecom nego majke (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Igre djeteta i oca dinamičnije su i očevi su više fizički uključeni u igranje s djecom nego majke (Cvrtnjak i Miljević Ridički, 2015). Igre su više povezane s kretanjem, trčanjem, sportom i razvijanjem vještina (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Također, majke češće potiču razvoj djeteta u igrama s igračkama, dok očevi češće podučavaju djecu sudjelovanjem u različitim

aktivnostima i zadacima svakodnevnog života, najčešće neki fizički poslovi u dvorištu, vrtu i sl. (Cvrtnjak i Miljević Riđički, 2015).

Istraživanja pokazuju da je način na koji očevi provode slobodno vrijeme s djetetom mnogo značajniji od količine vremena koje provode zajedno (Lamb i Tamis-Lemonda, 2004). Isto tako, karakteristike samog odnosa s djetetom mnogo su važnije od nekih individualnih osobina ličnosti. Psihološki prilagođena djeca su u većoj mjeri ona koja su imala sigurne, recipročne i podržavajuće odnose sa svojim roditeljima (Lamb i Tamis-Lemonda, 2004). Bliskost djeteta s ocem u ranom djetinjstvu utječe na njihovu bliskost kasnije u životu i vlastitome braku (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). U literaturi o očevoj uključenosti, ističe se pojam odgođeni učinak. Odgođeni učinak objašnjava da očeva uključenost i bavljenje djetetom, posebice u prvih trideset mjeseci života, značajno utječe na dijete u kasnijem djetinjstvu, adolescenciji pa i odrasloj dobi (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

1.2. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju

Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju, osim uobičajenih pritisaka i napetosti s kojima se suočavaju sve obitelji, dodatno se suočavaju s prilagođavanjem na nove obaveze i rutine (Heiman, 2002). Obitelj s članom koji ima teškoće suočava se s potrebom da ponovno dogovori pravila i obiteljske rituale trudeći se zadržati stabilnost i integritet obitelji (Nagel, 1996). Neophodno je stvaranje novih rutina, što utječe na obiteljsko funkcioniranje (Marvin i Pianta, 1996; Turnbull i Turnbull, 1990; Waggoner i Wilgosh, 1990 prema Heiman, 2002).

Rođenje djeteta s teškoćama za obitelj može predstavljati izvor stresa, ali može ostaviti i pozitivan utjecaj na članove obitelji i obiteljski sustav (Thomas, Correa i Morsink, 2001; Turnball i Turnball, 1997 prema Pogrund i Fazzi, 2002). Primjerice, ukoliko otac odluči raditi na pola radnog vremena, može dobiti dodatno vrijeme za provođenje kvalitetnog vremena s ostalom djecom, a isto tako će rasteretiti svakodnevne brige i zadatke majke i osjećat će se sigurnije kada je ona na radnom mjestu (Pogrund i Fazzi, 2002). S jedne strane, rođenje djeteta s teškoćama može predstavljati izazov koji članovima obitelji omogućava otkrivanje nekih crta ličnosti, dok s druge strane može uzrokovati stres te utjecati na njihove ciljeve u životu (Carpenter i Towers, 2008). Teškoće s kojima se roditelji suočavaju brinući za svoje dijete s teškoćama u razvoju, često su izvor pojačanog stresa, pojave zdravstvenih problema i

povećane razine depresije u usporedbi s roditeljima djece bez teškoća u razvoju (Quine i Paul, 1985; Roach i sur., 1999; Valentine i sur., 1998 prema Heiman, 2002), kao i povećane razine anksioznosti, rigidnosti te pretjeranog zaštićivanja svog djeteta (Lardieri i sur., 2000 prema Heiman, 2002).

Iako se većina istraživanja usmjerila na negativan utjecaj rođenja djeteta s teškoćama na obitelj, postoje i ona koja ističu pozitivan utjecaj. Pozitivan utjecaj naglašava se u tri glavna područja života roditelja – promjene u filozofskim i duhovnim vrijednostima, viša razina osobnog razvoja, poboljšani odnosi s drugima (Scorgie i Sobsey, 2000 prema Boyraz i Sayger, 2011). U istraživanju Boyraz i Sayger (2011) roditeljstvo djetetu s teškoćama nije bilo povezano s nižom razinom psihološkog blagostanja. Isto tako, očevi djece s teškoćama iskazuju više razine samoprihvatanja u usporedbi s očevima djece bez teškoća (Boyraz i Sayger, 2011).

Međutim, dugoročni utjecaj rođenja djeteta s teškoćama ovisi o mnogobrojnim osobnim i obiteljskim faktorima. To su prethodna stresna iskustva u obitelji, unutarnji i vanjski resursi obitelji, značenje koje obitelj pridaje rođenju djeteta s teškoćama (Crnic, Friedrich, i Greenberg, 1983; McCubbin, 1979; McCubbin i McCubbin, 1996; McCubbin i Patterson, 1982 prema Boyraz i Sayger, 2011), kao i reakcije članova obitelji o dodatnim izvorima stresa povezanih s djetetom s teškoćama te međusobna komunikacija i odnosi između članova obitelji (Dickman i Gordon, 1985 prema Boyraz i Sayger, 2011).

Odnosi između članova obitelji vrlo su raznoliki i kompleksni, a svaki od njih utječe na obiteljsku klimu. Obiteljska kohezivnost isto tako utječe i na odnose između članova obitelji, koji mogu biti snažniji ili oslabljeni. Rezultati istraživanja pokazuju da u obiteljima djece s teškoćama postoje više razine kohezivnosti nego u obiteljima djece tipičnog razvoja (Javadian, 2011). S obzirom da roditelji najznačajnije utječu na obitelj kao sustav, njihovo blagostanje važno je za razvoj i održavanje pozitivne obiteljske klime. Kvaliteta partnerskog odnosa među najvažnijim je faktorima koji utječu na blagostanje roditelja djece s teškoćama (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, i Warfield, 2006). Osim toga, kvalitetan odnos partnera jedan je od ključnih faktora koji doprinosi lakšem nošenju i suočavanju sa izazovima koje teškoće djeteta nose (Belsky, 1984 prema Taanila, Kokkonen, i Jairvelin, 2008). Roditelji djece s teškoćama pokazuju niže razine kvalitete partnerskog odnosa nego opća populacija i negativan utjecaj prisustva djeteta s teškoćama na odnos partnera (Taanila, Kokkonen, i Jairvelin, 2008). Meta-analizom istraživanja o utjecaju roditeljstva djeteta s teškoćama na

partnerski odnos, rezultati pokazuju da postoji cjelokupni negativni utjecaj. Međutim, utjecaj se pokazao mnogo manji nego što se očekuje zbog dosadašnjih istraživanja o negativnom utjecaju rođenja djeteta s teškoćama na blagostanje obitelji (Risdal i Singer, 2004). Bolja kvaliteta partnerskih odnosa povezana je s nižom razinom stresa i manje depresivnih simptoma kod roditelja te cjelokupnim boljim blagostanjem i očeva i majki djece s teškoćama u razvoju (Kersh i sur., 2006). Nedavna istraživanja strukture obitelji djece s teškoćama pokazuju da prekid partnerskog odnosa u obitelji djeteta s teškoćama ovisi o mnogobrojnim faktorima, poput vrste i opsega djetetove teškoće, dobi djeteta, demografskog i socioekonomskog statusa obitelji, karakteristika roditelja te kontekstualnih faktora. Kod roditelja djece s teškoćama stopa prekida partnerskog odnosa je nešto niža do djetetove osme godine, a nakon toga prosječna stopa razvoda je ista kao i za ostale obitelji. Prekid partnerskog odnosa pokazao se rjeđim kod starijih roditelja te s višim stupnjem obrazovanja (Tossebro i Wendelborg, 2015).

Ukoliko u obitelji postoji dijete s teškoćama, izazovi i dodatne potrebe značajno utječu i na blagostanje i prilagodbu ostale braće i sestara (Thompson i Gustafson, 1996 prema Mandleco, Roper, i Dyches, 2003). Na suočavanje i prilagodbu na teškoću utječe i vjerojatnost da će roditelji imati manje vremena i energije za njihove potrebe, manjak mogućnosti za rekreaciju i aktivnosti slobodnog vremena i stvaranje socijalnih mreža (Mandleco i sur., 2003). U istraživanju percepcije roditelja, i oni sami ističu kako postoje pozitivni i negativni utjecaji prisutnosti djeteta s teškoćama u obitelji na ostalu braću i sestre. Kao najčešći nedostatak navode manjak vremena za posvetiti se ostaloj djeci zbog dodatnih potreba i zahtjeva koje stvara teškoća djeteta. Osim toga, ističu da druga djeca često sudjeluju u brizi o djetetu s teškoćama stoga i oni imaju manjak osobnog slobodnog vremena i manje prilika za društvene aktivnosti u zajednici. Stoga je provođenje kvalitetnog vremena cijele obitelji često smanjeno i onemogućeno (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, i Bower, 2008).

1.3. Roditeljstvo djece s oštećenjem vida

Rođenje djeteta s oštećenjem vida za roditelje može predstavljati traumatsko iskustvo i pojavu različitih neugodnih osjećaja. To za obitelj predstavlja izvor stresa i moraju se suočiti s činjenicom da njihovo dijete ne vidi (Poljan, 2011). Za neke roditelje, rođenje djeteta s

teškoćama može simbolizirati gubitak „imaginarnog djeteta“ i gubitak roditeljskog samopouzdanja (Pogrud i Fazzi, 2002). Roditelji, ali i cijela obitelj, često doživljavaju različite vrste emocija. Javlja se poricanje djetetove teškoće, osjećaji tuge, bespomoćnosti, bezvoljnosti, ljutnje te zabrinutost i strahovi oko budućnosti (Niemann i Jacob, 2005).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju, pa tako i s oštećenjem vida, prolaze specifičan proces emocija vrlo sličan procesu žalovanja koji prolaze ljudi kada proživljavaju značajan gubitak (Pogrud i Fazzi, 2002). Roditelji prolaze kroz faze žalovanja koje uključuju niz emocija (Nagel, 1996). Proces žalovanja uključuje faze šoka i poricanja, ljutnje, krivnje, depresije, objektivnosti i rješavanja, odnosno prihvaćanja (Pogrud i Fazzi, 2002). Jedna od početnih reakcija roditelja jest šok (Alimović, 2013). U početku su često skloni poricati djetetovu teškoću (Fathizadeh i sur., 2012), a kod nekih obitelji ova faza se može zadržati sve dok ne pronađu stručnjake koji će poduprijeti njihovo stajalište. Zatim se kod roditelja javljaju emocije ljutnje, koje su često usmjerene na medicinsko osoblje, ali i na same roditelje (Alimović, 2013). Roditelji se mogu osjećati krivo i propitkivati neke svoje radnje za koje misle da su mogle uzrokovati djetetovo oštećenje vida te osjećati sram zbog djetetove teškoće i potrebe za dodatnom podrškom (Niemann i Jacob, 2005). Javlja se i cjenkanje usmjereno prema odricanju jednog područja razvoja za bolji razvoj u drugom području, ali i prema medicini ili okolini (Alimović, 2013). Mogu se obraćati Bogu i očekivati čudo, odnosno izlječenje (Fathizadeh i sur., 2012). Roditelji često doživljavaju i anksiozne i depresivne simptome, poput povlačenja, problema sa spavanjem, psihomotoričke usporenosti i beznadnosti. Konačna faza procesa žalovanja je faza prilagodbe i prihvaćanja u kojoj se roditelji odvajaju od emocija žalovanja i prihvaćaju djetetovu teškoću na objektivan način, a tijekom ove faze visi o kontekstu u kojem se nalazi obitelj (Alimović, 2013). Ovaj proces s nizom emocionalnih reakcija predstavlja zdravi odgovor obitelji na dijagnozu djeteta (Nagel, 1996). Svaki od članova obitelji doživljava različiti intenzitet emocija, a određeni niz emocija može doživljavati istovremeno (Nagel, 1996). Ovaj proces obitelji prolaze različitim redoslijedom, iskorištavajući različite količine energije za svaku od faza, a neke od faza mogu i preskočiti (Pogrud i Fazzi, 2002). Osim toga, dužina trajanja ovog procesa za svakog traje različito. Neki roditelji mogu prihvatiti teškoću djeteta nakon određenog vremena, a za neke roditelje ovaj proces nikada ne završi (Nagel, 1996).

Kod mnogih roditelja ovi osjećaji im pomažu da se nose sa novonastalom situacijom te da se aktiviraju i poduzmu konkretne korake kako bi pružili podršku djetetu. Ovi se osjećaji često ponovno javljaju u tranzicijskim periodima ili drugim važnim trenucima u životu djeteta

i cijele obitelji (Niemann i Jacob, 2005; Pogrund i Fazzi, 2002). Međutim, tijekom emotivnog procesa suočavanja s rođenjem djeteta s oštećenjem vida, roditelji mogu razviti konfliktne afektivne stavove prema djetetu koji mogu dovesti do odbijanja ili prevelikog zaštićivanja (Imamura, 1965 prema Troster i Brambring, 1992). Osim toga, teškoće u prihvaćanju djetetovog oštećenja vida mogu rezultirati pasivnošću na način da roditelji ne traže informacije i rehabilitacijske usluge koje će poboljšati djetetovo funkcioniranje (Pintanel, Gomes, i Xabier, 2013 prema Lupon, Armayones i Cardona, 2018). Prihvaćanje djetetove teškoće i kvaliteta emocionalnog okruženja unutar obitelji značajno će utjecati na sve aspekte razvoja i cjelokupnu prilagodbu djeteta (Lang, 2000).

Postoje mnogobrojni faktori koji roditeljima olakšavaju proces prilagodbe na djetetovo oštećenje vida (Lupon i sur., 2018). Prelaženje ovih faza ovisi o kvaliteti podrške koju roditelji dobivaju (Nagel, 1996). Najznačajnija se pokazala podrška obitelji, prijatelja i drugih roditelja oštećena vida kao i medicinskih i edukacijskih stručnjaka (Lupon i sur., 2018). S obzirom da proces prihvaćanja prolaze svi roditelji, važno je da u tom procesu dobivaju adekvatnu podršku stručnjaka (Poljan, 2011). Osim podrške stručnjaka, bolja prilagodba na novonastale okolnosti uočena je kod obitelji koje su fleksibilne, povezane, podržavajuće te pokazuju dobro sveukupno funkcioniranje (Bambara i sur., 2009 prema Lupon i sur., 2018). U istraživanju Berryman (2002), većina roditelja djece oštećena vida ističe osobno osnaživanje i zadovoljstvo te uspješnu prilagodbu na nove i neočekivane okolnosti.

1.3.1. Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida

Roditeljstvo djeteta s oštećenjem vida može biti vrlo izazovno i stresno za roditelje (Troster, 2001 prema van den Broek, van Eijden, Overbeek, Kef, Sterkenburg, i Schuengel, 2017). Roditeljski stres psihološka je reakcija na zahtjeve roditeljstva. Zahtjevi roditeljske uloge vanjski su pritisci na pojedinca da ispunjava ulogu roditelja u skladu s očekivanjima sredine. Stres roditeljske uloge predstavlja unutarnji doživljaj pojedinca smatrajući da nije u mogućnosti odgovoriti na zahtjeve koje roditeljska uloga nosi, u skladu s vlastitim očekivanjima i normama (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Na obiteljski stres djeluju mnogi čimbenici koji su povezani s opterećenjem i zahtjevima unutar obitelji. Među najznačajnijima su briga za djecu (Milkie i Peltola, 1999; Polasky i Holahan, 1998 prema

Čudina-Obradović i Obradović, 2006), bračne napetosti (Vannoy i Philiber, 1992 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006), manjak emocionalne potpore partnera (Adams, King i King, 1996; Burke i Greenglass, 1999 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006), vrijeme uloženo u obiteljske obaveze koje ometa ostale aktivnosti i zaokupljenost obitelji (Fox i Dwyer, 1999 prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Roditelji djece oštećena vida suočeni su s dodatnim zahtjevima roditeljstva i sukladno tome, često doživljavaju pojačane razine stresa i pritiska. Psihološko stanje roditelja uvelike utječe na fizičko i mentalno stanje djeteta i roditelja (Khooshab i sur., 2016). Dobiti informacije da dijete ima oštećenje vida može prouzročiti stres i uznemirenost kod roditelja, ali i cijele obitelji (Niemann i Jacob, 2005). Obitelji djece s oštećenjem vida doživljavaju mnogobrojne izvore stresa (Leyser, Heinze, i Kapperman, 1996). Roditelje djece s oštećenjem vida najviše brine neizvjesnost budućnosti (Lupon i sur., 2018). Kao ostale izvore stresa navode nemogućnost pružanja adekvatnog odgovora na njihove potrebe, brige oko financija, socijalnog prihvaćanja djeteta, manjak slobodnog vremena i teškoće pri pronalaženju odgovarajućih rehabilitacijskih usluga (Leyser i sur., 1996). Osim toga, brinu ih psihosocijalne implikacije oštećenja vida, organizacija obiteljskog sustava i komunikacija s medicinskim djelatnicima i učiteljima (Lupon i sur., 2018). Kašnjenje u područjima djetetovog razvoja, posebno socijalnih vještina, kao i netipična ponašanja koja se mogu javiti kod djece oštećena vida također su izvor stresa (Mazaheri i Sadeghi, 2005 prema Fathizadeh i sur., 2012). Sukladno tome, roditelji djece s oštećenjem vida pokazuju više razine anksioznosti i niži subjektivni osjećaj blagostanja (Sola-Carmona i sur., 2013). Sakkalou, Sakki, O'Reilly, Salt, i Dale (2017) istraživali su razinu anksioznosti, depresije i roditeljskog stresa kod majki djece oštećena vida tijekom ranog djetinjstva. Rezultati pokazuju da su majke djece s oštećenjem vida pod rizikom visokog stresa povezanog s roditeljstvom na kraju novorođenačkog perioda i tijekom druge godine djetinjstva. Međutim, neka istraživanja navode pozitivne rezultate. U istraživanju koje su proveli Sola-Carmona i sur. (2016b), iako su obitelji djece s oštećenjem vida imale više razine anksioznosti i niže razine materijalnog blagostanja od opće populacije, te razlike nisu statistički značajne. Nadalje, u istraživanju roditelja djece s kongenitalnom kataraktom nije zabilježena viša razina roditeljskog stresa (Drews, Celano, Plager, i Lambert, 2003). Također, roditelji djece s oštećenjem vida pokazivali su više razine zadovoljstva poslom i obiteljskog zadovoljstva od opće populacije (Sola-Carmona i sur. 2016b). Razina samopouzdanja bila je znatno viša u obiteljima djece s

oštećenjem vida, što pokazuje da dijete s oštećenjem vida u obitelji ne mora nužno dovesti do teškoća u prilagodbi (Sola-Carmona i sur., 2013).

