

INVALIDITET U OBITELJI I IZVORI PODRŠKE

ZDRAVKA LEUTAR, ANA ŠTAMBUK¹

Primljeno: 10. siječanj 2007.

Izvorni znanstveni rad

Prihvaćeno: 16. travanj 2007.

UDK: 376.2

Rad se bavi invaliditetom u obitelji te formalnim i neformalnim oblicima podrške. U uvodnom dijelu prikazani su rezultati nekih domaćih i stranih istraživanja invaliditeta u obitelji, uloge roditelja i samih osoba s invaliditetom i važnost podrške. U radu se analiziraju rezultati provedenog istraživanja u kojem je sudjelovalo 710 ispitanika (468 osoba s invaliditetom i 242 roditelja osoba s invaliditetom). Prigodni uzorak sačinjavali su ispitanici iz cijele Hrvatske. Istraživano je njihovo emocionalno stanje, tko im sve pruža potrebnu podršku, s kim razgovaraju o svojim problemima i gdje pronalaze životnu snagu. Rezultati istraživanja pokazali su da obitelji najčešće prati zabrinutost, napetost te emocionalna istrošenost. Roditelji su anksiozniji od samih osoba s invaliditetom. Pozitivne emocije, kao što je zadovoljstvo, prisutne su kod članova obitelji osoba s invaliditetom, a nešto češće kod samih osoba s invaliditetom. Nađene su statistički značajne razlike između emocionalnog stanja roditelja i osoba s invaliditetom. Obje grupe ispitanika dobivaju neformalne oblike podrške od članova obitelji i prijatelja. Roditelji primaju najviše podrške od djece i supružnika, a osobe s invaliditetom od roditelja i supružnika. Formalni oblici podrške su slabi i nedovoljni.

Ključne riječi: invaliditet u obitelji, roditelji, osobe s invaliditetom, emocionalno stanje, formalna i neformalna podrška

UVOD

Poremećaj normalne životne svakodnevnice, bez obzira na to koji mu je uzrok, uvijek je težak, a pogotovo ako do njega dođe uslijed teške i dugotrajne bolesti nekog člana obitelji. Kako tada sačuvati snagu obitelji? Kako se nositi s frustracijama, ljutnjom, ogorčenošću, nesigurnošću, strahom i tugom kada se u obitelji dogodi invaliditet?

Svakodnevna iskustva i rezultati istraživanja ukazuju nam kako se obitelji razlikuju u prilagodbi (Denona, 1999). Kao što su obitelji specifične i različite "priče za sebe", tako se i svaka osoba s invaliditetom prilično razlikuje jedna od druge pa makar se one nalazile u istoj dijagnostičkoj skupini (Greenspan & Wieder, 2003).

Kako će se obitelj nositi s invaliditetom ovisi o više raznolikih činitelja: osobnosti roditelja, vrsti i stupnju invaliditeta osobe, vremenu nastanka invaliditeta, roditeljskim očekivanjima, odnosima unutar obitelji, ekonomskim i socijalnim prilikama obitelji, stupnju obrazovanja članova obitelji, kvaliteti i dostupnosti stručne podrške, kulturnom miljeu obitelji, pomoći rodbine, prijatelja i udru-

ga, informiranosti roditelja, itd.

Roditelji u procesu prilagodbe na bolest razmišljaju o budućnosti djeteta. Dolazi do promjena, a najuočljivija je rekonstrukcija slike o djetetu koje ima invaliditet. S tim je udružen veliki strah, jer su posljedice koje sa sobom nosi novo stanje bolesti nepoznanica. Promjene u načinu na koji roditelji percipiraju svoje dijete ovisit će i o reakcijama djeteta, kao i konstruktima koje su roditelji imali o njemu prije pojave invaliditeta. Neke se predodžbe neće promijeniti, a svaki roditelj reagira na svoj način. Najčešće brinu zbog sreće djeteta i posebno teško prihvaćaju trpljenje bolova, tjelesni ili duševni nedostatak, ili ograničenost slobode izbora. Oni roditelji koji smatraju svoje dijete savršenim bit će prisiljeni na velike promjene. Kakav god je invaliditet u pitanju, najveću zabrinutost izazivaju pitanja koja se tiču budućnosti, a ne sadašnjosti. Roditelji mogu reagirati na različite načine i osjećati se često emocionalno istrošeno i zabrinuto za svoje dijete koje ima neki invaliditet te su zbog toga i nesretni, nervozni, ljuti i napeti. U ljudskoj prirodi je da se na nepoznate i bolne pojave reagira negativno. Literatura pokazuje da su prve reakcije roditelja

1 Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

na spoznaju kako njihovo dijete ima određeni invaliditet negativne, no to je početna faza. Oni kasnije prihvaćaju novonastalu situaciju i trude se pomoći djetetu. (Froehlich, 1986; Jonas, 1990; Hinze, 1992; Herzig, 1993; Kallenbach, 1997; Cloerckers, 1997).

Kod teoretičara postoje dva suprotna mišljenja glede prilagodbe. Jedni tvrde da se obitelj nakon bolnih iskustava oporavlja i nastavlja normalno funkcionirati, tj. u potpunosti se prilagođava (Drotar, 1995), dok drugi tvrde suprotno, da se obitelj nikad ne oporavlja i da je u njoj prisutna "kronična tuga" (Olshansky, 1962).

Dobra prilagodba roditelja prema Denona (1999) i Kiš-Glavaš i dr. (2002) sastoji se od: prihvaćanja dijagnoze, razumijevanja razvoja djeteta, odnosa u obitelji koji pružaju toplinu i sigurnost, poticanja samopomoći, inicijative na planu tretmana i vjerovanja profesionalcima. To je uglavnom dugotrajan psihološki proces i mnogi ga autori dijele na faze, stupnjeve ili smjerove.

Prema istraživanju Noojin i Wallander (1996) majke djece s tjelesnim invaliditetom navele su događaje vezane uz dijete koji na njih djeluju najstresnije: briga oko zakona i medicinskih problema, briga oko djeteta, briga vezana uz obitelj i briga za sebe.

Rezultati istraživanja provedenog u Rijeci, Puli i Crikvenici s roditeljima djece s cerebralnom paralizom (Denona, 1999) o opterećenosti roditelja bolešću djeteta, pokazali su da je za očeve i majke veće psihičko opterećenje ono koje se vezuje uz samu bolest djeteta, nego konkretni poslovi koje treba svaki dan obavljati.

Suprotno mišljenju apsolutne prilagodbe osvrnut ćemo se i na već ranije spomenutu "kroničnu tugu" u obitelji koja polazi od stajališta nesposobnosti roditelja da se uspješno nose sa stresom i u tvrdnji kako se tijekom razvoja djeteta negativne emocionalne reakcije uvijek vraćaju.

Kako se roditelji razlikuju kao osobe tako se i svaki od njih različito nosi sa stresnim situacijama. Upravo ta različitost može povećati njihove probleme. Tako se npr. jedan roditelj agresivno bori usmjeravajući se na dijete dok se drugi povlači i nalazi utočište drugdje, npr. na poslu. Oni su u sebi prestravljeni onim što im se događa

(dijete im je bolesno, brak u krizi, osjećaju se usamljeno), ali oboje su previše uzrujani da podjele svoja bolna osjećanja jedno s drugim. Čak i roditeljima koji su naučili međusobno dijeliti probleme i otvoreno razgovarati o njima, život nije lak. Rodendani, blagdani, polazak djeteta u vrtić ili školu, ponovno otvara stare rane i vraća iste osjećaje: tugu, krivnju, ljutnju i nadu (Froehlich, 1986; Jonas, 1990; Hinze, 1992; Herzig, 1993; Kallenbach, 1997; Cloerckers, 1997; Denona & Batinić, 2002; Greenspan & Wieder, 2003).

