

Utjecaj rituala i duhovnosti na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju

Oreč, Natalija

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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:158:199168>

Rights / Prava: [In copyright](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2022-11-29**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Utjecaj rituala i duhovnosti na kvalitetu života obitelji
djeteta s teškoćama u razvoju**

Natalija Oreč
Zagreb, lipanj 2021.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Utjecaj rituala i duhovnosti na kvalitetu života obitelji
djeteta s teškoćama u razvoju**

Studentica: Natalija Oreč

Mentorica: izv.prof.dr.sc. Ines Joković Oreb

Suradnica: Ana-Marija Bohaček, asistentica

Zagreb, lipanj 2021.

Izjava o autorstvu

Potvrđujem da sam osobno napisala rad Utjecaj rituala i duhovnosti na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju i da sam njegova autorica. Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Natalija Oreč

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2021.

Zagreb, lipanj 2021.

Zahvala

Hvala mojoj mentorici izv.prof. dr.sc. Ines Joković Oreb i asistentici Ani Mariji Bohaček na podrški, idejama, savjetima i usmjeravanju. Neka vas dobri Bog nagradi za sve što činite!

Hvala mojoj obitelji, mojim prijateljima, mojoj braći i sestrama iz Franjevačke mladeži s kojima sam produbila sve svoje životne pozive. Hvala vam što ste moje sigurno mjesto! Posebno hvala mojim roditeljima, mojoj majci koja je uvijek vjerovala u mene i tati za kojeg sam sigurna da ponosno navija za mene u svim mojim bitkama. Oduvijek sam vas željela učiniti ponosnima.

Hvala Tebi, Veliki Šefe, što si me usmjerio u moj životni poziv!

Uvijek iznova pokazuješ koliko su Tvoji izbori bolji od mojih. Idemo sad zajedno ostvariti ono na što me pozivaš čitav moj život!

„Kad me strah spopadne, u Te ću se uzdati.“

Utjecaj rituala i duhovnosti na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju

Natalija Oreč

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu,

Rehabilitacija, sofrologija i art/ekspresivne terapije

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Ines Joković Oreb

Sažetak

Obitelji djece s teškoćama u razvoju specifične su po tome što se suočavaju s brojnim faktorima nakon rođenja djeteta s teškoćama u razvoju. Njihovo intuitivno postupanje tada je ugroženo, a javlja se pojačana potreba za podrškom socijalne okoline, ali i stručnom podrškom koja može dati relevantne informacije.

Cilj ovog rada je pregledom literature dobiti uvid u to što su rutine i rituali u obitelji, kako oni izgledaju u obiteljima djece tipičnog razvoja te u obiteljima djece s teškoćama u razvoju i koja je njihova važnost za djecu s teškoćama u razvoju. Isto tako, cilj je i uvidjeti kako je duhovnost važna u izgradnji kvalitete života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju te na koji način se u obitelji prakticiraju duhovni rituali. Kroz pregled literature cilj je dobiti uvid u važnost duhovnosti u izgradnji koncepta otpornosti te u lakšem suočavanju s nevoljama, kao i motivi obitelji da živi religioznim i produhovljenim životom. Pružit će se i preporuke koje obuhvaćaju obitelj i stručnjake, a tiču se poticanja kvalitete života i uspostavljanja čvrste obiteljske dinamike.

Nalazi literature i brojna istraživanja pokazuju da su rituali vrlo važna komponenta u uspostavljanju reda i stabilnosti u obitelji. Također, duhovnost i prakticiranje duhovnih rituala pokazali su se važnim čimbenikom uspostavljanja kvalitete života izgradnjom otpornosti i odgovarajućih mehanizama suočavanja. Njihova važnost vidljiva je u uspostavljanju zajedništva u ritualima i jačanju cjelokupne obiteljske kvalitete života.

Ključni pojmovi: *rutine i rituali, kvaliteta života, duhovnost, obitelj, djeca s teškoćama u razvoju*

The impact of the rituals and spirituality on the quality of life in the family of a child with developmental disabilities

Natalija Oreč

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb, Rehabilitation, sophrology and art/expressive therapies

Menthor: assoc. prof. dr.sc. Ines Joković Oreb

Abstract

Families of children with disabilities are specific because they face a number of factors after the birth of a child with disabilities. Their intuitive behavior is then compromised, and there is an increased need for support from the social environment, but also professional support that can provide relevant information.

The aim of this paper is to review the literature to gain insight into what family routines and rituals are, how they look in the families of children with typical development and in the families of children with disabilities and what is their importance for children with disabilities. Likewise, the goal is to see how spirituality is important in building the quality of life of the family of a child with disabilities, how spiritual rituals are practiced in the family. Through a review of the literature, the aim is to gain insight into the importance of spirituality in building the concept of resilience and in easier coping with adversity, as well as family motives to live a religious and spiritual life. Recommendations involving family and professionals will also be provided regarding the promotion of quality of life and the establishment of strong family dynamics.

Literature findings and numerous studies show that rituals are a very important component in establishing order and stability in the family. Also, spirituality and the practice of spiritual rituals have proven to be important factors in establishing quality of life through building resilience and appropriate coping mechanisms. Their importance is evident in establishing communion in rituals and strengthening overall family quality of life.

Key words: *routines and rituals, quality of life, spirituality, children with developmental disabilities*

Sadržaj:

1. UVOD	1
1.1. Djeca s teškoćama u razvoju i specifičnosti njihove obitelji	1
2. PROBLEMSKO PITANJE	3
3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA	4
3.1. Važnost rutina i rituala	4
3.2. Načini prakticiranja rutina i rituala	10
3.3. Rutine i rituali obitelji djeteta s teškoćama u razvoju	12
3.4. Duhovnost kao dio rituala	17
3.4.1. Duhovnost u obitelji i načini prakticiranja	17
3.4.2. Utjecaj duhovnosti na suočavanje	22
3.5. Kvaliteta života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju	28
3.5.1. Izazovi za obitelj djeteta s teškoćama u razvoju.....	28
3.5.2. Razvoj otpornosti - duhovnost kao strategija	36
3.5.3. Korelacija duhovnih vrijednosti i kvalitete života.....	39
3.5.4. Preporuke	42
4. ZAKLJUČAK	46
5. LITERATURA	48

1. UVOD

1.1. Djeca s teškoćama u razvoju i specifičnosti njihove obitelji

U Republici Hrvatskoj nije usuglašena jedinstvena definicija djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, ali Leutar i Oršulić (2015.) upućuju na Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 23/91, 24/15) prema kojem su teškoće u razvoju svrstane u sljedeće kategorije:

- oštećenja vida
- oštećenja sluha
- oštećenja jezično-govorne-glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju
- oštećenja organa i organskih sustava
- intelektualne teškoće
- poremećaji u ponašanju i oštećenja mentalnog zdravlja
- postojanje više vrsta teškoća u psihofizičkom razvoju.

Imati dijete s teškoćama u razvoju poseban je izazov za obitelj. Kad se djetetov razvoj počne odvijati izvan očekivanih razvojnih obrazaca, važno je osvijestiti kolik utjecaj okolina ima na njegov razvoj (Bohaček, 2017.).

Prema Općoj deklaraciji o pravima čovjeka (UN, 1948.), obitelj je temeljna i prirodna jedinica društva koja ima pravo biti zaštićena od strane države i društva. Poznato je da je obitelj mjesto gdje se sazrijeva, odgaja, uči. Ono što najviše određuje djetetov razvoj, posebno u začetku života, jest njegova obitelj (Vasta, Haith, Miller, 1998). Obitelj je svojevrsni organizirani sustav obogaćen međudnosima i ponašanjima članova obitelji usmjerenima na unaprjeđenje pojedinih članova, ali i cijelog obiteljskog sustava (Jeđud i Marušić, 2005). Wagner Jakab (2008) spominje Bronfenbrennerovu teoriju, po kojoj je obitelj mikrosustav unutar velikog ekološkog okvira te govori o važnosti međudnosa članova obitelji za dječji razvoj. O ravnoteži obitelji ovisi način funkcioniranja u stresnim situacijama među koje zasigurno pripada situacija kad obitelj dobije dijete s teškoćama. Upravo u obitelji njezini članovi pronalaze različite načine kako se suočiti, dobivaju snagu koja im pomaže da prebrode teškoće (Nedeljković, 2017) i često ima

ključnu ulogu u preživljavanju za vrijeme velikih kriza (Wagner Jakab, 2008). Promjene koje se u obitelji događaju nastaju kao rezultat prilagođavanja promjenama kod pojedinca (primjerice, starenje, odrastanje, sazrijevanje), promjene u obiteljskoj strukturi dolaženjem i odlaženjem članova i različitim životnim situacijama koje snađu pojedinog člana obitelji (Wagner Jakab, 2008).

Obiteljska dinamika promjenjiva je i može se proučavati kroz međusobne odnose članova, koji zatim uvjetuju nastanak određene obiteljske klime. Važan faktor za uspostavljanje obiteljske klime jest kohezivnost koja se odnosi na osjećaj bliskosti i emocionalne odnose koji se uspostavljaju između njezinih članova. Upravo jaka kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju jedan je od važnih faktora koji stvaraju preduvjete djetetovog uspješnijeg funkcioniranja i razvoja. Osim toga, jaka kohezivnost neminovno je jedno od uporišta snage te obitelji, što je zasigurno potrebno za uspješnost bilo kakvih odgojnih i obrazovnih programa namijenjenih poticanju djetetova razvoja (Milić Babić, 2012).

Jedan od važnih i utjecajnih faktora za postizanje kohezivnosti jest upravo i tema ovog rada, a to je življenje duhovnosti. Ona predstavlja svojevrsan ritual koji na poseban način povezuje obitelj, što će biti detaljnije opisano. Upravo je stanje patnje i različitih teškoća jedan od poticatelja da vjernici u tome pronađu radost (Lipiec, 2019). Sve su to neki od čimbenika postizanja zadovoljavajuće kvalitete života jedne obitelji, a posebice one koja je izložena dodatnim rizicima, kao što je obitelj djeteta s teškoćama u razvoju. Zdravom obitelji smatra se ona obitelj u kojoj se roditelji brinu za svoju djecu u vrijeme razvoja, pružajući im odgovarajuće oblike pažnje, poticanja i uključujući ih u primjerene socijalne sredine gdje mogu stjecati vrijedna životna iskustva. Važno je da unutar obitelji postoji zdrava struktura i njegovanje životnih vrijednosti (Wagner Jakab, 2008).

Specifičnost obitelji djeteta s teškoćama u razvoju jest upravo u tome što se ona suočava s brojnim izazovima, odustajanjem od brojnih planova, povećanom potrebom za skrbi, potrebom za podrškom od strane okoline. Ove obitelji opterećene su dodatnim emocionalnim, fizičkim i financijskim davanjima. Značajno je povećana potreba sa socijalnom i stručnom podrškom, kao i za svim relevantnim informacijama. Ta podrška nužna im je za svladavanje izazova koji se pojavljuju u svakodnevnom životu i unaprjeđuje kvalitetu života te obitelji unaprjeđujući roditeljske odnose (Milić Babić, 2012, Milić Babić, 2019).

2. PROBLEMSKO PITANJE

Cilj ovog rada jest odgovoriti na sljedeće pitanje:

Na koji su način rituali i življenje duhovnosti važni za kvalitetu života obitelji, imajući na umu obitelj djeteta s teškoćama u razvoju?

Kvaliteta života uglavnom se definira s obzirom na nekoliko ključnih komponenti, a to su: zadovoljene potrebe pojedinca, potraga za obogaćenosti života u važnim životnim okruženjima, fizičko zdravlje, psihološko stanje, materijalno stanje, socijalni odnosi, određena osobna uvjerenja i kompetencije osobe, kao i odnos prema tim istim komponentama koje su od važnosti za osobu (Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab, 2013).

Nastojat će se proučiti kako prakticiranje rituala, a među njima i vjerskih rituala, utječe na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. Važno je proučavati kvalitetu života unutar čitave obitelji, a ne promatrati samo dijete. Ovaj noviji pristup u edukacijsko-rehabilitacijskoj znanosti podržan je time što u posljednje vrijeme djeca s teškoćama češće ostaju unutar obitelji, naspram nekadašnje česte prakse institucionalizacije (Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab, 2013). Isto tako, obitelj kao primarno djetetovo okruženje nikako ne može biti izostavljena u definiranju kvalitete života djeteta s teškoćama u razvoju.

Obiteljska kvaliteta života uvjetovana je onime što pojedinac doživljava i utjecajem istoga na ostale članove unutar obitelji. Zato je važno u intervencijama namijenjenima obitelji obratiti pozornost na važnost podrške i djetetu i cjelokupnoj obitelji kako bi programi bili čim uspješniji (Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab 2013). U znanstvenoj literaturi brojni su autori proučavali ovaj fenomen te će se na temelju njihovih spoznaja u ovom području nastojati otkriti koji je poriv obitelji da uvrštava prakticiranje duhovnosti u svoje rituale, kakve efekte to ostavlja na njihovu obiteljsku klimu i što ih točno navodi da žive religioznim životom.

Pružiti će se i pregled različitih metoda kojima se roditelji i ostali članovi obitelji mogu poslužiti kako bi uspostavili stabilniju obiteljsku strukturu i obogatili njezinu dinamiku.

3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA

3.1. Važnost rutina i rituala

Isprva su ih proučavali samo antropolozi, ali su s vremenom stručnjaci drugih područja koja se bave razvojem prepoznali njihovu važnost za psihički razvoj (Yoon, 2012). Bohaček (2017) navodi kako većina autora ne može usuglasiti definiciju rutina i rituala. Vrlo često se to dvoje među pojedincima razlikuje po shvaćanju pojedinog termina. Razliku čini i važnost svake pojedine aktivnosti koja se proglašava rutinom ili ritualom. Svaka obitelj za sebe zna što njoj predstavlja određena aktivnost, kakve emocije članovi obitelji doživljavaju provodeći određenu aktivnost te oni sami za sebe pridodaju značaj istoj. Obiteljske rutine i rituale možemo definirati kao specifične aktivnosti koje imaju tendenciju ponavljanja, a uključuju dva ili više članova te obitelji (Fiese, Tomcho, Douglas, Josephs, Poltrock, Baker, 2002).

Rutinama se smatraju one aktivnosti koje se vrlo često ponavljaju i koje uključuju trenutnu povezanost među članovima. Takva povezanost prestaje s prestankom aktivnosti. U rutinama nema onog elementa koji je prisutan kod rituala, a to je simbolika. Tako rituali odražavaju povezanost, od emocionalnog su značenja za članove koji u njima sudjeluju i jačaju osjećaj pripadnosti. Rituala su značajni po tome što njihova važnost ostaje i u vremenu kada se ne prakticiraju. Česta je pojava prenošenja određenih rituala u generacijama unutar obitelji i tako postaju prepoznatljivo obilježje i poveznica između predaka i potomaka (Bohaček, 2017). Njihov značaj vidljiv je upravo po tome što kroz različite društvene i kulturne funkcije koje su im pridodane kroz ljudsku povijest uspostavljaju strukturu i omogućuju prenošenje vrijednosti kroz generacije (Yoon, 2012). Rutine zapravo nastaju prije rituala, tek ih svaka pojedina obitelj dodavanjem značaja aktivnosti pretvara u rituale (Segal, 2004).

Autor Yoon (2012) kod definicije rutina i rituala naglašava dvije komponente: praktičnu komponentu, koja se odnosi na grupno, zajedničko ponašanje/aktivnost te simboličku komponentu, koja se odnosi na građenje identiteta grupe stvaranjem i pridodavanjem značenja određenim situacijama i ponašanjima.

Tako je cilj rutine samo izvršiti pojedinu aktivnost ili niz aktivnosti (Segal, 2004), dok je cilj rituala mnogo dublji i složeniji te vodi k povezanosti. Izvršavanjem rutina ne nastaje osjećaj emocionalne povezanosti niti se stvaraju kognitivni procesi i misli oko toga jednom kada se završe (Fiese i sur., 2002).

Rutine i rituali mogu se razlikovati među etničkim grupama po svom sadržaju, intenzitetu simbolike i načinu prakticiranja. Oni služe kako bi poboljšali i nadogradili obiteljski život, kako bi izrazili obiteljske vrijednosti i ojačali obiteljski identitet (Yoon, 2012). Remecenjem rutina u obitelji može doći do kaosa, ali remecenje rituala postaje veća ugroza za obitelj jer može doći do pucanja obiteljske kohezije (Fiese i sur., 2002). Svakako, važno je istaknuti kako i rutine i rituali postoje u službi razvijanja strukture i klime obiteljskog života (Spagnola i Fiese, 2007) i da ih treba uzeti kao važne čimbenike u liječenju i/ili tretiranju različitih kroničnih stanja i dijagnoza (Crespo, Santos, Canavarro, Kielpikowski, Pryor, Feres.Carneiro, 2013).