Faktori povezani s pojavom niže razine anksioznosti kod roditelja djece oštećena vida su dostatno znanje o djetetovoj teškoći, kvalitetno slobodno vrijeme, neprogresivnost djetetovog oštećenja vida, imanje samo jednog djeteta te primanje naknade za rad (Sola-Carmona i sur., 2016a). Roditeljima djece s oštećenjem vida potrebno je osigurati informacije i smjernice za bolje razumijevanje djetetove dijagnoze, upoznati ih s dostupnim rehabilitacijskim uslugama i resursima te im pružiti psihološku podršku za prilagodbu na novonastalu situaciju (Lupon i sur., 2018).

Prema mnogim istraživanjima, uočeno je da postoje osobne karakteristike pojedinca, kao i karakteristike okoline koje utječu na uspješno nošenje na stresom i rizikom u obiteljskom životu. Osobine pojedinca poput adekvatne razine samopoimanja, samopoštovanja i osjećaja učinkovitosti i dobrog intelektualnog funkcioniranja, zatim društvenost, talent i vjera u budućnost (Masten i Coatsworth, 1998 prema Wagner Jakab, 2008), osobni stavovi i vjerovanja, fleksibilnost, pronalazak značenja i ponos na dijete oštećena vida (Klerk i Greeff, 2011) su svojstva koja doprinose boljoj otpornosti na stres. Nadalje, vrlo su važne i značajke obitelji, poput čvrste međusobne povezanosti s odraslom osobom, autoritativan odgoj karakteriziran toplinom i strukturom te obiteljska kohezija. Osim toga, svojstva šireg konteksta od velike su važnosti (Masten i Coatsworth, 1998 prema Wagner Jakab, 2008). Obiteljska otpornost na stres često je povezana s neformalnom podrškom članova obitelji, prijatelja i roditelja druge djece s oštećenjem vida (De Steiguer, Erin, Topor, & Rosenblum, 2008; Hodapp, 1998; Ulster & Antle, 2005 prema Klerk i Greeff, 2011). Nadalje, formalna podrška, koja uključuje podršku stručnjaka, dobru organizaciju škole i povezanost s drugim organizacijama (Masten i Coatsworth, 1998 prema Wagner Jakab, 2008) također je izvor koji osigurava otpornost obitelji (Leyser i sur., 1996). Negativne emocije s kojima se roditelji susreću prilikom prihvaćanja djetetovog oštećenja vida, poput negiranja i ljutnje, mogu ih i zaštititi od osjećaja preplavljenosti i dati im energiju za suočavanje s novim izazovima (Niemann i Jacob, 2005). Nadalje, proaktivnost i pozitivan stav pomažu roditeljima u lakšem nošenju sa svakodnevnim izazovima djetetovog oštećenja vida. Rekreativne aktivnosti i aktivnosti slobodnog vremena te religijski obredi omogućuju roditeljima djece oštećena vida predah od svakodnevnih pritisaka (Leyser i sur., 1996). Različiti nepovoljni i rizični čimbenici utjecat će na obitelj kao sustav i ugroziti dobrobit i

razvoj svakog člana obitelji. Obiteljska otpornost na stres omogućava obitelji da prevlada teškoće te održi obiteljske funkcije i koheziju (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

1.3.2. Komunikacija roditelja i djeteta s oštećenjem vida

Roditelji djece tipičnog razvoja u mogućnosti su prepoznati različite komunikacijske signale u ponašanju svog novorođenčeta i odgovarati na njih u obliku dijaloga (Papoušek i Papoušek, 2002). Istraživanja pokazuju da pružanje odgovora na djetetovo iniciranje pozitivno utječe na djetetov razvoj. Tijekom interakcije s videćim djetetom, majka pruža direktne i indirektne reakcije na djetetovo ponašanje (Chen, 2001). Pružanje odgovora uključuje odgovaranje na djetetove zahtjeve, ponavljanje ili parafraziranje djetetove komunikacije, omogućavanje koraka u igri kako bi se potaknula izmjena reda te proširivanje djetetovog izražavanja (Dote-Kwan, 1995; Dote-Kwan i Hughes, 1994 prema Chen, 2001). Isto tako, videće dijete potiče reakcije majke na način da usklađuje svoje ponašanje s fokusom njezine pažnje. Djeca s oštećenjem vida ne mogu pouzdano prepoznati imaju li pažnju okoline stoga često njihovo ponašanje ne izaziva reakciju (Troster i Brambring, 1992).

Kod roditelja djece oštećena vida često može doći do pojave inhibicije intuitivnog roditeljstva. Intuitivno roditeljstvo pojam je koji definira nesvjesno ponašanje roditelja, a čine ga univerzalni obrasci na koje ne utječu dob, spol ni kultura roditelja. Intuitivno roditeljstvo uključuje učinkovito nošenje s ulogom roditelja, razumijevanje djeteta, usmjeravanje pažnje na dijete i uočavanje i adekvatno odgovaranje na signale djeteta, stimulaciju djetetovog razvoja primjerenu djetetovom stanju te stalno donošenje odluka, ali bez stresa (Poljan, 2011). Roditeljstvo djeteta s oštećenjima vida stoga umjesto intuitivnog roditeljskog stila, zahtjeva „terapijski“ stil (Biringen, Fidler, Barret i Kubicek, 2005 prema Campbell i Johnston, 2009) koji je prilagođen specifičnim potrebama djeteta (Campbell i Johnston, 2009).

Interakcija s djetetom i postizanje zadovoljavajuće komunikacije za roditelja djeteta s oštećenjem vida može biti vrlo zahtjevno. Proces emocionalnog povezivanja može biti otežan ukoliko je dijete u ranom periodu života bilo prerano rođeno i boravilo u inkubatoru (Poljan, 2011). Nesigurnost unutar odnosa između djeteta i roditelja (Howe, 2006 prema van den Broek i sur., 2017) može rezultirati smanjenom roditeljskom osjetljivošću za pružanje odgovora na djetetove zahtjeve i teškoćama u razvoju privrženosti (van den Broek i sur.,

2017). Neki roditelji djece oštećena vida izražavaju osjećaje bespomoćnosti, frustracije, manjak privrženosti ili krivnju zbog nerazumijevanja djetetovih obrazaca ponašanja (Lupon i sur., 2018). Roditelj djeteta oštećena vida neke manje uočljive djetetove signale može propustiti (Preisler, 1995 prema van den Broek i sur., 2017). Osim toga, može imati teškoće u interpretaciji djetetovih signala – komunikacijske namjere, uspostavljanje združene pažnje i proširivanje komunikacije (Kekelis i Anderson, 1984 prema Chen, 2001).

Emocionalna dostupnost ključni je aspekt interakcije roditelja i djeteta, pri čemu putem neverbalne i verbalne komunikacije izražavaju svoje osjećaje i reagiraju na iniciranje drugoga. Emocionalno dostupni roditelji osjetljiviji su na potrebe svog djeteta i u mogućnosti su strukturirati način interakcije, igru i poticajno okruženje. U interakcijama roditelja i videćeg djeteta, ali posebice djeteta s oštećenjem vida, emocionalna dostupnost podrazumijeva korištenje jezika. Pojedinaac s oštećenjem vida značajno je ovisan o jeziku kako bi razumio fizički i socijalni svijet. Roditelji djece s oštećenjem vida suočavaju se s mnogo većim izazovima prilikom prenošenja znanja i objašnjavanja koncepata svom djetetu s oštećenjem vida. Mnogi pojmovi i koncepti nisu dostupni za taktilno istraživanje ili su apstraktni. Oštećenje vida može utjecati na količinu i sadržaj onoga što roditelji govore svom djetetu (Campbell i Johnston, 2009). Istraživanje koje su proveli Andersen, Dunlea, i Kekelis (1993 prema Campbell i Johnston, 2009) ističe da majke razgovaraju manje s djecom oštećena vida jer se suočavaju s teškoćama u održavanju interakcije, primjerice ukoliko dijete ne pokaže interes ili ne posegne za nečim. S druge strane, brojna istraživanja ističu da se roditelji prilagođavaju obrascima komunikacije svog djeteta s oštećenjem vida (Campbell i Johnston, 2009).

Osim samog jezika, aspekti neverbalne komunikacije također su od velikog značaja u interakciji roditelja i djeteta. Dijete oštećena vida u prvih nekoliko mjeseci može okretati glavu da bolje čuje, ukočiti se ili ne pokazivati osjećaje na licu. Razlog tome je što svu pažnju usmjeruje na sluh. Osim toga, ukoliko ima drugih zvukova osim roditeljevog glasa, djetetu će biti teže isključiti pozadinske zvukove i usmjeriti se samo na glas roditelja (Poljan, 2011). Nedostatak kontakta očima između roditelja i djeteta također značajno utječe na razvoj međusobnog odnosa (Stančić, 1991). Kontakt očima važan je za iniciranje interakcija i stvaranje čvrste veze s roditeljima. Pomoću vizualnih odgovora koje dobiva, dijete interpretira neverbalne znakove iz okoline. Nedostatak vizualnog inputa i kontakta očima u ranom djetinjstvu stoga utječu na kvalitetu interakcije roditelja i djeteta (Chen, 2001). Osim toga, djeca oštećena vida posjeduju ograničeni repertoar izraza lica i manje facijalnih odgovora u

usporedbi s videćom djecom (van der Broek i sur., 2017; Troster i Brambring, 1992). Socijalni smiješak kod djece tipičnog razvoja potaknut je gledanjem majke i izaziva majčinsku brigu (Troster i Brambring, 1992). Kod djece oštećena vida socijalni smiješak javlja se oko četvrtog mjeseca života, rjeđi je i najčešće nije u svrhu iniciranja interakcije već kao odgovor s ciljem održavanja komunikacije (Fraiberg, 1968, 1975; Rogers i Puchalski, 1986 prema van den Broek i sur., 2017). Osim toga, javlja se nepravilno te kao reakcija na majčin glas (Fraiberg, 1977 prema Troster i Brambring, 1992). Zbog teškoća prilikom uočavanja i razlikovanja djetetovih emocionalnih stanja, roditelji djece oštećena vida rjeđe pružaju adekvatan odgovor na djetetova ekspresivna ponašanja (Troster i Brambring, 1992). Djetetove signale roditelji teže interpretiraju, posebice u ranom periodu djetetova života te uz prisutnost dodatnih teškoća djeteta (van den Broek i sur., 2017). Majke djece oštećena vida često ne znaju na koji način postupati s djetetom jer ne mogu koristiti prethodno iskustvo brige o drugoj djeci ili iz vlastitog odrastanja (Troster i Brambring, 1992). Zbog svega navedenog dolazi do smanjene mogućnosti neverbalne komunikacije između roditelja i djeteta (Berryman, 2002), a samim time i stvaranja sigurne privrženosti i kvalitetnog odnosa.

Roditelji s vremenom nauče interpretirati djetetove signale, međutim važno je da prime adekvatnu podršku stručnjaka, posebice u ranom periodu djetetova života. Sigurna privrženost između roditelja i djeteta može djetetu olakšati izazove odrastanja s oštećenjem vida i smanjiti moguće negativne posljedice oštećenja vida na djetetov razvoj (van den Broek i sur., 2017). Siguran odnos roditelja i djeteta povezan je s boljom kvalitetom života djeteta, ali i većom obiteljskom otpornošću na izazove koje donose djetetove teškoće (Guralnick, 2017 prema van den Broek i sur., 2017). Zadatak stručnjaka koji radi s obiteljima djece oštećena vida je da prepozna teškoće u komunikaciji između roditelja i djeteta, objasni roditeljima što znače djetetovi signali, uputi ih na koji način započeti interakciju s djetetom i uspostaviti kvalitetnu komunikaciju (Poljan, 2011).

1.3.3. Očevi djece s oštećenjem vida

Iako očevi imaju značajnu ulogu unutar obitelji, istraživanja koja se bave obiteljima u kojima je dijete s teškoćama u razvoju često ne uključuju perspektivu očeva (Mac Donald i

Hastings, prema Bonsall, 2010). Mnogo se istraživanja fokusira na majke ili braću i sestre, a malo se pažnje stavlja na očeve (Hornby, 1992).

Trenutak kada roditelji dobivaju informacije o dijagnozi svog djeteta može imati značajne posljedice, ovisno o psihološkim karakteristikama roditelja, o njihovoj sociokulturnoj razini te razini vrijednosti i vjerovanja koje dijele (Soponar i Iorga, 2015). Početna reakcija očeva na djetetovu dijagnozu okarakterizirana je visokom razinom emocionalnog doživljaja (Hornby, 1992). Jedna od prvih promjena s kojima se očevi susreću jest prilagodba na djetetove teškoće. Očevi moraju odbaciti očekivanja koja su imali i prihvatiti djetetovu teškoću i djetetove mogućnosti i ograničenja. U tom procesu mogu iskusiti i osobni rast i uočavanje istinskih vrijednosti (Bonsall, 2016). Iako je većini očeva izrazito teško čuti vijest da dijete ima određene teškoće, većinom vrlo brzo odluče nositi se s time i biti podrška svojoj obitelji (Carpenter i Towers, 2008).

Iako je stres uobičajena pojava u životu očeva, razina stresa kod očeva djece s teškoćama, pa tako i kod očeva djece s oštećenjem vida, učestalo je povećana tijekom raznih perioda života zbog pojačane potrebe za podrškom (Darling, Senatore, i Strachan 2011). Određene situacije koje su izvor stresa u obiteljima, kao na primjer promjena mjesta boravka, za očeve djece s teškoćama to uzrokuje dodatne izvore stresa, poput pronalaska novih stručnjaka, prikladnih terapija i ostalih usluga koje pružaju podršku djetetu s teškoćama (Darling, Senatore, i Strachan 2011). Towers (2009) ističe da imati dijete s teškoćama može dodatno opteretiti odnos s partnerom zbog manjka vremena. Također, skoro polovica očeva ističe da drugoj djeci bez teškoća u obitelji ne mogu pružati odgovarajuću podršku zbog čega osjećaju krivnju i pritisak. Čvrst, stabilan i podržavajući bračni odnos smanjuje rizik od pojave depresije kod očeva djece s teškoćama u razvoju (Huang i Warner, 2005 prema Boyraz i Sayger, 2011). Neki očevi djece s oštećenjem vida, koji preuzimaju tradicionalnu ulogu oca kao hranitelja, mogu se povući u posao osjećajući pojačani financijski teret kada razmišljaju o dodatnim potrebama koje će trebati osigurati djetetu oštećena vida. Isto tako, posao im može predstavljati privremeni bijeg od izazova i teškoća s kojima se suočavaju brinući za dijete s oštećenjem vida (Pogrund i Fazzi, 2002). Kao najveći izvor brige, očevi ističu zabrinutost oko djetetove budućnosti (Towers, 2009).

Važno je naglasiti sposobnost očeva djece s teškoćama, pa tako i očeva djece s oštećenjem vida da, unatoč novim, nepredvidivim izazovima i preplavljujućim emocijama uspijevaju materijalno skrbiti za obitelj (Pogrund i Fazzi, 2002). U velikoj mjeri očevi svojoj

obitelji pružaju financijsku podršku. Kako bi pružali potrebnu podršku djetetu, očevi često moraju napraviti određene promjene oko njihovog zaposlenja. Često se suočavaju s potrebom za povećanom fleksibilnosti za usklađivanje potreba na poslu i kod kuće (Carpenter i Towers, 2008), propuštenim poslovnim prilikama, gubitkom prihoda (Towers, 2009), što dodatno može utjecati na obitelj zbog pojave mogućih financijskih problema. Iako očevi djece s teškoćama ističu da ne primaju potrebnu formalnu podršku za usklađivanje potreba na poslu i kod kuće, oni očevi koji imaju viši socioekonomski status i sami planiraju radno vrijeme lakše usklađuju potrebe od očeva na manje plaćenim poslovima bez gubitka prihoda (Carpenter i Towers, 2008). Međutim, očevi obiteljima pružaju mnogo više od same financijske sigurnosti (Pogrud i Fazzi, 2002). Iako su majke percipirane kao primarni skrbnik i kao središnje osobe u svakodnevnoj skrbi za dijete, Carpenter i Towers (2008) navode kako i očevi navode značajnu dnevnu uključenost u životu svog djeteta s teškoćama, iako se razlikuju po vrsti i intenzitetu te uključenosti. Mnoga istraživanja pokazuju da očevi djece s teškoćama, pa u skladu s tim i očevi djece s oštećenjem vida, provode značajno manje vremena sa svojom djecom nego majke (Pleck i Masciadrelli, 2004). Međutim, s djetetovim odrastanjem je vidljiv porast očeve uključenosti na svim područjima djetetovog života (Lamb i Tamis-Lemonda, 2004). Očevi djece s teškoćama ističu uživanje u društvu djeteta kao najvažniji razlog zbog kojeg provode vrijeme s djetetom. Uz to, smatraju da njihova uključenost pozitivno utječe na dijete (Towers, 2009). Mnogi očevi djece s oštećenjem vida aktivno sudjeluju u odgoju i obrazovanju svog djeteta, na način da su jednaki partneri majkama (Pogrud i Fazzi, 2002). Carpenter i Towers (2008) u svom istraživanju ističu kako dvije trećine očeva ističe da su uključeni u djetetov razvoj i učenje, poput podrške u čitanju, pisanju zadaća ili kreiranju aktivnosti koje potiču djetetov razvoj. Osim odlazaka na sastanke sa raznim stručnjacima koji rade s djetetom oštećena vida, očevi sudjeluju i u manje formalnim aktivnostima kod kuće, koje su od velikog značaja za pružanje novih iskustava i poticanje raznih područja djetetovog razvoja (Pogrud i Fazzi, 2002). Uključenost očeva u obrazovanje svog djeteta doprinosi djetetovom boljem ponašanju, boljim rezultatima na ispitima te boljoj kvaliteti odnosa kasnije u životu (Goldman, 2005 prema Carpenter i Towers, 2008).

Mreža podrške koju očevi djece s teškoćama u razvoju dobivaju većinom je ograničena na bliskog prijatelja ili člana obitelji, a najčešće je to partner (Carpenter i Towers, 2008; Towers, 2009). Više od polovice očeva ističe da ne dobivaju podršku, kako emocionalnu tako i praktičnu, od šire obitelji, te ističu kako bi tu podršku željeli primati (Towers, 2009).