Nixon i Singer (1993) analizirali su literaturu koja pokazuje negativan utjecaj zbog pretjeranog osjećaja krivnje i samooptuživanja kod roditelja. Samooptuživanje i krivnja kod roditelja djece s invaliditetom povezuju se sa depresijom, bespomoćnošću, beznadnošću i niskim samopoštovanjem. Smatra se da krivnja i samooptuživanje narušavaju roditeljsku povezanost s djetetom, uspješan odgoj, zdrav obiteljski život, seksualni odnos roditelja i sposobnost roditelja da se brinu za svoje potrebe (Nixon, 1993).

Patterson (1991 prema Seligman, 1997) se također slaže da mnogobrojna proučavanja pokazuju negativne posljedice invaliditeta na članove obitelji. On citira proučavanja koja govore da roditelji djece s invaliditetom u razvoju imaju više zdravstvenih i psiholoških problema i smanjene mogućnosti vladanja. Nadalje kaže da su majke ranjivije kada upijaju obiteljski stres nastojeći zaštititi ostatak obitelji od stresa. Patterson smatra da iako je broj razvoda obitelji djece s invaliditetom usporediv s brojem kod drugih obitelji, čini se da je bračno nezadovoljstvo kod obitelji djece s invaliditetom češće.

Međutim s obzirom da istraživanja daju različite rezultate nailazimo i na oprečne stavove. Neke obitelji djece s invaliditetom ne pokazuju više problema od ostalih obitelji (Bernard, 1974; Dorner, 1975; Martin, 1975; Patterson, 1991; Weisbren, 1980; prema Seligman, 1997).

Emocionalne reakcije osoba s invaliditetom

Logično je za pretpostaviti kako svaka vrsta teškoća otežava normalno emocionalno funkcioniranje osobe, pa je tako i osobama s invaliditetom otežano komuniciranje s roditeljima, braćom

i sestrama, odgajateljima i drugima te na taj način ometa i njihovu sposobnost učenja, reagiranja i razvoja (Greenspan & Wieder, 2003).

Način na koji će osoba prihvatiti svoj invaliditet usko je povezan s uzrastom. Danas se sve više koristi pojam "sindrom vulnerabilnog djeteta" koji su Gjurić i dr. (1991) opisali kao kompleks emocionalnih i razvojnih poremećaja u djece koja odrastaju u obiteljskoj atmosferi pritajenog straha za njihov život. Kako se roditeljsko ponašanje snažno prenosi na djete tako ono samo postaje nesigurno i zaplašeno.

Prema Gjurić i dr. (1991) simptomi "vulnerabilnosti" u djeteta su: pretjerano herojski stav, očajavanje, loša slika o sebi, tjeskoba, emocionalna ovisnost, agresivnost s tendencijom negiranja bolesti, buntovnost i nekonzistentnost u ponašanju prema bolesti, smanjeno samopoštovanje, neprilagođenost, pojačan strah i nesigurnost, pseudozrelost.

Mogući problemi koji nastaju u vezi s tim su: patološki problemi separacije od roditelja, problemi discipline, slabiji uspjeh u školi i dr. (Rumiha, 2001).

Horvatić (1999) u istraživanju o emocionalnom reagiranju adolescenata s cerebralnom paralizom (uspoređivane su tri skupine s različitim stupnjem oštećenja) ukazuje da su takve osobe: nesigurne, usamljene, s jakom potrebom za društvenim prihvaćanjem, zabrinute za svoje zdravstveno stanje, s niskim samopouzdanjem i željom za poštovanjem od okoline. Čak se pokazalo da težina motoričkih poremećaja nema utjecaja na emocionalno reagiranje te da svi adolescenti vrlo teško prihvaćaju postojanje poremećaja.

Baftiri (2003) u istraživanju o osobnoj i socijalnoj prilagodbi adolescenata s napredujućom i nenapredujućom tjelesnom invalidnošću ukazuje na tjelesnu invalidnost kao teškoću u prilagodbi i to zbog: subjektivnog osjećaja nedostatka, zatim odnosa socijalne sredine prema osobama s tjelesnom invalidnosti kao i pomanjkanja njihovog socijalnog iskustva u brojnim životnim situacijama, bilo zbog roditeljskog prezaštićivanja ili čestih boravaka u institucijama. Istraživanjem osobne i socijalne prilagodbe najlošije rezultate pokazali su ispitanici s napredujućom tjelesnom

invalidnošću, dok su najbolje rezultate pokazali zdravi adolescenti.

Socijalna podrška obitelji

U poglavlju o reagiranju roditelja na promijenjeni način života bilo je riječi kako stavovi i reakcije socijalne okoline mogu biti uzrok stresa roditeljima i osobama s invaliditetom (roditelji se osjećaju izolirano, posebno i drugačije dok su osobe s invaliditetom stigmatizirane kao nesposobne, nemoćne i dr.) te je istaknuta uloga socijalne okoline koja bi trebala smanjivati stres obitelji i pomagati osobama s invaliditetom da se ravnopravno uključe u život zajednice.

Zaštitni faktori u prilagodbi roditelja na invaliditet djeteta su razumijevanje i podrška okoline, kvaliteta profesionalne brige i korištenje efikasnijih strategija suočavanja sa stresom (Denona i Batinić, 2002).

Obitelj dobiva podršku od: rodbine i prijatelja, zdravstvenih djelatnika (liječnika i terapeuta), prosvjetnih i odgojnih djelatnika (učitelja, odgajatelja i dr.), nevladinih organizacija, Crkve, socijalne službe, predstavnika lokalne i područne regionalne vlasti te predstavnika državne vlasti i drugih.

Prema istraživanju Leutar i Rajić (2001) o obiteljima s djetetom koje ima intelektualne teškoće pokazalo se da se roditelji ne osjećaju izolirano od rodbine i prijatelja te da im oni pružaju pomoć i podršku. Sami roditelji istaknuli su važnost socijalne podrške kako bi prevladali poteškoće s kojima su suočeni. No na tom području se još uvijek javljaju mnoge teškoće zbog loše ili nedovoljne organiziranosti socijalne službe.

Prema Volkeru (1991) stav zdravstvenih i prosvjetnih djelatnika te djetetovih vršnjaka, kao i način njihove međusobne komunikacije, bitni su čimbenici u poboljšavanju ili pogoršavanju problema koje nosi djetetova bolest. Prosvjetni djelatnici trebaju pružiti djetetu pomoć i dobro poznavati prirodu njegove bolesti. Također je vrlo važno pomoći djetetu kako bi ga prihvatili njegovi zdravi vršnjaci, ali isto tako mu treba omogućiti stjecanje zajedničkih iskustava s vršnjacima koji su slični njemu. (Rumiha, 2001).

Nevladine organizacije u pružanju podrške obitelji trebaju omogućiti roditeljima sagledavanje cjelokupne situacije kroz edukaciju i interakciju. Od posebne je važnosti da obitelj bude aktivna jer se jedino tako može osigurati kvaliteta življenja koju zaslužuju osobe s invaliditetom i njihovi roditelji (Kumar, 1999).

