

Religioznost i duhovnost roditelja djece s teškoćama

Oreb, Marija

Undergraduate thesis / Završni rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:669889>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-29**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

MARIJA OREB

**RELIGIOZNOST I DUHOVNOST RODITELJA
DJECE S TEŠKOĆAMA**

ZAVRŠNI RAD

Čakovec, veljača 2021.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Marija Oreb

TEMA ZAVRŠNOG RADA: Religioznost i duhovnost roditelja djece s teškoćama

MENTOR: izv. prof. dr. sc. Jasna Kudek-Mirošević

SUMENTOR: doc. dr. sc. Zlatko Bukvić

Čakovec, veljača 2021.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. HOD KROZ POVIJEST	2
2.1. PRIKAZ PRISTUPA INVALIDITETU KROZ PRIZMU ČETIRIJU MODELA	6
2.1.1. Model milosrđa	6
2.1.2. Medicinski model	6
2.1.3. Model deficita	7
2.1.4. Socijalni model	8
2.1.5. Model ljudskih prava	11
3. OBITELJ KAO KOLIJEVKA ŽIVOTA	13
3.1. Povrh svega ljubav	14
3.2. Brak	14
3.3. Kušnja roditeljstva	15
4. RELIGIOZNOST I DUHOVNOST	17
4.1. Potraga za smislom života	19
4.2. Religioznost i duhovnost kao resursi u kriznim situacijama	20
5. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA	24
5.1. Cilj istraživanja	24
5.2. Uzorak	24
5.3. Mjerni instrumenti	25
5.4. Metode obrade podataka	25
5.5. Postupak	25
6. REZULTATI RADA I RASPRAVA	26
6.1. Sociodemografske karakteristike ispitanika	26
6.2. Zdravlje je nužna pretpostavka za kvalitetan život?	27
6.3. Snaga obitelji	30
6.4. Vjerska opredjeljenja	30
6.5. Elementi religioznosti	31
6.6. Religioznost i duhovnost kao temeljni izvori kvalitete života	33
6.7. Metodološki nedostaci i moguće smjernice budućih istraživanja ... Error! Bookmark not defined.	
7. ZAKLJUČAK	36
LITERATURA	37
PRILOZI I DODACI	39
IZJAVA O IZVORNOSTI ZAVRŠNOG RADA	44

SAŽETAK

Religioznost i duhovnost zauzimaju iznimno važno mjesto kao pomoć roditeljima u procesu suočavanja s invaliditetom vlastite djece. Predstavljaju osnovni preduvjet pomoći kod svladavanja tjeskobnih i strahom ispunjenih teških situacija i životnih kriza. Roditelji propituju svoju sliku o Bogu, humanosti i pravdi u životu, o razlozima za život. U tako teškim životnim trenucima kada neki izgube vjeru u Boga, drugi traže utjehu upravo u vjeri, dok će neki zadržati temeljnu vjeru koju posjeduju, ipak će trebati razmotriti kako u situaciji koja je snašla njihovo dijete pronaći smisao. Pod dobrom prilagodbom roditelja djece s teškoćama u razvoju na prvom mjestu podrazumijeva se prihvaćanje dijagnoze i vjerovanje stručnom timu liječnika, razumijevanje djetetovih potreba u svim razvojnim fazama, stvaranje odnosa u obitelji koji pruža sigurnost, međusobno razumijevanje, zajedništvo, toplinu i zadovoljstvo. Ovu harmoniju u obitelji moguće je ostvariti ako je u sve to utkana ljubav, ljubav koja je iskrena, čista i koja se nesebično daruje (Kranjčević, 2012).

U procesu nastanka ovog rada provedeno je kvantitativno istraživanje sa svrhom i ciljem ispitivanja povezanosti religioznosti i duhovnosti s kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Instrument istraživanja bio je anketni upitnik, a prikupljeni primarni podaci obrađeni su korištenjem osnovnih elemenata frekvencije i postotaka te je provedeno tabelarno i grafičko prikazivanje rezultata.

U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s teškoćama dobi od 0 do 7 godina života. Istraživanjem je obuhvaćen ukupan uzorak od 114 ispitanika iz svih regija Republike Hrvatske, od čega su 89,5% činile majke, a 10,5% očevi djece s teškoćama. Većina ispitanika, odnosno njih 75,4%, izjasnila se da je u teškim i stresnim situacija imala podršku svoje obitelji, što nam ukazuje na postojanje obiteljske kohezije. Jednako tako, 74,58% ispitanika se izjasnilo da su religioznost i duhovnost čovjeku vrlo važne u svakodnevnom životu, a posebice kad se radi o traumatičnim događajima teško objašnjivim logikom i razumom. Iz navedenoga možemo zaključiti da obitelj, iako je izložena mnogobrojnim poteškoćama u ovom surovom svijetu, ipak još uvijek predstavlja čvrsti temelj društva. Vjera, kao i obitelj, vrijednosti su za koje se isplati boriti. Zdrave obitelji zalag su zdravog društva te bolje i ljepše budućnosti.