Primjetno je da brojne obiteljske aktivnosti mogu imati obilježje i rutina i rituala. Može se raditi o aktivnosti koja sama po sebi nema simbolički značaj, nužna je i događa se u svakoj obitelji. Ono što dodaje elemente rituala jest način na koji pojedina obitelj obogaćuje aktivnost. Primjerice, poseban redosljed pojedinih koraka te aktivnosti, zajednička molitva i razgovor koji ima za posljedicu zbližavanje, tj. jačanje grupne kohezije (Bohaček, 2017). Ono što je za pojedinu obitelj rutina ili ritual, za neku drugu obitelj neće imati značenje (Yoon, 2012). Zato se može reći da su rituali u funkciji izgradnje obiteljskog identiteta (Segal, 2004).

Obiteljske rutine i rituali razjašnjavaju pojedinačne uloge članova obitelji i na taj način osnažuju obitelj. Tako se može, na primjer, očekivati roditeljski angažman oko pripreme obroka i planiranja aktivnosti, dok se bratsko-sestrinski odnosi jačaju prilikom zajedničkih zabavnih aktivnosti poput igre (Mayberry, Shinn, Gibbons Benton i Wise, 2014). Rutine, zapravo, djeci pomažu da nauče usvojiti miljokaze, odnosno potrebne vještine sukladno njihovoj dobi kroz uobičajene aktivnosti (Bohaček, Ivšac Pavliša i Ljubešić, 2018)

Rutine i rituali koje obitelj uspostavlja jedan su od faktora uspostavljanja stabilnosti za obitelj te jedan od važnih komponenti u postizanju emocionalne regulacije kod djece.

Upravo kroz predvidljivost, koja je jedan od važnih elemenata u našim životima za građenje osjećaja kontrole, postiže se stabilnost (Yoon, 2012). Stabilnost u obitelji potiče kod pojedinca osjećaj sigurnosti i zasigurno pozitivno utječe na pojedinca. Rutine i rituali predstavljaju mehanizme izgradnje i održavanja obiteljskog identiteta. Identitet se gradi sudjelovanjem u zajedničkim obiteljskim aktivnostima, uključivanjem članova obitelji u njih i socijalizacijom djece (Segal, 2004).

Prisutnost obiteljskih rutina ukazuje na organiziranost obitelji, što za posljedicu ima benefite na mentalno zdravlje i dobrobit cijele obiteljske zajednice (Bohaček, 2017). Prisutnost rutina i rituala pruža veliku korist zbog svoje predvidljive strukture i ponekad za obitelj predstavlja jedini izvor osjećaja sigurnosti i štita od potpunog raspada (Mayberry i sur., 2014). Rutine i rituali se s vremenom mijenjaju i ispočetka potvrđuju obiteljski identitet koji nastaje tijekom sazrijevanja djece i obiteljskih promjena (Segal, 2004).

Rezultati studije koju je Yoon (2012) provodio pokazali su da emocionalna regulacija predstavlja poveznicu između obiteljskih rutina i psihološkog blagostanja, posebice kod mladih koji se tek formiraju. U obiteljima u kojima su rutine i rituali bili češći bilo je prisutno bolje psihološko stanje, odnosno bolja emocionalna regulacija. Iz rezultata istraživanja također je vidljivo da su upravo rutine i rituali taj faktor koji doprinosi psihološkom blagostanju. One osobe koje su kao adolescenti osjećali važnost rutina i rituala, kao odrasle osobe osjećaju psihološku dobrobit jer su, sudjelujući u obiteljskim rutinama i ritualima, smatrali da je to nešto značajno. Otkriveno je da je emocionalna regulacija medijator između obiteljskih rutina i rituala te pozitivnih ishoda za tu djecu kasnije kada odrastu. Češće interakcije u obitelji pomažu pojedincima da razviju vještine emocionalne regulacije. U ovom istraživanju pokazalo se da su djeca iskustva rutina i rituala ocjenjivala značajnijima nego što su ih tako ocjenjivali roditelji.

Iz toga se može zaključiti da prakticiranje obiteljskih rutina i rituala predstavlja snažan mehanizam utjecaja na razvoj pojedinca u samosvjesnog odraslog čovjeka. Življenje u stabilnom okruženju koje poznaje funkcioniranje po određenim svojstvenim principima značajan je motivator za nastajanje mentalno zdravog i odgovornog člana društva. Tako je moguće naučene vještine koje je osoba zadobila kroz obiteljske rutine i rituale prenijeti u svoju novu nuklearnu obitelj.

Način na koji djeca percipiraju svoje obiteljske odnose povezan je s emocionalnom regulacijom i doživljavanjem nasilja u smjeru bolje regulacije i manje izloženosti nasilju u slučaju jače povezanosti među članovima obitelji. Uz jačanje osjećaja kohezije, adaptivnosti i podrške od strane roditelja, veća je vjerojatnost da će to stvoriti plodno tlo za razvoj obiteljske klime koja će biti poticatelj djetetova odgovarajućeg i zdravog emocionalnog razvoja. Važnost rutina i rituala upravo je u tome što oni obitelji omogućuju da prkosi svim izazovima i nestabilnostima koji nastaju u periodima dječje tranzicije jer djeci pružaju upravo ono što im treba dok su u razvoju - podršku putem predvidljivosti. Predvidljivost je jedan od vrlo važnih čimbenika u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Ona je rezultat dobre komunikacije, ali i omogućava praksu dobre komunikacije (Yoon, 2012).

Prisutnost obiteljskih rituala od velike je važnosti za vrijeme stresnih perioda i razdoblja kada se u obitelji događa tranzicija. Upravo tada istraživači su bili potaknuti da spoznaju više o tome kako, kada i zašto se događaju obiteljski rituali i što oni znače za pojedinca. Rezultati brojnih studija pokazali su da rutine i rituali u obitelji pozitivno utječu na razvoj djece građenjem osjećaja stabilnosti, nastankom obiteljskog identiteta i osjećaja pripadanja, prenošenjem obiteljskih vrijednosti kroz generacije, jačanje komunikacijskih obrazaca. Osim toga, djeca tada imaju manji rizik od uključivanja u rizična ponašanja i veću vjerojatnost razvijanja sigurne privrženosti (Yoon, 2012). Kako bi obitelj mogla biti funkcionalna, osim međusobne ljubavi i podrške važan je roditeljski nadzor i uključenost u svakodnevne obiteljske aktivnosti. Za razliku od funkcionalne, disfunkcionalna obitelj nema obilježje stabilnog, predvidljivog i dosljednog okruženja kakvo je potrebno djetetovom napretku. Posljedično, djeca iz nestrukturirane obiteljske sredine češće narušavaju obiteljske rutine i rituale (Jeđud i Marušić, 2005).

Značaj obiteljskih rutina i rituala pokazao se i kod adolescenata, kao i utjecaj istih na samopouzdanje. Rezultati istraživanja na adolescentima pokazali su značajnu korelaciju između simboličkog značaja rutina i rituala te samopouzdanja. Time su dokazali značaj rutina i rituala u obitelji za adolescente (Fiese i Kline, 1993, prema Yoon, 2012).

Što je stupanj percepcije obostrane uključenosti i međusobne podrške između djece i roditelja veći, vjerojatniji su pozitivni ishodi i utjecaji na obitelj. Ako neki članovi obitelji više sudjeluju u kreiranju rituala i pridaju mu veće značenje u odnosu na druge,

takva obiteljska dinamika bit će različita u odnosu na onu obitelj gdje svi članovi jednako emocionalno ulažu i sličnije percipiraju važnost pojedinog rituala (Yoon, 2012).

Rutine i rituali utječu na pojedine obiteljske mehanizme, kao što su: poboljšana roditeljska učinkovitost, praćenje ponašanja i modela obiteljskih međudnosa (Spagnola i Fiese, 2007).

Značaj rutina i rituala za obitelj vidljiv je u više područja (Spagnola i Fiese, 2007):

- jezični razvoj- obiteljske rutine, primjerice objedovanje, obogaćene su jezikom jer izlažu djecu upotrebi jezika. Stvaraju prilike djetetu da otvoreno komunicira i zahtijeva. Uključuju korištenje narativnih opisa, pojašnjavanja, razgovaranja o dnevnim događajima, različitim planovima. Za vrijeme takve obiteljske aktivnosti članovi se međusobno povezuju putem dijaloga. To je vrijeme kada djeca imaju priliku steći komunikacijske vještine. Upravo u takvim obiteljima, gdje se više komuniciralo i razmjenjivalo elokventne izraze, djeca su postizala bolje rezultate na testovima vokabulara.
- razvoj akademskih vještina - rutine čitanja mogu potaknuti razvoj predčitalačkih vještina. Zajedničko čitanje knjiga i stvaranje prilika gdje će djeca pobuditi interes za slova i riječi vrlo su važni za djetetov čitalački razvoj. Na taj način obogaćuje se djetetov rječnik. Rutine zajedničkog čitanja predstavljaju jedan od preduvjeta djetetovog akademskog uspjeha i više su od običnog prenošenja informacija koje se nalaze u knjizi. Djeca u obiteljima gdje su se takve rutine predano njegovale u periodu preko pet godina pokazala su bolje rezultate na testu akademskih sposobnosti u odnosu na djecu iz obitelji u kojima je ista rutina bila na nižoj razini.
- razvoj socijalnih vještina - prakticiranje rutina i rituala okvir je, odnosno struktura za razvoj socijalno prikladnog ponašanja djeteta. One pružaju priliku da se djetetovo ponašanje strukturira i pohvali kada dosegne odgovarajuću razinu. Svakodnevne rutine roditeljima omogućavaju da potaknu samostalnost njihove djece i da učvrste povezanost s drugima.

- Zadovoljstvo brakom i obiteljska stabilnost - obiteljske rutine i rituali su povezani s kvalitetom braka roditelja. Lakoća kojom roditelji uspijevaju uspostaviti rutine i rituale u obitelji povezana je s dobrim funkcioniranjem njihova braka. Način njihova funkcioniranja određuje socioemocionalni razvoj djeteta. Izazov se nalazi u potrebi reorganiziranja obiteljskih rutina i rituala kada se rodi dijete. Majke u obiteljima koje nisu pridavale veliki značaj ritualima izvještavale su o manjem zadovoljstvu brakom nego majke djece u obiteljima koje su pridavale određeni značaj. Djeca iz rastavljenih brakova koja su tim slijedom okolnosti živjela u dva kućanstva i prakticirala dva različita sustava obiteljskih rutina i rituala pokazivala su određene internalizirane i eksternalizirane probleme jer se rutine u ta dva kućanstva nisu poklapale, što je djeci narušavalo osjećaj stabilnosti i predvidljivosti.

Mayberry i sur. (2014) proveli su istraživanje na 80 roditelja čije su obitelji nekoliko mjeseci prije provedenih intervjua ostale bez svog doma i završile u državnim skloništima za beskućnike. Željeli su putem njihovih iskaza dobiti uvid u razlike između rutina i rituala u uobičajenim obiteljskim uvjetima i u skloništu. Izvještavali su o tome da su njihovi obiteljski načini prakticiranja rutina i rituala bili značajno promijenjeni i pod utjecajem rasporeda i pravila unutar skloništa. Pravila su bila prilično stroga i nisu mogli organizirati rutine po svojoj želji, što im je remetilo obiteljsku dinamiku i stvaralo frustracije. Često su se borili s tim da poštuju neka apsurdna pravila i da nauče djecu da ih moraju poštivati. Ostajali su zaknuti za zajedničke obiteljske aktivnosti, poput pripremanja obroka, jer nisu imali slobodan pristup kuhinji. Također, bilo im je otežano uspostavljanje discipline u životima djece jer ih je nadziralo osoblje koje je provodilo tretmane u skloništima. Unatoč tome, obitelji su uspostavljale neke svoje mehanizme suočavanja sa situacijom, primjerice odvajanja dijela prostorijske za samostalno provođenje vremena, svjesno kršenje pravila kad se dozvoljavalo djeci da uživaju „normalne“ oblike života, dogovaranje znakova za komunikaciju u javnosti i sl. Iako je situacija bila izazovna, obitelji su takvi načini uspostavljanja rutina i rituala u onom opsegu koji je bio moguć ipak omogućili da dobro funkcioniraju.

To jasno pokazuje koliko je obiteljima važno da imaju svoje specifične zajedničke trenutke u kojima jačaju svoje međudnose i time postaju povezana strukturirana zajednica.

3.2. Načini prakticanja rutina i rituala

Spagnola i Fiese (2007) navode kako djeca već u ranoj dobi prepoznaju obiteljske rutine i postaju njihovi sudionici. Njihova potreba za uključivanjem ogleda se u namjeri da sudjeluju u aktivnostima poput pripreme kolača i pripremanja odjeće koju će nositi u školu/vrtić sljedećeg dana.

Jedan od najzanimljivijih oblika prakticanja obiteljskih rutina i rituala jest zajedničko objedovanje. Ta aktivnost u sebi ima važnu ponavljajuću komponentu kojom se uspostavlja obiteljska dinamika. Sve ono što se događa za obiteljskim stolom s vremenom postaje bitna komponenta obiteljskog života (Yoon, 2012). Proučavanjem videosnimki obiteljskih objeda uočeno je da djeca iz obitelji u kojima postoji otvorena komunikacija za vrijeme objedovanja rjeđe imaju izražene probleme u ponašanju (Fiese i sur., 2006, prema Yoon, 2012). Isto tako, obitelji mogu biti i važni rituali prije odlaska na spavanje, rituali povezani sa zajedničkim proslavama, tradicije poput proslave važnih obljetnica i sl. (Spagnola i Fiese, 2007). Osim toga, obiteljskim tradicijama se smatraju i aktivnosti poput zajedničkih odlazaka na putovanja, druženja s rođacima i slična okupljanja. Svojevrsna su obiteljima na različit način u različitim kulturama, ali su više specifične za svaku obitelj pojedinačno (Jeđud i Marušić, 2005). Različite obiteljske tradicijske proslave predstavljaju pripadnost pojedinoj kulturi (Segal, 2004). Ipak, bez obzira na kulturu kojoj obitelj pripada, okupljanja se odvijaju na sličan način, svakodnevne obiteljske rutine poput kućanskih poslova također funkcioniraju po tipičnim obrascima (Crespo i sur., 2013).

Ne radi se samo o vremenu koje obitelj provodi zajedno u fizičkom smislu bivanja u zajedništvu nego se misli na ulaganje vremena i emocionalnu angažiranost članova obitelji (Yoon, 2012).

Jedna od važnih rutina u obitelji jest praćenje djetetovog ponašanja. To se može odnositi na pregledavanje domaće zadaće i različite dogovore koji se ispunjavaju nakon završetka nastave. Djeca koju roditelji na taj način prate rjeđe pokazuju rizična ponašanja. Aktivnost objeda, koja je već ranije spomenuta u kontekstu rutina i rituala, dobiva svoju posebnost upravo u tome što obitelj za vrijeme objeda može isti obogatiti nekim simboličkim aspektima, kao što su molitva prije objeda, pričanje različitih priča, objedovanje posebne tradicionalne hrane u blagdanske dane i sl. Važno je uočiti pojavu nastojanja da obitelji aktivno provode one aktivnosti (rutine i rituale) koje su

kompatibilne s karakteristikama članova obitelji, posebice djece. To omogućuje usklađivanje obiteljskih rutina i rituala s obiteljskim ciljevima i vrijednostima (Spagnola i Fiese, 2007).

Dnevni rituali koji se svakodnevno događaju u obitelji su najfleksibilnijeg karaktera, nisu tako čvrsto oblikovani u smislu detaljnog planiranja, imaju tendenciju varijacije i promjene kroz vrijeme. Ipak, takvi rituali se događaju najčešće (Jeđud i Marušić, 2005). Jutarnji rituali koji se događaju u obitelji, poput ostalih rituala, također imaju afektivna i simbolička značenja (Segal, 2004).

Mackey i Greif (1994, prema Jeđud i Marušić, 2005) navode tri vrste rituala, u pogledu intervencija u radu s obitelji: prirodni rituali koji su prisutni u obiteljskom životu, terapijski rituali koji se u obitelji provode i obiteljska terapija kao oblik obiteljskog rituala. Obiteljske rutine i rituali razlikuju se ovisno o dječjoj dobi (Segal, 2004).