Uloga socijalnih radnika u životu osobe s invaliditetom i njene obitelji je: informiranje o pravima, savjetovanje, podučavanje, pružanje podrške i dr. U svakodnevnoj praksi događa se da su područni centri socijalne skrbi, kao i druge ustanove socijalne skrbi, fizički nedostupni osobi koja ima teškoće u kretanju, a socijalni radnici ne provode dovoljno vremena obavljajući terenski posao (bilo da se radi o nezadovoljavajućoj organizaciji posla, administrativnoj preopterećenosti ili sl.) (Urbanc, 1999).

Religioznost i duhovnost su na vrlo važnom mjestu kao pomoć kod svladavanja tjeskobnih i strahom ispunjenih teških situacija i životnih kriza. Roditelji propituju svoje predodžbe o Bogu, o pravednosti i pravdi u životu, o razlozima za život. Neki izgube vjeru u Boga, dok drugi traže utjehu koju ona pruža. Neki će zadržati temeljnu vjeru, ali će ipak morati razmotriti kako u situaciji koja je zadesila njihovo dijete pronaći nekakav smisao. Neka istraživanja religioznosti pokazala su da je vjera u životnim poteškoćama intenzivnija i da se pojedinci više okreću duhovnoj dimenziji čovjeka (Leutar, 2001). Prema istraživanju W. Friedricha (1979 prema Ćorić, 1998) religioznost majki se pokazala zaštitnim faktorom u suočavanju sa stresom nakon rođenja djeteta s invaliditetom.

Uloga predstavnika vlasti (lokalne, područne i državne) sastoji se u tome da osiguravaju osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima ostvarenje zakonom zajamčenih prava te da nastoje poboljšati njihovu situaciju promičući ideju inkluzivnog društva kako bi što kvalitetnije živjeli.

Cilj i problemi istraživanja

Na temelju ranijih teoretskih spoznaja o životu obitelji osoba s invaliditetom opći cilj istraživanja bio je ispitati izvore podrške roditelja i osoba s invaliditetom u obitelji. U tom kontekstu željelo

se istražiti nekoliko problema:

- analizirati emocionalno stanje roditelja i osoba s invaliditetom;
- ispitati tko im najčešće pruža podršku unutar uže i šire okoline;
- utvrditi gdje obitelji s invaliditetom pronalaze snagu za nošenje poteškoća vezanih uz invaliditet.

Hipoteze istraživanja

Postavljene su sljedeće hipoteze istraživanja:

H1 - postoje značajne razlike u emocionalnim reakcijama roditelja i osoba s invaliditetom;

H2 - postoje značajne razlike u izvorima neformalne i formalne podrške roditelja i osoba s invaliditetom;

H3 - postoje značajne razlike u izvorima snage za nošenje poteškoća vezanih uz invaliditet roditelja i osoba s invaliditetom.

METODE RADA

Uzorak ispitanika

Uzorak je bio prigodni. Upitnik je ispunilo 790 ispitanika. Iako su za ispitivanje obaviješteni i pozvani članovi obitelji, najveći postotak je bio samih osoba s invaliditetom, 59,2% ili 468 ispitanika, 30,6% ili 242 ispitanika bili su roditelji osoba s invaliditetom, 2,4% ili 19 ispitanika bili su djeca osoba s invaliditetom, 2,7% ili 21 ispitanik su supružnici, a 5,1% ili 40 su braća i sestre osoba s invaliditetom. Za potrebe ovog rada uzeti su u analizu podaci dviju najbrojnijih skupina: osoba s invaliditetom i roditelja. Dakle, ukupno 710 ispitanika. Detaljan opis uzorka pokazan je u tablici 1.

U ispitivanju je sudjelovalo 54,3% žene, a 44,5% muškarca. Skoro 88% roditelja je u dobi do 35 godina. Osobe s invaliditetom su zastupljene u svim dobnim skupinama ali su najzastupljenije u dobi između 36 - 55 godina života.

Tablica 1 pokazuje da su ispitanici najčešće u braku, 53,8%, ili neoženjeni i neudati 29,1%. Razvedenih je 6,1%, a udovica ili udovaca je 11%.

Tablica 1. Sociodemografska obilježja ispitanika

SPOL	Oosobe s invaliditetom		Roditelji		Ukupno	
	F	%	F	%	F	%
Muško	205	45,7	99	42,3	304	44,5
Žensko	244	54,3	135	57,7	379	55,5
DOB ISPITANIKA						
1-25	51	11,6	157	67,4	208	30,9
26-35	84	19,1	45	19,3	129	19,2
36-45	85	19,3	23	9,9	108	16,0
46-55	100	22,7	6	2,6	106	15,8
56-65	64	14,5	1	0,4	65	9,7
66-	56	12,7	1	0,4	55	8,5
BRAČNI STATUS						
Oženjen/udana	192	42,2	176	76,9	368	53,8
Neoženjen/neudana	181	39,8	18	7,9	199	29,1
Razveden/a	26	5,7	16	7,0	42	6,1
Udovac/udovice	56	12,3	19	8,3	75	11,0
STRUČNA SPREMA RODITELJA						
Bez OŠ/ nezavršena OŠ	67	18,2	16	7,5	83	14,3
OŠ	120	32,6	32	15,0	152	26,1
Stručna škola-KV/ VKV	61	16,6	35	16,4	96	16,5
Srednja škola- SSS	73	19,8	90	42,1	163	28,0
Viša- VŠS	25	6,8	19	8,9	44	7,6
Visoka- VSS	21	5,7	18	8,4	39	6,7
Magisterij/doktorat	1	0,3	4	1,9	5	0,9
MATERIJALNA SITUACIJA						
Jako dobra	5	1,1	-	-	5	0,7
Dobra	35	7,9	8	3,3	43	6,3
Osrednja	218	49,2	137	57,1	355	52,0
Loša	114	25,7	55	22,9	169	24,7
Vrlo loša	71	16,0	40	16,7	111	16,3
STUPANJ INVALIDITETA						
Lakši	32	7,4	14	5,9	46	6,9
Umjereni	58	13,5	33	13,8	91	13,6
Teži	177	41,1	76	31,8	253	37,8
Težak	164	38,1	116	48,5	280	41,8

Obrazovna struktura roditelja ispitanika je sljedeća: 14,3 % roditelja nema završenu osnovnu školu ili je bez osnovne škole, 24% roditelja ima završenu samo osnovnu školu, dok je 28 % roditelja sa srednjom školom. Tek oko 14% roditelja je više i visoko obrazovano. Rezultati tablice 1 pokazuju da je 52% ispitanika procijenilo svoju materijalnu situaciju kao osrednju. Mali broj ispitanika, svega njih 6,3% smatra ju dobrom, 24,7% ispitanika procijenilo je svoju materijalnu situaciju lošom, a vrlo lošom njih 16,3%. Samo 0,7 % smatra svoju materijalnu situaciju jako dobrom.

Ispitanici su procijenili da je stupanj invalidnosti osobe iz njihove obitelji težak u gotovo 80% slučajeva. Tek je 13,6% ispitanika procijenilo invaliditet umjerenim, a samo 6,9% ispitanika lakšim.

Prema vrsti oštećenja u obiteljima je najzastupljenija osoba s motoričkim poremećajima (67%), zatim s intelektualnim teškoćama (19,5%), s oštećenjima vida (15%), s oštećenim sluhom (10%), s govornim smetnjama (9,5%) te s višestrukim smetnjama (12%). Ovakva distribucija sudionika ne iznenađuje jer je udruga koja je bila nosioc projekta ovog istraživanja udruga za osobe s motoričkim poremećajima.