Ključne riječi: *djeca s teškoćama u razvoju, obitelj, religioznost i duhovnost*

ABSTRACT

Religiosity and spirituality play a highly important role as an aid to parents in the process of coping with the disability of their children. They are a basic prerequisite for support in overcoming anxious and fear-filled difficult situations and life crises. Parents question their image of God, of humanity and justice in life, of the reasons for living. In such difficult moments, some lose faith in God, while others seek solace precisely in faith, although some will keep the fundamental faith they have, they will still need to consider how to find meaning in the situation their child is in. Good adaptation of parents of children with disabilities firstly includes accepting the diagnosis and trusting the professional team of doctors, understanding the child's needs at all stages of development, creating a family relationship that provides security, mutual understanding, togetherness, warmth and satisfaction. This harmony in the family can be achieved if it is embraced by love, one that is sincere, pure and selflessly given (Kranjčević, 2012).

In the process of writing this paper, a quantitative research was conducted with the purpose and goal of examining the relationship between religiosity and spirituality with the quality of life of parents of children with disabilities. The research instrument included a survey questionnaire, whereas the collected primary data was processed using the basic elements of frequency and percentages, and both tabular and graphical presentation of the results are given.

Parents of children with disabilities aged 0 to 7 years participated in the study. The study included a total sample of 114 respondents from all regions of the Republic of Croatia, of which 89.5% were mothers and 10.5% were fathers of children with disabilities. The majority of respondents 75.4% stated that in difficult and stressful situations they had the support of their family, which indicated the presence of family cohesion. Likewise, 74.58% of respondents stated that religiosity and spirituality were very important to a person in everyday life, especially when it comes to traumatic events that are difficult to explain by logic and reason. This brings to conclusion that the family, although exposed to many difficulties in this cruel world, still represents a solid foundation of society. Both faith and family are values worth fighting for. Healthy families are crucial for a healthy society, as well as for a better and brighter future.

Keywords: children with disabilities, family, religiosity and spirituality

1. UVOD

U prvom dijelu prikazat ćemo kako se društvo odnosilo prema osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju tijekom povijesti. Većina autora navode da svako pojedino povijesno razdoblje nosi sa sobom i odnos društva prema navedenim osobama, koji je varirao od potpunog odbacivanja, preko ambivalentnog odnosa do prihvaćanja. Značajne promjene prema osobama s invaliditetom potiče začetnik dječje psihologije, psiholog Lav Vigotski antropološkim, psihološko-pedagoškim i povijesnim studijama koje je proveo. Vigotski smatra da primarni problem u vezi s određenom teškoćom nisu fizički, intelektualni, neurološki ili senzorni nedostaci, već njihove socijalne implikacije (Miljenović, 2015).

Današnje vrijeme ukazuje na pozitivan trend uključivanja osoba s invaliditetom u životnu zajednicu. Ovo razdoblje možemo podijeliti na četiri osnovna pristupa koja su, nadopunjavajući se, slijedila jedan za drugim i čiji su elementi danas vidljivi u našoj praksi: medicinski model, model deficita, socijalni model i model ljudskih prava. Pojavom socijalnog modela dolazi do većeg zagovaranja inkluzije osoba s invaliditetom, odnosno njihovog punopravnog sudjelovanja u društvu. Inkluzija potiče i omogućuje svakoj osobi s invaliditetom da preuzme potpunu odgovornost za svoje ponašanje i svoje obveze uz podršku i pomoć svojih roditelja-skrbnika, učitelja i edukatora, kao i ostalih članova društva, što utječe na međusobnu suradnju, razumijevanje i povezanost. Zajedničkim snagama radeći i izgrađujući ova temeljna načela koja su ključna za boljitak svakog pojedinca, kao i cijelog društva, dolazimo do posljednjeg modela, modela ljudskih prava. Model ljudskih prava zauzima se za ravnopravnost svih članova društva, prihvaćanje invaliditeta kao dijela ljudske raznolikosti i čovječnosti te osvještuje da svi ljudi imaju jednaka prava i dostojanstvo, bez obzira na različitosti (Rešetar, 2017).