Jeđud i Marušić (2005) provele su istraživanje na uzorku od 40-ero djece s poremećajima u ponašanju ili rizicima za nastanak poremećaja u ponašanju. Djeca su opisivala rutine i rituale u svojoj obitelji kako bi se dobio uvid u njihovu obiteljsku svakodnevicu. Pod zajedničke aktivnosti navodili su zajedničko objedovanje, gledanje televizije, razgovor uz kavu, pomoć oko kućanskih poslova (uglavnom pomoć roditeljima, čuvanje braće i sestara), igre i putovanja. Neki ispitanici su izjavljivali kako njihova obitelj nema rutine i vrlo malo vremena provodi zajedno. Uobičajeni dani u ovim obiteljima su uglavnom bili prilično neorganizirani, strukturu su uglavnom postavljale školske obaveze djece. Rezultati istraživanja dodatno su naglasili koliko je uspostavljenost obiteljskih rutina i rituala važna za zdrav i uravnotežen djetetov razvoj. Autorice naglašavaju važnost djelovanja obitelji kao cjeline poštivanjem obiteljskih pravila, provođenjem vremena u igri i sličnim slobodnim aktivnostima, a ne u preostalo vrijeme između nekih drugih aktivnosti.

Autorice zaključuju da je za uspostavljanje rutina i rituala nužan faktor zajedničkog provođenja vremena, i to na kvalitetan način. „Struktura uobičajenog dana čini kralježnicu obiteljskog života u kojem rutine, pravila i rituali čine potporne mišiće i vezivno tkivo.“ (Jeđud i Marušić, 2005, str.83.). Naglasile su da je, iako razne aktivnosti obiteljskih rutina i rituala nećemo uvijek percipirati važnima, itekako zamjetno da njihova prisutnost ili odsutnost određuju obiteljsku dinamiku.

3.3. Rutine i rituali obitelji djeteta s teškoćama u razvoju

Roditelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s mnogim izazovima i zahtjevima. Novonastala situacija koja iziskuje konstantne odlaske na preglede, tretmane, terapije i slično nije nimalo lak zadatak, pogotovo ako roditelji to još uvijek nisu prihvatili. Tu se pokazuje velika važnost zadržavanja i uvođenja rutina u obiteljsku dinamiku. Osobito je važno da roditelji osluškuju svoje dijete (prateći intuitivno roditeljstvo) i da mijenjaju rutinu sukladno djetetovim potrebama (Bohaček, 2017). To je izrazito važno kako bi se izbjegla kaotična situacija. Osim pozitivnog psihološkog utjecaja rutina i rituala na obitelj, evidentno je da prakticiranje istih pomaže kod suočavanja s kroničnim bolestima. Rutine i rituali potiču obitelj da više poštuje i drži se propisanih načina liječenja, odnosno tretmana koje su propisali liječnici. Rutine i rituali su, zapravo, pravi resursi koje obitelji mogu iskoristiti upravo da postignu taj i druge željene učinke (Crespo i sur., 2013).

Vrlo važna komponenta koja objašnjava koliko su rutine i rituali važni za obitelj djeteta s teškoćama u razvoju jest protektivna komponenta koja proizlazi iz stabilnosti koju pružaju određeni rasporedi i specifična „pravila“ življenja. To je osobito značajno za obitelj koja živi u riziku od kaotičnog i nesređenog oblika života (Yoon, 2012).

Bohaček (2017) ističe koliko su rutine važne u djetetovom ranom učenju, te da ne postoje neke univerzalne rutine koje bismo mogli generalizirati na sve. Važno je oslušivati djetetove potrebe i mijenjati ih kako bismo potakli njegovo sudjelovanje.

Korist koju djeca s teškoćama i njihove obitelji imaju iz rutina posebno se ogledaju u ponavljajućim, predvidljivim aktivnostima koji djetetu pružaju sigurnost, ali i roditelju daju načine poticanja djeteta. Rutine koje se provode mogu biti jednostavne ili složene (sastoje se od više manjih koraka). Roditelje se može potaknuti da sami biraju koje rutine žele uvrstiti u proces usvajanja vještina, odnosno trenutke za učenje.

U rutinama koje su predvidive i ponavljajuće dijete više uživa i bolje surađuje, što otvara prilike za suradnju između roditelja i djeteta. Kategorije obiteljskih rutina, a koje su posebno pogodne za obitelji djece s teškoćama u razvoju, prikazane su u Tablici 1. niže.

Tablica 1. Podjela obiteljskih rutina

Kategorije obiteljskih rutina

<i>Rutine u igri</i>		<i>Rutine samozbrinjavanja</i>	
Igra predmetima, konstrukcijska igra	Simbolička igra	Rutine u dodatnim postupcima ovisno o poteškoći	Rutina odijevanja
Motoričke igre	Socijalne igre, igre uloga	Rutine osobne higijene	Rutina hranjenja
<i>Rutine u stjecanju akademskih vještina</i>		<i>Rutine u zajednici i obitelji</i>	
Čitanje knjiga, slikovnica	Pjesmice i brojalice	Obveze i poslovi u obitelji i zajednici	Obiteljska zaduženja
Primjena računala, TV-a, tableta	Pisanje i crtanje	Socijalizacijske aktivnosti	Rekreacija

Izvor: Family Guided Routine Based Intervetion prema Bohaček, A.M. (2017). *Uloga rutina i rituala u ranom učenju i ranoj intervenciji. Završni specijalistički rad, str. 18.*

Roditeljima je, dakle, od velike važnosti da dobiju jednostavne i konkretne instrukcije kako implementirati pojedine strategije učenja u svakodnevne rutine. Stručnjak je tu da pruža podršku i roditelje usmjerava (Bohaček, 2017). Važno je da roditelji uoče prilike i potencijal za učenje u svakodnevnim rutinama, a to će najbolje moći upravo uz pomoć stručnjaka (Bohaček, Ivšac Pavliša i Ljubešić, 2018).

U istraživanju koje je Bohaček (2017) provela kroz grupni rad s roditeljima i djecom s teškoćama u razvoju (potvrđenom dijagnozom poremećaja iz spektra autizma i sumnjama na poremećaj iz spektra autizma), vidljivo je koliko je roditeljima poraslo zadovoljstvo sudjelovanjem u programu koji ih je potaknuo na primjenu svakodnevnih situacija (rutina i rituala) u svrhu poticanja djetetova razvoja. Roditeljima su trebale informacije, dijeljenja iskustava s drugim roditeljima i podrška općenito. Najvažnijim su istaknuli upravo dobivanje pomoći i upoznavanje drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju. Sve to bilo im je prilično važno kako bi mogli bolje poticati razvoj svog djeteta s teškoćama u razvoju.

Iz toga je vidljivo koliki značaj za obitelji djece s teškoćama u razvoju ima stručna podrška gdje ih se ohrabruje i daju im se sve bitne informacije, potiče ih se na intuitivno roditeljstvo jer im je ponekad teško prepoznati i iskoristiti situacije za svakodnevno učenje.

Često se događa da se rutina prekida zbog djetetovog zahtijevanja pažnje. Roditelji djetetu tada udovolje i ono prestaje s problematičnim ponašanjem. Takva interakcija koja se dogodi načas narušava cijeli proces rutine (Lucyshyn, Irvin, Blumberg, Laverty, Horner, Sprague, 2004). Primjerice, u obiteljima gdje dijete ima dijagnozu cistične fibroze, interakcije za vrijeme obiteljskih objeda imaju tendenciju biti rigidne s većim potencijalnim situacijama za nastanak sukoba (prema Spagnola i Fiese, 2007).

Idući primjer jest rutina hranjenja djeteta s teškoćama hranjenja. Ono što se tada događa jest da dijete zbog svoje teškoće čitav proces čini izazovnim za roditelje. Roditelji mogu ustrajati da dijete jede, pritom kombinirajući razne oblike nagovaranja i forsiranja. To vrlo često dovodi do djetetovih ispada (tantruma), a za posljedicu ima smanjenje želje roditelja da se uključuju u taj proces. Ako tada odustanu od rutine hranjenja, dijete će izgubiti važne socijalizacijske poticaje i sve ostale dobrobiti koje mogu proizaći iz rutine objedovanja, a što je ranije navedeno. Ovim primjerom želi se pokazati da je ovakva rutina zapravo čitavi spektar dinamičnih interakcija djeteta i roditelja. To je važan primjer koji pokazuje smjernice i roditeljima i stručnjacima na što posebno trebaju obratiti pozornost u radu s djetetom s teškoćama u razvoju (Spagnola i Fiese, 2007). Sve izazove koji se pojavljuju na tom putu, u cilju poticanja razvoja punog djetetovog potencijala, nužno je prepoznati i iskoristiti u tom smjeru.

Ponekad je jednostavno nužno reorganizirati rutinu iz onog uobičajenog oblika prema djetetovim potrebama kako bi se smanjila napetost i uspostavila obiteljska harmonija. Nerijetko se tada događa da socijalizacija i razni oblici emocionalnog ulaganja igraju sekundarnu ulogu radi uspostavljanja blagostanja za vrijeme rutine (Spagnola i Fiese, 2007). Ponekad su pred obitelji zahtjevi da uobičajenu rutinu prilagodi djetetovom stanju, odnosno njegovoj teškoći, npr. promjene u rasporedu obroka, provođenju vremena vikendom i sl. Nekada se može dogoditi da se članovi obitelji povlače iz zajedničkih okupljanja i rituala zato što im djetetovo zdravstveno stanje može promijeniti percepciju te aktivnosti (Crespo i sur., 2013).

Autorica Segal (2004) provela je pregled na nekoliko istraživanja s ukupno 40 obitelji djece s teškoćama u razvoju gdje su se ispitivala svakodnevna iskustva i načini organiziranja i prilagođavanja rasporeda. Ispitanici su opisivali kako izgledaju njihova jutra s djecom, kako ih pripremaju za odlazak u vrtić, jutarnje maženje, pripremanje doručka i sl. Opisuju kako svaki član obitelji ima svoju individualnu rutinu. Rutine se zapravo podudaraju s osobnošću svakog člana obitelji (npr. flegmatične i opuštene osobe ujutro će polako obavljati sve korake rutine). Jedna majka je izvještavala o tome kako se trudi da njezina pomoć djetetu s teškoćama koja uključuje podršku oko hranjenja i odijevanja ne umanjuje njezinu spremnost da pomogne ostaloj djeci. Roditelji se međusobno podržavaju kako bi djeci pomogli obaviti sve rutine. Opisuje da dobro funkcioniraju zato što svaki član zapravo zna svoju ulogu i tu ulogu poštuje ostatak obitelji. Međutim, majka zasigurno više opisuje rutinu koju njezina obitelj želi slijediti, pritom uljepšavajući detalje priče. Druga majka opisala je kako koristi tajmer za svoju kćer s ADHD-om i da joj daje nagrade ako uspije rutine obaviti u zadanom vremenu. Majčin način uspostavljanja kontrole ponekad izaziva frustraciju kod njezine djece, pa je jutarnja rutina popraćena vikanjem. Majka djeteta sa spinom bifidom u njihovoj jutarnjoj rutini koristi televizor kao distraktor djetetu dok obavlja potrebnu rutinu. Peta majka, majka djece s ADHD-om, opisuje kako svakog jutra koristi druge strategije s djecom, pokušava biti kreativna i smišljati nove strategije kako bi uspjela djecu pripremiti za školu. Takav primjer pokazuje nemogućnost pravilnog uspostavljanja rutine jer se majčini načini pristupanja djeci, kao i njihov odgovor, i u konačnici izvršenje koraka rutine, stalno mijenja. Navedeni primjeri jasno ocrtavaju kako značajke roditelja i djece utječu na održavanje i funkcioniranje rutina. Iz toga je jasno da je važna dosljednost u provođenju rutina, inače nadzor nad provođenjem istih, i u konačnici uspješno izvršavanje, postaje vrlo otežano.

Crespo i sur. (2013) proveli su analizu većeg broja istraživanja o obiteljskim rutinama i ritualima unutar obitelji djeteta s kroničnim stanjem. Željeli su proučiti kako se mijenjaju obiteljske rutine i rituali u odnosu na obitelji djece koja su zdrava i/ili tipičnog razvoja te provjeriti kako su se rutine i rituali tih obitelji promijenile u odnosu na vrijeme prije saznavanja dijagnoze. Uglavnom su roditelji djece s motoričkim teškoćama izvještavali o većem broju problema sa spavanjem. Roditelji djece s astmom nisu zamjećivali promjene u obiteljskim rutinama i ritualima. Majke djece s poremećajem iz

spektra autizma su u odnosu na majke djece tipičnog razvoja izvještavale o manje razvijenim rutinama i rituali su u tim obiteljima također bili rjeđi. Većina ispitanika izvještavala je o teškoćama i ograničenjima vezanim za obiteljske rutine. Mnogo manje su realizirali neke željene aktivnosti slobodnog vremena. Majke djece s poremećajem iz spektra autizma također su izvještavale o kaotičnosti za vrijeme obroka i nemogućnosti djeteta da slijedi sva očekivana društvena pravila za stolom. Zbog toga što nisu mogli predvidjeti djetetovu želju i mogućnost za angažmanom u pojedinoj aktivnosti, struktura obiteljskih rituala bila je narušena i manje spontana. Obitelji djece s dijabetesom izvještavale su o velikim potrebama za promjenom rituala, posebice prilagodbe obroka za dijete. Takvi prilagođeni obroci često su odudarali od kuhinje iz kulturološkog podneblja te obitelji. Takva pojava je zapravo primorala obitelj da prihvati promjene u jelovniku, odričući se uobičajenih jela koja pripadaju njihovoj kulturi. Rezultati su pokazali da su se obitelji djece s kroničnim stanjima rjeđe uključivali u zajedničke rutine i rituale. Ipak, neke obitelji su uspjele razviti nove rituale njegovanja djeteta s teškoćama, zajedničkog razgovora i molitve. Otkrivali su kako im rutine pružaju sigurnost i stabilnost te daju osjećaj normalnosti u obitelji.

Pregledom ovih istraživanja autor zaključuje da je naglašena važnost rutina i rituala u obiteljima djece s kroničnim stanjima. Članovi obitelji međusobno ovise jedni o drugima. Uspješno prilagođavanje na nove zahtjeve koji proizlaze iz djetetova stanja i stvaranje novih rutina i rituala dokaz su da se obitelj proaktivno suočava s izazovima.

3.4. Duhovnost kao dio rituala

3.4.1. Duhovnost u obitelji i načini prakticiranja

„Duhovnost se može shvatiti kao ljudsku potrebu za pronalaženjem krajnjeg smisla i svrhe u životu te želju da se živi integriranim životom“ (Leutar i Leutar, 2017, str.65.).

Duhovnost je povezana s religioznošću, egzistencijalizmom i humanizmom. Ona je individualan i otvoren pristup kojim se nastoji pronaći svrha i smisao života, potraga za transcendentnom istinom, a može se odnositi na povezanost s božanskim, s drugim ljudima ili prirodom (Büssing i Koenig, 2010).

U literaturi se često naglašava razlika između tri pojma – duhovnosti, religioznosti i vjere. Pojam duhovnosti širi je od same religioznosti, povezuje se s različitim pitanjima o smislu i svrsi života te je usmjerena na korištenje duhovnih uvjerenja kako bi osoba pronašla odgovore na temeljna egzistencijalna pitanja. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) uvrstila je duhovnost u multidimenzionalnu definiciju zdravlja (Rolim Lima, Barbosa do Nascimento, Figueiredo de Carvalho, Rolim Neto, Moreno Moreira, Quental Brasil, Junior, Farias de Oliveira, Advincula Reis, 2013). Duhovnost je naspram religije više individualna, dok religija ima elemente kolektivnog (Nedeljković, 2017). Ona uključuje čovjekovo traganje za odgovorima o životu, smrti i različitim intrigantnim, „vječnim“ pitanjima (Moreira- Almeida, Lotufo Neto i Koenig, 2006). Tako se mnogi ljudi smatraju produhovljenima, a da pritom ne pripadaju niti jednoj religiji (Poston i Turnbull, 2004). Religioznost uključuje pripadanje pojedinoj konfesiji, religijsko djelovanje čovjeka i uključenost u prakticiranje religijskih rituala doživljavajući duboku povezanost sa nadnaravnim (Dučkić i Blažeka Kokorić, 2014). Religija se, dakle, odnosi na utemeljeni sustav različitih vjerovanja, simbolike, rituala koji pomažu da se čovjek poveže s nadnaravnim (Moreira-Almeida, Lotufo Neto i Koenig, 2006) i predstavlja čovjekove nutarnje obrasce vjerovanja i pronalaženja snage potrebne za suočavanje (Poston i Turnbull, 2004). Leutar i Leutar (2010) rade distinkciju između religije i religioznosti u sljedećem segmentu: religija predstavlja sustav, instituciju, dok religioznost predstavlja vlastita iskustva, vlastiti odnos prema Bogu. Vjera se definira kao vjerovanje u Boga i prihvaćanje Njegove volje, povezana je s različitim vjerovanjima (Leutar i Leutar, 2010). Freud je pak religiju doživljavao kao reguliranu pojavu za koju postoje određeni propisi koje treba poštovati, a ako se ne

poštuju, to u religioznog čovjeka stvara tjeskobu i biva kažnjen. Tvrдио je da religija sa svojim točno definiranim uvjetima i pravilima djeluje prisiljavajuće na čovjeka. Boga Oca smatra djetinjom projekcijom kojom odrasla osoba bježi od životnih teškoća. U tom odnosu čovjeka i vjere ne djeluje samo razum, već i osjećaji (Štefanec, 2019). Iako je bio ateist, i Freud je promišljao o pitanjima religioznosti.