Uloga očeva u obitelji djeteta s teškoćama, a pretpostavljamo i u obitelji djeteta s oštećenjem vida, često ostaje neprepoznata od strane stručnjaka. Istraživači navode očeve kao „teško dostupne“ (Mc Conkey, 1994 prema Carpenter, 2002), kao „nevidljivog“ (Ballard, 1994 prema Carpenter, 2002) i „sekundarnog roditelja“ (Herbert i Carpenter, 1994 prema Carpenter, 2002). Zadaća i odgovornost stručnjaka je da identificiraju i razumiju potrebe obitelji. U pružanju podrške obitelji, stručnjaci moraju uzeti u obzir dinamiku obitelji te ulogu i vrijednost svakog člana obitelji (Carpenter, 2002). Pri pružanju podrške i usluga, očevi su često stavljeni po strani. Stručnjaci im pružaju manje pažnje nego njihovim partnericama te imaju mnogo manje komunikacije s njima (McConachie, 1986; Philip i Duckworth, 1982 prema Hornby, 1992). Većina očeva želi biti ravnopravan partner u roditeljstvu djeteta s teškoćama. U istraživanju Carpenter i Towers (2008) dvije trećine očeva djece s teškoćama izrazilo je da se stručnjaci često usmjeravaju na majku i njezine potrebe te da im se ne pruža dovoljno informacija kako bi bili u potpunosti uključeni. Očevi imaju želju prisustvovati sastancima sa stručnjacima, iako često spominju nemogućnost dolaska, najčešće zbog obaveza na poslu (Carpenter i Towers, 2008; Towers, 2009). Ističu da je važno da stručnjaci uzimaju u obzir njihovo radno vrijeme prilikom dogovora oko vremena sastanaka. Također, mnogo informacija do njih dolazi iz druge ruke, odnosno informacije im prenose partnerice, što može dovesti do nerazumijevanja i teškoća u komunikaciji (Hornby, 1992). Stoga, nemaju iste mogućnosti za razvoj kvalitetnih i podržavajućih odnosa sa stručnjacima koji rade s njihovom djecom. Očevi naglašavaju kako je važno da ih stručnjaci prepoznaju i smatraju ravnopravnim skrbnicima (Towers, 2009). Uočavanje uključenosti očeva od strane stručnjaka potiče ih da ostanu uključeni, što je od velikog značaja za djetetov razvoj, cijelu obitelj i odnose unutar obitelji (Carpenter i Towers, 2008).

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

2.1. Cilj istraživanja

Većina istraživanja koja se bavi proučavanjem roditeljstva, usmjerena je na majke, njihove uloge i njihovu percepciju roditeljstva. Promjenom društvenih pogleda na ulogu očeva u obiteljskom sustavu, sve se veći naglasak stavlja na njihov izniman i nezamjenjiv značaj unutar obitelji. Prema navedenim istraživanjima, očeva uključenost pozitivno utječe na sve članove obitelji, a posebno na djecu. U obiteljima djece s oštećenjem vida mogu se javiti novi i specifični izazovi koji zahtijevaju dodatni angažman svih članova obitelji, pa tako i očeva. Od iznimne je važnosti razumjeti očeve i njihov značaj kako bi bila pružena adekvatna podrška djetetu i cijeloj obitelji. Cilj ovog istraživačkog rada dobiti je uvid u perspektivu očeva o roditeljstvu djece s oštećenjem vida.

2.2. Problem istraživanja

U skladu s ciljem, problemska pitanja koja će se ispitivati u ovom istraživanju jesu kakva je perspektiva očeva djece s oštećenjem vida oko komunikacije sa stručnjacima, izazova roditeljstva, podrške okoline, kvalitete zajedničkog vremena i uključenosti u život djeteta te očevo sveukupno zadovoljstvo životom.

2.3. Hipoteze

S obzirom na istraživačke probleme, postavljene su dvije pretpostavke:

H1: Očevi djece s oštećenjem vida više vremena provode u aktivnostima usmjerenima na rehabilitaciju djeteta, nego u aktivnostima slobodnog vremena.

H2: Više od 25% očeva sveukupno je zadovoljno odnosom sa svojim djetetom s oštećenjem vida.

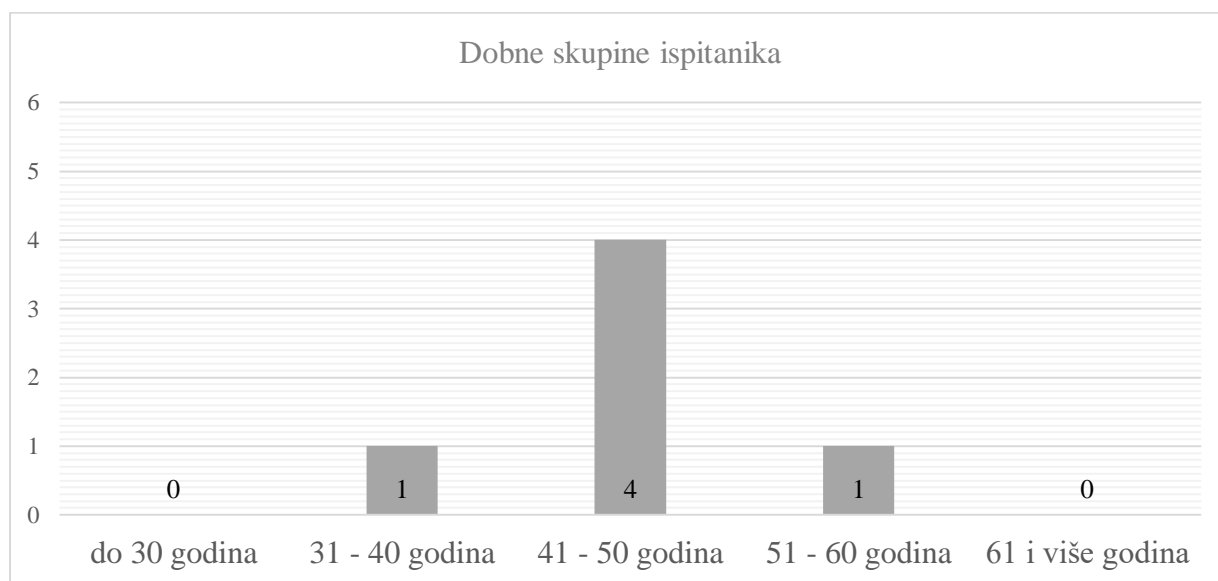
3. METODE ISTRAŽIVANJA

Znanstveno-istraživački pristup koji je korišten u ovom istraživanju je deskriptivni pristup koji opisuje stanje. Korištena znanstveno-istraživačka metoda je anketni pristup kod kojeg se uzorak ispituje o njihovim stavovima i ponašanju.

3.1. Uzorak ispitanika

Uzorak ispitanika u ovom istraživanju je namjerni. Uzorak ispitanika čini 6 očeva djece s oštećenjem vida predškolske i školske dobi koja su uključena u program integracije Centra za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“. Anketni upitnik poslan je prema 70 očeva, a 8,57% očeva ispunilo je i vratilo anketni upitnik.

Od ukupnog broja ispitanika (N=6), najviše ispitanika (50%) stanuje u Brodsko-posavskoj županiji. Grafikon 1 prikazuje podjelu uzorka prema dobnim skupinama. Najveći broj ispitanika pripada skupini od 41 do 50 godina (66,7%), dok je jedan ispitanik (16,7%) dobne skupine od 31 do 40 godina te jedan ispitanik (16,7%) dobne skupine od 51 do 60 godina.



Grafikon 1. Podjela uzorka prema dobnim skupinama

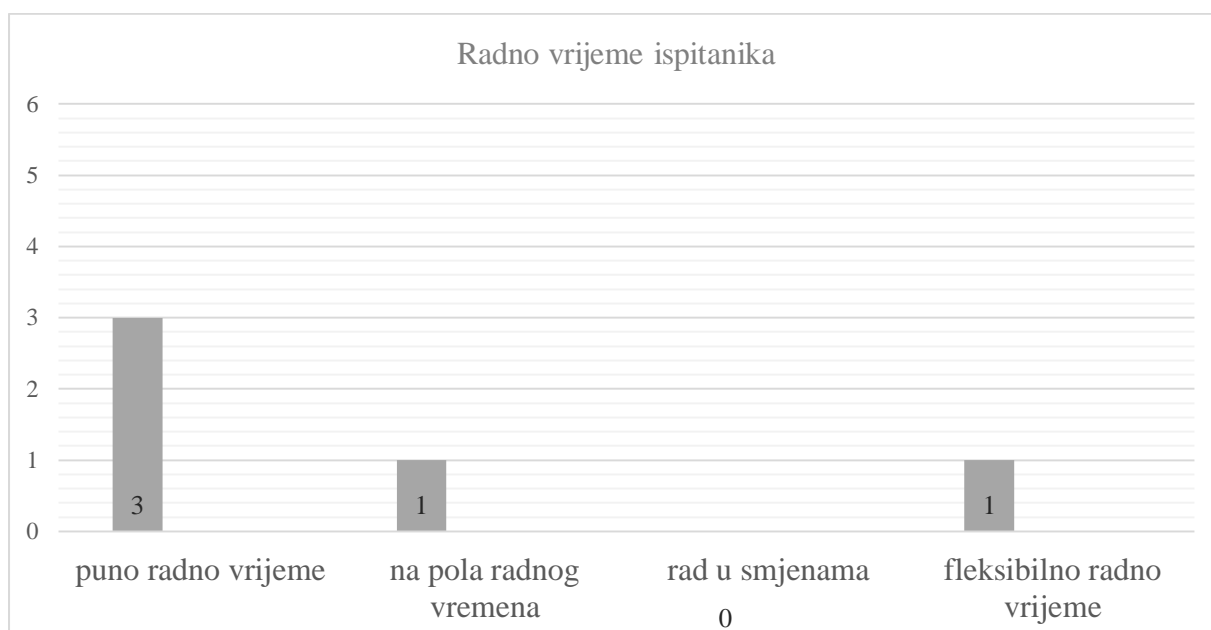
Troje ispitanika (50%) navodi srednju stručnu spremu kao najvišu završenu razinu obrazovanja, dok dvoje ispitanika (33,3%) navode višu stručnu spremu, a jedan ispitanik (16,7%) navodi visoku stručnu spremu kao najvišu završenu razinu obrazovanja.

Grafikon 2 prikazuje podjelu uzorka prema zaposlenosti. Od ukupnog broja ispitanika (N=6), 5 ispitanika (83,3%) navodi da je zaposleno, dok jedan ispitanik (16,7%) navodi da je umirovljenik.



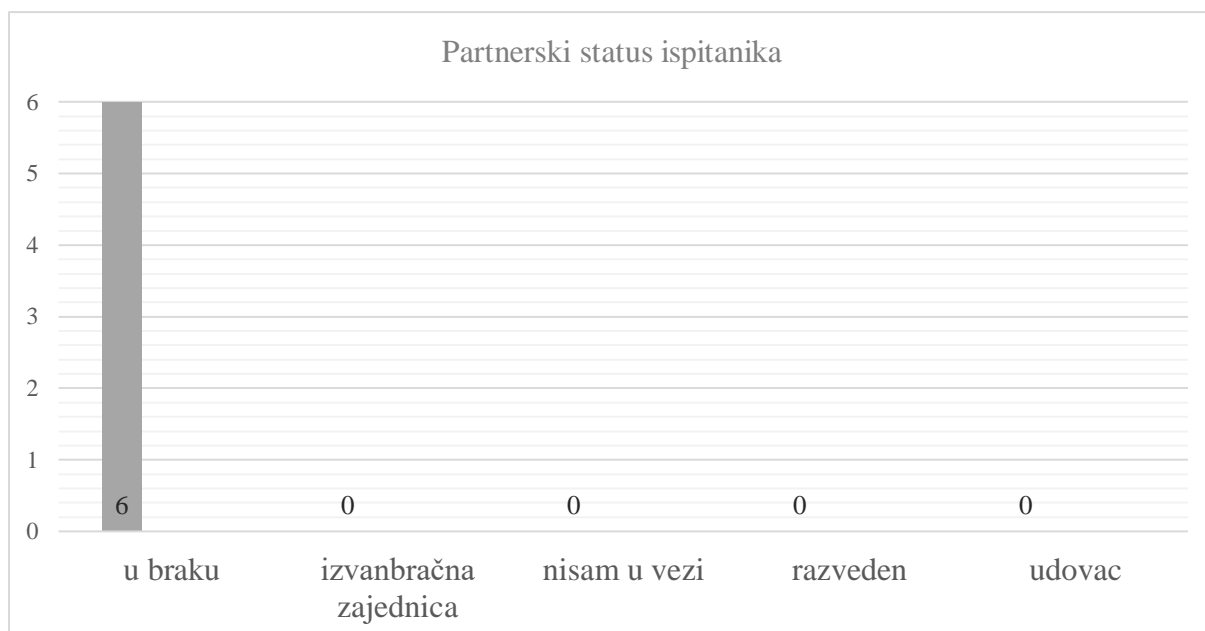
Grafikon 2. Podjela uzorka prema zaposlenosti

Od ukupnog broja ispitanika, troje je ispitanika (50%) zaposleno na puno radno vrijeme, dok je jedan ispitanik (16,7%) naveo rad na pola radnog vremena. Grafikon 3 prikazuje podjelu uzorka prema radnom vremenu ispitanika.



Grafikon 3. Podjela uzorka prema radnom vremenu

Troje ispitanika (50%) navodi kako niti jest niti nije zadovoljno svojom financijskom situacijom i troje ispitanika (50%) navodi kako je prilično zadovoljno svojom financijskom situacijom. Grafikon 4 prikazuje podjelu ispitanika prema partnerskom statusu. Svi ispitanici (100%) navode kako su u bračnom odnosu sa svojim partnerom.



Grafikon 4. Podjela uzorka prema partnerskom statusu

Dvoje ispitanika (33,3%) navodi kako ukupno ima troje djece, dvoje (33,3%) ispitanika ima po jedno dijete, jedan ispitanik (16,7%) ima dvoje djece i jedan ispitanik (16,7%) sedmero djece.

3.2. Opis istraživačkog instrumenta

Za potrebe ovog diplomskog rada kreiran je anketni upitnik na temelju dostupne literature. Anketni upitnik sastoji se od nekoliko dijelova koji sadrže pitanja zatvorenog i otvorenog tipa. Anketni upitnik sadrži sljedeće cjeline:

- *Sociodemografski podaci o ispitanicima*
- *Podaci o djetetu s oštećenjem vida*
- *Komunikacija sa stručnjacima*
- *Izazovi roditeljstva i podrška okoline*
- *Zajedničko vrijeme s djetetom s oštećenjem vida*

– *Cjelokupno zadovoljstvo životom*

Sociodemografski podaci o ispitanicima sadrži pitanja čiji je cilj prikupiti podatke o sociodemografskim obilježjima ispitanika, što uključuje: županiju prebivališta, dob, razinu obrazovanja, zaposlenje, partnerski status, broj djece.

Podaci o djetetu s oštećenjem vida sadrži pitanja kojima se prikupljaju informacije o djetetovoj dobi, stupnju, uzroku, vremenu nastanka i progresivnosti oštećenja vida, prisutnosti dodatnih teškoća uz oštećenje vida te vrsti rehabilitacijskih usluga koje je dijete pohađalo ili trenutno pohađa.

Komunikacija sa stručnjacima sadrži pitanja otvorenog i zatvorenog tipa, a odnosi se na vrstu, kvalitetu i učestalost komunikacije očeva sa stručnjacima koji rade s njihovim djetetom s oštećenjem vida. U ovoj cjelini na jedno od pitanja bilo je potrebno označiti jedan od odgovora na skali Likertovog tipa, u rasponu od *U potpunosti se ne slažem, Ne slažem se, Niti se slažem niti se ne slažem, Slažem se, U potpunosti se slažem*.

Izazovi roditeljstva i podrška okoline sadrži pitanja o izazovima, brigama i podršci koju ispitanici primaju te o percipiranom zadovoljstvu. U pitanju o zadovoljstvu podrškom, korištena su pitanja po uzoru na Upitnik kvalitete života roditelja djece koja mucaju (Faletar, 2019), a na kojima su ispitanici na Likertovoj skali označavali odgovor od 1 do 5, pri čemu je 1 predstavljao odgovor *nimalo*, 2 – *malo*, 3 – *umjereno*, 4 – *jako* i 5 – *vrlo jako*. U pitanju o emocionalnom stanju ispitanika, navedene su tvrdnje na koje su ispitanici odgovarali brojevima od 1 do 5, a njihova značenja su: 1 – *U potpunosti se ne slažem*, 2 – *Ne slažem se*, 3 – *Niti se slažem, niti se ne slažem*, 4 – *Slažem se*, 5 – *U potpunosti se slažem*.

Zajedničko vrijeme s djetetom s oštećenjem vida odnosi se na vrstu, kvantitetu i kvalitetu aktivnosti zajedničkog vremena s djetetom.

U cjelini *Cjelokupno zadovoljstvo životom* korištena su pitanja kreirana po uzoru na Skalu zadovoljstva životom autora Diener, Emmons, Larsen, i Griffin (1985). Skala zadovoljstva životom sastoji se od 5 pitanja te mjeri generalnu kognitivnu procjenu zadovoljstva životom. Ispitanici su na označavali odgovore brojem od 1 do 5, pri čemu su značenja brojeva: 1 – *U potpunosti se ne slažem*, 2 – *Ne slažem se*, 3 – *Niti se slažem, niti se ne slažem*, 4 – *Slažem se*, 5 – *U potpunosti se slažem*. Na kraju anketnog upitnika ispitanici su imali mogućnost podijeliti osobno životno iskustvo povezano sa sadržajem anketnog upitnika.

Za kreirani mjerni instrument izračunata je vrijednost koeficijenta Cronbachove alfe. Koeficijent pouzdanosti Cronbachova alfa mjeri koeficijent unutarnje dosljednosti, odnosno

daje uvid da li skup različitih čestica daje dosljedne rezultate. Vrijednost Cronbachove alfe za cjelokupnu skalu iznosi 0,72. Temeljem dobivenih vrijednosti, rezultat koeficijenta Cronbachova alfa upućuje na adekvatnu, odnosno prihvatljivu pouzdanost mjernog instrumenta.

3.3. Način provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno na način da su djelatnici Odjela integracije Centra za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“ očevima djece s oštećenjem vida poštom poslali anketne upitnike na ispunjavanje. Svaki od ispitanika je anonimno i individualno odgovarao na navedena pitanja. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno i svaki od ispitanika u bilo kojem trenutku bio je u mogućnosti odustati. Planirano provođenje istraživanja bilo je na način da se uživo provode razgovori s očevima, no zbog epidemiološke situacije u državi odabran je navedeni način provođenja istraživanja.