Osnivanjem obitelji supružnici preuzimaju odgovornost za živote, koji će u toj obitelji, naučiti prve korake ljubavi. Roditelji očekuju rođenje djeteta određenog izgleda i značajki osobnosti, razmišljaju o njegovoj budućnosti, životnom uspjehu i sreći. Kada se rodi dijete s teškoćom, roditeljima se svijet okreće naopako, te doživljavaju pomiješane emocije, šok i stres, osjećaj krivnje, ljutnje, razočaranja, boli i straha. Prihvaćanjem djetetove dijagnoze roditelji počinju uviđati i drugu stranu medalje, odnosno ljepotu života s voljenim djetetom, obiteljsko jedinstvo, povećanu prisutnost i osobni rast. Navedeno roditeljima omogućuje jačanje njihove emocionalne privrženosti i bolju međusobnu komunikaciju. Religioznost i duhovnost imaju važnu ulogu u životu svakog pojedinca, kao i u obitelji, naročito u teškim i stresnim životnim situacijama. Roditeljima ulijevaju vjeru i nadu te iz njih crpe snagu za daljnji životni hod.

2. HOD KROZ POVIJEST

Ljudska je povijest protkana nastojanjem da društvo zauzme stav prema osobama s invaliditetom, da se u odnosu na njih dokaže, shodno povijesnim uređenjima ljudskih društava i dosezima ljudske svijesti i misli u različitim povijesnim razdobljima. Gledajući kroz povijest, društvena su se uređenja i religijski sustavi dorađivali u odnosu prema invalidima, znajući, pa čak i onda kad je stav bio negativan i izrazito stigmatizirajući, da je to bolna i veoma osjetljiva točka koja se trajno osjeća u jezgri društvene zajednice.

I biblijski tekstovi, Staroga zavjeta (Iz 38,9-20; Sir 38,3-14; Sir 7,35; Ps 35,13) i Novoga zavjeta (Mk 16,15-18, Mt 25,31-46; Lk 4,18; Iv 5,1-8) donose nam izvješća o odnosu prema bolesti, bolesnicima, invalidima i hendikepiranima (Bat, 2010). U Bibliji se bolest shvaća prvenstveno kao stanje slabosti i nemoći tijela. Za biblijskog pisca sve u svijetu ima svoj uzrok, stoga mu je nemoguće bolest ne vidjeti kao posljedicu grijeha. Kako god je vidio nerazdvojnu vezu između bolesti i grijeha, ipak je bio svjestan da bolest nije samo posljedica osobnog grijeha već može biti providonosna kušnja čovjekove vjere i vjernosti Bogu, što možemo vidjeti na primjeru pravednog Joba.

Jobova knjiga najbolji je biblijski proslav koji nam zorno prikazuje problem patnje i bolesti. Čitamo u knjizi o Jobu kako je on bio: „*Čovjek neporočan i pravedan: bojao se Boga i klonio zla (Job 1,1)*“. Iz ovog starozavjetnog teksta iščitavamo da Job, iako pravedan i vjeran Bogu, biva kušan, no niti u jednoj kušnji ne huli na Boga. Kroz cijelu knjigu isprepliće se borba sa samim sobom, borba s Bogom i bijeg od Boga, dok s druge strane nailazimo na posvemašnju nadu u Boga i čežnju da ga se susretne. Job otkriva da je Bog, kojega je u svojoj bolesti i patnji susreo, Bog ljubavi, onaj koji čovjeka prati u svim njegovim nevoljama. Poruka Jobove knjige jest da patnja može poslužiti rastu i sazrijevanju te da je u takvim trenucima Bog čovjeku naročito blizak (Šarić, 2020).

U novozavjetnim spisima susrećemo se s mnogim Isusovim čudesnim ozdravljenjima nad bolesnima, on ulazi u direktni sukob s bolestima, tjeskobama, patnjama, tamama i zlim silama koje stoje iza njih i stalno ih pobjeđuju. Jedno od tih brojnih ozdravljenja je ozdravljenje čovjeka koji je od rođenja bio slijep. *Zapitaše ga njegovi učenici: "Učitelju, tko li sagriješi, on ili njegovi roditelji te se slijep rodio?" (Iv 9,2)* ovdje Isus opovrgava tumačenje svojih učenika o invalidnosti. Isus umjesto uzroka stavlja naglasak na svrhu; sljepoća ovog čovjeka jest prilika za Božji zahvat, za dokaz Božje ljubavi i snage iscjeljenja. *Odgovori Isus: "Niti sagriješi on niti njegovi roditelji, nego je to zato da se na njemu očituju djela Božja" (Iv 9,3)*. U

novozavjetnim spisima povlači se jednaka teza prema bolesnima i nemoćnima kao i u starozavjetnim spisima. Naime, u Isusovo vrijeme društvo je bolesti pripisivalo grijesima i djelovanju zlih duhova, a osobe s invaliditetom smatralo nesretnima i prokletima od Boga te ih je odbacivalo kao nesposobne. Ovaj slijepac bio je također odbačena i neprihvaćena osoba koju je Isus ljubio i prihvatio.