Anandarajah i Hight (2001, prema Leutar i Leutar, 2017) navode tri aspekta duhovnosti - kognitivni, iskustveni i ponašajni. Kognitivni aspekt usmjeren je na potragu za smislom, svrhom, istinom i uvjerenjima do kojih pojedinac drži i po kojima nastoji živjeti. Iskustveni aspekt su zapravo različiti osjećaji poput osjećaja nade, ljubavi, utjehe, mira, podrške. Ponašajni aspekt odnosi se na očitovanje duhovnih vrijednosti i uvjerenja te svakodnevnog duhovnog stanja osobe u životu. Kao što je već spomenuto, duhovnost se odnosi na egzistencijalnu ljudsku prirodu, sve ono što životu daje osjećaj povezanosti, smisla, nade. Religioznost se pak odnosi na različita znanja, učenja i prakticiranje duhovnosti (Leutar i Leutar, 2010). Religiozni odgoj pak definira u što čovjek treba vjerovati i kako treba djelovati. Nemoguće je odvojiti religioznost od ljudske povijesti i nipošto ne treba zapostaviti religijski pogled na teškoće u razvoju (Blanks i Smith, 2009). Nadalje, način na koji osoba gleda na invaliditet i teškoće u razvoju povezan je s religijskim uvjerenjima te osobe. Obitelji se često oslanjaju upravo na religiju kako bi pronašli smisao i bolje razumjeli teškoće u razvoju (Poston i Turnbull, 2004).

Nikić (2005, prema Nedeljković, 2017) navodi važne čimbenike za razvoj duhovnosti: ugodno obiteljsko ozračje uz prakticiranje vjere, intelektualni razvoj te pružanje nježnosti djetetu koje, osim što utječe na djetetov razvoj općenito, također i pomaže u jačanju duhovnosti. Življenje duhovnosti moguće je kroz meditaciju, molitvu i rituale. Osobit značaj za obitelj imaju vjerski rituali jer putem njih članovi obitelji bolje prorađuju teškoće i krize i stvaraju čvršću povezanost s obitelji (Nedeljković, 2017). Sudjelovanje u bogoslužjima u crkvi obitelji može pomoći da lakše uspostavi koheziju među članovima kroz zajedničko doživljavanje duhovnih trenutaka i vrijednosti. Ti zbližavajući duhovni trenuci mogu djelovati iscjeljujuće i terapijski na obitelj (Mackay, 2003). Provođenjem meditacije smanjuje se osjećaj tjeskobe, napetosti, krivnje, anksioznosti, depresije, nesаницe, kroničnih bolova i sl. (Moreira Almeida, Lotufo Neto, Koenig, 2006). Velikom broju ljudi duhovnost je u životu važna, ali je činjenica da se premalo pažnje pridaje življenju duhovnosti osoba s invaliditetom i djece

s teškoćama u razvoju (Blanks i Smith, 2009). Vjera može biti intrinzično ili ekstrinzično motivirana. Vjernici s razvijenom ekstrinzičnom motivacijom prakticiraju religijske rituale s uvjerenjem da ona ima široku vanjsku korist, da služi većim i složenijim interesima, osjećaju opće sigurnosti i stabilnosti, dok intrinzična motivacija upućuje na pronalaženje svojih unutarnjih motiva koje je potrebno slijediti. Smatra se da je intrinzična motivacija povezana s mentalnom stabilnošću, a ekstrinzična upravo suprotno (Moreira-Almeida, Lotufo Neto i Koenig, 2006).

Ladić (1988, prema Nedeljković, 2017) navodi kako je vjera temeljni dio obiteljske duhovnosti koja se prostire na razna područja obiteljskog života, kao što su zajednički rituali molitve, igre, objedovanja, molitve i različitih oblika svečanosti. Konkretnije, to su zajednički odlasci na bogoslužja, primanje sakramenata, sudjelovanje u molitvenim zajednicama, čitanje vjerskog tiska, pjevanje duhovne glazbe. Obiteljsku molitvu mnogi percipiraju kao vrlo važan događaj za obitelj, jer se tada izmjenjuju doživljaji članova obitelji te dolazi do međusobne motivacije na promjenu. Uz zajedničku razmjenu iskustava obitelj se osnažuje i jača kohezivnost. Ritual čitanja Svetog Pisma i drugih duhovnih tekstova u obitelji potiče raspravu o tome i tako jača komunikacijske obrasce (Dučkić, Blažeka Kokorić, 2014). Još neki vjerski rituali koji se prakticiraju su oni vezani za proslavu Božića, kada se večer prije, na Badnjak, odvija ritual zajedničke obiteljske večere, ritual kićenja bora, pripreme jaslca i odlaska na polnoćku. Slično je i za proslavu blagdana Uskrsa i dana priprave uoči tog blagdana. Obitelji se također na poseban način mogu pripremati i za proslave drugih važnih dana, kao što su dobivanje sakramenata članova obitelji (Petrić, n.g.). Sustavi vjerovanja u obitelji predstavljaju osnovu njezinog dobrog funkcioniranja i oblikuju obrasce suočavanja s kriznim situacijama (Mackay, 2003).

Unatoč sekularizaciji društva, i dalje se u različitim društvenim okruženjima mnogo toga usklađuje između religije i društva. Primjer za to su planiranja odmora za vrijeme školske godine koja su usklađena s religijskim kalendarima blagdana. Način na koji religija gleda na invaliditet značajno oblikuje dječje shvaćanje vlastitog invaliditeta (Blanks i Smith, 2009).

Obiteljski duhovni (vjerski, liturgijski) rituali su obogaćujući aspekt života i predstavljaju most između vjerovanja i svakodnevnog života. Oni omogućuju obitelji

da živi „ Crkvu u malom “, prenoseći običaje iz liturgijskih obreda u obitelj. Na taj se način obitelji omogućava da proširi rituale koji se, recimo, ne mogu na takav način produbiti sa svojim članovima obitelji za vrijeme svete Mise. Isto tako, obitelji je potrebno da se razvija religijsko ozračje kako bi mogli prakticirati svoju vjeru (Petrić, n.g.). Bokmaz i Zubić (2008) opisuju začetke zajednice „Vjera i svjetlo“, čiji su članovi osobe s intelektualnim teškoćama te njihove obitelji. Pomoću te zajednice razne obitelji i danas odlaze na hodočašća i produbljuju svoju duhovnost. Roditelji u zajednici dobivaju snagu za lakše suočavanje s teškoćama i pronalaženje ljepote u tome. Na svojim mjesečnim susretima članovi dijele iskustva, imaju „terapijske trenutke“ dijeljenja poteškoća i lijepih trenutaka, mole se na način prilagođen osobama s intelektualnim teškoćama, organiziraju različite humanitarne akcije i sl. Svjedočanstva roditelja upućuju na to da su putem molitve i zajedništva u „Vjeri i svjetlu“ mnogo lakše prihvatili teškoće vlastitog djeteta jer su molitvom pronalazili odgovore na pitanja koja su ih ranije činila beznadnima i izgubljenima. Od nevjerojatne važnosti im je osjećaj prihvaćenosti i pripadanja u zajednici, kako njihove djece s teškoćama tako i njih samih (Bakmaz i Zubić, 2008).

U istraživanju koje je Nedeljković (2017) provela, ispitanici su bili 16 roditelja djece s teškoćama u razvoju koji su izvještavali o svojim načinima prakticiranja duhovnosti te značaju iste za njihovu obitelj. Navodili su kako se zajedno mole, okupljaju oko stola, posvećuju sebi, supružniku, obitelji, Bogu. Neki navode da im prakticiranje duhovnosti pomaže u funkcioniranju, da im daje snagu i čini ih boljima. Poneki prakticiraju duhovnost zbog obiteljskog zajedništva, a neki su se otuđili od Boga i više ne osjećaju prijateljski odnos s Njim. Što se tiče utjecaja duhovnosti na pogled i pristup prema njihovom djetetu s teškoćom u razvoju, neki ispitanici navode da im duhovnost daje snagu u pristupanju djetetu i pomoć u prihvaćanju, a dva roditelja navode da im to ne predstavlja važnost. Većina je istakla da duhovnost prakticira kroz molitvu, sv. Misu, pobožnosti moljenja krunice te da im to predstavlja izvore osnaživanja u obiteljskom funkcioniranju. Istaknuli su i važnost prihvaćanja njihove djece u crkvenoj zajednici, kao i davanje smisla djetetovoj teškoći putem duhovnosti. Rezultati su također pokazali da duhovnost stvara mir u obiteljskoj klimi. Oni koji ne smatraju duhovnost važnom, smatraju da ona sigurno ne može odmoći i primjećuju da im omogućuje komunikaciju i suradnju unutar obitelji. Što se tiče pogleda na vlastito dijete, duhovnost se nije

ispostavila kao čimbenik koji značajno mijenja pogled na vlastito dijete, bila ta obitelj produhovljena ili ne. Većina je ipak smatra vrlo važnom za funkcioniranje obitelji.

Kočila (2017) je provela istraživanje s osobama s intelektualnim teškoćama i željela je ispitati njihov doživljaj duhovnosti te važnost iste za njihov život. Ispitanici su navodili da im je iskustvo vjere u ranoj dobi bilo vrlo značajno da počnu prakticirati vjeru u odrasloj dobi. Uz poučavanje molitvenim i drugim vjerskim ritualima od strane članova obitelji, dobila je temelje življenja duhovnosti. To naglašava važnost obiteljskih vjerskih rituala za poimanje duhovnosti u kasnijem životnom razdoblju. Izvještavali su da vjera ima izravan utjecaj na njihovu kvalitetu života kroz uviđanje dobrobiti sv. Mise, promatranje Boga kao oslonca u životu i pomoći u teškim trenucima, ispovijed i molitvu.

3.4.2. Utjecaj duhovnosti na suočavanje

Strategije suočavanja su nastojanja pojedinaca i/ili obitelji da se suoči s različitim zahtjevima koji proizlaze iz same obitelji ili vanjske okoline, a koji se percipiraju opterećujućima i zahtijevaju dodatne napore (Milić Babić i Laklija, 2013). Strategije suočavanja mogu biti funkcionalne ili disfunkcionalne. Funkcionalnom strategijom se smatra suočavanje koje je usmjereno na problem te unutarnje suočavanje koje uključuje procese unutarnjeg razrađivanja djelovanja, dok bijeg i poricanje predstavljaju disfunkcionalne načine suočavanja (Mackay, 2003). Suočavanje s teškoćama kod svakog je čovjeka drugačije. Neki od najvažnijih čimbenika vezanih za suočavanje su (Ćorić, 2002):

- traženje smisla u nevolji/tragediji i pokušaj pronalaženja sredstava koji će taj smisao i otkriti
- u procesu suočavanja upotrebljavaju vlastita sredstva, ali u taj proces unose i različita opterećenja
- mogućnost čovjekove promjene nabolje
- stalno vrednovanje vlastitog suočavanja uz promišljanje o potencijalnim potrebama za promjenu.

Obiteljsko suočavanje drugačije je od pojedinačnog jer članovi obitelji jedni drugima predstavljaju podršku i zajedno doprinose rješavanju problema. Izrazito je pozitivno ako obitelj problem pojedinog člana uzme kao kolektivni, obiteljski problem i odluči zajedničkim snagama uložiti trud u rješavanje istog (Milić Babić i Laklija, 2013).

Milić Babić i Laklija (2013) provele su istraživanje na 122 roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi, a cilj im je bio ispitati kakve strategije roditelji koriste za suočavanje te ispitati povezanost između korištenja strategija suočavanja i doživljavanja stresa, osjećaja kompetentnosti i obiteljske kohezivnosti. Strategije koje su roditelji navodili su sljedeće: mobiliziranje obiteljskih resursa i aktivno suočavanje, pasivna izbjegavajuća strategija, traženje podrške od okoline te traženje duhovne podrške. Roditelji su se najviše odlučivali na mobiliziranje obiteljskih resursa i aktivno suočavanje. Tek kada njihova unutarnja obiteljska podrška popusti, odnosno zahtjevi postanu preveliki, usmjeravaju se na traženje vanjske podrške, bilo to od bliske socijalne

okoline ili u Crkvi kroz traženje duhovne podrške. Roditelji koji su doživljavali veću količinu stresa percipirali su svoju efikasnost i obiteljsku koheziju nižom. Ipak, sveukupno roditelji razinu stresa koju doživljavaju ocjenjuju umjerenom. Jačanjem aktivnih strategija suočavanja ublažava se stres i obiteljska kohezija postaje bolja. Kohezija je jedan od vrlo značajnih faktora koji štiti obitelj od doživljavanja velike razine stresa, i to je viša što je razina stresa niža (Dervishalijaj, 2013). Vrlo je važna za opće funkcioniranje obitelji i suočavanje s izazovima te samim time za podizanje kvalitete života obitelji (Mackay, 2003).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju koriste različite strategije suočavanja, a za neke su i sami svjesni da nisu zdrav izbor suočavanja, poput pušenja i konzumiranja nezdrave hrane (Podvezanec, 2020).

Duhovnost može biti jedan od važnih načina suočavanja. Ona može doprinijeti samopouzdanju, pronalasku smisla i svrhe i razvijanju osjećaja nade (Büssing i Koenig, 2010). Nada i duhovnost smatraju se osobito važnim čimbenicima koje ljudi njeguju kada se nađu u teškim i kriznim životnim situacijama (Leutar i Leutar, 2017) i mogu podržavajuće djelovati u procesu prolaženja kroz faze žalovanja (Leutar i Leutar, 2010). Nerijetko upravo invaliditet, odnosno razvojna teškoća potakne veću povezanost s duhovnim, nadnaravnim, s Bogom (Lipiec, 2019). Oblici duhovne podrške povezuju se s boljom kvalitetom života. Čak i ljudi koji se ne smatraju religioznima i ne pripadaju nijednoj religijskoj organizaciji imaju sustave vjerovanja koji im pomažu (Büssing i Koenig, 2010). Roditelji djece s teškoćama u razvoju ističu da im duhovna podrška značajno pomaže u suočavanju sa svakodnevnim zahtjevima koji se pred njih stavljaju (Milić Babić i Laklija, 2013).

Batista i sur. (2012 prema Rolim Lima i sur., 2013) u svom su istraživanju otkrili da je kvaliteta života pacijenta povezana s razinom pacijentove duhovnosti na način da osobe s višom razinom duhovnosti imaju višu kvalitetu života.

Djeca koja razvijaju svoju duhovnost imaju dobro razvijene strategije suočavanja i razvijaju otpornost. Roditeljima je teško suočavati se s vlastitom duhovnošću kada je zdravstveno stanje djeteta loše ili se pogoršava. Ipak, vjera se smatra izvorom osobne ugode i utjehe (Rolim Lima i sur., 2013). Roditelji često govore kako njihova vjera oblikuje način na koji doživljavaju svoju djecu s teškoćama u razvoju i odluke koje donose u vezi s djecom. Neki opisuju da im činjenica da imaju dijete s razvojnim teškoćama omogućava duhovni rast i da predstavlja test njihove duhovnosti. S druge

strane, dio roditelja djetetovu teškoću u razvoju doživljava kao kažnjavanje svojih pogrešaka, što im onda nameće osjećaj krivnje. Roditeljska razina i koncept duhovnosti može oblikovati njihove stavove i uvjerenja o tretmanima kojima dijete treba biti podvrgnuto. Odnosno, ukoliko čvrsto vjeruju da je teškoća darovana od Boga na takav egzaktan način, poneki će zbog toga odbijati određene tretmane za svoju djecu, osjećajući da se to kosi s njihovim vjerskim stajalištima (Blanks i Smith, 2009).

U procesu suočavanja vjernici koriste najčešće ove pristupe (Ćorić, 2002) :

- usredotočenost na sebe – oslanjanje na vlastite snage, a ne na Boga
- pripustni pristup - pasivan pristup u kojem se vjernik pouzdaje isključivo u Božje snage i traži da bude lišen nevolje
- kolaborativni pristup - vjernik se s nevoljama suočava zajedno s Bogom.