Varijable i instrumenti

1. Metoda koja se koristila u radu bila je anketno terensko istraživanje. Ispitivanje je provedeno na teritoriju cijele Hrvatske putem polustrukturiranog upitnika sastavljenog za ovo istraživanje koji je uključivao više različitih područja vezanih uz kvalitetu života.
2. Za ovaj rad izdvojene su varijable koje su se odnosile na sociodemografske podatke ispitanika i ljestvice konstruirane za potrebe ovog istraživanja o emocionalnom stanju ispitanika, izvorima podrške te ljestvice gdje pronalaze snagu za suočavanje s problemima vezanim uz invaliditet. Ispitanici su na ljestvici od pet stupnjeva (1-jako nezadovoljni, 2-nezadovoljan, 3-ni zadovoljan, ni nezadovoljan, 4-zadovoljan i 5-jako zadovoljan) izražavali svoje emocionalno stanje: napetost, zabrinutost, ljutnju, nervozu, nesretnost i nesigurnost, te sreću i zadovoljstvo.

3. Zatim je bila ljestvica koliko podrške i razumijevanja imaju od sljedećih pojedinaca ili institucija: članova obitelji, prijatelja, rodbine, kolega na poslu, udruga, stručnjaka iz CZSR, stručnjaka iz obrazovnih institucija, crkve i predstavnika vlasti lokalnih i državnih. Ljestvica snage odnosila se na: vjeru u sebe, Boga, molitvu, bijeg, bliske osobe i prijatelje.

Prikupljanje podataka

Istraživanje „Kvaliteta života obitelji osoba s invaliditetom“ proveo je Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida 2003. godine. Ispitanici su bili netko od članova obitelji ili same osobe s invaliditetom koje su se odazvale na poziv medija ili lokalnih udruga u unaprijed predviđeno vrijeme za druženje i predavanje. Istraživači su bili studenti zadnjeg semestra (8.) Studijskog centra socijalnog rada koji su prošli odgovarajuću pripremu vezanu uz istraživanje. U istraživanje su bile uključene sve županije u Hrvatskoj, a bilo je locirano u županijskim središtima tj. na 21 mjestu u Hrvatskoj. Sudionici su imali druženje: predavanje i ispunjavanje anketnih upitnika, a poslije su ostali u neformalnom razgovoru i druženju. Upitnik su ispunjavali samostalno, a za sve nejasnoće ili pomoć zbog otežane motorike dobivali su od pripremljenih studenata anketara.

Metode obrada podataka

Podaci dobiveni putem instrumentarija su obrađeni korištenjem SPSS/PC programskim paketom. Za prikazivanje podataka i rezultata korištene su mjere deskriptivne statistike (raspodjela frekvencija, srednja vrijednost, minimum i maksimum, standardna devijacija, raspon rezultata). Primijenjena je diskriminativna analiza u ispitivanju razlika među skupinama ispitanika.

Rezultati i diskusija

U uvodnom dijelu analizirali smo literaturu i istraživanja kako se obitelji osoba s invaliditetom osjećaju i nose s invaliditetom (Froehlich, 1986; Jonas, 199; Hinze, 1992; Herzig, 1993; Kallenbach, 1997; Cloerckers, 1997; Seligman, 1997; Denona i Batinić, 2002). Stoga ćemo analizirati rezultate diskriminativnih analiza u

vezi s emocionalnim stanjem, izvorima podrške i izvorima snage obje skupine ispitanika: same osobe s invaliditetom i roditelje koji imaju dijete s invaliditetom.

Primjena diskriminativne analize u ispitivanju razlika među skupinama ispitanika u samoprocjeni prisutnosti pojedinih emocija i podršci u odnosu na funkciju ispitanika

Emocionalno stanje obitelji

Iz tablice 2 vidljivo je da se diskriminativna funkcija, za koju Wilks' lambda ima vrijednost 0,89, a testovna veličina Hi - kvadrat 54,63, uz 8 stupnjeva slobode, pokazala statistički značajnom na razini značajnosti $p=0,00$. Koeficijent kanoničke korelacije u slučaju te diskriminativne funkcije iznosi 0,32 i upućuje na postojanje osrednje pozitivne veze između skupina ispitanika zadanih kriterijskom varijablom i skupa od 9 varijabli koje se odnose na pojedine emocije. Tablica 3 sadrži koeficijente standardizirane kanoničke diskriminativne funkcije koji pokazuju koliko svaka pojedina varijabla doprinosi u kreiranju diskriminativne funkcije.

Podaci o diskriminativnim koeficijentima i korelacijama varijabli s diskriminativnom funkcijom (Tablica 3) pokazuju da za razlikovanje promatranih dviju skupina, kada je riječ o emocionalnom stanju, najodgovornije varijable koje

Tablica 3. Standardizirani diskriminacijski koeficijenti, te korelacije diskriminacijskih varijabli s funkcijom

Varijable	X	R
Zabrinutost	1,049	,839
Napetost	-,024	,461
Istrošenost	0,24	,444
Nervoza	,020	,312
Nesretnost	-,028	,298
Sreća	-,285	-,240
Zadovoljstvo	,230	-,185
Nesigurnost	-,190	,164
Ljutnja	-,330	,057

Legenda:

X - diskriminacijski koeficijent

R - koeficijent korelacije varijabli s diskriminacijskom funkcijom

se odnose na zabrinutost koja je pozitivnog predznaka te ljutnju i sreću koje su negativnog predznaka.

Predznak centroida rezultata skupina ispitanika tj. roditelja i osoba s invaliditetom odgovara predznaku koeficijenata diskriminativne funkcije. Na temelju centroida uočljivo je da su centriodi

Tablica 2. Statistička značajnost diskriminativne funkcije, karakteristični korjenovi, vrijednost Wilks' lambda te kanonička korelacija i centriodi skupina

funkcija	Λ	% kum.	Rc	Wilks' Lambda	Hi-kvadrat	Df	p	C Osi	C Rodit
1	0,12	100	0,32	0,89	54,63	8	0,00	-,276	,480

Legenda:

Λ - karakteristični korjenovi

Rc - koeficijent kanoničke korelacije

Λ - Wilksova lambda.

Hi-kvadrat

Df-stupnjevi slobode

p-statistička značajnost diskriminativne funkcije

C-centriodi

roditelja obilježeni pozitivnim predznakom i u većoj korelaciji s diskriminativnom funkcijom.

Ovi rezultati upućuju na najviše izraženu emociju zabrinutosti kod roditelja obitelji osoba s invaliditetom. Ovaj nalaz potvrđuje ranije navedena istraživanja (Froehlich, 1986; Jonas, 1990; Hinze, 1992; Herzig, 1993; Kallenbach, 1997; Seligman, 1997; Cloerckers, 1997; Denona & Batinić, 2002; Greenspan & Wieder, 2003).

Analizirajući aritmetičke sredine grupe rodi-

s njome nositi.

Ovakva analiza emocionalnog stanja upućuje nas na više uzroka glede ponašanja članova obitelji osoba s invaliditetom u svakodnevnom životu. Ovdje su uočeni neki od njih. U nastavku će se analizirati kako se obje skupine ispitanika nose s postojećom situacijom, tj tko im pruža podršku.