Isus se susretao s potrebitima, odbačenima i prezrenima od cijeloga društva, gledajući ih kao cjelovite osobe pokazujući na taj način savršenu Božju ljubav na djelu. Ljudi, bespomoćni i bolesni, dolazili su k Isusu sa svojim problemima i bolestima i od njega su tražili konkretnu pomoć ozdravljenja. Isusova ozdravljenja imaju širi smisao, jer bolesnike oslobađa fizički, ali i od patnje, krivnje i grijeha. On se izravno susreće s jednim ili više bolesnika te ih prihvaća ne s prijezirom, već sućutno kao žrtve, isto tako susreće se s onima koji ga mole za ozdravljenje drugih osoba te je zato bio na glasu kao iscjelitelj. Isus svoje poslanje uspoređuje kao poslanje liječnika koji je potreban bolesnima (Šarić, 2020).

Prema Špoljaru (1960) mogu se izdvojiti četiri faze u odnosu društva prema osobama s invaliditetom, koje su detaljnije opisane u nastavku.

Prva faza je obilježena iznimnom bešćutnosti prema djeci s oštećenjima (Puljiz, 1997., prema Benjak, 2009). U prvobitnim zajednicama djeca s teškoćama su ostavljana najčešće po strani i nezaštićena te su predstavljala teret kojega se trebalo riješiti (Miljenović, 2015). Primjerice, u antičko doba u Sparti je bilo dopušteno fizičko likvidiranje novorođenčeta, ali tek nakon što ga je pregledao najstariji u „fili“ i dao odobrenje za takav čin. U Ateni se takvo dijete moglo ostaviti pored puta ili u šumi. Dok su u Starom Rimu roditelji mogli odstraniti svoje dijete s teškoćama u razvoju tek nakon što ga je, netom nakon rođenja, pregledalo petero odraslih susjeda i dalo dopuštenje za izlaganje. To se najčešće provodilo na način da su takvo dijete metnuli u košaru i pustili niz rijeku Tiber. U starih Hebreja izlaganje takve djece bilo je zabranjeno, ali ih je bilo dopušteno prodati za roblje (Bouillet, 2019).

Druga faza preklapa se s feudalnim društvenim uređenjem i označena je toleriranjem invalidnosti, ali bez pružanja bilo kakve pomoći. Obitelji je bila povjerena briga o takvim osobama, koja je zbog toga uglavnom bila u znatnoj socijalnoj izolaciji (Puljiz, 1997., prema Benjak, 2009).

Treća faza pojavljuje se na prijelazu iz srednjega u novi vijek i označava nadu u humaniji pristup. U srednjem vijeku pomaganje slabijima, siromašnima i bespomoćnima bio je način iskazivanja milosrđa i smatrano kršćanskom obvezom te sredstvom otkupljenja grijeha.

Srednjovjekovna etika je pripadnicima viših staleža propisala da čine dobra djela i da budu milosrdni, što su provodili davanjem milodara osobama koje zbog različitih problema nisu bile u mogućnosti samostalno zadovoljavati svoje potrebe (Puljiz i sur., 2005., prema Bouillet, 2019). Ovo razdoblje obilježeno je otvaranjem azila za osnovnu pomoć i podmirenje elementarnih životnih potreba u različitim manastirima, samostanima i ubožnicima. Na području Republike Hrvatske prva ustanova koja je bila namijenjena skrbi i brizi za malu djecu otvorena je 1432. godine u Dubrovniku (tadašnja Dubrovačka Republika), pod nazivom „Kuća milosrđa“ ili „Dječje nahodište“ (Sunko, 2016., prema Bouillet, 2019).

Četvrta faza, društveno vrednovanje invaliditeta započinje u doba humanizma i renesanse, u kojem se sve više pažnje daje čovjeku i njegovim potrebama, pa tako i osobe s teškoćama postaju postupno sve više predmetom interesa što dovodi do humanijeg i tolerantnijeg odnosa prema takvim osobama (Puljiz, 1997., prema Benjak, 2009).

U 18. stoljeću pojavljuju se značajne promjene u odnosu na dotadašnji odnos društva prema osobama s invaliditetom. Ideje Francuske revolucije imale su snažan odjek u odnosu društva prema osobama s teškoćama, gdje dolazi do otvaranja specijalnih škola i institucija koje su omogućile obrazovanje djece i odraslih s teškoćama. Jačaju ideje o jednakosti među ljudima, radi se na produbljenom osjećaju humanosti i moralnoj svijesti društva. Dvadeseto stoljeće razdoblje je u kojem dolazi do integracije osoba s teškoćama, ali još uvijek ta integracija održava segregaciju jer su osobe s teškoćama morale dokazivati stručnjacima da nisu „teret“ za okolinu bez teškoća (Bat, 2010., prema Bouillet, 2019). U vremenu između dva svjetska rata uslijedio je period ekonomske stagnacije. Velika ekonomska kriza koja je pogodila cijeli svijet započela je 1929. i trajala je punih deset godina. Izazvala je ekonomsku depresiju, pesimizam, a radnici su masovno ostajali bez posla. U tom vremenu dolazi do naglog porasta „suviše populacije“ te se na osobe s teškoćama gledalo kao na one koje ugrožavaju društvo. Takvom društvenom stavu dodatno je pridonio i Drugi svjetski rat zbog velikih ljudskih žrtava i ranjavanja (Majsec Sobota, Bakula-Anđelić i Šostar, 2006).