3.4. Metode obrade podataka

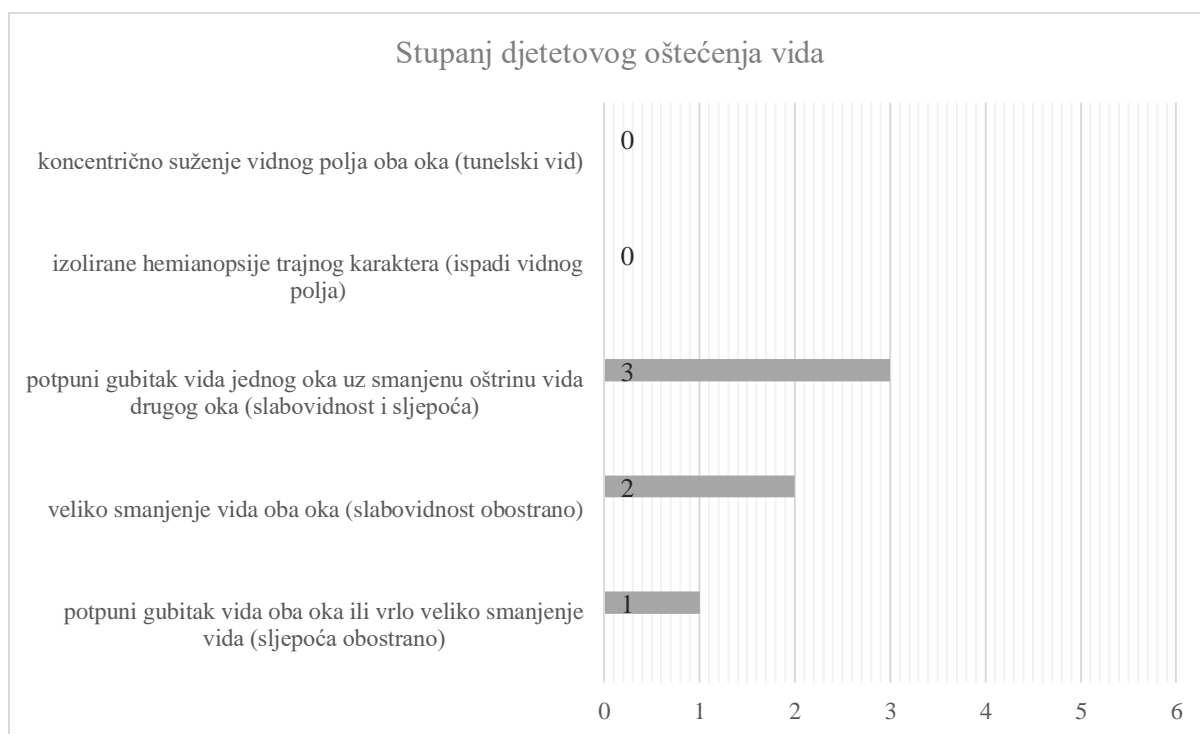
Podaci dobiveni unutar ovog istraživanja analizirani su korištenjem SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) programa. Podaci prikupljeni ovim istraživanjem obrađeni su na deskriptivnoj razini.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

4.1. Rezultati

Subskala *Podaci o djetetu s oštećenjem vida* daje uvid u podatke o djetetu s oštećenjem vida. Dob djeteta s oštećenjem vida kreće se od predškolske do srednjoškolske dobi, odnosno od 5 do 15 godina.

Grafikon 5 prikazuje podjelu djece ispitanika prema stupnju oštećenja vida. Kao stupanj djetetovog oštećenja vida, jedan ispitanik (16,7%) navodi potpuni gubitak vida oba oka ili vrlo veliko smanjenje vida (sljepoća obostrano). Dva ispitanika (33,3%) kao stupanj djetetovog oštećenja vida navode veliko smanjenje vida oba oka (slabovidnost obostrano), a troje ispitanika (50%) kao stupanj djetetovog oštećenja vida navodi potpuni gubitak vida jednog oka uz smanjenu oštrinu vida drugog oka (slabovidnost i sljepoća).



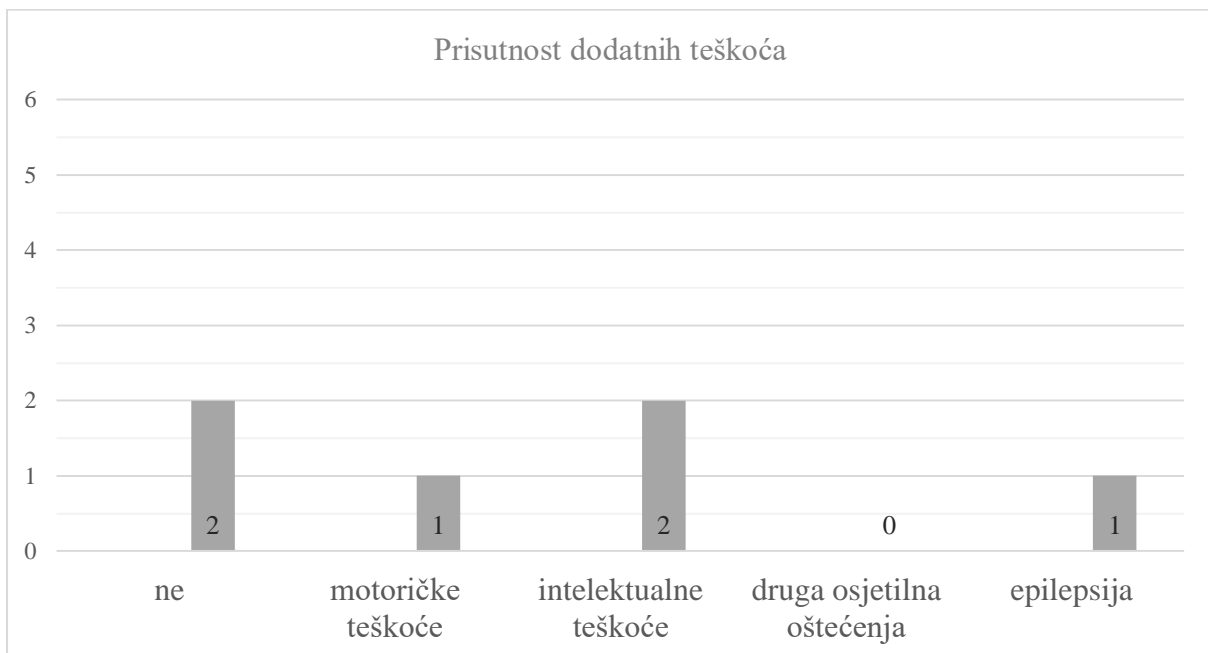
Grafikon 5. Podjela prema stupnju djetetovog oštećenja vida

Kao dijagnozu, odnosno uzrok djetetovog oštećenja vida, dvoje ispitanika (33,3%) navodi prematurnu retinopatiju, jedan ispitanik navodi leukom rožnice (16,7%), jedan ispitanik (16,7%) navodi glaukom i kataraktu kao uzrok djetetovog oštećenja vida, jedan ispitanik

(16,7%) navodi kongenitalnu kataraktu i pseudofakiju oba oka, a jedan ispitanik (16,7%) kao uzrok navodi virus.

Najveći broj ispitanika (66,7%) navodi da je djetetovo oštećenje vida kongenitalno, a dvoje ispitanika (33,3%) navodi da je djetetovo oštećenje vida stečeno. Osim vremena nastanka, ispitanici su zaokruživali pitanje je li djetetovo oštećenje vida progresivno. Od ukupnog broja ispitanika, 50% ih navodi da je djetetovo oštećenje vida progresivno, a 33% ispitanika da nije progresivno. Jedan ispitanik (16,7%) na ovo pitanje nije zabilježio odgovor.

Grafikon 6 prikazuje prisutnost dodatnih teškoća uz oštećenje vida kod djece. Dvoje ispitanika (33,3%) navodi da njihovo dijete, osim oštećenja vida nema dodatne teškoće, dva ispitanika (33,3%) navode da njihovo dijete uz oštećenje vida ima i intelektualne teškoće, jedan ispitanik (16,7%) navodi motoričke teškoće te jedan ispitanik (16,7%) navodi da njegovo dijete, uz oštećenje vida, ima i epilepsiju.



Grafikon 6. Prisutnost dodatnih teškoća uz oštećenje vida

Na pitanju *Koje je rehabilitacijske usluge dijete s oštećenjem vida pohađalo ili trenutno pohađa?* svaki je ispitanik mogao zaokružiti više odgovora. Dvoje ispitanika (33,3%) navodi kako je njegovo dijete pohađalo ili pohađa sve navedene rehabilitacijske usluge, odnosno Brailleovo pismo, Orijentaciju i kretanje (bijeli štap, pas vodič), Svakodnevne vještine i Nove tehnologije. Troje ispitanika (50%) navodi kako je njihovo dijete pohađalo ili trenutno pohađa samo Svakodnevne vještine, dok jedan ispitanik (16,7%) na ovo pitanje nije odgovorio.

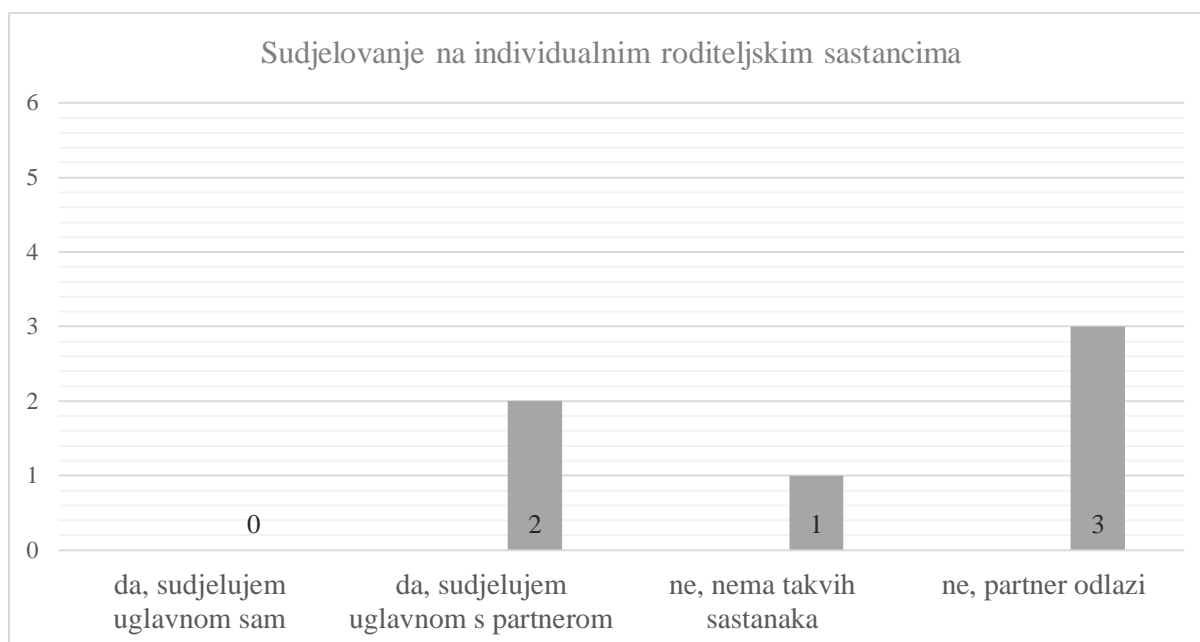
Druga skupina rezultata odnosi se na subskalu *Komunikacija sa stručnjacima*. Ispitanici su naveli s kojim stručnjacima koji rade s njihovim djetetom s oštećenjem vida najčešće komuniciraju. Grafikon 7 prikazuje distribuciju rezultata na ovoj čestici. Najveći broj ispitanika navodi da najčešće komunicira s edukacijskim rehabilitatorom iz specijalizirane ustanove (66,7%), dok dva ispitanika (33,3%) navode pomoćnika u nastavi.



Grafikon 7. Distribucija rezultata za česticu *S kime najčešće komunicirate od stručnjaka koji rade s Vašim djetetom s oštećenjem vida?*

Dvoje ispitanika (33,3%) navode da su imali negativna iskustva sa stručnjacima, u obliku ignoriranja ili ne doživljavanja od strane stručnjaka, dok 4 ispitanika (66,7%) nije imalo negativnih iskustva sa stručnjacima. Na ovoj su čestici ispitanici imali mogućnost pisati vlastito negativno iskustvo sa stručnjacima, a tu mogućnost nije iskoristio ni jedan ispitanik. Jedan ispitanik naveo je samo riječi „*Duga je to priča*“.

Ispitanici su odgovarali na pitanje sudjeluju li na individualnim roditeljskim sastancima sa stručnjacima koji rade s njihovim djetetom. Od ukupnog broja ispitanika, 50% ispitanika navodi da na individualne roditeljske sastanke odlazi partner, 33,3% je odgovorilo da sudjeluje uglavnom s partnerom, a jedan ispitanik (16,7%) navodi da nema takvih sastanaka. Grafikon 8 prikazuje distribuciju rezultata za navedenu česticu.

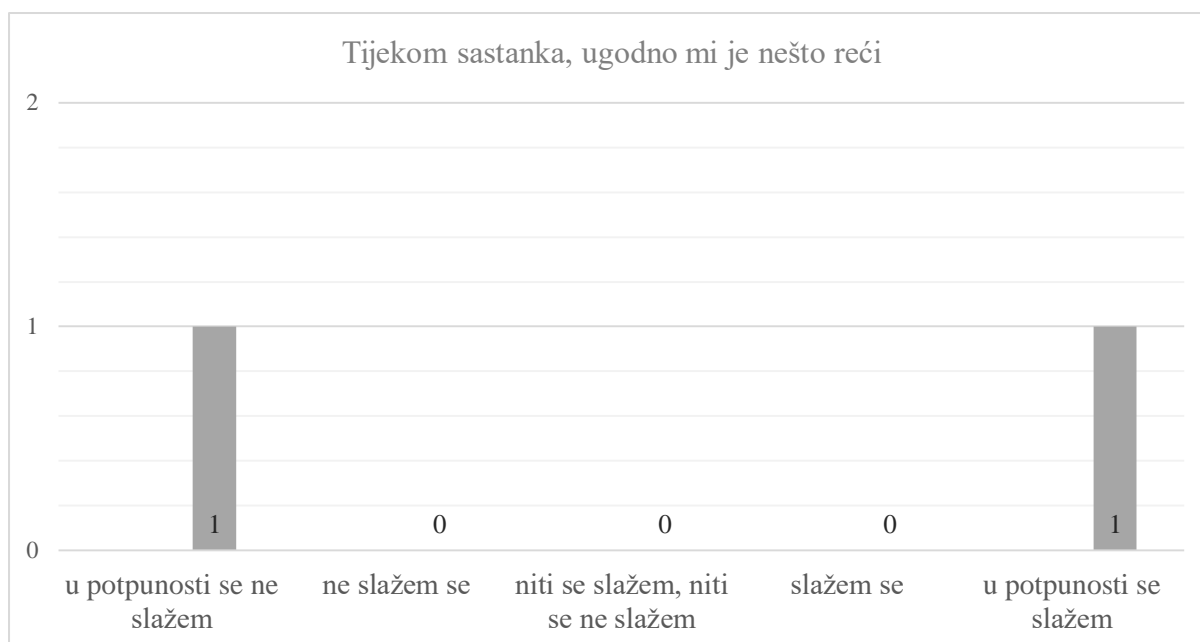


Grafikon 8. Distribucija rezultata za česticu *Sudjelujete li na individualnim roditeljskim sastancima sa stručnjacima koji rade s vašim djetetom (u školi, vrtiću ili specijaliziranoj ustanovi)?*

Ukoliko je ispitanik na prethodnoj čestici odgovorio da on ne odlazi na sastanke, već umjesto njega odlazi partner, u idućoj su čestici imali prilike navesti razlog neodlazaka na individualne roditeljske sastanke. Dvoje od troje ispitanika koji ne odlaze na individualne roditeljske sastanke navode kako je glavni razlog što rade u to vrijeme, dok jedan ispitanik navodi kako je tako dogovoreno s partnerom.

Sljedeći set pitanja, koji se odnosi na iskustva na roditeljskim sastancima, fokusirat će se na rezultate dvojice ispitanika koji su naveli da pohađaju roditeljske sastanke. U skupini od 6 čestica, ispitanici koji odlaze na individualne roditeljske sastanke ocijenili su stupanj slaganja s određenim tvrdnjama.

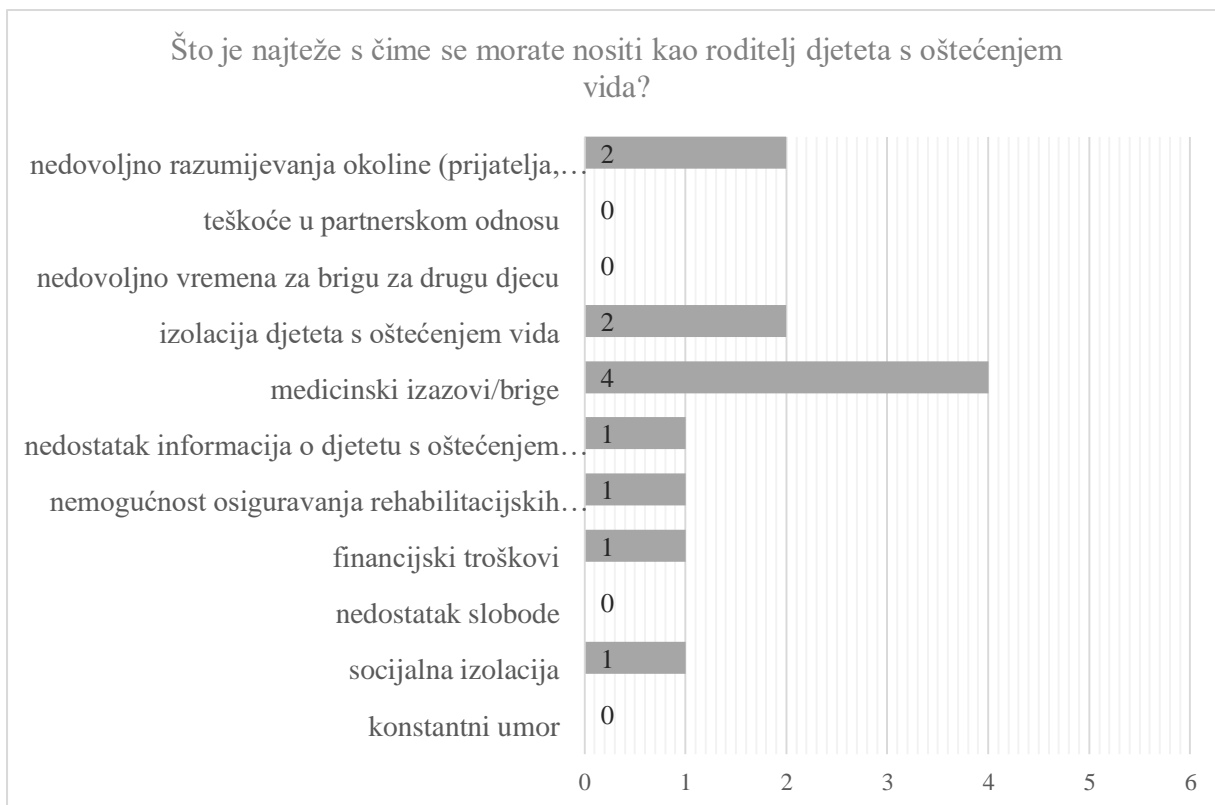
Na čestici *Tijekom sastanka, ugodno mi je nešto reći*, medijan za ovu česticu iznosi 3,00. Od dva ispitanika koja sudjeluju na sastancima, na ovoj je čestici jedan ispitanik (50%) zaokružio *U potpunosti se ne slažem*, dok je drugi (50%) za istu česticu zaokružio *U potpunosti se slažem*. Grafikon 9 prikazuje distribuciju rezultata za navedenu česticu.