Iz tablice 4 vidljivo je da se diskriminativna funkcija, za koju Wilks lambda ima vrijednost

Tablica 4. Statistička značajnost diskriminacijske funkcije, karakteristični korjenovi, vrijednost Wilks' lambda te kanonička korelacija i centroidi skupina

funkcija	Λ	% kum.	Rc	Wilks' Lambda	Hi-kvadrat	Df	p	C Osi	C rodit.
1	0,708	100	0,644	0,585	15,794	7	0,02	-0,944	0,708

telja i osoba s invaliditetom uočava se da roditelji zabrinutost, napetost, nesretnost, nervozu i emocionalnu istrošenost izražavaju više od samih osoba s invaliditetom. Neki roditelji postaju svjesni svojih osjećaja i pronalaze snagu da se nose s njima a neki poriču tugu, emocionalnu istrošenost i ljutnju (Seligman, 1997).

Osobe s invaliditetom najčešće su istaknule pozitivne emocije: zadovoljstvo i sreću, ali i zabrinutost kao emociju s najjačim intenzitetom. Ovakve rezultate moguće je protumačiti da su prihvatili svoj invaliditet, naučili se nositi sa svim poteškoćama na koje nailaze te su prihvatili sebe onakvima kakvi jesu. Odmah slijedi zabrinutost što može biti rezultat straha i neizvjesnosti od budućnosti, zbog razmišljanja o tome što će biti s njima kada više uz njih ne budu njihovi najbliži. Općenito vidimo da je intenzitet negativnih emocija kod osoba s invaliditetom slabiji, a pozitivnih, kao što su sreća i zadovoljstvo, jači nego kod roditelja. Ovo istraživanje donosi drugačije rezultate od ranije navedenih istraživanja (Gjurić, 1991; Horvatić, 1999; Baftiri, 2001; Rumiha, 2001). U spomenutim istraživanjima je najčešće riječ o mladima s invaliditetom. Moguće je da, tijekom života (odrastanjem) osobe s invaliditetom više prihvate svoju situaciju i pokušavaju se

0,58 a testovna veličina Hi - kvadrat 15,79 uz 7 stupnjeva slobode, pokazala statistički značajnom na razini značajnosti $p= 0,02$. Koeficijent kanoničke korelacije iznosi 0,64 i upućuje na postojanje dobre pozitivne veze između skupina ispitanika zadanih kriterijskom varijablom i skupa od 7 varijabli koje se odnose na pojedine emocije. Tablica 5 sadrži koeficijente standardizirane kanoničke diskriminativne funkcije koji pokazuju koliko svaka pojedina varijabla doprinosi u kreiranju diskriminativne funkcije.

Prema rezultatima iz prethodne tablice 5 može se zaključiti da diskriminativnu funkciju u najvećoj mjeri tvore varijable koje se odnose na

Tablica 5. Standardizirani diskriminacijski koeficijenti, te korelacije diskriminacijskih varijabli s funkcijom

Varijable - Razgovor	X	R
Roditelji druge djece	,649	,464
Vlastiti roditelji	-,917	-,340
Prijatelji	,576	,316
Netko drugi	,447	,200
Suprug	,280	,196
Kolege na poslu	-,532	-,101
Braća i sestre	,081	,091

vlastite roditelje koji su negativnog predznaka i roditelja druge djece koje su pozitivnog predznaka. Predznak centroida rezultata skupina ispitanika tj. roditelja i osoba s invaliditetom odgovara predznaku koeficijentata diskriminativne funkcije. Na temelju centroida uočljivo je da su centriodi roditelja obilježeni pozitivnim predznakom i u nešto manjoj su korelaciji s diskriminativnom funkcijom, dok je predznak centroida osoba s invaliditetom obilježen negativnom funkcijom i u visokoj je pozitivnoj korelaciji s diskriminativnom funkcijom.

Na temelju prosječnih vrijednosti i standardnih devijacija moguće je konstatirati da o problemima vezanim uz invaliditet najviše međusobno pričaju supružnici, što je ipak jedan pozitivan podatak s obzirom da je obitelj osnovni i najvažniji činitelj u razvitku djeteta jer roditelji djeteta s invaliditetom u pravilu imaju manje socijalne podrške (rodbina, prijatelji, kolege), a upravo socijalna podrška pozitivno djeluje na ublažavanje stresa kojem su izloženi roditelji djece s invaliditetom. Moguće je konstatirati da se problemi vezani uz invaliditet rješavaju unutar obitelji, zatim s prijateljima i roditeljima druge djece, a s kolegama na poslu najrjeđe.

Roditelji i osobe s invaliditetom najčešće razgovaraju sa supružnikom, roditeljima druge djece i prijateljima, dok osobe s invaliditetom još navode vlastite roditelje, prijatelje i stručnjake raznih profila.

Sljedeći rezultati nas upućuju na odnose osoba s invaliditetom i roditelja. Roditelji komunikaciju sa svojim djetetom najčešće opisuju sljedećim tvrdnjama: "*Bliski smo, naše dijete naučeno samo na nas, često pričamo i razumijemo se, da bi se moglo s njim donekle sporazumijevati, mora ga se hvaliti za bilo koju stvar (sitnicu) koju je učinio, s grubim riječima se ne može ništa postići, dijete je svjesno svog hendikepa, nije izolirano već je izjednačeno sa zdravom braćom, važna je dobra volja i strpljenje, a to roditelj mora imati za svoje dijete.*" Druga majka navodi: "*Invalid je invalid, osoba koja teže uspostavlja komunikaciju, ispravnim argumentima i pozitivnim stavom okuplja velik broj šire obitelji. Nastojim se približiti, komuniciramo o svemu, kao i sa sta-*

rijom kćeri koja je zdrava." Jedna majka donosi svoj odnos s kćeri na sljedeći način: "*Ne govori i teško se sporazumijeva, drugi osim mene je ne razumiju, poslušna je jer ovisi samo o meni i ima vrlo dobro ponašanje, povjerava svoje poteškoće i potrebe pa zajednički rješavamo problem, teško je uspostaviti kontakt, trudim se što više razumjeti, njoj sam često ja jedina veza s ostalim svijetom.*" Jedan otac navodi: "*Sin mi je nastradao u prometnoj nesreći, prije je bio samostalan i sad je teško uspostaviti kontakt, slabo komuniciramo.*" Ovo su najčešći navodi roditelja djece iz kojih možemo vidjeti da imaju odnos pun topline i ljubavi za svoje dijete. Nakon ovih tvrdnji lakše je razumjeti emocije istrošenosti, zabrinutosti i napetosti o kojima je ranije bilo govora.

Vidjelo se da supružnici najčešće međusobno razgovaraju o problemima. Na međusobne odnose vrlo jako utječe činjenica da njihovo dijete ima određeni invaliditet. Način na koji se roditelji kao bračni partneri nose s tom činjenicom bit će uvjetovan prirodom njihovih odnosa prije pojave invaliditeta kod djeteta. Kakvi god ti odnosi bili, vrlo je velika mogućnost povećanog stresa i promjena koje će biti nužne (Seligman, 1997; Leutar i Raić, 2001). Bračni partneri će biti odveć zaokupljeni brigama i imat će manje vremena jedni za druge. Zbog toga partner mnoge njihove potrebe (emocionalne, praktične, seksualne, društvene, ili intelektualne) neće ispuniti. Ako u obitelji postoji samo jedan roditelj, on može biti pod povećanim stresom jer nema partnera koji će mu pružiti psihološku, ekonomsku i praktičnu pomoć. To ne znači da će se u obiteljima sa samo jednim roditeljem problemi neizbježno pojaviti. Naprotiv, razina adaptacije obitelji može biti veća nego u situacijama u kojima postoji nesklad među partnerima.