U Hrvatskoj povijesni razvoj shvaćanja društva prema osobama s teškoćama u razvoju ima sličan razvoj kao i u ostalim europskim zemljama. Specifičnost hrvatskog naroda bazira se na tome što je izrazito ponosan narod i dobar glas obitelji smatra se temeljnim u životu zajednice. Ponekad to znači da prikrivamo svoje probleme i patnju, a često uključuje i skrivanje invaliditeta. Sve do XX. stoljeća invaliditet je općenito bio zabranjena tema, kao što i osobe s invaliditetom nisu bile uključene u društvene događaje. Da bi zaštitili svoje dijete s teškoćama u razvoju od negativnosti u društvu, mnogi su roditelji skrivali svoje dijete. U Hrvatskoj

općeprihvaćeno mišljenje bilo je da osobe s teškoćama u razvoju treba zaštititi i da drugi uvijek znaju što takva osoba treba bolje nego ona sama. Smatralo se da je „sramota“ imati dijete, sestru ili brata s teškoćama u razvoju u obitelji. Isto tako, dijete s teškoćama u obitelji, često je umanjivalo izgled svoje braće i sestra za ženidbu ili udaju. Neki su na te teškoće gledali kao na Božji ispit svoje vjere, dok su se drugi pitali što su sagriješili da ih je Bog kaznio na takav način. Djeca s umjerenim invaliditetom i manjom potrebom potpore radila su zajedno s ostalim članovima obitelji na polju, brinula su se za stoku i čistila staje. Nažalost, određene obitelji prema djeci s teškoćama ponašale su se kao prema slugama. Iz svega ovog navedenog proizlazi i to da je bilo uobičajeno da se mladi iz sela nisu htjeli igrati i družiti s mladim osobama s teškoćama u razvoju (Hrvatsko-australski socijalni centar, 2004., prema Benjak, 2009).

Pojavom na sceni psihologa Lava Vigotskog dolazi do mijenjanja stavova prema osobama s invaliditetom, čemu je on pridonio svojim antropološkim, psihološko-pedagoškim i povijesnim studijima. Primarni problem u vezi s određenom teškoćom prema Vigotskom nisu fizički, intelektualni, neurološki ili senzorni nedostaci, već njihove socijalne implikacije (Miljenović, 2015). Osnivanjem Organizacije ujedinjenih naroda i donošenjem *Deklaracije o ljudskim pravima* 1948. godine počinje intenzivna realizacija zaštite ljudskih prava na međunarodnoj razini (Teodorović i Bratković, 2001; Majsec Sobota, Bakula-Andelić i Šostar, 2006). Jedan od činitelja promjene odnosa prema osobama s invaliditetom je i globalizacija svijeta, koja je utjecala na globalizaciju međuljudskih odnosa i međusobno veću informiranost o pravima i slobodama svakog pojedinca u društvu.

2.1. PRIKAZ PRISTUPA INVALIDITETU KROZ PRIZMU ČETIRIJU MODELA

2.1.1. Model milosrđa

Model milosrđa izvire i počiva na kršćanskim vrijednostima. Osnovna karakteristika učenja Isusa Krista je milosrđe prema svakom čovjeku, koje se osobito manifestira u nemoćnima i slabijima. „*Zaista, kažem vam, što god učiniste jednomu od ove moje najmanje braće, meni učiniste (Mt 25,40)!*“ Model milosrđa promatra osobu s teškoćama u razvoju kao žrtvu, bespomoćnu i slabu i kao onu koja ovisi o nečijoj pomoći i podršci. Ovisno o stupnju invalidnosti, osobe s invaliditetom ne mogu vidjeti, govoriti, čuti, hodati, učiti ili raditi, a samim time im se treba iskazati ljubav i milosrđe. Invaliditet se smatra deficitom, a osobe s invaliditetom nisu u mogućnosti samostalno se brinuti o sebi i živjeti neovisno o drugima. Takve osobe trebaju pomoć, milosrđe, ljubav, poštovanje, posebne usluge i institucije, kao što su specijalne škole ili domovi. Katkad osobe s invaliditetom i same usvoje takav sistem, pa se osjećaju nemoćnima (Miljenović, 2015).