Grafikon 9. Distribucija rezultata za česticu *Tijekom sastanka, ugodno mi je nešto reći*

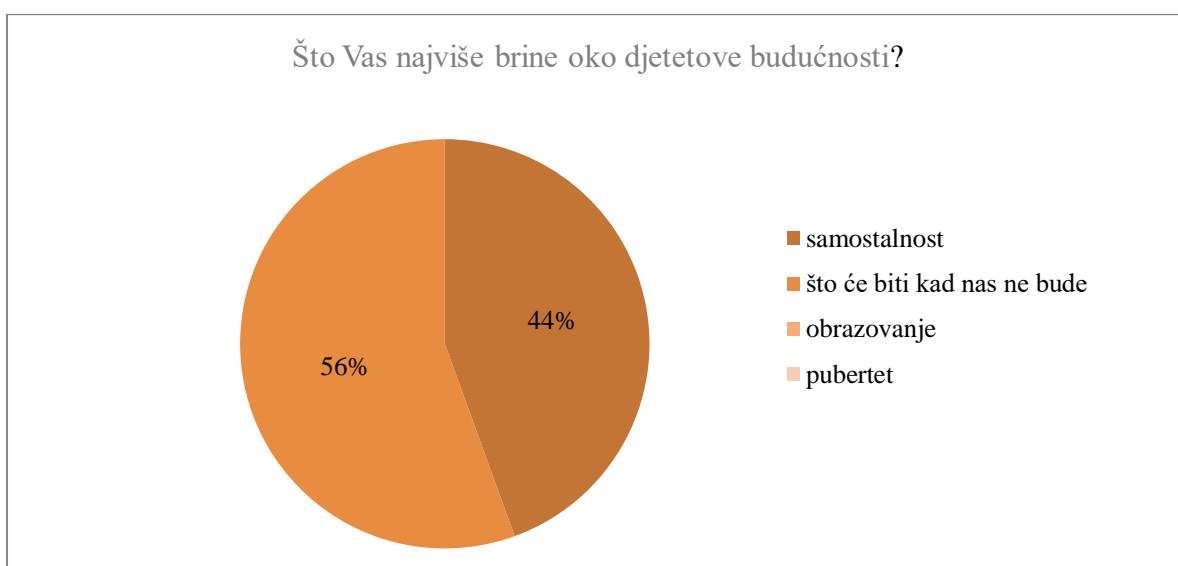
Za tvrdnju *Osjećam se uključeno u rasprave*, medijan za ovu česticu iznosi 4,50. Oba ispitanika u nekoj mjeri se slažu s ovom tvrdnjom, odnosno 50% ispitanika se u potpunosti slaže, a 50% ispitanika se slaže. Za tvrdnju *Osjećam se kao da nemam što reći*, medijan iznosi 2,00, odnosno 100% ispitanika ne slaže se s ovom tvrdnjom. Za tvrdnju *Teško mi je razumjeti stručne termine i teme sastanaka*, medijan iznosi 2,00. Isto kao i na prethodnoj, 100% ispitanika ne slaže se s ovom tvrdnjom. Za tvrdnju *Stručnjaci se obraćaju mojoj ženi, a ne meni*, medijan iznosi 2,50. Jedan se ispitanik niti slaže, niti ne slaže, dok se drugi ispitanik ne slaže s ovom tvrdnjom. Za tvrdnju *Vjerujem što mi stručnjaci govore*, medijan iznosi 3,50. Jedan je ispitanik odgovorio da se niti slaže, niti ne slaže, dok je drugi odgovorio da se slaže s ovom tvrdnjom.

Treća skupina rezultata odnosi se na subskalu *Izazovi roditeljstva i podrška okoline*. Na prvoj čestici *Što Vam je najteže s čime se morate nositi kao roditelj djeteta s oštećenjem vida?*, ispitanici su imali ponuđenih 11 odgovora, od kojih su mogli izabrati više ponuđenih, kao i dodati vlastiti. Na Grafikonu 10 prikazane su frekvencije odgovora na ovoj čestici. 83,3% ispitanika dodijelilo je ukupno 12 odgovora na navedeno pitanje, dok jedan ispitanik (16,7%) na ovo pitanje nije odgovorio. Najveći broj ispitanika (80%) odgovorio je da se najteže nosi s medicinskim izazovima i brigama. 33,3% ispitanika odabralo je odgovor izolacija djeteta s oštećenjem vida, a 8,3% odabranih odgovora odnose se na socijalnu izolaciju, financijske troškove, nemogućnost osiguravanja rehabilitacijskih usluga te na nedostatak informacija o djetetu s oštećenjem vida.



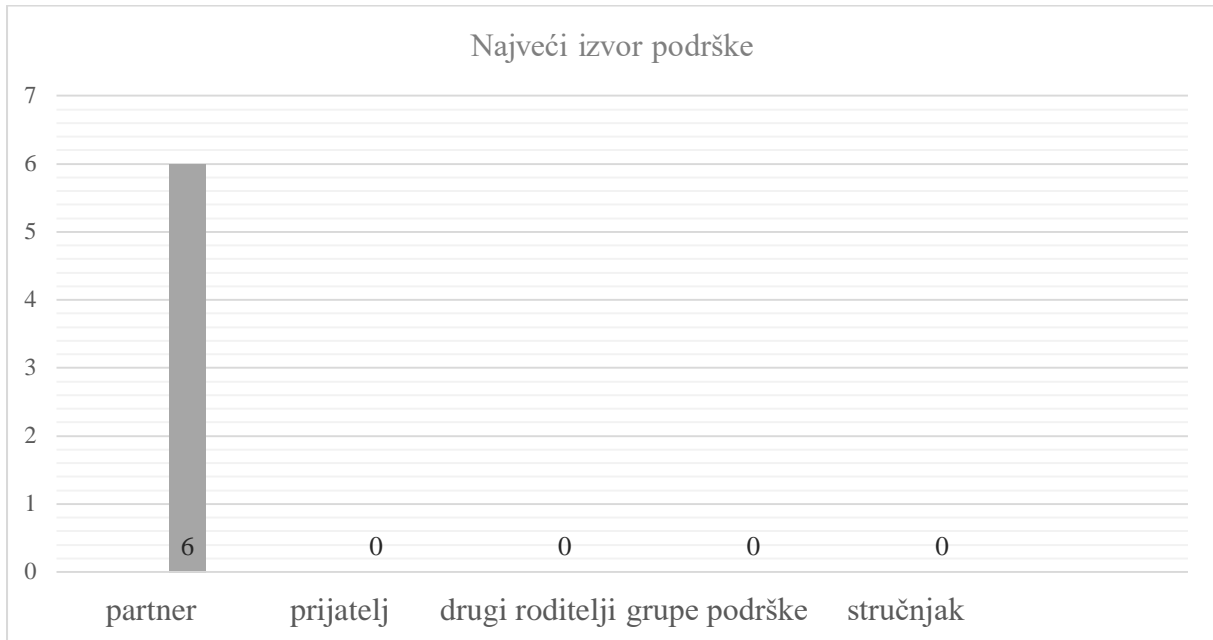
Grafikon 10. Frekvencije odgovora za česticu *Što Vam je najteže s čime se morate nositi kao roditelj djeteta s oštećenjem vida?*

Osim najtežih izazova s kojima se moraju nositi, ispitanici su imali mogućnost odabrati ili navesti najveće brige oko djetetove budućnosti. 55,6% ispitanika odabralo je odgovor *Samostalnost*, a 44,4% ispitanika odabralo je odgovor *Što će biti kad nas ne bude*. Grafikon 11 prikazuje postotak dodijeljenih odgovora na navedenu česticu.



Grafikon 11. Postotak ispitanika na čestici *Što Vas najviše brine oko djetetove budućnosti*

Osim najvećih briga oko djetetove budućnosti, ispitanici su navodili tko im je najveći izvor podrške iz okoline. Distribucija rezultata za česticu *Tko je Vaš najveći izvor podrške?* prikazana je na Grafikonu 12. 100% ispitanika istaknulo je da je partner najveći izvor podrške.

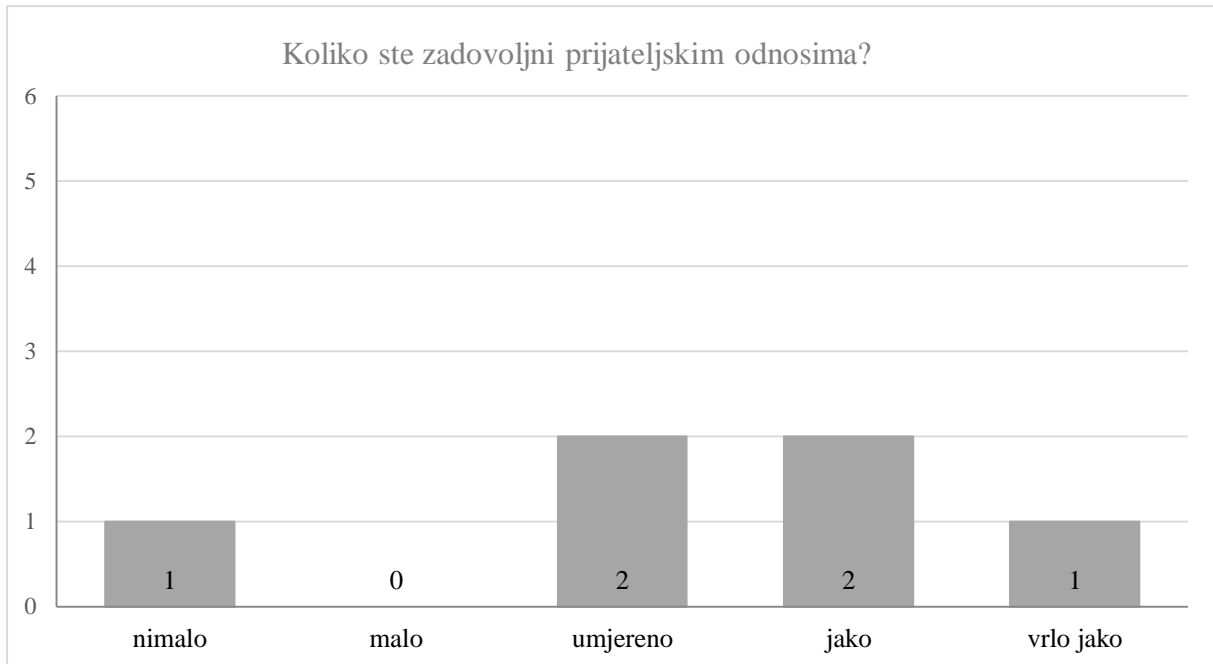


Grafikon 12. Distribucija rezultata za česticu *Tko je Vaš najveći izvor podrške?*

Dio subskale *Izazovi roditeljstva i podrška okoline* sadrži i skupinu čestica na Likertovoj skali na koje su ispitanici odgovarali brojevima od 1 do 5. Ispitanici su na ukupno 10 čestica ocijenili stupanj zadovoljstva obiteljskim odnosima i podrškom obitelji, odnosom i podrškom partnera, prijateljskim odnosima i podrškom prijatelja, odnosom s djetetom s oštećenjem vida te s ostalom djecom, kao i komunikacijom i podrškom stručnjaka.

Na pitanje o zadovoljstvu obiteljskim odnosima, 50% ispitanika odgovorilo je da je *jako*, a drugih 50% *vrlo jako* zadovoljno. Za česticu *Koliko ste zadovoljni podrškom svoje obitelji?* medijan iznosi 4,00. Najviše ispitanika na ovo pitanje označilo je jako slaganje, odnosno 66,7% ispitanika da je jako zadovoljno, a 33,3% da je vrlo jako zadovoljno. Na pitanje o zadovoljstvu odnosom s partnerom, 50% ispitanika označilo je odgovor *jako*, a drugih 50% *vrlo jako* slaganje. Nastavno na to, na pitanje o zadovoljstvu podrškom partnera najviše ispitanika (66,7%) dalo je odgovor *vrlo jako*. Za česticu *Koliko ste zadovoljni prijateljskim odnosima?* medijan iznosi 3,50. Jedan ispitanik (16,7%) odgovorio je *vrlo jako*, dva

ispitanika (33,3%) odgovorila su *jako*, 2 ispitanika (33,3%) *umjereno*, dok je jedan ispitanik (16,7%) odgovorio *nimalo*. Grafikon 13 prikazuje distribuciju rezultata za navedenu česticu.



Grafikon 13. Distribucija rezultata za česticu *Koliko ste zadovoljni prijateljskim odnosima?*

Za česticu *Koliko ste zadovoljni podrškom svojih prijatelja?* medijan iznosi 3,50. Ispitanici su zadovoljni *umjereno* (33,3%) i *jako* (33,3%) podrškom svojih prijatelja, dok je 16,7% ispitanika odgovorilo *vrlo jako*, te 16,7% *jako*. Za česticu *Koliko ste zadovoljni odnosom između Vas i Vašeg djeteta?* medijan iznosi 4,50. Najviše je ispitanika označilo da su *vrlo jako* (50%) zadovoljni odnosom sa svojim djetetom s oštećenjem vida, 33,3% označilo je odgovor *jako*, a 16,7% ispitanika *umjereno*. Distribucija rezultata za navedenu česticu prikazana je na Grafikonu 14.

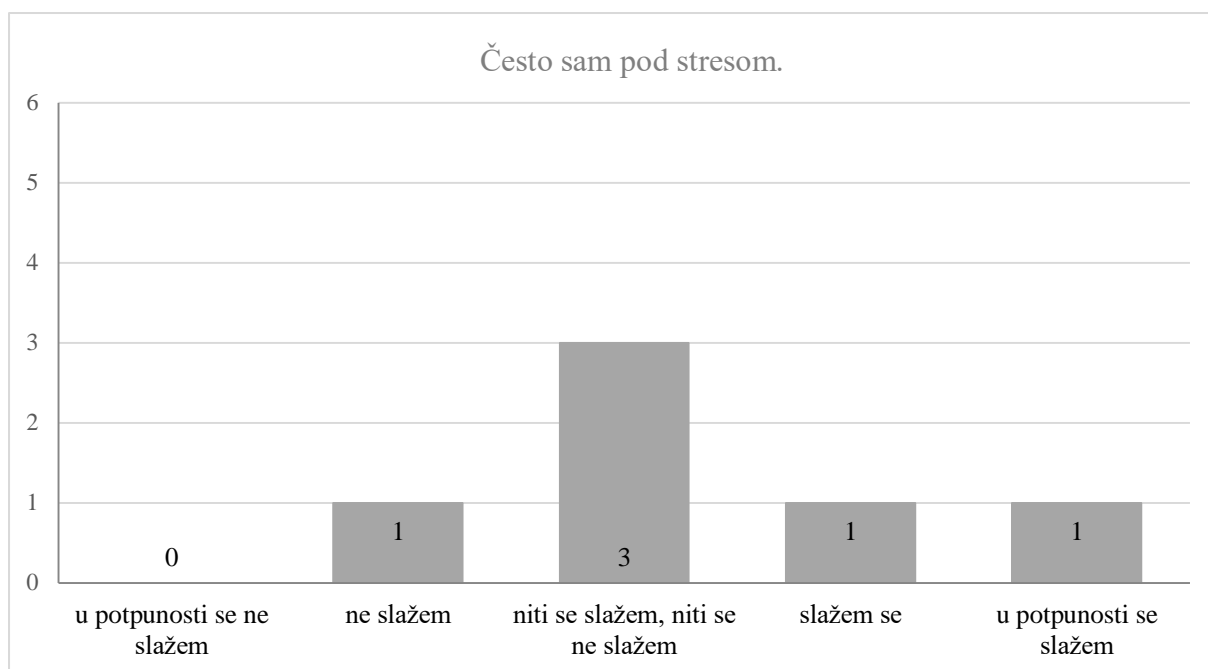


Grafikon 14. Distribucija rezultata za česticu *Koliko ste zadovoljni odnosom između Vas i Vašeg djeteta?*

Na čestici koja ispituje zadovoljstvo podrškom stručnjaka, najveći broj ispitanika označio je da je jako (50%) ili vrlo jako zadovoljan (33,3%), dok jedan ispitanik nije odgovorio na navedeno pitanje. Na pitanje o zadovoljstvu komunikacijom odgovor su dali svi ispitanici, od kojih je 50% vrlo jako zadovoljno, a drugih 50% jako zadovoljno komunikacijom.

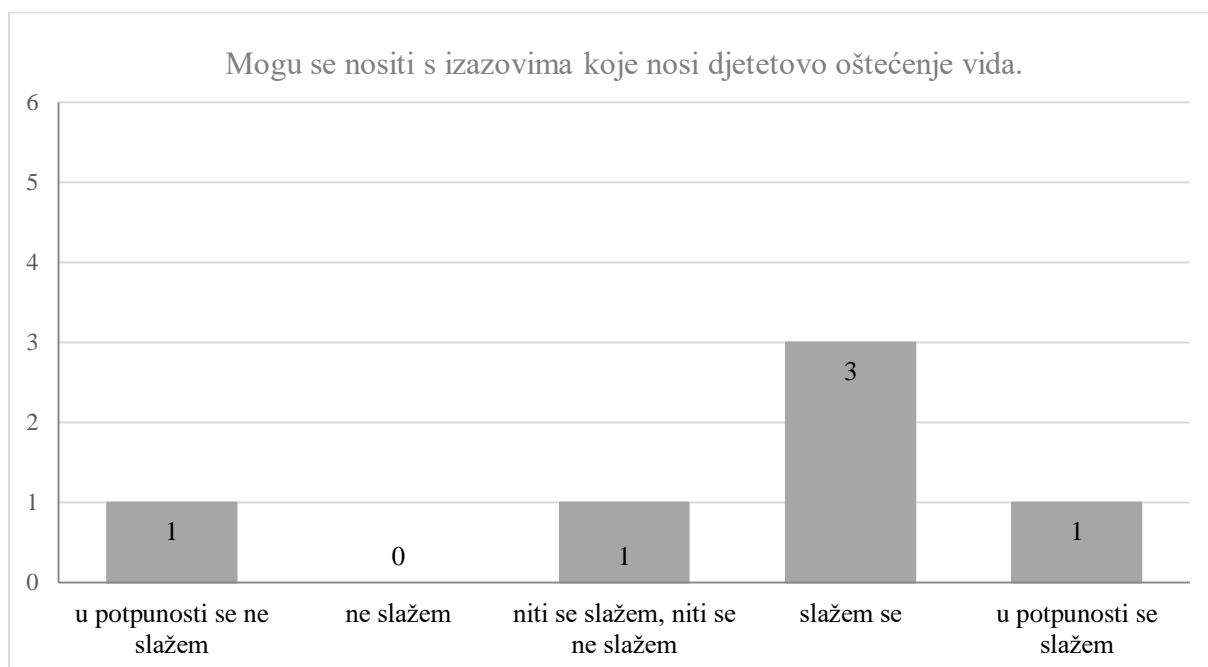
Iduća skupina čestica na subskali *Izazovi roditeljstva i podrška okoline* sadrži 10 tvrdnji na koje su ispitanici odgovarali brojevima 1-5.

Za česticu *Često sam pod stresom* medijan iznosi 3,00. Najviše je ispitanika odgovorilo da se niti slaže, niti ne slaže. Distribucija rezultata za navedenu česticu prikazana je na Grafikonu 15.