Izvori podrške članovima obitelji

U nastavku ovog rada razmotrit će se rezultati istraživanja i uočiti tko članovima obitelji osoba s invaliditetom pruža najveću potporu u svakodnevnom življenju te vidjeti razlike između dvije promatrane skupine ispitanika tj. osoba s invaliditetom i roditelja.

Из tablice 6 vidljivo je da se diskriminativna

Tablica 6. Statistička značajnost diskriminativne funkcije, karakteristični korjenovi, vrijednost Wilks' lambda te kanonička korelacija i centroidi skupina

funkcija	Λ	% kum.	Rc	Wilks' Lambda	Hi-kvadrat	df	p	C osi	C rodit.
1	0,50	100	0,58	0,66	29,157	12	0,004	0,809	-0,612

funkcija, za koju Wilks lambda ima vrijednost 0,66, a testovna veličina Hi- kvadrat 29,15 uz 12 stupnjeva slobode, pokazala statistički značajnom na razini značajnosti $p= 0,004$. Koeficijent kanoničke korelacije u slučaju te diskriminativne funkcije iznosi 0,58 i upućuje na postojanje relativno dobre pozitivne veze između skupina ispitanika zadanih kriterijskom varijablom i skupa od 12 varijabli koje se odnose na pojedine emocije. Tablica 7 sadrži koeficijente standardizirane kanoničke diskriminativne funkcije koji pokazuju koliko svaka pojedina varijabla doprinosi u kreiranju diskriminativne funkcije.

Prema rezultatima iz tablice 7 može se zaključiti da diskriminativnu funkciju u najvećoj mjeri tvore varijable koje se odnose na razumijevanje koje ispitanici dobivaju od županijskih vlasti i rodbine koje su pozitivnog predznaka te struč-

Tablica 7. Standardizirani diskriminacijski koeficijenti, te korelacije diskriminacijskih varijabli s funkcijom

Varijable - razumijevanje	X	R
Vlast županije	,847	,565
Političari	,427	,452
Djeca	-,198	-,402
Supružnik	-,228	-,284
Crkva	196	,225
Rodbina	,776	,213
Stručnjak CZSR	,004	,153
Roditelji	,220	,134
Nevladine udruge	-,478	,081
Prijatelji	-,267	,080
Stručnjak škola	-,535	-,012
Kolege na poslu	-,457	,005

njaka iz škole i nevladinih udruga koje su negativnog predznaka. Na temelju centroida uočljivo je da su centroidi roditelja obilježeni negativnim predznakom, a osoba s invaliditetom pozitivnim predznakom. Jedni i drugi su u jakoj korelaciji s diskriminativnom funkcijom. Osobe s invaliditetom su u većoj korelaciji s diskriminativnom funkcijom.

Aritmetičke vrijednosti pokazuju da ispitanici najveću podršku dobivaju od svoje djece ($M=4,10$) zatim od supružnika (4,08), odmah nakon toga su roditelji i prijatelji. Zanimljivo je uočiti da je rodbina u razumijevanju i podršci manje važna od prijatelja. Ovi rezultati idu u prilog novijih socioloških istraživanja da rodbinstvo gubi svoju vrijednost i njegova važnost slabi s porastom modernizacije društva. S rodbinom se ispitanici i manje savjetuju i primaju od nje podršku nego od prijatelja (Höllinger, 1990; Schulz, 1997; Leutar, 2000). Nakon rodbine i kolega na poslu dolaze institucije. Od institucija najveću potporu obitelji dobivaju od Crkve, zatim nevladinih organizacija, nakon toga su obrazovne i socijalne ustanove, a onda predstavnici županija i političari (1,71). Dakle ljudi su općenito najnezadovoljniji podrškom političara i predstavnika vlasti. Ponovno je moguće ovakvu ljestvicu pružanja podrške usporediti sa sociološkim istraživanjima u kojima se djeca vrednuju vrlo visoko, zatim prijatelji, rodbina, nevladine i vladine organizacije, a dno ljestvice zastupaju predstavnici vlasti i političari (Haller, 1987; Schulz, 1996; Leutar 2000). Zabrinjava izraženo nezadovoljstvo osoba s invaliditetom i roditelja podrškom koju im pruža centar za socijalnu skrb. Moguće je da je ono posljedica opterećenosti brojem korisnika i funkcija, lošim radnim uvjetima i nedovoljnom ekipiranošću samih stručnjaka. Sve to smanjuje stvarnu kvalitetu rada samog centra u pružanju usluga (Urbanc, 1999). Izrazito

nezadovoljstvo razumijevanjem i podrškom od strane predstavnika vlasti povezano je s općim nezadovoljstvom postojećim ekonomskim i društvenim statusom.

Rezultati govore o tome kako je većina ispitanika zadovoljna podrškom i razumijevanjem koju prima od svoje obitelji, ponajviše od djece i supružnika, vlastitih roditelja, prijatelja i rodbine, što se može povezati s činjenicom da je to dio njihove svakodnevice i da otvoreno razgovaraju o problemima unutar obitelji. Mnogim obiteljima su njihove društvene veze izvor potpore zbog

Nakon analize o emocionalnim reakcijama, ophođenju s problemima i podrške na koju obitelji nailaze u svakodnevnom životu analizirat će se rezultati koji daju odgovor na pitanje gdje ispitanici pronalaze snagu za život.

Izvori snage roditelja i osoba s invaliditetom

Kao i do sada, s obzirom na binarni karakter kriterijske varijable dobivena je jedna diskriminativna funkcija koja je, kako se vidi iz tablice 8 također statistički značajna.

Tablica 8. Statistička značajnost diskriminativne funkcije, karakteristični korjenovi, vrijednost Wilks' lambda te kanonička korelacija i centroidi skupina

Funkcija	Λ	% kum.	Rc	Wilks' Lambda	Hi-kvadrat	Df	p	C Osi	C rodit.
1	0,083	100	0,27	0,923	16,28	7	0,02	0,284	-0,289

pomoći koju pružaju, pogotovo podrške unutar obitelji. Podrška izvan obitelji je nedovoljna (od državnih, županijskih i lokalnih vlasti). Društvo bi trebalo imati više obzira prema osobama s invaliditetom i problemima koje imaju obitelji osoba s invaliditetom. Nevladine udruge, Crkva i lokalna zajednica na temelju supsidijarnosti trebale bi više surađivati, raditi i težiti rješavanju problema, pogotovo kod obitelji osoba s invaliditetom u njihovoj lokalnoj sredini (Rumiha, 2001).

Malo razumijevanja za njih imaju kolege s posla, vlast, škola i političari. Činjenica je da su obitelji nezadovoljne razumijevanjem škole, koja je vrlo važna za integraciju osoba s invaliditetom u socijalnu okolinu. Primjenom diskriminativne funkcije vidljivo je da se osobe s invaliditetom i roditelji međusobno razlikuju u percepcije primljene podrške.

Na temelju rezultata moguće je konstatirati da članovi obitelji veliku potporu nalaze u vlastitoj obitelji i prijateljima, osrednju u rodbini, kolegama na poslu, Crkvi i nevladinim udrugama, dok vladin sektor pruža malu, a političari i predstavnici vlasti nedovoljnu potporu.

Niska vrijednost Hi-kvadrat testa kao i osrednje izražena kanonička korelacija upućuju na zaključak da je veza između skupina ispitanika zadanih kriterijskom varijablom i skupa od sedam varijabli koje se odnose na pojedine izvore snage, iako statistički značajna, relativno slabo izražena.