2.1.2. Medicinski model

Medicinski model stupa na scenu sredinom 50-ih godina 20. stoljeća, a glavno obilježje modela je da osobe s teškoćama u razvoju vidi kao „problem“. U samoj srži tog krutog profesionalnog razmišljanja bio je nedostatak, oštećenje, zapravo ono što „pojedinaac ne može“, a polazilo se od toga da s „pojedincem nešto nije u redu“ te da je riječ o trajno bolesnoj osobi, a ne primjerice o osobi koja u pojedinim trenucima života i rada funkcionira drugačije ili pak živi s posljedicama neke bolesti, iako sama bolest nije prisutna. Stoga se na određenu poteškoću uzrokovanu invaliditetom gledalo kao na medicinski, genetski ili kognitivno-psihološki problem koji zahtjeva medicinsku intervenciju jer su se poteškoće s invaliditetom doživljavali kao osobna tragedija s kojom se pojedinac morao suočiti i koje ga sputavaju. Cilj rehabilitacije usredotočio se na promjenu osobe s invaliditetom, nastojalo se postići da se ona prilagodi društvu, postane što „normalnija“ i što „sličnija većini“. U okviru medicinskog modela društvo orijentira svoje aktivnosti i poduzima mjere kojima se ustanovljuju određene specijalne službe i specijalni postupci, putem kojim će se ublažiti posljedice oštećenja ili u potpunosti ukloniti. Ukoliko to nije moguće postići, osoba se izdvaja iz svoje prirodne okoline te slijedi institucionalizacija.

Znači, osoba se izdvajala od obitelji te isključivala iz lokalne zajednice i društva, a jedini socijalni kontakt koji je mogla postići bio je ograničen samo na stručno medicinsko osoblje usmjereno na „ozdravljenje“ osobe. Istovremeno, provedbom institucionalizacije zanemaruju

se potrebe za ljubavlju, sigurnošću, neovisnošću, pripadanjem, kao i mnoge druge potrebe koje osobu čine jedinstvenom i posebnom, čime se bitno smanjuje kvaliteta života.

Posljedice institucionalizacije, kao i svakih drugih oblika segregacije fatalne su za pojedinca i reflektiraju se na čitavu zajednicu, s obzirom na to da snažno utječu na formiranje stavova u javnosti prema osobama s invaliditetom (Urbanc, 2006., prema Miljenović, 2015).

Ograničenja koja se javljaju u medicinskom modelu su, ograničenja u okolini tj. eko-ograničenja, koja ne mare za izobrazbom, infrastrukturu, informiranjem javnosti isto tako prisutna su ograničenja u području međuljudskih odnosa nepoštovanje ljudskih prava, stigmatizacija i terminologija. Kriterij za definiranje stigme jednak je kao i za predrasude: uvijek negativni kompleksni sadržaj, povijesni i interkulturalni varijabilitet, afektivni naboj, tendencija generaliziranja pojedinih obilježja na cijelu osobu. Stigma predstavlja specifičan oblik socijalne predrasude usmjeren prema određenoj osobi koja je prikazana kroz negativnu prizmu (Cloerkes, 1997., prema Alfirev, 2000). Ule (1994) i Teodorović (1997) prema Alfirev (2020) pod stigmom podrazumijevaju isticanje diskreditirajućih osobina ličnosti po kojima se pojedinac razlikuje od većine drugih ljudi u zajednici, i to na način da se ta osobina od drugih, kao i od same osobe, shvaća kao odstupanje u smislu nepoželjnog i manje vrijednog. Posljedica stigmatizacije vidljiva je u interakciji sa stigmatiziranom osobom. Nažalost, takvoj osobi ne iskazujemo ono temeljno poštovanje koje joj pripada samim time što je ljudsko biće.

Najveća društvena vrijednost je zaštita i ostvarivanje ljudskih prava za sve članove zajednice, kao za one bez teškoća, tako i za one s teškoćama. Nažalost osobe s teškoćama u razvoju nisu jednakopravni članovi u društvu, jer drugi misli da to nije moguće (Cooper i Hersov, 1988., prema Alfirev, 2000). Krajnje je neprihvatljivo izdvajati bilo kojeg člana iz zajednice. Svaki pojedinac dio je društvene zajednice čiji su članovi povezani istim ili sličnim ciljevima i time se ističe značajka čovjeka kao društvenoga bića. Stoga svi imaju pravo sudjelovati u zajednici i svima treba dati priliku da rastu i razvijaju se u svojoj okolini. Osobe koje žive u svojoj zajednici i sa svojom zajednicom, uče zajedno i imaju priliku raditi isto što i ostali (IL5MH, 1994, prema Alfirev, 2000).