Grafikon 15. Distribucija rezultata za česticu *Često sam pod stresom*

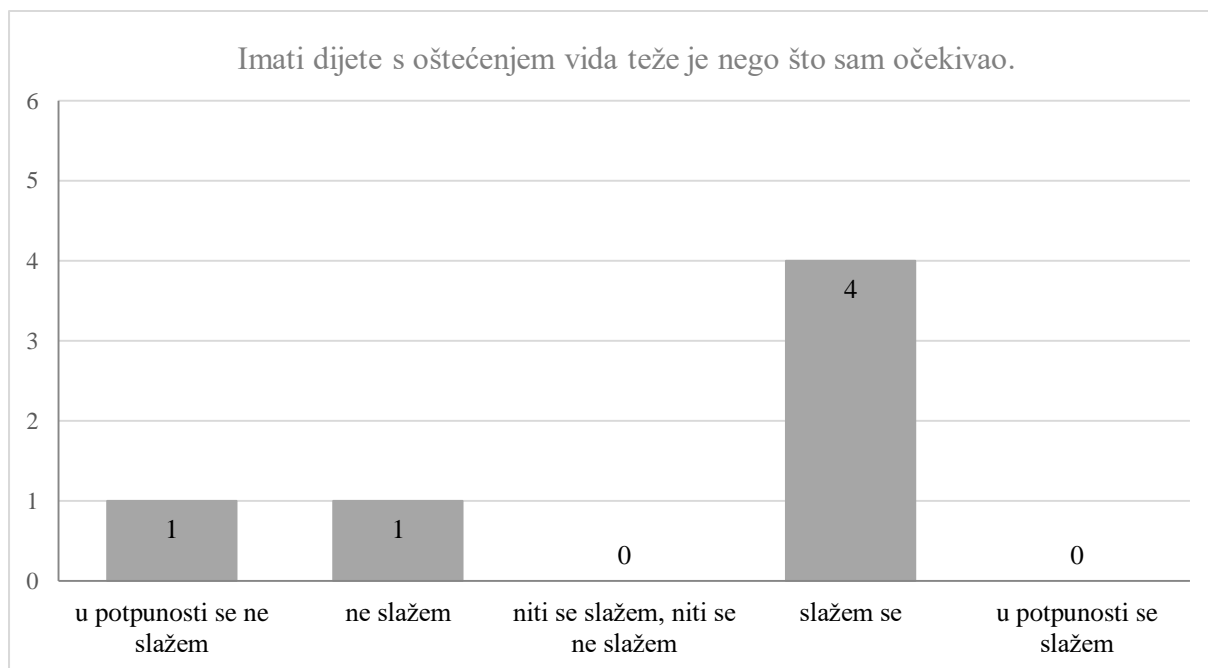
Za česticu *Mogu se nositi s izazovima koje nosi djetetovo oštećenje vida* medijan iznosi 4,00. Distribucija rezultata prikazana je na Grafikonu 16. Iako je na ovom pitanju najčešće odabrani odgovor (50%) *slažem se*, jedan od ispitanika odgovorio je *u potpunosti se ne slažem*.



Grafikon 16. Distribucija rezultata za česticu *Mogu se nositi s izazovima koje nosi djetetovo oštećenje vida*

Na tvrdnju *Smatram da me roditeljstvo djetetu s oštećenjem vida promijenilo na bolje* najčešće birani odgovor je *slažem se*, kojeg je odabralo 66,7% ispitanika. Medijan na navedenoj čestici iznosi 4,00.

Za česticu *Imati dijete s oštećenjem vida teže je nego što sam očekivao* medijan iznosi 4,00. Na Grafikonu 17 je prikazana distribucija rezultata za navedenu česticu na kojem se vidi da je najčešće birani odgovor *slažem se* (66,7%).

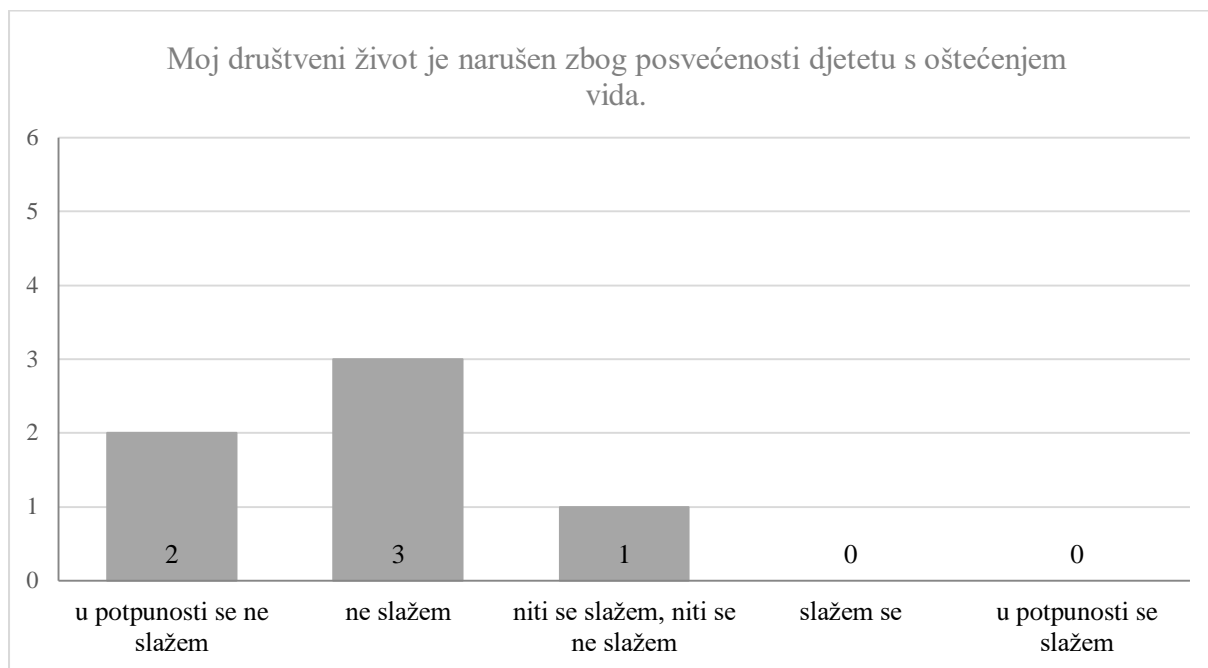


Grafikon 17. Distribucija rezultata za česticu *Imati dijete s oštećenjem vida teže je nego što sam očekivao*

Na tvrdnju *Teško mi je pratiti i biti uključen u djetetove terapije/rehabilitacije* najveći broj ispitanika (33,3%) odabrao je odgovor *slažem se*. Medijan za navedenu česticu iznosi 3,50. Za tvrdnju *Dijete s oštećenjem vida negativno utječe na odnose unutar moje obitelji* 83,3% ispitanika odabralo je odgovor *u potpunosti se ne slažem*, dok je jedan ispitanik (16,7%) odabrao odgovor *ne slažem se*, stoga medijan za navedenu česticu iznosi 1,00. Za česticu *Ostali članovi moje obitelji sudjeluju u pružanju podrške djetetu s oštećenjem vida* 50% ispitanika istaknulo je da se slažu s navedenom tvrdnjom. Na tvrdnju *Više se posvećujem svom djetetu s oštećenjem vida nego svojoj ostaloj djeci* najveći broj ispitanika odabrao je odgovor *niti se slažem, niti se ne slažem*, stoga medijan za navedenu česticu iznosi 3,00.

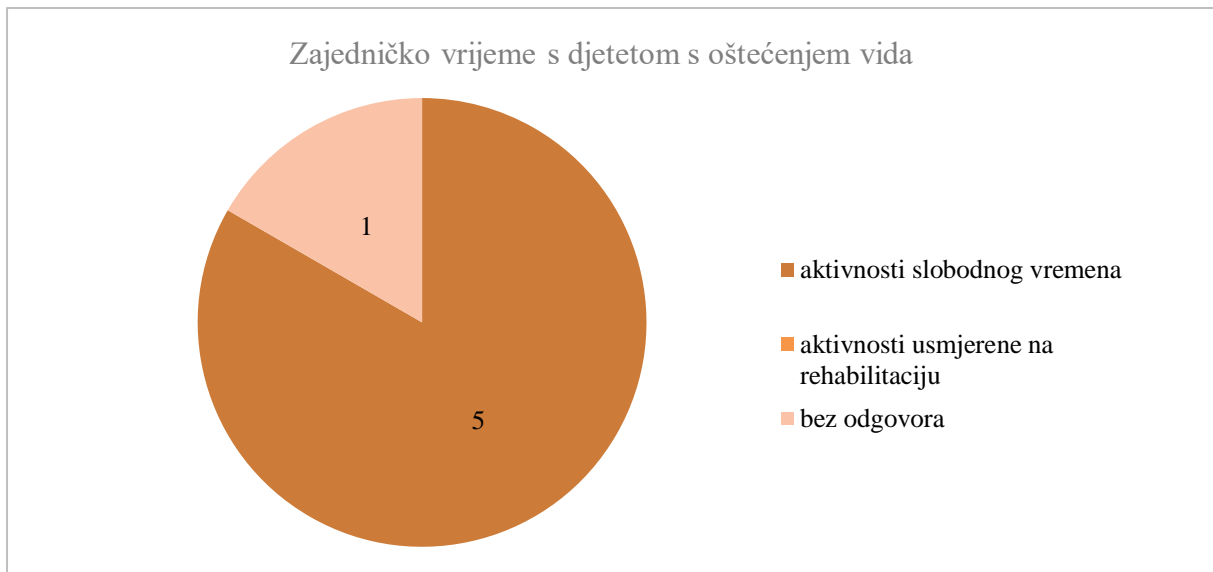
Za česticu *Mislim da provodim premalo vremena s partnerom i ostalom djecom zbog veće posvećenosti djetetu s oštećenjem vida* 50% ispitanika odgovorio je *niti se slažem, niti se ne*

slažem, a ostatak ispitanika (50%) odgovorio je *ne slažem se*. Kao i na prethodnu tvrdnju odgovorilo je 4 ispitanika koji imaju drugu djecu. Za česticu *Moj društveni život je narušen zbog posvećenosti djetetu s oštećenjem vida* medijan iznosi 2,00. Na Grafikonu 18 je prikazana distribucija rezultata za navedenu tvrdnju iz kojeg se uočava da se očevi uglavnom ne slažu da im je društveni život narušen zbog posvećenosti djetetu s oštećenjem vida.



Grafikon 18. Distribucija rezultata za česticu *Moj društveni život je narušen zbog posvećenosti djetetu s oštećenjem vida*

Četvrta skupina rezultata odnosi se na subskalu *Zajedničko vrijeme s djetetom s oštećenjem vida*. Ispitanici su naveli provode li najčešće vrijeme s djetetom u aktivnostima slobodnog vremena ili u aktivnostima usmjerenima na rehabilitaciju. Svi ispitanici koji su odgovorili na ovo pitanje (83,3%) istaknuli su da najviše vremena sa svojim djetetom s oštećenjem vida provode u aktivnostima slobodnog vremena, što je prikazano na Grafikonu 19. Jedan ispitanik na ovo pitanje nije dao odgovor.

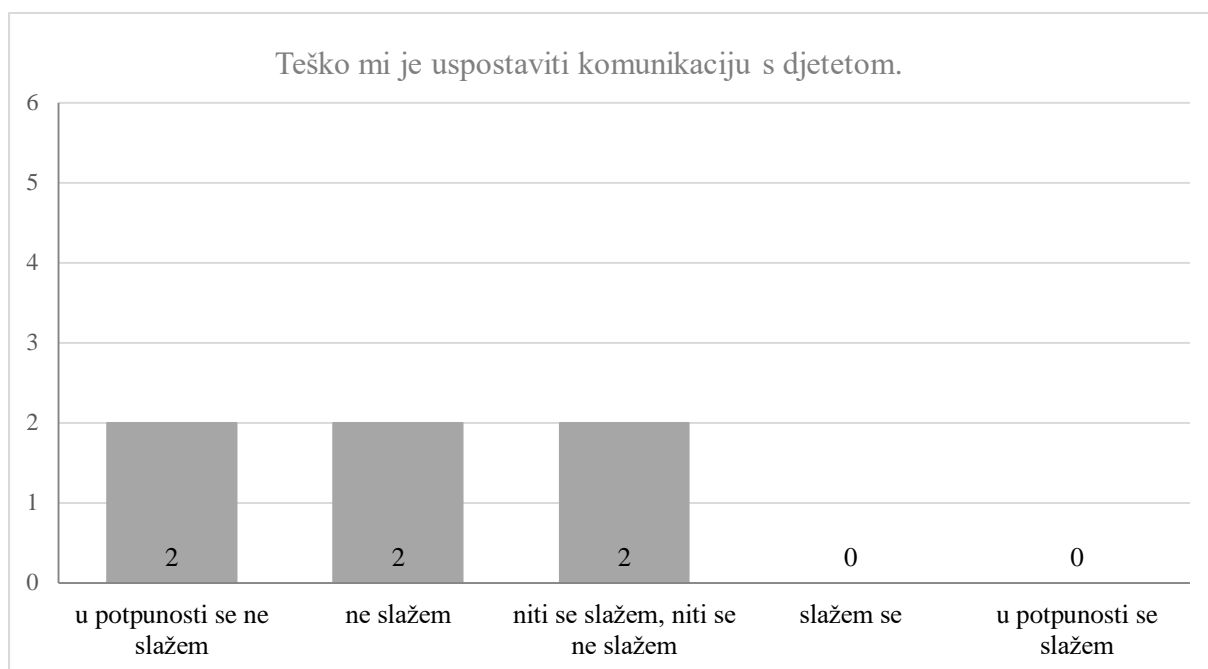


Grafikon 19. Distribucija rezultata za česticu *U kojim aktivnostima najčešće provodite vrijeme zajedno s Vašim djetetom?*

Na pitanje koliko vremena provode s djetetom odvozeći ga na terapije/rehabilitacije, najveći broj ispitanika (66,7%) odgovorio je da edukacijski rehabilitator dolazi kod njih kući, dok je jedan od ispitanika (16,7%) naveo da odlaze na kontrole svakih 6 mjeseci.

Na subskali *Zajedničko vrijeme s djetetom* ispitanici su na Likertovoj skali označili stupanj slaganja s navedenih 11 tvrdnji.

Za česticu *Teško mi je uspostaviti komunikaciju s djetetom* medijan iznosi 2,00. 33,3% ispitanika na ovu je tvrdnju odgovorilo *u potpunosti se ne slažem*, 33,3% ispitanika odgovorilo je *ne slažem se*, a 33,3% ispitanika odgovorilo je da se niti slaže, niti ne slaže, što je prikazano na Grafikonu 20.



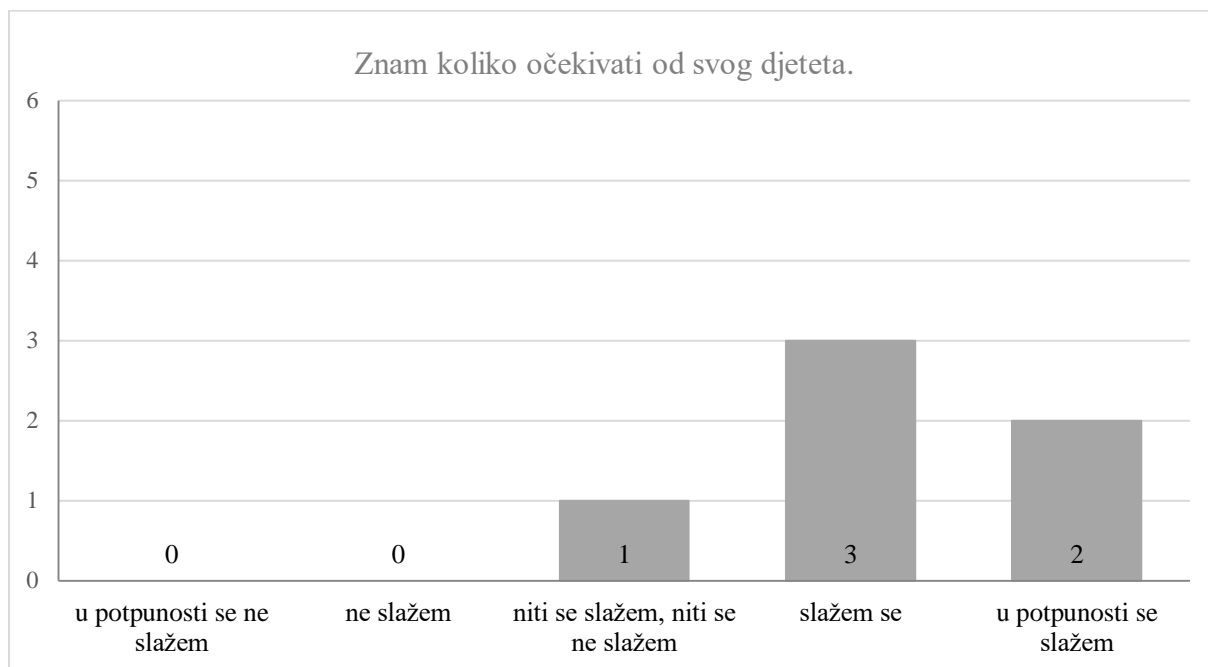
Grafikon 20. Distribucija rezultata za česticu *Teško mi je uspostaviti komunikaciju s djetetom*

Na tvrdnju *Potrebno je da uložim mnogo truda da bih provodio vrijeme s djetetom*, medijan iznosi 2,00 budući da je najveći broj ispitanika (50%) odgovorio da se ne slaže s ovom tvrdnjom.

50% ispitanika označilo je da se ne slaže s tvrdnjom *Oštećenje vida sprječava me u stvaranju kvalitetnog odnosa s djetetom*, stoga sukladno tome medijan iznosi 2,00. Za česticu *Moje dijete i ja često se zabavljamo zajedno* medijan iznosi 4,50. Ispitanici se u potpunosti slažu (50%) ili slažu (50%) s navedenom tvrdnjom. Na tvrdnju *Želio bih provoditi više vremena s djetetom* 50% ispitanika označilo je da se slaže, 33,3% ispitanika da se u potpunosti slaže, a 16,7% da se ne slaže, stoga medijan iznosi 4,00. Kao odgovor na tvrdnju *Osjećam se opušteno kada provodim vrijeme s djetetom* ispitanici su naveli da se slažu (50%) ili u potpunosti slažu (50%). Za česticu *Teško mi je pokazati afektivnost prema svom djetetu* medijan iznosi 2,50. 33,3% ispitanika označilo je da se u potpunosti ne slaže, 33% da se niti slaže, niti ne slaže, 16,7% ispitanika odgovorilo je da se ne slaže, a isto toliko (16,7%) da se slaže.