Duhovnost roditeljima djece s teškoćama u razvoju pruža nadu i omogućava lakše prihvaćanje djetetova stanja. Pokazala se čimbenikom koji štiti od očaja tako što olakšava suočavanje (Rolim Lima i sur., 2013). Upravo je duhovnost jedan od čimbenika koji se zapravo najmanje istražuje u smislu uviđanja njegove važnosti u suočavanju s problemima, krizama i teškoćama koje se događaju u obiteljskom sustavu. Neosporno je da duhovnost ima ulogu osnaživanja obitelji i da doprinosi razvoju njezine otpornosti. Sustav vjerovanja pomaže osnažiti obitelj i ojačati njezinu otpornost kroz pronalaženje smisla u patnji i teškim životnim situacijama mijenjajući stav prema krizama. Duhovnost utječe na zdrav razvoj i funkcioniranje obitelji te jačanje njezine otpornosti, ali i obitelj se smatra temeljem razvoja duhovnosti te se može zaključivati o uzajamnosti odnosa obitelji i duhovnosti (Nedeljković, 2017). Kroz zajednička vjerovanja i duhovnost općenito obitelj može pronaći vlastiti smisao, prilike za rast i iscjeljenje i tako preuzeti kontrolu nad vlastitim životom (Walsh, 2003, prema Nedeljković, 2017). Vjerski oblici suočavanja pomažu obitelji razviti otpornost kroz pronalaženje snage, utjehe i smisla u okolnostima koje su ih snašle te ih na taj način prebroditi i pripremiti se za eventualne nadolazeće teškoće (Leutar i Leutar, 2017).

U uspoređivanju vjerskog s nevjerskim suočavanjem, autor Ćorić (2002) pitanje uspoređivanja i potrebe dokazivanja koji je pristup bolji okreće u sasvim drugom pravcu, pitajući se što je to drugačije kod vjerskog suočavanja ljudi koji njeguju zdravu religioznost. Povezuje religiju i suočavanje kao dva konstrukta koji zapravo imaju identičan smisao u segmentu traženja smisla, i upravo tu se nalazi povezanost to dvoje.

Nadodaje kako se u religioznosti krije dodatna snaga koju čovjek pronalazi kada se njegove snage pokažu nedostatnima.

Zajednička vjerovanja koja prevladavaju u obitelji, osim što jačaju otpornost, članovima obitelji pružaju sigurno utočište putem povezivanja s transcendentnim. Duhovnost obiteljima pomaže pronaći smisao u problemima i krizama, ovisno o tome koliki značaj obitelj pridaje tom problemu i kolika je razina duhovnosti u obitelji. Isto tako pomaže i u izgradnji pozitivnog stava, jer daje snagu da se prebrode nevolje unatoč teškoj trenutnoj situaciji (Nedeljković, 2017). Može se reći da duhovnost ima moć terapijski djelovati na obitelj jer osnažuje njihov odgovor na kriznu situaciju i omogućava nadilaženje bespomoćnosti kroz transcendentna promišljanja (Leutar i Leutar, 2017). Transcendentna vjerovanja ljudima pomažu dati smisao te na njima ljudi uspostavljaju svoje duhovne temelje i razvijaju procese otpornosti koji su ključni za dobro funkcioniranje obitelji (Mackay, 2003).

Duhovnost usmjerava obitelj dajući joj snagu i nadu, usmjeravajući je i motivirajući. Ona je prisutna u svim aspektima obiteljskog života (Nedeljković, 2017). (Walsh, 2009, prema Nedeljković, 2017) ističe paradoks u tome što najteži trenutci u životu imaju pokretačku snagu da život usmjere prema boljem. Osim toga, ona utječe na održavanje obiteljskih običaja i povezuje članove obitelji kroz zajedničke rituale, provođenje zajedničkog vremena, molitvu, razgovor i sl. Utječe na bolje prihvaćanje promjena, različitosti, dijeljenje briga (Nedeljković, 2017), na prevladavanje osjećaja bespomoćnosti i jačanje obiteljskog zajedništva (Leutar i Leutar, 2017). Upravo vjera pomaže dati smisao teškim trenucima među kojima je rođenje i življenje s djetetom s teškoćama u razvoju (Nedeljković, 2017). Iskustva pokazuju da je vjera u teškim životnim okolnostima vrlo često jača, dublja i intenzivnija te pomaže prebroditi životne probleme (Leutar i Leutar, 2017). Prakticiranje religioznosti pozitivno je povezano s psihičkim blagostanjem, pozitivnim mehanizmima suočavanja, a manje s neadekvatnim oblicima suočavanja poput primjene opojnih sredstava (Baetz i Bowen, 2008). Pokazalo se da obitelji koje se smatraju religioznima i žive duhovnost za vrijeme životne krize imaju veću razinu vjere i više povjerenja u pozitivno razrješenje situacije te mnogo rjeđe imaju problema s porocima, suicidalnim pokušajima, rjeđe razvijaju depresiju, a i stopa razvoda je niža. Prakticiranje religijskih rituala i različiti oblici vjerskog poučavanja djeci od najranije dobi omogućavaju duhovni rast i razvoj (Leutar i Leutar, 2017).

Povezanost religioznosti i obiteljskog funkcioniranja vidljiva je i u bračnom odnosu te odnosu roditelja i djece. Odnosno, roditelji u obiteljima koje žive produhovljen život češće su zadovoljni brakom i koriste pozitivne obrasce rješavanja problema i konflikata. Isto tako, življenje religioznosti pozitivno utječe na odnose roditelja i djece (Mackay, 2003).

Osobe s invaliditetom i njihove obitelji često traže simboliku invaliditeta u biblijskim pričama, što im pomaže bolje razumjeti invaliditet. Identificiraju se s biblijskim likovima koji imaju invaliditet, proučavaju biblijski pogled na invaliditet i poistovjećuju se s marginaliziranim likovima. Likovi poput Isusa i Joba iz Starog Zavjeta daju nadu i potporu, odnosno upotpunjuju smisao patnje. Jedan ispitanik iz istraživanja Lawson Jacobs (2019) poistovjetio je svoju sljepoću s Isusovim trenutkom raspeća. To mu je pomoglo da osvijesti svoj osjećaj otpornosti i spremnosti na proživljavanje teškoća. Poseban izvor snage nalazili su u onim dijelovima Biblije u kojima se naglašava Božji ponos vlastitim stvorenjima. Trenutak Kristovog dolaska apostolima nakon raspeća i njihovo dodirivanje njegova ranjenog boka za jednu je sudionicu bila snažna slika „Boga s invaliditetom“ s kojom se poistovjetila, odnosno osjetila bližom Bogu. Upravo u slomljenoj, oštećenoj slici Boga sudionici su iskazivali da osjećaju bliskost s Bogom. Vrlo važnim su isticali i blaženstva u kojima, kako kažu, Krist spominje potlačene, ostavljene i ostale marginalizirane kao blažene (Lawson Jacobs, 2019).

Leutar i Leutar (2017) proveli su kvalitativno istraživanje kojim su željeli dobiti uvid u to kako sudionici doživljavaju duhovnost u suočavanju sa stresnim i rizičnim okolnostima u obitelji, odnosno kakvo je njihovo iskustvo suočavanja uz pomoć duhovnosti. Odabrano je 12 sudionika od kojih 9 ima vlastite obitelji, a 3 su redovnici koji su govorili o iskustvu u svojoj primarnoj obitelji. Upravo kod iskustva suočavanja s dijagnozom invaliditeta vjera je ljudima bila orijentacija, važnom se pokazala prilikom dolaženja do odgovora na različita pitanja („zašto?“) i pomogla je u tome da pomoću vjere pronađu smisao. Ispitanici su izvještavali da im tešku životnu situaciju olakšava njihova spoznaja da je Bog ljubav. Također, izvještavali su o djelotvornosti molitve u suočavanju sa stresom i važnosti blizine članova obitelji. Produbljivanje duhovnosti njihovim obiteljima donijelo je dobrobiti poput osnaživanja pojedinih članova te transformiranje cijele obitelji kroz aktivno suočavanje s problemima. Isto tako, naučili

su da im oslanjanje na Boga predstavlja pomoć u nadilaženju kriznih situacija i da im daje radost i vedrinu.

Različiti oblici vjerskog suočavanja pomažu u pronalaženju smisla u kompliciranim i stresnim okolnostima, kao što je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju. Pomažu u ohrabrivanju članova obitelji da potraže podršku od nekoga iz vjerske zajednice i da se pouzdaju u Božju providnost. Za razliku od pozitivnog vjerskog suočavanja, negativno suočavanje uključuje prepuštanje svega slučaju, očekivanje od Boga da upravlja situacijom bez intencije aktivnog uključivanja (Moreira-Almeida, Lotufo Neto i Koenig, 2006).

3.5. Kvaliteta života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju

3.5.1. Izazovi za obitelj djeteta s teškoćama u razvoju

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) kvalitetu života definira kao individualnu percepciju položaja osobe u životu u kontekstu kulture i vrijednosnih sustava u kojima živi, uzimajući u obzir vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i brige. Obuhvaća fizičko zdravlje osobe, psihičko stanje, neovisnost, socijalne odnose, osobna uvjerenja i odnos prema važnim značajkama u okruženju (WHO, 1997.). Brojnsen i Mc Laughlin (2001., prema Šiško, 2019.) navode kvalitetu života kao ukupnu ocjenu blagostanja te pogled pojedinca na životna zadovoljstva i dobrobiti. Kvaliteta života isto tako uključuje mogućnost obogaćivanja vlastitog života. Iako se nekada pod pojmom kvalitete života više pažnje obraćalo na financijski aspekt, jasno je da druga životna područja također igraju važnu ulogu. Zbog toga je vidljivo da stabiliziranjem obitelji u financijskom smislu druga područja postaju izuzetno važna u definiranju ukupne kvalitete života. Zbog toga se može reći da financijska stabilnost nije dovoljno dobar pokazatelj kvalitete života, posebice ako uzimamo u obzir subjektivni osjećaj iste. Kvaliteta života ustvari predstavlja cilj kojem se teži. O tome kakve želje, ambicije i preferencije čovjek ima ovisit će njegovo vrednovanje kvalitete života. Najviše toga ipak ovisi o tome kako će pojedinac reagirati i prilagođavati se na postojeće promjene (Šiško, 2019). Povijesni prijelaz od medicinskog modela, koji je bio usmjeren isključivo na teškoću i njezino liječenje, pa sve do socijalnog modela značajno je promijenio odnos prema djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Od medicinskog modela, koji je bio usmjeren na sklanjanje osobe daleko od očiju javnosti (institucionalizacija), napreduje se do suvremenog poticanja načela inkluzije, odnosno potpune uključenosti i aktivne participacije ove populacije u društvu (Alfirev, 2000). Iako je deinstitucionalizacija dobar i važan korak za društvo, raste količina potrebne podrške i brige članova obitelji, osobito majki. To se održava na cijelu obiteljsku zajednicu (Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab, 2013).

Kad se razmatra obiteljska kvaliteta života, ona bi trebala predstavljati nadogradnju, nadopunu individualne kvalitete života. Njihova kvaliteta života odnosi se na to koliko su obiteljske potrebe uopće prepoznate, koliko članovi obitelji uživaju u zajedničkom životu i u kojoj mjeri mogu ostvarivati sve ono čemu pridaju važnost u svom životu (Poston i Turnbull, 2004). Kod obiteljske kvalitete života bitan je utjecaj onog što se

pojedinom članu dogodi na čitav obiteljski sustav (Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab, 2013). Na samo funkcioniranje obitelji utječe više faktora, među kojima su oni vezani za dijete (djetetove osobine, način funkcioniranja), te oni vezani za životne događaje i svakodnevne izvore stresa. Kad se dogodi životna kriza u obitelji, osobine članova obitelji te njihove vještine suočavanja značajno mogu mijenjati utjecaj stresne situacije na obitelj (Wagner Jakab, 2008). Kvaliteta života obitelji predstavlja jedan od pokazatelja strukture društva i njezine stabilnosti (Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab, 2013).

Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju za obitelj predstavlja stresnu situaciju. Takav stres nerijetko negativno djeluje na roditeljsku intuiciju, gušeći je. U obitelji se tada počinju preispitivati dotadašnja religijska vjerovanja i uvjerenja te životne vrijednosti (Vundać, 2019). Mnogi roditelji osjećaju zbunjenost, izgubljenost, bespomoćnost, negiranje, razočaranje i osjećaj prepuštenosti samima sebi, što pojačava osjećaj bivanja pod stresom (Nedeljković, 2017). Također, osobito stresno za roditelje može biti i samo priopćavanje dijagnoze. Ukoliko stručnjak koji roditeljima priopćava dijagnozu to ne učini na prikladan i podržavajući način, sam proces dobivanja dijagnoze postaje traumatično iskustvo. Prognoze daljnjeg djetetova razvoja od strane neinformiranog stručnjaka narušavaju povjerenje u pomoć struke (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013). Ipak, mnogim roditeljima priopćavanje dijagnoze predstavlja olakšanje jer je time došao kraj silnim potragama za pravom adresom (Dervishalija, 2013). Svaki član obitelji pogođen je na drugačiji, sebi svojstven način. Isto tako, osim pojedinačno pogođenih članova obitelji, i cjeloviti obiteljski sustav je zahvaćen (Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab, 2013). To ih usmjerava u pravcu prilagođavanja na nove načine funkcioniranja.

Način na koji će oni funkcionirati i suočavati se s problemima utjecat će na cjelokupni obiteljski sustav (Šiško, 2019). Budući da se radi o stanjima koja su dugotrajna i cjeloživotna, razumljivo je očekivati pojačanu količinu stresa (Vundać, 2019). U kojoj količini će se stres javiti kod roditelja djece s teškoćama u razvoju, ovisi o tome kako percipiraju invaliditet svog djeteta, kakva su obilježja njihove obitelji te obiteljski resursi koje posjeduju i naposljetku, kakva su obilježja djeteta. Dakako, što je djetetovo stanje složenije, to predstavlja veći stres za roditelje (Milić Babić, 2012). Osim roditelja, stresni učinci mogu djelovati i na braću i sestre (Dervishalija, 2013). Zato što dijete ne slijedi razvojne miljokaze očekivanim redosljedom, roditelji trebaju ulagati više vremena u svoje dijete. Često će roditelji, po gubitku intuitivnog roditeljstva, posegnuti

za različitim oblicima tretmana i terapija u što većoj količini ne bi li osigurali da njihovo dijete uhvati korak s djecom tipičnog razvoja. Život s djetetom s teškoćama u razvoju podrazumijeva različite oblike snalaženja u nepredviđenim situacijama i balansiranja između pozitivnih i negativnih iskustava. Česte su frustrirajuće situacije koje će doprinosti osjećaju izgubljenosti i bespomoćnosti, koje će roditelju samo pojačavati osjećaj smanjene kompetencije i snižavati samopouzdanje. Roditeljima stres pojačava konstantna izloženost stresnim situacijama za koje se ne osjećaju spremno, a činjenica da dijete ima razvojne teškoće samo održava prisutnost stresa. Konstantni djetetovi zahtjevi i potrebe koje iskazuje za obitelj predstavljaju dodatne izazove i stres i, zapravo, otežavaju izvođenje svakodnevnih rutina koje bi roditelji inače izvršavali drugačije. Angažman koji roditelji trebaju pružiti u čitavom procesu skrbi za dijete s teškoćama u razvoju bitno je veći u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja (Vundać, 2019, Dervishaliaj, 2013).

Nekoliko je faza koje obitelji djeteta s teškoćama u razvoju prolaze, ako uzmemo u obzir teškoće prisutne po rođenju (Milić Babić, 2012):

- obitelj s malim djetetom, predškolskim djetetom - razdoblje dobivanja dijagnoze, traganja za informacijama, prilagodbe na teškoću
- obitelj s djetetom školske dobi - uz djetetovo obrazovanje, brige se pojavljuju i u vezi s izvannastavnim sadržajima, njegom djeteta, prihvaćenosti od strane vršnjaka
- obitelj s djetetom adolescentske dobi - svijest o kroničnosti djetetova stanja, briga o prihvaćenosti djeteta od strane vršnjaka, pitanja o djetetovoj seksualnosti i samostalnosti te njegovoj budućnosti
- razdoblje uspostavljanja ravnoteže - odlučivanje o stambenom pitanju djeteta, briga oko socijalizacijskih prilika u lokalnoj sredini
- razdoblje kasnog roditeljstva - roditelji se ponovno okreću više jedan drugome nakon stambenog zbrinjavanja, ali uz neprestani kontakt sa svojim djetetom i stambenom zajednicom u kojoj živi, planiranje djetetove budućnosti.

Nekoliko je osobito važnih faktora koji utječu na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju, a to su: djetetove osobine, način na koji roditelji percipiraju situaciju te obiteljski resursi i podrška (Dervishaliaj, 2013). Roditelji djece s teškoćama u razvoju često ističu obiteljsku podršku kao vrlo važan čimbenik po kojem ocjenjuju

kvalitetu života. Osim toga, važno je i kakve strategije za suočavanje biraju (Podvezanec, 2020). Majke češće izvještavaju o boljoj dostupnosti podrške iz okoline u odnosu na očeve, ali je zanimljivo da je u istraživanju Klarin, Čirjak i Šimić Šašić (2020) otkriveno da očevi pokazuju veću potrebu za socijalnom podrškom. Ta razlika u dostupnosti podrške vjerojatno proizlazi iz same prirode ženskih odnosa u kojima je veća količina dijeljenja osjećaja vezanih za međusobne probleme.