2.1.3. Model deficita

Kao prijelaz od medicinskog k socijalnom modelu javlja se model deficita koji se nije znatno udaljio od medicinskog modela. Dakle, dijagnostika je usmjerena onome što osoba ne može biti, odnosno polazi od pretpostavke da s osobom nešto nije u redu. Naime, radi se o integraciji koja nije uključivala aktivno sudjelovanje osobe s teškoćama u razvoju u preuzimanju

odgovornosti, donošenju odluka, što upućuje na produžetak medicinskog modela (Bat, 2010). Rehabilitacija se i dalje odvija u segregaciji ili parcijalno integracijskim uvjetima, a bazira se na smanjenju ili otklanjanju faktora teškoća socijalne integracije (Teodorović i Bratković, 2001., prema Bouillet, 2019). Tako je osoba s teškoćama i dalje pojedinac koji ima problem, a specijalne škole i stručnjaci su tu da saniraju pogrešku te osobu nakon rehabilitacije uspješno vrate u društvo.

Segregacijski sustav medicinskog i modela deficita promiče stajalište po kojem se, u umjetnim uvjetima, može uspješno oponašati prirodna sredina, zaboravljajući pritom činjenicu da ograničena sredina ne omogućuje razvijanje socijalnih vještina već naprotiv, stvara nove situacije ograničenja. Ako je osoba od malena segregirana, odnosno odrasta u posebnom dječjem vrtiću, teško će se snaći u redovitoj školi, na radnome mjestu i dr., ona će birati ustanove koje su stvorene upravo za njih takve kakvi jesu, što u principu znači da jedan oblik segregacije, odnosno razdvajanja, teži daljnjim oblicima segregacije.

Unutar modela deficita nije moguće uočiti integraciju kao aktivno sudjelovanje u izboru, donošenju vlastitih odluka i preuzimanju odgovornosti osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju (Rinčić Lerga, 2005., prema Bouillet, 2019).

2.1.4. Socijalni model

Socijalni model polazi od pretpostavke da su položaj osobe s invaliditetom kao i njihova segregacija društveno uvjetovani, pa se shodno tome temelji na ljudskim pravima. Naime, kao osnovni problem socijalni model ističe odnos društva prema osobama s invaliditetom. Želi naglasiti da osobe s teškoćama nisu „invalidi“ mimo njihovog oštećenja, već zbog barijera koje postoje u društvu, a koje ne uzima u obzir njihove potrebe. Pojašnjava da oštećenje koje objektivno postoji ne treba i ne smije se negirati, ali to oštećenje ne umanjuje vrijednost osobe kao ljudskog bića. To nam pokazuje da osobe s teškoćama u razvoju iz društva često isključuje neznanje, predrasude i strahovi koji dominiraju u njemu, a ne oštećenje koje osoba ima. Shodno tome socijalni model naglašava prava svakog pojedinca, osobe s teškoćama u razvoju promatra kao aktivne subjekte društva, a rješenje vidi u restrukturiranju sustava (Miljenović, 2015).

Tablica 1: Pretpostavke inkluzije (Jupp, 1994, prema Alfirev, 2000):

<p>a – acceptance (prihvatanje) Trebamo prihvatiti jedni druge onakve kakvi jesmo, inače ćemo uništavati živote zbog naših predrasuda, diskriminacije i licemjerja.</p>	<p>n – needs (potrebe) Jedna od najvećih potreba je da smo u stanju prepoznati vlastite i potrebe drugih ljudi.</p>
<p>b – belonging (pripadanje) Svatko pripada zajednici bez obzira na izgled, spol, tjelesne ili intelektualne sposobnosti, rasu, vjeroispovijest, seksualnost. Nitko ne smije biti izostavljen iz nje.</p>	<p>o - pportunity (mogućnosti) Stalno trebamo stvarati što više mogućnosti za sebe same i druge i biti sigurni da ćemo ih u potpunosti iskoristiti.</p>
<p>c – community (zajednica) Zajedno smo bolji. U našim obiteljima, u krugu prijatelja, lokalnoj, regionalnoj, nacionalnoj, internacionalnoj zajednici, ljudi koji surađuju i pomažu jedni drugima u radu, igri – izgrađuju bolju budućnost.</p>	<p>p – people (ljudi) Ljude treba prepoznati i tretirati ih prije svega kao ljude, bezobzira na izgled.</p>
<p>d – diversity (različitost) Kategoriziranje i etiketiranje ljudi s namjerom da ih se izdvoji od svih ostalih, predstavlja odbijanje darova koje bismo inače mogli podijeliti. Dijelimo li različitost kultura, ideja, sposobnosti i vještina, obogaćujemo svačiji život.</p>	<p>q – question (pitanja) Ako želimo više razumjeti, onda je bitno da stalno postavljamo pitanja o sebi i drugima o tome što radimo i zašto.</p>
<p>e – empowerment (osposobljavanje) Akumuliranje i zadržavanje sposobnosti za sebe znači da se zauzima obrambeni stav i strahuje za njih. Ali dijeliti svoje znanje, vještine i izvore znači osposobljavanje svih nas.</p>	<p>r – respect (poštovanje) Poštujmo sebe tako da i drugi mogu nas poštovati. Poštujmo druge tako da oni mogu sebe poštovati.</p>
<p>f – feelings (osjećaji) Bolji su ako se izraze. Bez njih smo „mrtvi“.</p>	<p>s – support (podrška) Nije bitno kako se jakima činimo, uvijek će nam biti potreban netko kao oslonac.</p>
<p>g – gifts (darovitost) Svatko ima talente koje može podijeliti s drugima, ali ih se ne vidi i ne cijeni uvijek. Oni koji su npr. slabi imaju sposobnost izvući brižnu stranu onih koji su tjelesno jaki.</p>	<p>t – tolerance (uvažavanje) Uvažavanje drugih koje u početku možda i ne možemo u potpunosti razumjeti.</p>
<p>h – humour (humor) Bismo li se bez humora ikada nasmijali.</p>	<p>u – understanding (razumijevanje) Bez toga nadmoćno vladaju predrasuda, licemjerje, diskriminacija.</p>
<p>i – invitations (pozivi) Stranci nam se često čine odsutnima – daleki i odbojni za zbližavanje. Ponekad je potreban samo naš poziv pa da se uvidi kako s oduševljenjem prihvaćaju tu inicijativu.</p>	<p>v – values (vrijednosti) Rađaju se iz vjerovanja koje imamo, vizija koje dijelimo i snova koje sanjamo. Naše vrijednosti su odraz onoga tko smo i pomažu nam za ostvarenje potpunijeg života.</p>
<p>j – justice (pravda) Pravdu treba gledati kao osnovno pravo svakoga bez obzira tko smo, tako da svi imamo pravo na iste izbore, mogućnosti, status, koje je za većinu od nas samo po sebi normalno.</p>	<p>w – welcome (dobrodošlica) Može se jednostavno proširiti na svakoga kroz sjaj u očima, osmijeh na licu i raširene ruke.</p>