Prema rezultatima iz tablice 9 može se zaključiti da diskriminativnu funkciju u najvećoj mjeri tvore varijable koje se odnose na snagu koju ispitanici dobivaju u podršci roditelja, koja je pozi-

Tablica 9. Standardizirani diskriminacijski koeficijenti, te korelacije diskriminacijskih varijabli s funkcijom

Varijable - Snaga	koeficijenti	korelacije
Roditelji	,796	,609
Supružnik	-,589	-,440
Bijeg od situacije	,428	,340
Vjera u Boga	-,182	-,320
Molitva	-,192	-,260
Vjera u sebe	,245	,063
Prijatelji	-,206	,061

tivnog predznaka i supružnika koje su negativnog predznaka. O sudjelovanju pojedine varijable u strukturi diskriminativne funkcije zaključuje se iz podataka o korelacijama varijabli s tom funkcijom. Kako proizlazi iz podataka sadržanih u tablici 9, u ovome slučaju su to približno iste varijable koje su već uočene kao one s najvećom diskriminativnom snagom. To su, dakle, roditelji i supružnici.

Predznak centorida rezultata skupina ispitanika tj. roditelja i osoba s invaliditetom odgovara predznaku koeficijenata diskriminativne funkcije. Na temelju centroida uočljivo je da su centriodi roditelja obilježeni negativnim predznakom, a osoba s invaliditetom pozitivnim predznakom, a jedni i drugi su u slaboj korelaciji s diskriminativnom funkcijom.

Ponovno, kao i u analizama savjetodavne pomoći i razumijevanja, nalazi se da roditelji više od osoba s invaliditetom procjenjuju supružnika kao izvor snage, dok osobe s invaliditetom veće vrijednosti od skupine roditelja pridaju vlastitim roditeljima i prijateljima. Takvi rezultati su i logični ukoliko se prisjetimo obilježja ovog prigodnog uzorka u kojem je dosta veliki postotak neoženjenih osoba s invaliditetom koji najčešće žive s roditeljima.

ZAKLJUČNO RAZMATRANJE

Rezultati ovog istraživanja doprinose upoznavanju emocionalnog stanja obitelji osoba s invaliditetom i promatranju podrške koju primaju od uže i šire okoline. Iako različitost broja ispitanika po skupinama i dobna struktura u uzorku umanjuju mogućnost generalizacije ovih rezultata, dobiveni rezultati ukazuju na važnost uže i šire zajednice u pružanju podrške, te mogu poslužiti u planiranju obiteljske politike za osobe s invaliditetom kao i budućim istraživanjima pružanja formalne i neformalne podrške osoba s invaliditetom i njihovih roditelja.

U radu se analiziralo emocionalno stanje osoba s invaliditetom i roditelja, tko im sve pruža potrebnu podršku, s kim razgovaraju o svojim problemima i gdje pronalaze životnu snagu. Na temelju analize rezultata moguće je zaključiti:

Članovi obitelji osoba s invaliditetom osrednje

su opterećeni negativnim emocijama. Najčešće ih prati zabrinutost, napetost te emocionalna istrošenost. Roditelji su anksiozniji od samih osoba s invaliditetom. (Froehlich, 1986; Jonas, 1990; Hinze, 1992; Herzig, 1993; Kallenbach, 1997; Cloerckers, 1997; Seligman, 1997; Leutar i Raić, 2001; Denona i Batinić, 2002). Pozitivne emocije kao što je zadovoljstvo nešto su češće prisutne kod osoba s invaliditetom, nego roditelja. Zabrinutost je najjače izražena emocija kod roditelja, a nešto slabijeg intenziteta i kod osoba s invaliditetom.

O problemima najčešće razgovaraju sa supružnikom, roditeljima i prijateljima. Najveću potporu za nošenje sa svakodnevnim problemima ponovno pronalaze u užoj obitelji, ponajviše kod vlastite djece, zatim supružnika i roditelja, a nakon njih s prijateljima i rodbinom. Institucije, od kojih su najznačajnija Crkva i nevladin sektor, konkretno njihova udruga, procijenjene su nešto bolje od vladina sektora. Vladin sektor pruža im lošu podršku, a najlošiju predstavnici vlasti i političari. Iako je supružnik vrlo važan u pružanju podrške, skupina roditelja ističe djecu kao one koji im najviše pružaju podršku, dok su za osobe s invaliditetom to vlastiti roditelji i supružnik.

Snagu za nošenje sa životnim problemima pronalaze najčešće u članovima vlastite obitelji: roditelji u potpori supružnika, a osobe s invaliditetom u potpori koju primaju od roditelja. Moguće je zaključiti da obitelji osoba s invaliditetom pronalaze svoj glavni oslonac u vlastitoj obitelji. Supružnik je neizmjereno važan u pružanju podrške. Roditelji na osobit način dobivaju podršku od vlastite djece, dok osobe s invaliditetom od svojih roditelja. Prijatelji su važan dio njihove socijalne mreže uz članove vlastite obitelji.

Obitelji osoba s invaliditetom trebaju pomoć vladinih i nevladinih organizacija. Vidljivo je da je ona vrlo slaba. Stoga bi se ove institucije trebale više angažirati i uključiti u podršku osobama s invaliditetom. Potrebno je istaknuti da prema rezultatima ovog istraživanja Crkva kao institucija pruža osrednju podršku osobama s invaliditetom. S druge strane je vidljivo da obitelji pronalaze svoju snagu u vjeri u Boga. Stoga bi vjerske zajednice upravo obiteljima koje ih

trebaju trebale pronaći adekvatne načine podrške (kroz druženja, savjetovanje, provođenje slobodnog vremena i sl.).

Moguće je konstatirati da obitelji osoba s invaliditetom prihvaćaju postojeću situaciju, orijentirani su vlastitim resursima, članovima svoje obitelji od kojih dobivaju najveću podršku, a da institucije, kako crkvene tako nevladine i vladine, trebaju biti veća potpora samim obiteljima s invaliditetom.

Formalni sustavi podrške su nezadovoljavajući prema rezultatima ovog prigodnog uzorka te je potrebno poraditi u nadilaženju prepreka kako bi formalni sustav podrške obiteljima osoba s invaliditetom zaista jamčio dostupnost socijalnih prava. Osobe s invaliditetom su još nezadovoljnije od samih roditelja primanjem formalne službe podrške.

Kao što je na početku spomenuto, obitelji osoba s invaliditetom imaju svoju određenu dinamiku i nailaze na određene probleme, poteškoće i nesuglasice stoga je potrebno u zajednici osigurati potrebnu pomoć i podršku. Osim stručnog osoblja u centrima za odgoj i obrazovanje, te centrima za rehabilitaciju koje pohađaju njihova djeca, potrebno je osigurati i druge oblike pomoći, kao što su npr. specijalizirana savjetovališta te dati podršku organizacijama civilnog društva

koje rade s osobama s invaliditetom i članovima njihovih obitelji. Ovo istraživanje je pokazalo puno veće zadovoljstvo osoba s invaliditetom i roditelja radom civilnog sektora i crkvenih institucija nego vladina sektora.

Stoga bi trebalo oblikovati mjere socijalne i obiteljske politike na način da se omogući bolja potpora. Potrebno je stvarati uvjete u društvu koji će doprinijeti boljem usklađivanju njihovih potreba, osigurati materijalne uvjete života, raznovrsnost i dostupnost servisa za osobe s invaliditetom i roditelje te veću javnu informiranost o njihovim pravima.