Djetetov utjecaj na njegovu obitelj je multidimenzionalan, obuhvaća cijeli obiteljski sustav i utječe na međusobne odnose. Način na koji obitelj i bračni par funkcioniraju može utjecati na to kako će stres djelovati na čitavu obiteljsku zajednicu, i to čak snažnije nego sam invaliditet, odnosno razvojna teškoća (Dervishaliaj, 2013). Pojedine parove djetetova teškoća će zbližiti i ojačati njihov partnerski odnos, dok će nekima biti izvor krize i pogoršati ga (Klarin, Čirjak i Šimić Šašić, 2020).

Kao što dijete utječe na svoju obitelj, tako i obitelj utječe na dijete. Čitava obiteljska dinamika je pod utjecajem djeteta s teškoćama u razvoju, odnosno njegovih crta ličnosti, osobina i vještina koje posjeduje, kao i njegova razvojnog funkcioniranja. Majke su pogođenije u emocionalnom smislu i puno opterećenije kada je u pitanju njegovanje djeteta, a očevi puno teže prihvaćaju djetetovu teškoću jer su između ostalog opterećeni u smislu financijske opskrbe obitelji. S druge strane, spremni su stvoriti topao odnos prema svom djetetu, a na to utječe obiteljska klima. Majke djece s višestrukim teškoćama često napuštaju posao kako bi se mogle brinuti isključivo o djetetu (Bulić, 2008 prema Šiško, 2019). Razlike između majki i očeva djece s teškoćama u razvoju očituju se i u različitim strategijama suočavanja koje upotrebljavaju. Tako majke češće imaju tendenciju eksternalne ekspresije vlastitih osjećaja (često i na negativan način), dok će očevi češće početi dulje ostajati na poslu kako bi bili zaokupljeni nečim drugim (Dervishaliaj, 2013). Roditelji djece s teškoćama često izvještavaju i o manjku vremena za sebe te za ostale članove obitelji i bližnje (Podvezanec, 2020), te općenito o nižoj razini obiteljskog funkcioniranja u odnosu na obitelji djece s tipičnim razvojem (Klarin, Čirjak i Šimić Šašić, 2020). Svakako, razlike postoje ovisno o stupnju djetetove teškoće. Kod djece koja imaju pojačano izražene probleme u ponašanju roditeljski stres, a samim time i obiteljski stres, puno je veći. Još jedna specifičnost obitelji djeteta s teškoćama u razvoju svakako leži u tome da se roditelji moraju rastati od idealne slike svog djeteta, preispitati dosadašnja vjerovanja i boriti se s burnim emocionalnim stanjima kroz koja prolaze zbog spoznaje istog (Šiško, 2019).

Značajan faktor koji utječe na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju jest rana intervencija, čiji postupci, budući da su usmjereni na čitavu obitelj, stimuliraju djetetov razvoj i pružaju podršku roditeljima. Roditelji kroz proces rane intervencije dobivaju važne informacije o djetetovu razvoju, načinima ostvarivanja pripadajućih prava te podršku od samih stručnjaka (Ljubešić, 2012, prema Milić Babić, Franc i Leutar, 2013). U čitavom procesu roditelji se ohrabruju, informiraju i dobivaju na sigurnosti koja im je potrebna da bi mogli ostvariti sve djetetove potrebe. Sudjelovanje čitave obitelji u procesu rane intervencije smanjuje učinak stresa na roditelje i olakšava članovima obitelji da bolje prepoznaju djetetove potrebe. Pritom se uče primiti pomoć i potrebnu podršku od drugih izvora, ali i međusobno (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013). Osobito je važno da roditelji imaju pozitivan odnos prema terapijskim intervencijama, kako bi one imale što veću vjerojatnost uspjeha. Roditelji koji doživljavaju višu razinu stresa češće predviđaju lošije ishode terapijskih procesa (Dervishalijaj, 2013). Ono što je u čitavom procesu dobivanja bilo kakvih stručnih oblika podrške manjkavo jest to da se vrlo često programi provode kratkotrajno (u obliku projekata), prilično su nedostupni i orijentirani prema većim gradovima i vrlo rijetko se evaluiraju jednom kada se roditeljima pokaže što i kako trebaju provoditi (Alimović, Lisak, Cvitković, Wagner Jakab, Žic Ralić i Stošić, 2016). Osim toga, roditelji su prečesto opterećeni složenom birokracijom. To u njima stvara osjećaj frustracije i bespomoćnosti jer ne mogu ostvariti pripadajuća prava, a na što nemaju utjecaj (Podvezanec, 2020).

Važnim faktorom koji definira obiteljsku kvalitetu života roditelji smatraju i svoju mogućnost zaposlenja i kvalitetu svog radnog mjesta i okruženja. Ističu kako im je važno da su zadovoljni poslom te da im posao bude mjesto oduška od napete svakodnevice. Osim toga, važno im je i pronaći vrijeme za sebe, ali zbog toga često osjećaju krivnju jer znaju da imaju dijete s teškoćama kojem se trebaju posvetiti (Podvezanec, 2020, Klarin, Čirjak i Šimić Šašić, 2020).

Bulić, Joković Oreb i Nikolić (2012) istraživali su razliku u vremenskom angažmanu između majki djece tipičnog razvoja te majki djece s teškoćama u razvoju. Rezultati su pokazali da majke djece s teškoćama u razvoju imaju značajno veći angažman i veći broj aktivnosti u odnosu na majke djece tipičnog razvoja. Trebalo im je više vremena u aktivnostima hranjenja, kupanja, oblačenja, habilitacijskim tretmanima, učenju i sl. Također, roditelji djece s teškoćama u razvoju rjeđe smatraju sebe uspješnima i u

potpunosti zadovoljnima (Šiško, 2019). Izloženost negativnim percepcijama od strane javnosti obitelj samo dodatno stavlja u nepovoljan položaj i smanjuje joj mogućnosti aktivnog uključivanja u život zajednice. Obitelji koje imaju dijete s razvojnom teškoćom često se suočavaju sa sažaljenjem, okrivljavanjem, preuzimanjem brige za dijete od strane braće i sestara, diskriminacijom članova obitelji na radnom mjestu, posebno roditelja, te socijalno izoliranim životom. Prisutnost člana u obitelji koji ima razvojne teškoće, odnosno invaliditet, za okolinu često predstavlja neku vrstu tragedije i sramote te obitelji. Braća i sestre dodatno su opterećeni zbog pretpostavljene potrebe o daljnjoj brizi za brata ili sestru s teškoćama u razvoju, a sestre su dodatno opterećene zbog društveno uvjetovane pozicije njegovateljice. Majke i očevi na radnom mjestu često doživljavaju razne oblike ponižavanja i superiornog nadmetanja od strane kolega koji imaju djecu tipičnog razvoja. Jaz između obitelji djeteta s teškoćama u razvoju i ostalih obitelji s vremenom postaje sve veći, kako djetetovo odstupanje od tipičnih razvojnih obrazaca postaje sve očitije. Tako ove obitelji ostaju bez onog što im je zapravo najpotrebnije, a to je prirodni krug podrške. Stigma koju članovi obitelji djeteta s teškoćama u razvoju doživljavaju u društvu etiketira ih i često dovodi do depersonalizacije i dehumanizacije članova obitelji (Vundać, 2019), a samim osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima oduzima dostojanstvo i stavlja ih u izrazito nepovoljan položaj u odnosu na ostale članove društva. Ove obitelji se često suočavaju s negodovanjem i neodobravanjem društva, primjerice stanodavaca koji negativno reagiraju ako znaju da se radi o osobi s invaliditetom ili djetetu s teškoćama u razvoju. Takvo što je kroz povijest prisutno već dugo vremena, a poznato je da proizlazi upravo iz neznanja. U društvu je to moguće primijetiti kroz neiskazivanje poštovanja prema njima, dokidanje ravnopravnosti i sl. (Otilija Bat, 2010). Slični rezultati dobiveni su i istraživanjem Podvezanec (2020), gdje se vidi da roditelji imaju svijest o tome da su njihova ostala djeca, dakle braća i sestre djece s teškoćama u razvoju, zakinuta za podršku i pažnju te zbog toga roditelji često osjećaju krivnju.

Milić Babić (2012) provela je istraživanje na 308 roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolskog uzrasta. Ispitivala je povezanost socioekonomskih obilježja, dobrobiti, roditeljskog stresa, socijalne podrške okoline i obiteljske kohezivnosti. Rezultati su pokazali pozitivnu korelaciju između socijalne podrške i obiteljske kohezivnosti. Isto tako, pozitivna korelacija postoji između zadovoljstva brakom i obiteljske kohezivnosti, te između percipiranja zdravlja dobrim i obiteljske kohezivnosti. Stres je negativno

povezan sa obiteljskom kohezivnosti, odnosno roditelji koji su pod većim stresom izvještavaju o nižoj kohezivnosti unutar obitelji. Prema tome se može zaključiti da je za koheziju unutar obitelji vrlo važna podrška bliskih ljudi iz okoline i dobar partnerski odnos roditelja, odnosno zadovoljstvo brakom. Zdravlje se nije pokazalo toliko značajnim kao prethodno navedene varijable. Time je jasno da roditelji koji su izloženi većem stresu svoju obiteljsku koheziju percipiraju lošijom zbog stalne potrebe za promjenom, prilagodbom i održavanjem obiteljskog sustava.

Autori Vasilopoulou i Nisbet (2016) u svom su radu pokazali da roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma svoju kvalitetu života procjenjuju nižom ponajviše zbog djetetovih problema u ponašanju, majčine nezaposlenosti i manjka socijalne podrške.

Walsh (2003, prema Nedeljković, 2017) navodi tri područja ključnih procesa u obitelji, a to su: obiteljski sustav vjerovanja, obiteljska organizacija i obiteljska komunikacija pri rješavanju problema. Ako je djetetova okolina podržavajuća, odnosi među roditeljima pozitivni te njihov osjećaj kompetencije snažan, dijete će imati veće mogućnosti ispuniti sve svoje potencijale (Vundać, 2019).

Istraživanje koje su Majd i Sareskanrud (2012, prema Šiško, 2019) provele s roditeljima djece s Downovim sindromom pokazalo je da postoji povezanost između razine obrazovanja roditelja i njihove percipirane kvalitete života u smjeru da roditelji koji su višeg stupnja obrazovanja osjećaju veće zadovoljstvo životom. Isto tako, roditelji djece s teškoćama u razvoju razlikuju se od roditelja djece tipičnog razvoja prema strategijama koje koriste za suočavanje sa stresom, a to su uglavnom traganje za socijalnom podrškom, mobiliziranje obiteljskih resursa, traganje za duhovnom podrškom, ali je i mnogo češće zamjetno negiranje ili bijeg od stvarne situacije. Oni koji se aktivno odluče suočiti s problemom, doživljavaju manji stres u odnosu na one koji „bježe“ od stvarnog problema (Šiško, 2019).

Vundać (2019) je provela istraživanje kojim je ispitala roditeljsko doživljavanje stresa, načine njihova razumijevanja stresa i vlastitih emocija, načine suočavanja i podrške koju dobivaju. Ispitanica je bila majka osobe s umjerenim intelektualnim teškoćama, s kojom je proveden intervju. Majka je izjavila da joj je rođenje djeteta s teškoćama predstavljalo velik šok, a uglavnom se s emocijama suočavala njihovim prekrivanjem. Najveći izazov joj je predstavljalo uključivanje djeteta u socijalnu sredinu. Što je više prihvaćala djetetovu teškoću, to je više bila spremna opustiti se i uživati u različitim aktivnostima. Isticala je da joj je najvažnija bila podrška od strane

vlastite obitelji, ali i bračnog partnera i druge njezine djece. Podrška ima veliku ulogu u očuvanju mentalnog zdravlja roditelja djece s razvojnim teškoćama (Podvezanec, 2020). Kao važan faktor unaprjeđenja kvalitete života istaknula je i komunikaciju sa stručnjacima.

Bilandžić (2018) je provela istraživanje kojim je ispitivala kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju, gdje je željela ispitati kako pojedini faktori utječu na zadovoljstvo kvalitetom života. Pokazalo se da je roditeljima vrlo značajna bila obiteljska kohezija te socijalna podrška od bliskih osoba, najviše od članova obitelji. Ona im pomaže u suočavanju s teškoćama. Više od polovice je izvještavalo o tome da se susreću sa stigmatizacijom. Svoje financijsko stanje ocjenjivali su kao dobro za osiguravanje temeljnih životnih potreba, ali ne i za potrebne terapijske postupke djece. Izrazili su nezadovoljstvo zbog nedostupnosti potrebnih informacija, što samo potvrđuje zaključke prethodnih istraživanja. Ipak, roditelji koji imaju podršku od strane drugih roditelja u sličnoj životnoj situaciji lakše dolaze do važnih informacija i ne osjećaju se toliko zakinuto za informacije o pravima koja mogu ostvariti (Podvezanec, 2020).

U svjetlu trenutnih zbivanja u svijetu vidljiv je negativan utjecaj pandemije koronavirusa i potresa na obitelji djece s teškoćama u razvoju. Roditelji su se suočavali s dodatnim izazovima jer djeci nisu mogli na primjeren način objasniti što se događa. Nailazili su na poteškoće s obavljanjem zdravstvenih pregleda te su se našli u situaciji pojačanog opreza jer velik broj djece s teškoćama, zbog svojih zdravstvenih indikacija, pripada u rizičnu skupinu. Mnogima je vrlo teško pala izolacija, odvojenost od socijalnih kontakata, i što je također važno, nemogućnost pristupa terapijskim uslugama (Podvezanec, 2020).

3.5.2. Razvoj otpornosti - duhovnost kao strategija

Obiteljska klima u obiteljima djece s teškoćama u razvoju razlikuje se od obiteljske klime ostalih obitelji (Šiško, 2019). Čimbenik koji zasigurno utječe na to kakva će obiteljska klima biti, a samim time i kvaliteta života, jest otpornost. Ovaj pojam odnosi se na prilagođavanje osobe, ili u ovom slučaju obiteljske zajednice, na nepovoljne i teške situacije, a promatra se kroz obiteljsko suočavanje u rizičnim situacijama. Za obitelj se može reći da je otporna onda kada postigne uspjeh u prevladavanju složene obiteljske situacije. Otpornost, dakako, nije statičan proces, već obitelj u jednoj situaciji može biti otporna, a u drugoj ne (Mackay, 2003). Otpornost se razvija kroz različite stresne i krizne situacije (Nedeljković, 2017). Otporna obitelj lakše odgovara na teškoće i probleme s kojima se suočava, a da pritom obiteljski integritet nije narušen (Ferić, 2002). Obitelji su od velike pomoći različiti zaštitni čimbenici (obiteljska obilježja i procesi, komunikacija i topli odnosi, duhovnost) te čimbenici oporavka (optimizam, zajedničko vrijeme). Zaštitni se čimbenici odnose na svladavanje i nadilaženje rizika, dok se čimbenici oporavka odnose na povratak obitelji u prijašnji sustav funkcioniranja koji se odnosi na vrijeme prije samog stresnog događaja (Ferić, 2002, Nedeljković, 2017). Čimbenici koji odlučuju kakva će biti prilagodba obitelji na situaciju u kojoj se nalaze su sljedeći (Nedeljković, 2017):

- *priroda stresnog događaja* (način utjecaja na obitelj)
- *razina ranjivosti obitelji* (funkcioniranje odnosa i organizacije u obitelji)
- *model funkcioniranja obitelji* (kakva je strategija suočavanja)
- *sustav vjerovanja*
- *procjena stresnog događaja*
- *strategije suočavanja.*

Obiteljsku otpornost čini :

- dobra emocionalna povezanost članova obitelji
- primjerena, podržavajuća komunikacija – obitelji se usmjeravaju na suočavanje s krizama i problemima, u njima pronalaze smisao i uspostavljaju strukturu vlastitih načina suočavanja

- ravnopravnost članova i čvrstoća- važna je spoznaja da su svi članovi obitelji jednakopravni partneri u komunikacijskim procesima i rješavanju problema. Obitelji koje su čvrsti sustavi lakše će preuzeti kontrolu nad problemom.
- dobre strategije suočavanja - ponekad će obitelj biti primorana na nešto fleksibilniji stil života kako bi očuvala svoj integritet i stabilnost
- sustavi vjerovanja i nada- aktivno pomažu članovima obitelji da napuste potrebu racionalnog objašnjavanja i shvaćanja pojava koje im se događaju kroz svoje sustave vjerovanja. Osim toga, za obitelj je važno da u kriznim situacijama i dalje gaji nadu prema pozitivnim ishodima.
- održavanje rutina - vrlo je važno da se čak i u vremenima obiteljske rutine očuvaju nenapadnutima i stabilnim segmentima u obitelji, jer će se tako lakše povratiti prijašnja stabilnost
- socijalna podrška - ovisno o tome tko je pružatelj podrške, razlikovat će se i vrsta pružene podrške (Mackay, 2003, Ferić, 2002, prema Mc Cubbin i sur., 1997).