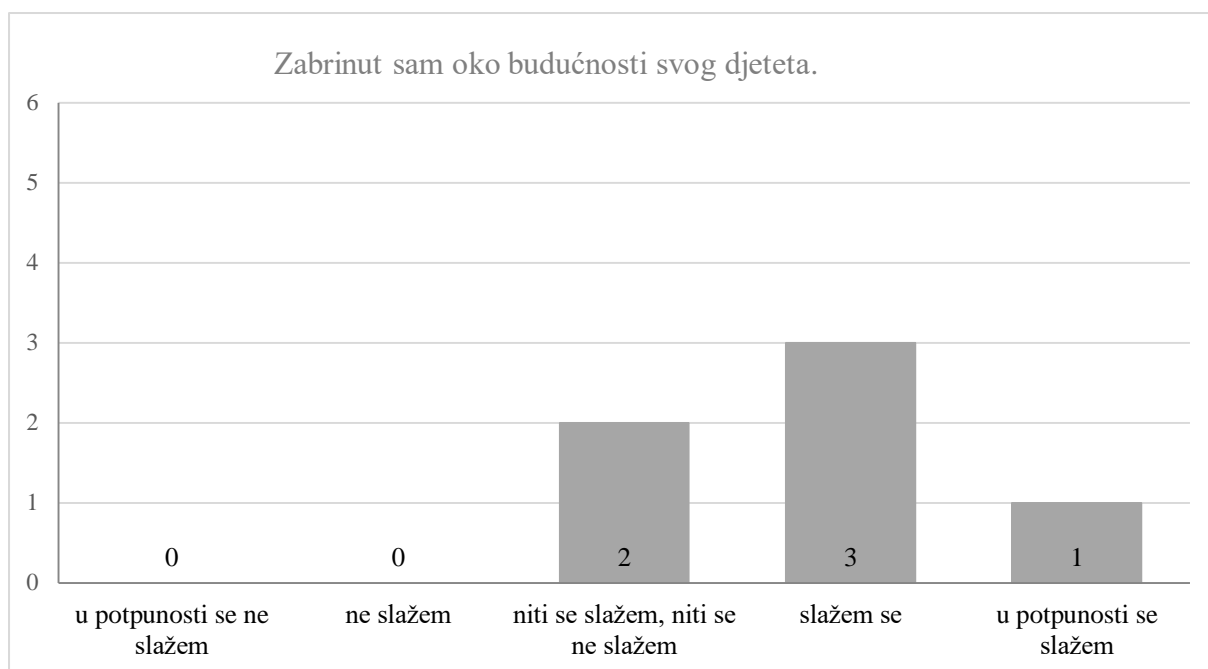
Za česticu *Ugodno mi je s djetetom* medijan iznosi 5,00, što znači da je na ovu tvrdnju 100% ispitanika odgovorilo *u potpunosti se slažem*.

Za česticu *Znam koliko očekivati od svog djeteta* 50% ispitanika označilo je da se slaže s navedenom tvrdnjom, a distribucija rezultata za navedenu česticu prikazana je na Grafikonu 21.



Grafikon 21. Distribucija rezultata za česticu *Znam koliko očekivati od svog djeteta*

Za česticu *Zabrinut sam oko budućnosti svog djeteta* medijan iznosi 4,00. Najveći broj ispitanika (50%) odgovorio je da se slaže. Distribucija rezultata za navedenu česticu prikazana je na Grafikonu 22.



Grafikon 22. Distribucija rezultata za česticu *Zabrinut sam oko budućnosti svog djeteta*

Za česticu *Smatram da vrijeme koje provodim s djetetom pozitivno utječe na dijete* aritmetička sredina iznosi 4,50. Ispitanici su na ovu tvrdnju odgovorili da se slažu ili da se u potpunosti slažu.

Peta skupina rezultata odnosi se na subskalu *Cjelokupno zadovoljstvo životom*. Ispitanici su označili slaganje s 5 tvrdnji koje se odnose na vlastitu percepciju zadovoljstva životom. Ispitanici su maksimalno mogli dobiti 25 bodova, što označava izrazito zadovoljstvo vlastitim životom. Minimalan rezultat na skali iznosi 5 bodova, što označava izrazito nezadovoljstvo vlastitim životom. Prema dobivenim rezultatima, minimalni rezultat na ovoj subskali iznosi 13, a maksimalni rezultat 22. Grafikon 23 prikazuje ukupan rezultat svakog od ispitanika na subskali *Cjelokupno zadovoljstvo životom*.



Grafikon 23. Prikaz ukupnog rezultata svakog ispitanika na subskali *Cjelokupno zadovoljstvo životom*

Na kraju anketnog upitnika ispitanici su imali mogućnost navesti komentar, no nijedan ispitanik nije iskoristio tu mogućnost.

4.2. Rasprava

Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u perspektivu očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida, izazove očinstva, podršku koju primaju iz uže i šire okoline, kvalitetu i kvantitetu komunikacije sa stručnjacima, vrstu zajedničkog vremena koje provode s djetetom s oštećenjem vida, kvalitetu odnosa s djetetom te ukupno zadovoljstvo vlastitim životom. U istraživanju je sudjelovalo ukupno šest očeva čija djeca su dio programa integracije Centra za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“. Nekoliko je mogućih razloga ovako slabom odazivu i relativno malom broju ispitanika. Prije svega, anketni upitnik ispitanicima je poslan poštom. Upitnici su slani poštom zbog nepovoljne epidemiološke situacije, stoga je moguće da neki od ispitanika nisu otvarali poštu, nisu bili motivirani da natrag pošalju anketni upitnik ili su bili zabrinuti zbog drugih, važnijih stvari. Osim toga, moguće je da nisu bili zainteresirani za ispunjavanje upitnika zbog ostalih obaveza i nedostatka vremena. Također, tek unatrag nekoliko godina očevi pokazuju veću uključenost u život i razvoj svog djeteta (Cvrtnjak i Miljević Ridički, 2015), stoga je i za očekivati da će odaziv očeva u istraživanje biti manji. Kada u istraživanju kao ispitanici sudjeluju roditelji djece s teškoćama, većinu ispitanika čine majke, primjerice kao u istraživanju Goddard, Lehr, i Lapadat (2000). Istraživanjima je pokazano da su muškarci skloni manje izražavati emocije (Simon i Nath, 2004) pa je mogući razlog da nisu bili spremni odgovarati na pitanja kojima se želi dobiti uvid u njihova razmišljanja o tematici kojom se bavi ovo istraživanje. Nadalje, jedan od mogućih razloga je i da su smatrali da njihovo ispunjavanje anketnog upitnika neće ništa značiti ili donijeti promjenu, posebice ako su ranije imali negativna iskustva sa stručnjacima koji rade s njihovom djecom s oštećenjem vida. Osim toga, očevi djece s teškoćama rjeđe traže pomoć stručnjaka jer bi na taj način morali priznati da njihovo dijete ima teškoće (Pelchat, Lefebvre, i Perreault, 2003). Rezultati koji se odnose na negativna iskustva ispitanika u ovom istraživanju pokazuju da 66% ispitanika nije imalo negativno iskustvo sa stručnjakom, dok 33,3% navode kako je. Nijedan od ispitanika nije želio detaljnije ispričati svoje iskustvo, a jedan je to opisao riječima „*Duga je to priča*“.

Na pitanje o sudjelovanju na individualnim roditeljskim sastancima, 50% očeva izjavilo je da ne sudjeluje, a kao najčešći razlog tome navode da u to vrijeme rade. Ovi rezultati u skladu su s rezultatima istraživanja Carpenter i Towers (2008), Towers (2009) te Ly i Goldberg (2013) koji također ističu da su najčešći razlog nesudjelovanja na sastancima sa stručnjacima

obaveze na poslu u vrijeme sastanaka. Od 33% ispitanika koji navode da na sastancima sa stručnjacima sudjeluju uglavnom s partnerom, samo 16,7% ispitanika navodi da mu tijekom sastanka nije ugodno nešto reći. Vrlo je važno da stručnjaci naglašavaju značaj sudjelovanja očeva u rehabilitaciji djeteta s teškoćama u razvoju (Duhig i sur., 2002 prema Ly i Goldberg, 2013) te pri dogovoru oko vremena kada će se održavati individualni sastanci uzmu u obzir radno vrijeme oba roditelja. Na ostale tvrdnje koje ispituju perspektivu očeva o njihovom sudjelovanju na individualnim roditeljskim sastancima sa stručnjacima koji rade s njihovom djecom s oštećenjem vida, ispitanici su odgovarali u pozitivnom (*slažem se i u potpunosti se slažem*) ili neutralnom (*niti se slažem, niti se ne slažem*) smjeru, odnosno da se osjećaju uključeno u rasprave, da razumiju stručne termine i teme sastanaka te da im se stručnjaci obraćaju u istom omjeru kao i njihovom partneru, kao i da vjeruju što im stručnjaci govore. Dobiveni rezultati suprotni su istraživanjima o podjednakoj uključenosti oba roditelja na sastancima sa stručnjacima, s obzirom da Towers i Swift (2006 prema Ly i Goldberg, 2013) navode kako očevi smatraju da su teme razgovora najčešće usmjerene prema majkama. Međutim, pri interpretaciji svih rezultata potrebno je imati na umu mali broj ispitanika u ovom istraživanju.

Na pitanjima kojima je cilj bio saznati najveće izvore stresa za očeve djece s oštećenjem vida, rezultati pokazuju kako ispitanici iskazuju da su to medicinski izazovi i brige, kao i izolacija djeteta s oštećenjem vida, što je u skladu s rezultatima istraživanja koje su proveli Leyser i sur. (1996). Osim toga, ispitanici su istaknuli i brige oko djetetove samostalnosti i neizvjesnosti budućnosti. Kao najveći izvor podrške u suočavanju sa svim izazovima, svi ispitanici ističu svog partnera. Istraživači Boyraz i Sayger (2011) ističu kako je bračni odnos između partnera koji imaju dijete s teškoćama vrlo značajan u smanjenju depresivnih simptoma. Možemo pretpostaviti da, s obzirom da svi ispitanici imaju značajnu podršku svojih partnera, pokazuju i manje razine stresa, a samim time i pozitivan smjer odgovora o zadovoljstvu životom i vlastitom psihološkom stanju. Na pitanjima o zadovoljstvu podrškom i odnosom s obitelji, partnerom i stručnjacima, ispitanici su većinom iskazali jako zadovoljstvo, dok su za odnose i podršku prijatelja iskazali umjereno zadovoljstvo. Nadalje, 50% ispitanika vrlo su zadovoljni odnosom sa svojim djetetom s oštećenjem vida, što je više od 25% stoga se ovim rezultatom potvrđuje H2 hipoteza. Tvrdnje koje su za cilj imale dobiti uvid u psihološko stanje očeva i njihovo nošenje s prisustvom oštećenja vida kod djece, 66,7% ispitanika slaže se s tvrdnjom da je imati dijete s oštećenjem vida izazovnije od očekivanog, međutim u ostalim tvrdnjama ističu kako dijete s oštećenjem vida ne utječe negativno na odnose u

obitelji te da im društveni život nije narušen zbog značajnije angažiranosti u život djeteta s oštećenjem vida.

Rezultati koji daju uvid u zajedničko vrijeme očeva i djece s oštećenjem vida pokazuju da najčešće provode zajedničko vrijeme u aktivnostima slobodnog vremena, prema čemu se odbacuje H1 hipoteza. Može se pretpostaviti da, s obzirom da većinu zajedničkog vremena očevi provode u aktivnostima u kojima mogu stvarati kvalitetniji odnos s djetetom, samim time i pokazuju veće zadovoljstvo odnosom s djetetom i kvalitetnijom komunikacijom. S obzirom da često u komunikaciji roditelja i djeteta s oštećenjem vida može biti otežano uspostavljanje međusobne interakcije i uočavanja signala (Poljan, 2011), ovim istraživanjem dobiveni su rezultati da većina ispitanika nema teškoće u uspostavljanju komunikacije sa svojim djetetom s oštećenjem vida te da ih djetetovo oštećenje vida ne sprječava u stvaranju kvalitetnog odnosa s djetetom i da nemaju teškoća pri pokazivanju afektivnosti prema svom djetetu. U skladu sa svim navedenim rezultatima, koji su većinom pozitivni, ispitanici iskazuju i da su uglavnom zadovoljni svojim životom.

Ovo istraživanje ističe se zbog toga što do sada u Hrvatskoj nije provedeno istraživanje čiji uzorak čine samo očevi djece s oštećenjem vida. Osim toga, istraživanja koja se bave isključivo očevima djece s teškoćama u razvoju također je vrlo malo. S obzirom na značajni porast uključenosti očeva u život djece posljednjih nekoliko desetljeća, od iznimne je važnosti provoditi više istraživanja koja uključuju isključivo očeve djece s teškoćama, kao i očeve djece s oštećenjem vida. Ovakva istraživanja od iznimnog značaja bit će posebno stručnjacima koji rade s djecom s oštećenjem vida kako bi na odgovarajući način pružali djeci, ali i cijeloj obitelji adekvatnu podršku, u skladu s potrebama svake pojedine obitelji. S obzirom da se slični rezultati mogu očekivati i u obitelji djece s drugim teškoćama, dobiveni rezultati od značajne su koristi i stručnjacima koji rade s djecom s drugim teškoćama. Glavni nedostatak ovog istraživanja mali je broj ispitanika i nemogućnost generalizacije rezultata. Osim toga, još jedno ograničenje ovog istraživanja je nestandardizirani mjerni instrument kreiran na temelju ograničene količine literature, stoga je potrebno kreirati standardizirani mjerni instrument ili proširiti i unaprijediti postojeći, kao i provjeriti sve njegove psihometrijske karakteristike. S obzirom na sve navedeno, dobivene rezultate nije moguće generalizirati na cijelu populaciju, međutim ipak pružaju određeni uvid u perspektivu očeva o roditeljstvu djece s oštećenjem vida i ukazuju na potrebu daljnjeg istraživanja ove tematike.

5. ZAKLJUČAK

Zbog sve veće angažiranosti očeva u obiteljski život i roditeljstvo posljednjih nekoliko desetljeća, važno je da stručnjaci osvijeste njihov nezamjenjiv značaj za razvoj djeteta i obiteljsko funkcioniranje. Rezultati ovog istraživanja, iako prikupljeni na malom broju ispitanika, pokazuju da očevi aktivno sudjeluju u roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida. Dobiveni rezultati pokazuju da očevi većinu zajedničkog vremena s djetetom s oštećenjem vida provode u aktivnostima slobodnog vremena, da uživaju u zajedničkom vremenu s djetetom te da su zadovoljni njihovim odnosom. Osim toga, kao najveću podršku navode partnericu i zadovoljstvo odnosom i podrškom koju primaju. Međutim, većina očeva ističe da ne odlazi na roditeljske sastanke, stoga je važno da stručnjaci koji rade s djecom s oštećenjem vida osiguraju da je vrijeme roditeljskih sastanaka prilagođeno rasporedu oba roditelja. Kao najveću brigu ističu medicinske izazove oštećenja vida, stoga će, sudjelovanjem na individualnim roditeljskim sastancima sa stručnjacima, biti u mogućnosti detaljnije raspraviti i izraziti svoje brige i izazove. Izazovi se mogu javiti i u stvaranju kvalitetnog odnosa sa svojim djetetom, primjerice zbog nemogućnosti ostvarivanja kontakta očima i nerazumijevanja signala koje dijete šalje. U skladu sa svim navedenim, uključivanjem očeva stručnjaci bi mogli dobiti uvid u perspektivu očeva što će otvoriti nove mogućnosti za kreiranje seminara, programa i radionica sa svrhom osnaživanja očeva djece s oštećenjem vida. Stručnjaci bi na taj način mogli očevima pružati kvalitetnu podršku u aktivnom sudjelovanju u obrazovanju, rehabilitaciji, aktivnostima svakodnevnog života, odnosno cjelokupnom životu svog djeteta s oštećenjem vida. Pri komunikaciji s očevima djece s oštećenjem vida, važno je da stručnjaci ravnopravno uključe očeve u rasprave o prioritetima u djetetovoj rehabilitaciji, donošenje značajnih odluka te da im pružaju prilike da izraze svoje brige. Kako bi bili kompetentni za kvalitetnu suradnju s očevima djece s oštećenjem vida, važno je da redovito unaprjeđuju svoja znanja i vještine u ovom području. Vrlo je malo istraživanja koja žele istražiti kako se očevi djece s oštećenjem vida nose s činjenicom da njihovo dijete ima teškoće i da se suočava s raznim izazovima svakodnevnog života. Isto tako, malo je poznata kvaliteta i kvantiteta zajedničkog vremena između očeva i djece s oštećenjem vida, kao i cjelokupno zadovoljstvo očeva kvalitetom života. Sve navedene teme vrlo su važne stoga je i cilj ovog istraživanja bio napraviti prvi korak prema dobivanju detaljnijeg uvida u perspektivu očeva o roditeljstvu djece s oštećenjem vida.

6. LITERATURA

1. Alimović, S. (2013). Stručna podrška obiteljima i novorođenčadi s neurorizikom. U M. Benković, i M. Čićak Novak (Ur.), *Neonatologija* (str. 16-20). Zagreb: Medicinska naklada.
2. Berryman, Pamela S. (2002). The Impact of a Congenitally Blind Child upon Family Functioning and Interaction. *Dissertations*. 1159.
3. Bonsall, A. (2016). Narrative Transitions in Views and Behaviors of Fathers Parenting Children with Disabilities. *Journal of Family Studies*, 24 (2), 1-14.
4. Boyraz G., i Sayger T. V. (2011). Psychological Well-being Among Fathers of Children With and Without Disabilities: the role of family cohesion, adaptability, and paternal self-efficacy. *American Journal of Men's Health*, 5, 286–96.
5. Bulić, D. (2013). Percepcija majki o uključenosti članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (2), 17-27.
6. Campbell, J., i Johnston, C. (2009). Emotional Availability in Parent–Child Dyads Where Children are Blind. *Parenting*, 9 (3-4), 216–227.
7. Carpenter, B. (2002). Inside the portrait of a family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 172 (2), 195–202.
8. Carpenter, B., i Towers, C. (2008). Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23 (3), 118-125.
9. Chen, D. (2001). Visual Impairment in Young Children: A Review of the Literature with Implications for Working with Families of Diverse Cultural and Linguistic Backgrounds. Technical Report.
10. Cvrtnjak, I., i Miljević Ridički, R. (2015). Očevi nekad i danas. *Život i škola*, LXI (1), 113-119.
11. Čudina-Obradović, M., i Obradović, J. (2006). Psihologija braka i obitelji. Zagreb: Golden marketing-Tehnička knjiga.
12. Darling, C. A., Senatore, N., i Strachan, J. (2011). Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction. *Stress Health*, 28 (4), 269-278.
13. Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., i Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

14. Drews, C. i sur. (2003). Parenting stress among caregivers of children with congenital cataracts. *Journal of AAPOS*, 7 (4), 244-250.
15. Faletar, A. (2019). Kvaliteta života roditelja djece koja mucaju. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
16. Fathizadeh, N. i sur. (2012). Experiences of blind children caregivers. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 17 (2), 143–149.
17. Goddard, J., Lehr, R., i Lapadat, J. (2000). Parents of Children with Disabilities: Telling a Different Story. *Canadian Journal of Counseling*, 34 (4), 273-289.
18. Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 159-171.
19. Hornby G. (1992) A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability & Society*, 7, 363–74.
20. Horvat, J. i Mijoč, J. (2019). Istraživački SPaSS. Zagreb: Ljevak.
21. Javadian, R. (2011). A comparative study of adaptability and cohesion in families with and without disabled child. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 30, 2625-2630.
22. Kersh, J. i sur. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 883-893.
23. Khooshab, E. i sur. (2016). Managing Parenting Stress through Life Skills Training: A Supportive Intervention for Mothers with Visually Impaired Children. *International journal of community based nursing and midwifery*, 4 (3), 265–273.
24. Klerk, H., i Greeff, A.P. (2011). Resilience in Parents of Young Adults with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & blindness*, 105 (7), 414-424.
25. Lamb, M. E. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. U M.E. Lamb (Ur.), *The Role of the Father in Child Development* (str. 1-26). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
26. Lamb, M. E., i Tamis-Lemonda, C. (2004). The role of the Father: An introduction. U M.E. Lamb (Ur.), *The Role of the Father in Child Development* (str. 1-31). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
27. Lamb, M.E. i Lewis C. (2010). The development and Significance of Father-Child Relationships in Two-Parent Families. U M.E. Lamb (Ur.), *The Role of the Father in Child Development* (str. 94-153). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
28. Lang, M. A. (2000). The Role of Psychosocial Factors in Adaptation to Vision Impairment and Habilitation Outcomes for Children and Youth. U B. Silverstone, B