Ovim istraživanjem dobivena su neka osnovna obilježja emocionalnog stanja i podrške dviju skupina ispitanika, međutim ostalo je još mnogo nerazjašnjenih dilema te bi u budućnosti bilo potrebno provesti daljnja istraživanja na ovu temu i to konkretno upoznati što sve uzrokuje anksioznost roditelja, istražiti grupe za samopomoć koje su roditeljima iznimno važne u dobivanju informacija, od kud proizlazi nezadovoljstvo pružanja podrške državnih institucija itd. Rezultati ovog istraživanja predstavljaju upozorenje kreatorima socijalnih servisa da obitelji osoba s invaliditetom ne percipiraju pruženu podršku zadovoljavajućom, što svakako ne bi trebalo zanemariti i na čemu bi trebalo poraditi.

Literatura:

1. Baftiri, Đ. (2003). Osobna i socijalna prilagodba u adolescenata s napredujućom i nenapredujućom tjelesnom invalidnosti. Magistarski rad. Sveučilište u Zagrebu. Medicinski fakultet.
2. Cloerkes, G. (1997). Soziologie der Behinderten. Eine Einfuehrung. Heideelberg: Winter, Programm Ed. Schindele.
3. Ćorić, Š. (1998). Psihologija religioznosti. Zagreb: Slap.
4. Denona, I. (1999). Opterećenje roditelja djece s cerebralnom paralizom-usporedba očeva i majki. U M. Pospiš (ur.), Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom (str. 73-79). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
5. Denona, I., Batinić, M. (1999). Problemi prihvaćanja i prilagodbe roditelja na dijete s cerebralnom paralizom. U M. Pospiš (ur.), Osposobljavanje roditelja za primjereni tretman djeteta s cerebralnom paralizom (str. 153-160). Varaždinske Toplice: Tonimir.
6. Denona, I., Batinić, M. (2002). Problemi prihvaćanja i prilagodbe roditelja na dijete s cerebralnom paralizom. U M. Pospiš (ur.), Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (str. 62-70). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
7. Drotar, D. (1995). Consulting with pediatricians: psychological perspectives. New York: Plenum.
8. Froehlich, A. (1986). Die Muetter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: HVA/Edition Schindele.
9. Gjurić, G. (1991). Roditelji i febrilono dijete. U H. Kogoj (ur.), Radovi Medicinskog fakulteta u Zagrebu (str. 61-66). Zagreb.
10. Greenspan, S., Wieder, S. (2003). Dijete s posebnim potrebama. Lekenik.
11. Haller, M. (1987). Kulturelle Gemeinsamkeit - staatliche Grenzen? Wertorientierungen der Österreicher und Südtiroler im Vergleich in Werthaltungen und Lebensformen in Österreich. Wien: R. Oldenbourg Verlag, München/Verlag für Geschichte und Politik.
12. Herzig, J. (1993). Zur Lebenssituation von Vaetern koerperbehinderter Kinder. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 16, 43-50.
13. Hinze, D. D. (1992). Vaeter behinderter Kinder. Ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. Geistige Behinderung 31, 135-142.
14. Höllinger, F., Haller, M., (1990). Kinship and Social Networks in Modern Societies: A Cross-Cultural Comparison among Seven Nations. European Sociological Review 6, 103-124.
15. Horvatić, J. (1999). Emocionalno reagiranje osoba s cerebralnom paralizom. U M. Pospiš (ur.), Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom, (str. 84-86) Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
16. Jonas, M. (1990). Trauer und Autonomie bei Muettern behinderter Kinder. Meinz: Grünewald.
17. Kallenbach, K. (1997). Väter schwerstbehinderter Kinder. Münster, New York, München, Berlin.
18. Kiš-Glavaš, L. Fulgosi-Masnjak, R., Bezuk-Jakovina, J. (2002). Roditeljstvo i suradnja. U L. Kiš-Glavaš, R. Masnjak-Fulgozi (ur.), Do prihvaćanja zajedno: Integracija djece s posebnim potrebama (str. 180-188). Zagreb: Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama.
19. Kumar, G. (2002). Obitelj i cerebralna paraliza. U M. Pospiš (ur.), Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (str. 70-72). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
20. Leutar, Z. (2000). Familiäre Wertorientierungen in Kroatien im Vergleich zu Österreich und Polen. Dissertation. Karl Franzens Universität. Graz.
21. Leutar, Z. (2001). Religioznost obitelji u Hrvatskoj, Austriji i Poljskoj. Bogoslovska smotra 1, 85-107.

22. Leutar, Z., Rajić, I. (2001). Dijete s mentalnom retardacijom u obitelji. Ljetopis studijskog centra socijalnog rada 9(1), 29-47.
23. Nikolić, S. (1996). Svijet dječje psihe - Osnove medicinske dječje psihologije. Zagreb: Prosvjeta.
24. Nixon, C.D. (1993). Reducing Self-Blame and Guilt in Parents of Children with Severe Disabilities. Families, disability and empowerment. Baltimore.
25. Noojin, A. B., Wallander, J. L. (1996). Development and Evaluation of a Measure of Concerns Related to Raising a Child with Physical Disability. Journal of Pediatric Psychology 21 (4), 483-498.
26. Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework 43, 190-193.
27. Rumiha, B. (2001). Obitelj i dijete s posebnim potrebama- zajedno odrastamo u našem vrtiću. U M. Matijević (ur.), Zbornik Učiteljske akademije u Zagrebu 3(1),355-361. Zagreb.
28. Schulz, W. (1996b). Ehe und Familie in Österreich im Wandel : Werte, Lebensformen und Lebensqualität; 1986 bis 1993 / hrsg. in Haller, M., & Holm, K. & Müller M. K. & Schulz, W. & Cyba E. Österreich in Wandel, (pp. 139-169). Verlag für Geschichte und Politik, Oldenburg.
29. Schulz, W., Gluske, H., Lentsch, A. (1996a). Partnerzufriedenheit, Familienzufriedenheit und Lebensqualität. In. M. Haller, K. Holm, M. K. Müller, W. Schulz, E. Cyba (Eds.), Österreich in Wandel (pp. 155-172). Oldenburg: Verlag für Geschichte und Politik.
30. Seligman, M. (1997). Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. New York: The Guilford Press.
31. Singer, G.H.S., Irvin, L.K., Irvin, B., Hawkins, N.E., Hegreeness, J., Jackson, R. (1993). Halping Families Adapt Positively to Disability. Families, disability and empowerment Baltimore, 67-82.
32. Urbanc, K. (1999). Osobna i profesionalna odgovornost socijalnog radnika u promicanju kvalitete života osoba s tjelesnim invaliditetom, U M. Pospiš (ur.), Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom (str. 89-93). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.

DISABILITY WITHIN FAMILY AND SOURCES OF SUPPORT

This work deals with /disability within family, and with both formal and informal sources of support. In its introduction there have been shown the results of a number of home and foreign researches on disability within family, on the role of parents and persons with disability themselves, and on the importance of support. Then follows the analysis of the results of a research conducted on 710 people from all over Croatia (468 persons with disability and 242 parents of persons with disability): about their emotional state, who they are given support from, who they talk about their problems with, and where they find strength for life. The results of the research have shown that families that cope with disability are mostly followed by worry, tension and emotional exhaustion. Parents are more anxious than persons with disability themselves. Positive emotions, such as satisfaction, are present among members of the families, and more often present among persons with disability themselves. Statistically relevant differences have been found between emotional state of the parents and persons with disability themselves. Both groups of subjects get informal ways of support from the members of the family and friends. Parents get most of support from children and (marriage) partners, and persons with disability from parents and partners. Formal forms of support are poor and insufficient.

Key words: *disability within family, parents, persons with disability, emotional state, formal and informal support*