Otporne obitelji aktivno i ustrajno održavaju nadu i vjeru u to da mogu prevladati nevolje (Mackay, 2003). Svi ovi faktori održavaju obiteljsku otpornost u izazovnim životnim situacijama. Kako će se obitelj prilagoditi ovisi o svim ovim čimbenicima, vrsti i stupnju podrške koju dobivaju (Nedeljković, 2017). Obitelji koje su ojačane djecu s teškoćama promatraju kao doprinos i bogatstvo. Uz očuvanje odgovarajuće kohezivnosti koja dovoljno osnažuje, ali i ostavlja slobodu pojedinim članovima za rast i razvoj, omogućuje dobro obiteljsko funkcioniranje. Čvrste, kohezivne obitelji pružaju bolju podršku djetetu s teškoćama u razvoju i olakšavaju mu uspješan razvoj. Osim toga, kohezivnost je prediktor boljeg uspjeha rehabilitacijskih procesa i uspješnog djetetovog razvoja (Šiško, 2019, Milić Babić, 2012).

Strategije koje obitelji djeteta s teškoćama u razvoju koriste su sljedeće: zadržavanje pozitivne perspektive, zajedništvo, traženje pomoći, korištenje duhovnih resursa, otvorena komunikacija i fleksibilnost (Nedeljković, 2017). Roditelji će se uglavnom prvo orijentirati na vlastite snage i resurse, a kada im teret stresa postane suviše težak za samostalno suočavanje, obratit će se nekome za podršku, mnogo češće kroz njegovanje duhovnih vrijednosti, a rjeđe kroz socijalnu podršku jer nisu sigurni kome se obratiti (Vundać, 2019). Za obitelj postojanje socijalne podrške može biti čimbenik otpornosti koji sprječava negativne ishode za njezine članove, briga i pružanje pomoći od bližnjih može doprinijeti osjećaju voljenosti, vrijednosti i prihvaćenosti. Socijalna

podrška može djelovati iscjeljujuće u posebno stresnim situacijama za članove obitelji. Osobe će se osjećati puno otpornije na stresore ukoliko znaju da imaju mrežu osoba koje im mogu pomoći u trenucima potrebe. S dobivanjem socijalne podrške osobe lakše organiziraju vlastite resurse za suočavanje. Ta podrška može dolaziti od prijatelja, šire obitelji, zajednice, Crkve. Uz posjedovanje više izvora socijalne podrške obitelj dobiva osjećaj sigurnosti i spremnija je za suočavanje s teškoćama. Nekim roditeljima, samim time i obiteljima, nije dovoljna socijalna podrška od strane bliskog kruga ljudi, već njihova situacija iziskuje potrebu za traženjem stručne podrške. Socijalna podrška izrazito je značajna u onim obiteljima u kojima roditelji svoje kompetencije za zadovoljavanje djetetovih potreba percipiraju nižima (Milić Babić, 2019). One obitelji koje socijalnu podršku percipiraju dobrom u manjem su riziku od doživljavanja stresa (Dervishaliaj, 2013).

Duhovnost pomaže u jačanju osjećaja izdržljivosti, prihvaćanja situacije, otpornosti. Nadalje, doprinosi stvaranju osjećanja mira, blagostanja, lakšeg podnošenja neuspjeha i opraštanja samome sebi te izgradnji samopouzdanja. Duhovnost je također značajna u jačanju otpornosti jer olakšava prihvaćanje stanja tjeskobe, strahova, ljutnje i suočavanje s istim (Moreira-Almeida, Lotufo Neto i Koenig, 2006). Duhovne vrijednosti zapravo predstavljaju alate za obiteljsko suočavanje sa životnim izazovima (Mackay, 2003).

3.5.3. Korelacija duhovnih vrijednosti i kvalitete života

Od davnina važan aspekt kvalitete života u brojnim civilizacijama jest upravo briga i za dušu i za tijelo. U antička vremena se objema komponentama pridavala izrazito velika važnost (Jawald, 2014).

Poston i Turnbull (2004) u svojem su istraživanju obitelji djece s teškoćama u razvoju istraživali povezanost između kvalitete života i duhovnosti. Ispitivali su kakva je uloga duhovnih i religijskih vjerovanja i prakse u životu obitelji te kako zajednica može djelovati da doprinese duhovnom blagostanju, a samim time i kvaliteti života obitelji. Ispitanici su naveli da im je življenje duhovnosti osobito važno i značajno kod prihvaćanja invaliditeta, pogotovo u situacijama kada im stručnjaci nisu mogli objasniti nastanak invaliditeta. Govorili su o tome koliko im znači prakticiranje religije. Brojni ispitanici doživljavali su religioznost kao značajan faktor svojeg individualnog, ali i obiteljskog emocionalnog blagostanja. Navodili su kako im je uvjerenje da postoji „nešto više“, neka „viša sila“ pomoglo dati značenje brojnim aspektima njihova života. Roditeljima je osobito značilo prihvaćanje njihove djece u religijskim zajednicama i kada su se djeca osjećala kao aktivni članovi istih. Ipak, mnogi su upravo na tom području isticali svoje nezadovoljstvo jer njihovi pokušaji uključivanja djece u zajednice nisu uvijek za svu djecu bili uspješni.

Mnogim roditeljima sudjelovanje u religijskim ritualima daje dodatnu snagu za življenje i uspješno suočavanje s izazovima svakodnevnog života. Snaga koju dobivaju u religijskim zajednicama ima veliki utjecaj na ostala područja života i može predstavljati izvor za preživljavanje teškoća (Poston i Turnbull, 2004).

Isti autori proveli su istraživanje i u SAD-u te su rezultati također pokazali pozitivnu povezanost između življenja duhovnosti kroz molitvu, uključenost u programe od strane Crkve i svakodnevno življenje vjere i kvalitete života obitelji (Leutar i Leutar, 2017). Autor Young (2012, prema Leutar i Leutar, 201.) na uzorku od 103 ispitanika također je pronašao povezanost između duhovnosti i kvalitete života kroz različite oblike uključenosti u Crkvu, duhovne razgovore i primjenu duhovnosti u svakodnevnom životu. Vjersko suočavanje direktno utječe na psihičko i fizičko zdravlje, osnaživanje roditeljskih uloga i poboljšava kvalitetu života (Leutar i Leutar, 2017). U brojnih su pacijenata koji su se izjašnjavali religioznima pronađeni snažni mehanizmi suočavanja s različitim teškim i kroničnim stanjima (Jawald, 2014).

Još od davnina religija i briga o mentalnom zdravlju su usko povezani. Upravo je Crkva bila ta koja je otvarala ustanove koje su se brinule o mentalnom zdravlju ljudi i pružale odgovarajuću psihijatrijsku skrb. Različiti stavovi protiv duhovnosti u kontekstu važnog čimbenika za mentalno zdravlje nisu čak bili ni potkrijepljeni znanstvenim činjenicama. U studijama se sve češće pronalazi pozitivna povezanost između religioznosti i psihičkog blagostanja osobe, tj. kvalitete života. Značaj religioznosti po tom pitanju je gotovo izjednačen ili premašuje korelaciju financijskog stanja, bračnog zadovoljstva i kvalitete socijalne podrške s kvalitetom života (Moreira-Almeida, Lotufo Neto i Koenig, 2006). Osim toga, duhovno blagostanje pokazalo se povezanim s kvalitetom života, odnosno s manjom frekvencijom depresivnih epizoda i anksioznosti (Jawald, 2014).

U istraživanju s adolescentima i odraslima s intelektualnim teškoćama sudionici su kao razloge prakticiranja duhovnosti/religioznosti i pripadajuće prakse navodili da im vjerovanje u Boga pruža životni oslonac, da im daje hrabrost i samopouzdanje. Isto tako, pripadanje vjerskoj zajednici prepoznavali su kao važan način sudjelovanja u društvu (Lifshitz, Weiss, Fridel i Glaubman, 2009).

Moreira Almeida, Lotufo Neto i Koenig (2006) izvršili su analizu velikog broja studija o povezanosti religioznosti/duhovnosti s kvalitetom života. Pozitivne korelacije su utvrđene u sljedećim područjima:

- religioznost i optimizam/nada (potvrđeno u 12 od 14 istraživanja)
- religioznost i samopoštovanje (potvrđeno u 16 od 29 istraživanja)
- religioznost i osjećaj smisla života (potvrđeno u 15 od 16 istraživanja)
- religioznost i internalni lokus kontrole te socijalna podrška (potvrđeno u 19 od 20 istraživanja)
- religioznost i osjećaj većeg zadovoljstva brakom (potvrđeno u 35 od 38 istraživanja).

Duhovnost i religioznost mogu podići kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju jer doprinose dobrobiti svakog pojedinog člana obitelji, osiguravaju međusobnu podršku, potiču ih da aktivno djeluju kako bi se samoaktualizirali i potaknuli djetetov razvoj. Budući da su življenje duhovnosti i kvaliteta života toliko usko povezani, ne

treba zanemariti značaj različitih rituala poput molitve, sudjelovanja u vjerskim zajednicama i duhovne razgovore (Leutar i Leutar, 2017).

Neki od mogućih razloga zašto obitelji djece s teškoćama u razvoju mogu osjetiti utočište u duhovnosti i pripadnosti Crkvi leže u tome što Crkva još od davnina propagira zaštitu nemoćnih, potrebitih i najslabijih članova društva. Ipak, ostaje za razmatranje koliko se to zaista u praksi uspijeva realizirati u potpunosti (Otilija Bat, 2010). Isto tako, prakticiranje religioznosti može dovesti do dobre socijalne kohezije, odnosno asimilacije pojedinca u zajednicu gdje će osjećati pripadnost i podršku, zajedništvo u dijeljenju teških i radosnih trenutaka (Moreira-Almeira, Lotufo Neto i Koenig, 2006). Slika o osobama s invaliditetom se kroz povijest mijenjala, ali prevladava stav da kroz osobe s invaliditetom Bog na poseban način progovara o svojoj milosti. Isto tako, religijska uvjerenja i življenje duhovnosti obitelji omogućavaju uspostavljanje strukture i svojim značenjem pridodaju kvaliteti života. Sve je više literature koja potvrđuje da je življenje duhovnosti važno osobama s invaliditetom/djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima (Blanks i Smith, 2009).

Ukupnu kvalitetu života moguće je podići pomoću duhovnosti na više razina, primjerice, kroz ublažavanje traumatskog događaja i njegovog utjecaja na obitelj, pozitivan utjecaj na fiziološko stanje u organizmu, utjecaj na raspoloženje, na imunološki i živčani sustav, razvoj otpornosti i pronalaženje smisla (Leutar i Leutar, 2017, Baetz i Bowen, 2008). Nadalje, religioznost može biti značajna za otklanjanje stresa, postizanje opuštanja kao i jačanje osjećaja kontrole (Baetz i Bowen, 2008).

Ako članovi obitelji različitim oblicima molitve i odnosa s Bogom stječu osjećaj kontrole nad situacijom, to smanjuje utjecaj stresa i anksioznosti, a posljedično i djeluje na poboljšanje kvalitete života. Kroz oblike prakticiranja duhovnosti obitelj će lakše doći do stanja prihvaćanja invaliditeta jer u procesima preispitivanja i ljutnje na Boga lakše pronalazi radost u datim okolnostima (Kočila, 2017). Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab (2013) istraživale su povezanost između obiteljskih sustava vrijednosti i interakcije s duhovnom/religijskom zajednicom te kvalitete života obitelji djece s razvojnim teškoćama. Odnosi u obitelji pokazali su se najznačajnijim u procjeni svih dimenzija kvalitete života. Kao najvažnije vrijednosti u obitelji ispitanici su izdvojili podršku, međusobno slaganje i razumijevanje te vjerske i duhovne vrijednosti. Također, stupanj prihvaćenosti djeteta s teškoćama u razvoju u zajednici jedino je u obiteljima djece s Downovim sindromom imao utjecaj na ukupnu kvalitetu života. U konačnici, kvaliteta života obitelji povezana je i sa stupnjem djetetove teškoće.

3.5.4. Preporuke

Ono što roditeljima mnogo znači i svakako time utječe na kvalitetu obiteljskog života jesu suportivne roditeljske grupe, izmjenjivanje iskustava i podrške s drugim roditeljima (Bohaček, 2017). Važan je osjećaj roditelja da nisu sami u toj situaciji i da postoje oni koji ih zaista razumiju. Kroz oblike razmjene informacija i iskustva roditelji se međusobno osnažuju i podržavaju. Podrška je važna i u smislu dobivanja odgovarajućih informacija te poticanja na sudjelovanje u različitim programima podrške (Šiško, 2019). Majke koje su pohađale grupe potpore intenzivnije su se uključivale kako je rastao osjećaj potpore od strane drugih majki, ali su i postajale napetije zbog same činjenice da imaju dijete s teškoćama u razvoju (Krauss, Upshur, Shonkoff i Hauser-Cram, 1993, prema Šiško, 2019). Ipak, neki roditelji se često osjećaju posramljeno i još bespomoćnije ako osjećaju da trebaju tražiti pomoć, makar to bila samo podrška (Šiško, 2019). Za njih je vrlo često preopterećujuće to što nose velik teret planiranja svih tretmana i oblika podrške u koje trebaju biti uključeni, jer pritom preispituju svoje odluke (Vundać, 2019).

Vundać (2019) daje preporuke za suočavanje sa stresom, a to su: prihvaćanje vlastitih emocija, uvažavanje svog djeteta uz realan stav, povezivanje s roditeljima s kojima se mogu izmjenjivati iskustva, pridavanje važnosti aktivnostima slobodnog vremena, suradnja roditelja i stručnjaka te informiranje o teškoći. Važno je da stručnjaci potiču njegovanje duhovnih vrijednosti unutar obitelji onda kada obitelj to istakne kao važan čimbenik u vlastitom zdravom funkcioniranju (Nedeljković, 2017).

Mehanizmi koji bi se također trebali razviti u obitelji su prihvaćanje djetetovih teškoća, vlastitih osjećaja vezanih uz iste, te prihvaćanje reakcija na teškoću, razumijevanje djetetova stanja i traganje za potrebnim informacijama, korištenje terapijskih usluga i razgovor sa stručnjacima, razvijanje sustava donošenja odluka vezanih za djetetovu budućnost, uključivanje u sustave podrške, održavanje odnosa s partnerom i održavanje obiteljske ravnoteže, njegovanje pozitivnog roditeljstva, pomoć djetetu u njegovu prihvaćanju vlastite teškoće i u prilagođavanju u socijalnom okruženju (Vundać, 2019).

Kao što je i navedeno, socijalni odnosi su također važan i značaj faktor kvalitete života. Iz tog razloga važno je da se osobe s invaliditetom i njihove obitelji prihvaća kao vrijedne članove u vjerskoj zajednici. Važno je osigurati da djeca s teškoćama u razvoju

i osobe s invaliditetom, kao i njihove obitelji, budu uključeni u duhovne aktivnosti koje su im važne kako bi se podržalo načelo inkluzije (Kočila, 2017). Roditeljima može biti izrazito teško prihvatiti stanje svojeg djeteta s teškoćama u razvoju, zbog čega im je nužno pružiti duhovnu podršku, ako im je duhovnost važan čimbenik za podizanje kvalitete života (Lipiec, 2019).

Roditelji kojima je njegovanje duhovnosti važno željet će dobiti poticaje od stručnjaka, odnosno suradnju oko uključivanja religioznih sadržaja u terapijske procese djeteta. Isto tako, škole i vrtići trebaju djeci iz religioznih obitelji omogućiti nesmetano i prilagođeno pohađanje nastave čiji su zahtjevi u skladu s djetetovim razvojnim mogućnostima (Blanks i Smith, 2009). Pokazivanje roditeljima da se taj aspekt njihova života uvažava značajno doprinosi stvaranju osjećaja povjerenja između roditelja i stručnjaka i značajno olakšava put do ostvarivanja ciljeva. Poston i Turnbull (2004) ističu da bi mnogi roditelji više sudjelovali u religijskim zajednicama, vjerskim ritualima i obredima kada bi znali da će njihova djeca na tim mjestima dobiti punu podršku koja im je potrebna. Poston i Turnbull (2004) daju obiteljima sljedeće preporuke za realizaciju uključenosti u religijska zbivanja u svojoj zajednici:

- imati određeno vrijeme za duhovne/vjerske rituale - to može uključivati vrijeme kada će netko pričuvati dijete kako bi se ostali članovi obitelji mogli posvetiti religijskim ritualima
- tražiti pomoć vjerske zajednice - kako bi im bilo lakše nositi se sa svakodnevnim izazovima, mogu potražiti duhovno vodstvo u tome
- tražiti pomoć i podršku od udruge za djecu s teškoćama u razvoju ili neke druge organizacije za osobe s invaliditetom, ili djetetove obrazovne ustanove - zbog specifičnosti djetetovih teškoća, uvijek je lakše obratiti se stručnjacima koji barataju informacijama i koje znaju kako pružiti podršku djeci s teškoćama u razvoju na odgovarajući način kako bi mogli sudjelovati u religijskim ritualima i zajednicama.