- Rosenthal, i M. A. Lang (Ur.), *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation* (str. 1011-1029). New York: Oxford University Press.
29. Leyser, Y., Heinze, A., i Kapperman, G. (1996). Stress and Adaptation in Families of Children with Visual Disabilities. *Families in society: the journal of contemporary human services* 77 (4), 240-249.
 30. Lupon, M., Armayones, M., i Cardona, G. (2018). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in developmental disabilities* 83, 120-131
 31. Ljubetić, M. (2007). *Biti kompetentan roditelj*. Zagreb: „Mali profesor“
 32. Ljubetić, M. (2012). *Nosi li dobre roditelje roda?* Zagreb: Profil
 33. Mandleco, B., Roper, S., i Dyches, T. (2003). The Relationship between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child with a Disability. *Journal of Family Nursing*, 9 (4), 365-396.
 34. Mulroy, S. i sur. (2008). The impact of having a sibling with intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (3), 216-229.
 35. Nagel, G. (1996). *Stories to Tell: Families of children with vision impairment*. A thesis submitted in partial fulfilment of the requirements for the degree of Master of Education (Guidance Studies) at Massey University.
 36. Niemann, S., i Jacob, N. (2005). *Kako pomoći slijepoj djeci: Podrška obitelji i zajednice djeci s oštećenjima vida*. Zagreb: Hrvatski savez slijepih.
 37. Nikolić, S. i sur. (1996). *Osnove obiteljske terapije*. Zagreb: Medicinska naklada.
 38. Pahić, T. (2019). Uključenost očeva u skrb o djeci u regiji sjeverozapadne Hrvatske. *Radovi Zavoda za znanstveni rad Varaždin*, (30), 425-451.
 39. Papoušek, H., i Papoušek, M. (2002). Intuitive Parenting. U M. Bornstein (Ur.), *Handbook of Parenting Volume 2 Biology and Ecology of Parenting* (str. 183-207). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
 40. Pelchat, D., Lefebvre, H., i Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with disability. *Journal of Child Health Care*, 7 (4), 231-247.
 41. Pleck, J. H., i Masciadrelli, B. P. (2004). Paternal Involvement by U.S. Residential Fathers: Levels, Sources, and Consequences. U M.E. Lamb (Ur.), *The Role of the Father in Child Development* (str. 222-271). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.

42. Pogrand, R. L., i Fazzi, D. L. (2002). *Early Focus: Working with Young Children Who Are Blind or Visually Impaired and Their Families Second Edition*. New York: American Foundation for the Blind.
43. Poljan, I. (2011). Specifičnosti u razvoju maloga djeteta s oštećenjem vida. U: Centar Vinko Bek: Rana intervencija za djecu s oštećenjem vida – Upute za rad. Zagreb: Centar „Vinko Bek“. Kolibri projekt.
44. Risdal, D., i Singer, G. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2). 95-103.
45. Rosenberg, J., i Wilcox, W. B. (2006). *The importance of fathers in the healthy development of children*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services, Children's Bureau.
46. Sakkalou, E. i sur. (2017). Parenting stress, anxiety and depression in mothers with visually impaired infants: a cross-sectional and longitudinal cohort analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60 (3), 290-298.
47. Simon, R. i Nath, L. (2004). Gender and Emotion in the United States: Do Men and Women Differ in Self-Reports of Feelings and Expressive Behavior? *American Journal of Sociology*, 5 (109), 1137-1176.
48. Sola-Carmona, J. J. i sur. (2016a). Factors Associated with the Anxiety, Subjective Psychological Well-Being and Self-Esteem of Parents of Blind Children. *PLoS ONE*, 11 (9).
49. Sola-Carmona, J. J. i sur. (2016b). Subjective Psychological Well-Being in Families with Blind Children: How Can We Improve It? *Frontiers in Psychology*, 7, 487.
50. Sola-Carmona, J. J. i sur. (2013). Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? *Research in Developmental Disabilities*, 34 (6), 1886-1890.
51. Soponaru, C., i Iorga, M. (2015). Families with a Disabled Child, between Stress and Acceptance. A Theoretical Approach. *Revista Romaneasca pentru Educatie Multidimensionala*, 7 (1), 57-73.
52. Stevanović, M. (2000). *Obiteljska pedagogija*. Varaždinske toplice: Tonimir
53. Taanila, A., Kokkonen, J., i Jairvelin, M. (2008). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38 (7), 567-577.

54. Tossebro, J., i Wendelborg, C. (2015). Marriage, Separation and Beyond: A Longitudinal Study of Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities in a Norwegian Context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 30 (1), 121-132.
55. Towers, C. (2009). *Recognising Fathers. A national survey of fathers who have children with learning disabilities*.
56. Troster, H., i Brambring, M. (1992). Early social-emotional development in blind infants. *Child: care, health and development*, 18, 207-227.
57. Van den Broek, E. G. C. i sur. (2017). A Systematic Review of the Literature on Parenting of Young Children with Visual Impairments and the Adaptions for Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPPP). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 503–545.
58. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119-128.

PRILOZI

Prilog 1. Anketni upitnik

Poštovani,

Pred Vama se nalazi anketni upitnik kojemu je svrha dobiti uvid u perspektivu očeva o roditeljstvu djece s oštećenjem vida kako bi se prikupili vrijedni rezultati koji će od značaja biti za sve stručnjake u radu s djecom s oštećenjem vida i njihovim obiteljima. Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada studentice Petre Šarko pod mentorstvom doc.dr.sc. Sonje Alimović, na diplomskom studiju Edukacijska rehabilitacija, modul Rehabilitacija osoba oštećena vida, na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu u Zagrebu.

Sudjelovanje u istraživanju je u potpunosti anonimno i dobrovoljno te u bilo kojem trenutku možete odustati od istog. Podaci dobivenim ovim anketnim upitnikom koristit će se isključivo u svrhu izrade diplomskog rada.

Ukoliko imate pitanja vezanih za ovo istraživanje ili ako po završetku istraživanja želite saznati dobivene rezultate, možete se javiti na e-mail: petra.sarko@gmail.com

Unaprijed hvala na izdvojenom vremenu i sudjelovanju u ovom istraživanju!

Županija prebivališta:

- 1) Zagrebačka županija
- 2) Krapinsko-zagorska županija
- 3) Sisačko-moslavačka županija
- 4) Karlovačka županija
- 5) Varaždinska županija
- 6) Koprivničko-križevačka županija
- 7) Bjelovarsko-bilogorska županija
- 8) Primorsko-goranska županija
- 9) Ličko-senjska županija
- 10) Virovitičko-podravska županija
- 11) Požeško-slavonska županija
- 12) Brodsko-posavska županija
- 13) Zadarska županija
- 14) Osječko-baranjska županija
- 15) Šibensko-kninska županija
- 16) Vukovarsko-srijemska županija
- 17) Splitsko-dalmatinska županija
- 18) Istarska županija
- 19) Dubrovačko-neretvanska županija
- 20) Međimurska županija

21) Grad Zagreb

Dob:

- 1) do 30 godina
- 2) 31 – 40 godina
- 3) 41 – 50 godina
- 4) 51 – 60 godina
- 5) 61 ili više godina

Koja je najviša završena razina Vašeg obrazovanja?

- 1) Niža stručna sprema
- 2) Srednja stručna sprema
- 3) Viša stručna sprema
- 4) Visoka stručna sprema
- 5) Doktor znanosti

Jeste li zaposleni?

- 1) Zaposlen sam
- 2) Nezaposlen
- 3) Tražim posao
- 4) Umirovljenik
- 5) Povremeno zaposlen (sezonski radnik i sl.)
- 6) Drugo: _____

Radno vrijeme (moguće je odabrati više odgovora):

- 1) Puno radno vrijeme
- 2) Na pola radnog vremena
- 3) Rad u smjenama
- 4) Fleksibilno radno vrijeme

Koliko ste zadovoljni s Vašom financijskom situacijom?

nimalo malo ni da ni ne prilično potpuno

Koji je Vaš partnerski status?

- 1) Oženjen
- 2) Izvanbračna zajednica

- 3) Nisam u vezi
- 4) Razveden
- 5) Udovac

Koliko imate djece? _____

Koliko Vaše dijete s oštećenjem vida ima godina? _____

Stupanj djetetovog oštećenja vida:

- 1) Potpuni gubitak vida oba oka ili vrlo veliko smanjenje vida (sljepoća obostrano)
- 2) Veliko smanjenje vida oba oka (slabovidnost obostrano)
- 3) Potpuni gubitak vida jednog oka uz smanjenu oštrinu vida drugog oka (slabovidnost i sljepoća)
- 4) Izolirane hemianopsije trajnog karaktera (ispadi vidnog polja)
- 5) Koncentrično suženje vidnog polja oba oka (tunelski vid)
- 6) Drugo: _____

Dijagnoza (uzrok) djetetovog oštećenja vida: _____

Je li djetetovo oštećenje vida kongenitalno ili stečeno? kongenitalno stečeno

Je li djetetovo oštećenje vida progresivno? DA NE

Ima li Vaše dijete neke druge teškoće osim oštećenja vida?

- 1) Ne
- 2) Motoričke teškoće
- 3) Intelektualne teškoće
- 4) Druga osjetilna oštećenja
- 5) Drugo: _____

Molim Vas da, ukoliko želite, ukratko opišete kakva je bila Vaša prvotna reakcija i emocije kada ste saznali za djetetovu dijagnozu?

Koje rehabilitacijske usluge je Vaše dijete s oštećenjem vida pohađalo ili trenutno pohađa?

- 1) Brailleovo pismo
- 2) Orijehtacija i kretanje – bijeli štap, pas vodič
- 3) Svakodnevne vještine
- 4) Nove tehnologije

S kime najčešće komunicirate od stručnjaka koji rade s Vašim djetetom s oštećenjem vida?

- 1) Učitelj
- 2) Edukacijski rehabilitator u dječjem vrtiću/školi
- 3) Edukacijski rehabilitator iz specijalizirane ustanove
- 4) Ravnatelj
- 5) Drugi: _____

Jeste li kad imali negativna iskustva sa stručnjacima? Da Vas nisu doživljavali ili su Vas ignorirali? Ukoliko je Vaš odgovor DA te ukoliko želite, možete opisati Vaše iskustvo.

1) DA,

2) NE

Sudjelujete li na individualnim roditeljskim sastancima sa stručnjacima koji rade s Vašim djetetom (u školu, vrtiću ili specijaliziranoj ustanovi)?

- 1) Da, sudjelujem uglavnom sam
- 2) Da, sudjelujem uglavnom s partnerom
- 3) Ne, nema takvih sastanaka
- 4) Ne, partner odlazi

Ukoliko ste u prethodnom pitanju odabrali posljednji odgovor, molimo navedite razlog:

- 1) Nemam vremena
- 2) Moj odlazak tamo ništa ne znači
- 3) Radim u to vrijeme
- 4) U to vrijeme brinem o drugoj djeci
- 5) Nisam zainteresiran

6) Drugo: _____

Ocijenite koliko se slažete sa sljedećim tvrdnjama (U potpunosti se ne slažem, Ne slažem se, Niti se slažem, niti se ne slažem, Slažem se, U potpunosti se slažem).

Tijekom sastanaka, ugodno mi je nešto reći.	U potpunosti se ne se slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
---	------------------------------	--------------	----------------------------------	-----------	------------------------

Osjećam se uključeno u rasprave.	U potpunosti se ne se slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
----------------------------------	------------------------------	--------------	----------------------------------	-----------	------------------------

Osjećam se kao da nemam što reći.	U potpunosti se ne se slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
-----------------------------------	------------------------------	--------------	----------------------------------	-----------	------------------------

Teško mi je razumjeti stručne termine i teme sastanaka.	U potpunosti se ne se slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
---	------------------------------	--------------	----------------------------------	-----------	------------------------

Stručnjaci se obraćaju mojoj ženi, a ne meni.	U potpunosti se ne se slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
---	------------------------------	--------------	----------------------------------	-----------	------------------------

Vjerujem što mi stručnjaci govore.	U potpunosti se ne se slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
------------------------------------	------------------------------	--------------	----------------------------------	-----------	------------------------

Što Vam je najteže s čime se morate nositi kao roditelj djeteta s oštećenjem vida?
(*moгуće je odabrati više odgovora*)

- 1) Konstantni umor
- 2) Socijalna izolacija
- 3) Nedostatak slobode
- 4) Financijski troškovi
- 5) Nemogućnost osiguravanja rehabilitacijskih usluga djetetu s oštećenjem vida
- 6) Nedostatak informacija o djetetu s oštećenjem vida
- 7) Medicinski izazovi/brige
- 8) Izolacija djeteta s oštećenjem vida
- 9) Nedovoljno vremena za brigu za drugu djecu
- 10) Teškoće u partnerskom odnosu

11) Nedovoljno razumijevanja okoline (prijatelja, rodbine)

12) Drugo: _____

Što Vas najviše brine oko djetetove budućnosti?

- 1) Samostalnost
- 2) Obrazovanje
- 3) Što će biti kad nas ne bude
- 4) Pubertet
- 5) Drugo: _____

Tko je Vaš najveći izvor podrške?

- 1) Partner
- 2) Prijatelj
- 3) Druga rodbina
- 4) Drugi roditelji
- 5) Grupe podrške
- 6) Stručnjak
- 7) Drugo: _____

Na sljedeća pitanja kao odgovor upišite broj s kojim se najviše slažete, a njihova značenja su:

1 - nimalo

2 - malo

3 - umjereno

4 - jako

5 - vrlo jako

Koliko ste zadovoljni obiteljskim odnosima? _____

Koliko ste zadovoljni podrškom svoje obitelji? _____

Koliko ste zadovoljni odnosom s vašim partnerom? _____

Koliko ste zadovoljni podrškom svog partnera? _____

Koliko ste zadovoljni prijateljskim odnosima? _____

Koliko ste zadovoljni podrškom svojih prijatelja? _____

Koliko ste zadovoljni odnosom između Vas i Vašeg djeteta s oštećenjem vida? _____

Koliko ste zadovoljni odnosom s Vašom ostalom djecom? _____

Koliko ste zadovoljni podrškom stručnjaka koji rade s Vašim djetetom s oštećenjem vida?

Koliko ste zadovoljni komunikacijom sa stručnjacima koji pružaju podršku Vašem djetetu i Vašoj obitelji? _____

Ocijenite koliko se slažete sa sljedećim tvrdnjama. Kao odgovor upišite broj s kojim se najviše slažete, a njihova značenja su:

1 – U potpunosti se ne slažem

2 – Ne slažem se

3 – Niti se slažem, niti se ne slažem

4 – Slažem se

5 – U potpunosti se slažem

Često sam pod stresom. _____

Mogu se nositi s izazovima koje nosi djetetovo oštećenje vida. _____

Smatram da me roditeljstvo djetetu s oštećenjem vida promijenilo na bolje. _____

Imati dijete s oštećenjem vida teže je nego što sam očekivao. _____

Teško mi je pratiti i biti uključen u djetetove terapije/rehabilitacije. _____

Dijete s oštećenjem vida negativno utječe na odnose unutar moje obitelji. _____

Ostali članovi moje obitelji sudjeluju u pružanju podrške djetetu s oštećenjem vida. _____

Više se posvećujem svom djetetu s oštećenjem vida nego svojoj ostaloj djeci. _____

Mislim da provodim premalo vremena s partnerom i ostalom djecom zbog veće posvećenosti djetetu s oštećenjem vida. _____

Moj društveni život je narušen zbog posvećenosti djetetu s oštećenjem vida. _____

U kojim aktivnostima najčešće provodite vrijeme zajedno s Vašim djetetom?

- 1) Aktivnosti slobodnog vremena
- 2) Aktivnosti umjerene na rehabilitaciju
- 3) Drugo: _____

Koliko vremena provodite s djetetom odvozeći ga na terapije/rehabilitacije?

- 1) Jednom dnevno
- 2) Jednom tjedno
- 3) 2-3 puta tjedno
- 4) 4-5 puta tjedno
- 5) Više od 5 puta tjedno
- 6) 1 mjesečno
- 7) 2-3 puta mjesečno
- 8) Edukacijski rehabilitator dolazi u kuću
- 9) Drugo: _____

Ocijenite koliko se slažete sa sljedećim tvrdnjama. Kao odgovor upišite broj s kojim se najviše slažete, a njihova značenja su:

1 – U potpunosti se ne slažem

2 – Ne slažem se

3 – Niti se slažem, niti se ne slažem

4 – Slažem se

5 – U potpunosti se slažem

Napomena: sve tvrdnje odnose se na Vaše dijete s oštećenjem vida

Teško mi je uspostaviti komunikaciju s djetetom. _____

Potrebno je da uložim mnogo truda da bih provodio vrijeme s djetetom. _____

Oštećenje vida sprječava me u stvaranju kvalitetnog odnosa s djetetom. _____

Moje dijete i ja često se zabavljamo zajedno. _____

Želio bih provoditi više vremena s djetetom. _____

Osjećam se opušteno kada provodim vrijeme s djetetom. _____

Teško mi je pokazati afektivnost prema djetetu. _____

Ugodno mi je s djetetom. _____

Znam koliko očekivati od svog djeteta. _____

Zabrinut sam oko budućnosti svog djeteta. _____

Smatram da vrijeme koje provodim s djetetom pozitivno utječe na dijete. _____

Ocijenite koliko se slažete sa sljedećim tvrdnjama. Kao odgovor upišite broj s kojim se najviše slažete, a njihova značenja su:

1 – U potpunosti se ne slažem

2 – Ne slažem se

3 – Niti se slažem, niti se ne slažem

4 – Slažem se

5 – U potpunosti se slažem

Na više načina sam u svom životu došao blizu "idealnog života". _____

Uvjeti u kojima živim su odlični. _____

Zadovoljan sam svojim životom. _____

Do sada sam postigao najvažnije stvari koje želim u životu. _____

Kada bih mogao život proživljavati ponovno, gotovo ništa ne bih mijenjao. _____

Ukoliko Vas je ovaj upitnik potaknuo ili podsjetio na neko životno iskustvo ili imate koji komentar koji želite podijeliti s autoricom, potičem Vas da ga slobodno napišete.