Nadalje, roditeljima od pomoći mogu biti različiti čimbenici, a ponajviše podrška iz socijalne okoline uz odgovarajuću komunikaciju sa stručnjacima. Upravo obitelji kojima je omogućena odgovarajuća podrška, kontinuirana komunikacija sa stručnjacima, osnaživanje od strane prijatelja i stručnjaka bolje se prilagođavaju i

rješavaju probleme. Roditelje osjećaj prisutnosti drugih u slučaju potrebe za podrškom značajno osnažuje i štiti od stresnih utjecaja (Šiško, 2019). Upravo podrška koju dobivaju od svojih članova obitelji osnažuje ih, čini kompetentnijima i po važnosti je visoko rangirana na ljestvici (Leutar i Oršulić, 2015., Šiško, 2019). Podrška je izrazito važna jer jača osjećaj povezanosti među članovima obitelji. Od samih stručnjaka roditelji očekuju primjerenu stručnu podršku, pružanje relevantnih informacija, profesionalan i podržavajući odnos/stvaranje suradničkog odnosa gdje se obitelj osjeća kao ravnopravan partner i dobra organizacija rada (kontinuitet u pružanju usluga, učinkovitost administracije) (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013).

Roditeljima je vrlo važno da zadovolje potrebe svoje djece kako bi mogli realizirati svoje potrebe. Kada su djeca na taj način zbrinuta, lakše im se opustiti. S opuštenim roditeljem cijela obitelj osjeća dobrobiti. Zato je briga o poboljšanju kvalitete života roditelja vrlo značaj faktor koji direktno utječe na čitavu obiteljsku klimu i važno ju je uvrstiti u intervencije namijenjene djetetu. Kad bi podrška roditeljima, odnosno cijeloj obitelji u Republici Hrvatskoj bila dostupnija i povoljnija, roditelji bi se osjećali sigurnije, manje anksiozno i samim time bi doprinosili većoj kvaliteti života cijele obitelji (Šiško, 2019). Roditelji koji su osnaženi i dobivaju podršku postat će kompetentniji, bolje će i primjerenije razvijati interakcijske obrasce sa svojom djecom unatoč teškoćama i mnogo će lakše prolaziti kroz faze prihvatanja. Neophodno im je vratiti sigurnost u njihovo roditeljstvo i povjerenje u vlastite resurse koje uz odgovarajuću potporu postaju sposobni pružiti svojoj obitelji. Osim toga, roditelji vape za skidanjem stigme sa djeteta s teškoćama u razvoju kao i cijele njegove obitelji, jer samo to može u potpunosti omogućiti da ove obitelji realiziraju maksimum životnih potencijala (Vundać, 2019). Osnaživanje samih roditelja predstavlja ulaganje u obitelj, jer roditelji koji su zadovoljniji brakom mogu utjecati na unaprjeđenje odnosa u obitelji i jačanje međusobne povezanosti (Milić Babić, 2012.).

Krizmanić (1995, prema Ćorić, 2002) daje preporuke za suočavanje s poteškoćama:

- uvijek se pobrinuti za fiziološke potrebe, koliko god banalno izgledalo, jer je tada mnogo lakše prevladati nevolje
- u svojim teškoćama naći uzore koji se dobro nose sa sličnom situacijom
- zadržati nadu i uvjerenost u mogućnost „preživljavanja“ i u najboljim trenutcima

- planiranje postupanja u potencijalno teškim situacijama jer planiranje vrlo često spašava djelovanje u kriznom trenutku
- povlačenje iskustava iz preživljavanja nevolja
- doživljavanje nevolja izazovima, a ne prijetnjama.

4. ZAKLJUČAK

Obitelji djece s teškoćama u razvoju specifične su i različite u odnosu na obitelji djece tipičnoga razvoja. Obitelj je važno okruženje u kojem dijete sazrijeva, odrasta i uči (Vasta, Haith i Miller, 1998). U obiteljima djece s teškoćama u razvoju pojačana je izloženost stresu i neprekidno suočavanje s izazovima koji proizlaze iz djetetove razvojne teškoće. Sve to rezultira povećanim angažmanom članova obitelji, kako bi uskladili obiteljske i djetetove potrebe i time potaknuli maksimalni razvoj djetetovih jakih strana. Upravo u obitelji njezini članovi pronalaze snagu i odgovarajuće načine suočavanja (Nedeljković, 2017).

Obiteljsku dinamiku kreiraju rutine i rituali koje obitelj uspostavlja. Rutine i rituali su pojmovi koji se razlikuju te su važni za uspostavljanje obiteljske dinamike. Rutine čine sve one aktivnosti koje imaju instrumentalnu ulogu u obitelji i čiji značaj ne prolongira kroz vrijeme, odnosno prestaje s prestankom aktivnosti. Svaka obitelj može pojedinoj aktivnosti pridati poseban značaj, čime ona postaje ritual. Rituali su sve one aktivnosti koje pridaju simboličko značenje, koje povezuju članove obitelji i jačaju njihovu obiteljsku kohezivnost (Yoon, 2012, Bohaček, 2017). Ritualima svaka obitelj pridaje različitu važnost i različito se emocionalno angažira oko njih. Kako dijete sazrijeva i odrasta ili se njegovo stanje mijenja, rituali su podložni promjenama, ali se i prenose kroz generacije obitelji te mogu obilježiti pojedinu obitelj. Rituali su za obitelj posebno značajni jer oni oblikuju identitet obitelji, unose red i čuvaju obiteljsku zajednicu od raspadanja i nastanka kaosa, za što mnogo veći rizik imaju obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. Njihova važnost za djecu s teškoćama u razvoju ogleda se upravo u pružanju podrške putem predvidljivosti (Yoon, 2012). Remecenjem rutina u obitelji može doći do kaosa, ali remecenjem rituala stvara se puno veća ugroza, a to je pucanje obiteljske kohezije (Fiese i sur., 2002). Za obitelji djeteta s teškoćama u razvoju krije se izazov u tome da usklade obiteljske načine funkcioniranja s djetetovom razvojnom teškoćom, čuvajući mentalno zdravlje svih članova i dobrobit djeteta s razvojnim teškoćama. Ponekad su primorani obiteljske rituale prilagoditi djetetovim mogućnostima i potrebama, izmijeniti njihov oblik ili redoslijed. Značaj rituala pokazao se na brojnim područjima života, kao što su jezični razvoj, akademske i socijalne vještine te općenito zadovoljstvo brakom i kvalitetom života u obitelji (Spagnola i Fiese, 2007). Jednim od najvažnijih rituala možemo smatrati ritual objedovanja, kada se uspostavljaju važne komponente obitelji. Tada se uspostavlja emocionalna veza među članovima.

Važnim ritualima su se pokazali i duhovni rituali. Duhovni rituali su aktivnosti poput zajedničke molitve, odlaska na svetu Misu, pohađanja katehetskih i duhovnih zajednica u Crkvi. Oni na poseban način osnažuju obitelj i pomažu dati smisao u teškim i nemogućim trenucima. Definiranjem pojmova duhovnosti, religioznosti i vjere načinjena je distinkcija između tih konstrukata. Da je duhovnost važna komponenta u određenju kvalitete života, jasno pokazuje i činjenica da ju je u definiciju zdravlja uvrstila Svjetska zdravstvena organizacija (WHO).

Nadalje, vidljivi su izazovi s kojima se obitelj suočava u svojoj okolini i pri svakodnevnim pokušajima realizacije vlastitih pripadajućih prava. Obitelj jačaju kroz krize i pružaju utjehu te kroz takve situacije stvaraju otpornost. Duhovnost je također važan čimbenik za razvoj otpornosti i za uspješno suočavanje s nevoljama. Prakticiranjem duhovnosti obitelj je spremnija pronaći utjehu i otkriti odgovarajuće strategije suočavanja. Otporna obitelj jest upravo ona koja uspijeva suočiti se s nedaćama, a da pritom obiteljska dinamika nije narušena.

Na samom kraju rada dane su preporuke proizašle iz znanstvene literature.

Istaknuta je važnost pristupanja stručnjaka roditeljima tako da se uvažavaju njihove želje i potrebe, jer samo zdrava i funkcionalna obitelj može iznjedriti uspješnog i samoaktualiziranog člana društva s invaliditetom. Važno je obratiti pozornost na roditelje te omogućiti da dobivaju potrebnu podršku od okoline i od stručnjaka. Stručnjaci su vrlo važne karike u dobivanju potrebnih informacija i ostvarivanju prava. Važno je komponentu duhovnosti ne zanemarivati u bilo kojim oblicima intervencije i tretmana usmjerenih na dijete i obitelj, ukoliko ona za obitelj predstavlja važan čimbenik suočavanja.

Osim toga, vidljivo je koliko mnogo koraka je još potrebno poduzeti kako bi se osobe s invaliditetom, djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji mogle uključiti u aktivno življenje duhovnosti kao ravnopravni članovi i na taj način postići optimalnu kvalitetu života.

5. LITERATURA

1. Alfirev, M. (2000). Socijalni model u rehabilitaciji osoba s mentalnom retardacijom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2000, Vol.36, br.1, 9-16.
2. Alimović, S., Lisak, N., Cvitković, D., Wagner Jakab, A., Žic Ralić, A., Stošić, J. (2016.). Socijalna inkluzija i dobrobit obitelji djece s teškoćama. Nacionalno izvješće Hrvatska. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
3. Baetz, M., Bowen, R. (2008). Chronic pain and fatigue: Associations with religion and spirituality. *Pain Res Manage* 2008; 13(5), 383.-388.
4. Bakmaz, M., Zubić, Z. (2008). Zajednica Vjera i svjetlo. *Nova prisutnost VI/3* (2008), 425-485.
5. Bilandžić, M. (2018). Istraživanje kvalitete života: iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Završni rad. Sveučilište u Splitu, Filozofski fakultet.*
6. Blanks, A.B., Smith, J.D. (2009). Multiculturalism, Religion and Disability: Implications for Special Education Practitioners. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2009, 44(3), 295-303.
7. Bohaček, A.M. (2017). Uloga rutina i rituala u ranom učenju i ranoj intervenciji. *Završni specijalistički rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.*
8. Bohačel, A.M., Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M. (2018). Intervencija utemeljena na rutinama u ranoj intervenciji kroz grupni rad s obiteljima. *Logopedija* 8,1,2018, 6-12.
9. Bulić, D., Joković Oreb, I., Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnostima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 1-12.
10. Büssing, A., Koenig, H.G. (2010). Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases. *Religions* 2010, 1, 18-27.
11. Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M.C., Kielpikowski, M., Pryor, J., Feres-Carneiro, T. (2013). Family routines and ritual sin the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 2013.
12. Cvitković, D., Žic Ralić, A., Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2013., Vol 49, Supplement, str.10. - 22.
13. Ćorić, Š.Š. (2002). Religioznost i suočavanje s nevoljama. *Obnov.život* (57) 2 (2002), 221.-238.

14. Dervishalijaj, E. (2013.). Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal od educational and social research*, 3(7), 579.-584.
15. Dučkić, A., Blažeka Kokorić, S. (2014): Duhovnost- resurs za prevladavanje
16. kriznih životnih situacija kod pripadnika karizmatskih zajednica. *Ljetopis*
17. *socijalnog rada*, 21(3), 125.-452.
18. Ferić, M. (2002). Obitelj kao čimbenik rizika i zaštite za razvoj poremećaja u ponašanju djece i mladih. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2002, vol.36, 1, 13-24.
19. Fiese, B.H., Tomcho, T.J., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S., Baker, T. (2002.). A review of 50 years od research on naturally occurring family routines and rituals: Cause for celebration? *Journal of family psychology*, 16(4), 381.-390.
20. Jawald, H. (2014.). Impact of Religion/Spirituality on Health: What are the Evidences? *Journal of Psychiatry*, 2014., 17:6.
21. Jeđud, I., Marušić, D. (2005). Način života u obitelji iz perspektive djece i mladih. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol.41, br.2, 71. -85.
22. Klarin, M., Čirjak, V., Šimić Šašić, S. (2020). Usporedba percepcije bliskih odnosa roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece normativnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2020, Vol.56, br.2, 19.-24.
23. Kočila, R. (2017). Iskustva i perspektive o duhovnosti i prakticiranju vjere osoba s intelektualnim teškoćama. *Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet*.
24. Leutar, Z., Leutar, I. (2010). Religioznost i duhovnost u socijalnom radu. *Crkva u svijetu*, 45 (1), 78.-103.
25. Leutar, Z., Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Rev. soc. polit.*, god. 22, br. 2, str. 153-176, Zagreb 2015.
26. Leutar, I., Leutar, Z. (2017). Duhovnost kao resurs snage i otpornosti obitelji u rizičnim okolnostima. *Nova prisutnost*, 15 (2017) 1, 65.-68.
27. Lifshitz, H., Weiss, I., Fridel, S., Glaubman, R. (2009). Why Individuals with Intellectual Disability Turn to Religion: Behavioral and Psychological Motives of Adolescents and Adults. *Educational and Training in Developmental Disabilities*, 2009., vol.44, 196-206.
28. Lipiec, D. (2019). People with disabilities as a gift and a challenge for the church. *HTS Theologiese Studies/Theological Studies Institute of Catechetics and Pastoral Theology, John Paul II Catholic University of Lublin*.

29. Lucyshyn, J.M., Irvin, L.K., Blumberg, E.R., Lavery, R., Horner, R.H., Sprague, J.L. (2004). Validating the Construct of Coercion in Family Routines: Expanding the Unit of Analysis in Behavioral Assessment with Families of Children with Developmental Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 104. - 121.
30. Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes: an overview of the research literature. *Social Policy Journal of New Zealand*, 2003, 20, 98. -116.
31. Mayberry, L.S., Shinn, M., Gibbons Benton, J., Wise, J. (2014). Families Experiencing Housing Instability: The Effects of Housing Programs on Family Routines and Rituals. *Am J Orthopsychiatry*, 2014, 84 (1), 95. -109.
32. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost* 10 (2012) 2, 207-224.
33. Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada* 2013., 20 (3), 453-480.
34. Milić Babić, M., Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Soc.psihijat.*, 41 (2013.), br.4, 215-225.
35. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme* 2019., 13.-26.
36. Moreira-Almeida, A., Lotufo Neto, F., Koenig, H.G. (2006.). Religiousness and mental health: a review. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006; 28 (3), 242.-250.
37. Nedeljković, N. (2017). Duhovnost kao čimbenik otpornosti. *Završni specijalistički rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.*
38. Opća deklaracija o pravima čovjeka, UN 1948.
39. Otilija Bat, J. (2010). Osobe s intelektualnim teškoćama u tranziciji društvenog modela skrvi: društvo i Crkva pred izazovom vremena. *Nova prisutnost* 8 (2010) 2, 260.-267.
40. Petrić, T. (n.g.). Vjersko-liturgijski život u obitelji.
41. Podvezanec, D. (2020). Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama. *Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.*
42. Poston, D., Turnbull, A.P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2004, 39(2), 95.-108.
43. Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 23/91, 24/15).
44. Rolim Lima, N.N., Barbosa do Nascimento, V., Figueiredo de Carvalho, S.M., Rolim Neto, M.L., Moreno Moreira, M., Quental Brasil, A., Junior, F.T.C., Farias de Oliveira,

- G., Advincula Reis, A.O. (2013). Spirituality in Childhood Care. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2013:9, 1539.-1544.
45. Segal, R. (2004). Family Routines and Rituals: A Context for Occupational Therapy Interventions. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 499.-508.
46. Spagnola, M., Fiese, B.H. (2007). Family Routines and Rituals. A context for Development in the Lives of Young Children. *Infants & Young Children*, Vol.20, No.4, 284.-299.
47. Šiško, J. (2019). Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Završni specijalistički rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.*
48. Štefanec, M. (2019). Psihologija religije i Sigmund Freud. *Završni rad. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.*
49. Vasilopoulou, E., Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
50. Vasta, R., Haith, M.M., Miller, S.A. (1998). *Dječja psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
51. Vundać, P. (2019). Mehanizmi suočavanja sa stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.*
52. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj- sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol.44, br.2, 119.-128.
53. WHO (1997) World Health Organization. Measuring Quality of Life. https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. Pristupljeno 5. svibnja 2021.
54. Yoon, Y. (2012.). The Role of Family Routines and Rituals in the Psychological Well Being of Emerging Adults. *Masters Theses 1911 - February 2014*. 965. *University of Massachusetts Amherst.*