k – kindness (ljubaznost) Mnogo je bolje primati ljubaznost nego okrutnost, pa zašto onda dati bilo što drugo.	x – xenial (gostoljubivost) Nudeći gostoprimstvo otvorenim vratima, koja bi inače ostala zatvorena, možemo otkriti važnost jednakosti koja kaže da ljubav što je primamo mora biti jednaka ljubavi koju dajemo.
l – love (ljubav) Bez ljubavi mi samo postojimo. Svatko ima potrebu biti u dodiru s vlastitim osjećajima, a najbolji je osjećaj ljubavi.	y – you (ti) Otud počinju promjene.
m – mirror (ogledalo) Svatko treba koristiti ogledalo s vremena na vrijeme, tako može vidjeti samog sebe kao što ga vide drugi i dobiti odraz samog sebe.	z – zeal (zanos) To je gorivo za akciju i daje snagu za dalje.

Ostvarivanje ovih principa ne znači ukidanje posebnih potreba, ne znači zanemarivanje poteškoća ili ignoriranje određenog stanja; ostvarivanje ovih principa znači zapravo naš drugačiji pristup osobama s teškoćama (Alfirev, 2000).

Temeljnu promjenu u načinu razmišljanja, napose u odnosu na osobe s invaliditetom, karakterizira pojava ideje o inkluziji, čija je osnovna poruka da zajednica nije cjelovita sve dok u njoj nisu svi dobrodošli. Osnovna načela svode se na uvažavanje prava pripadnosti zajednici bez obzira na različitost, pritom ne negirajući tu različitost, te prepoznavanje vlastitih potreba i prihvaćanje tuđih, kao i stvaranje mogućnosti za sve i pružanje podrške onima kojima je potrebna.

Ono što je značajno za inkluziju jest da ona sama po sebi ne podrazumijeva izjednačavanje svih ljudi, nego uvažavanje različitosti svakog pojedinca te stvara novi odnos prema svemu što je različito. Svatko pripada društvu i na svoj mu način pridonosi. Socijalni model ne gleda na osobe s teškoćama u razvoju kroz njihova ograničenja i poteškoće, nego kroz njihove sposobnosti, interese, potrebe i prava. U skladu s time treba djecu uključivati u redovni sustav odgoja i obrazovanja kako bi se postigao prvi korak u integraciji između osoba s teškoćama i osoba bez teškoća u razvoju.

U socijalnom modelu riječ dobivaju korisnici, koji imaju pravo i ne složiti se sa stručnjacima, a naglasak se stavlja na dijalog između korisnika i stručnjaka te zajedničkom problematiziranju (Leutar i Marković, 2011., prema Miljenović, 2015).

2.1.5. Model ljudskih prava

Ono što je značajno za medicinski model je *Madridska deklaracija* iz 2002. godine koja utvrđuje kako je invaliditet pitanje ljudskih prava, dakle osobe s invaliditetom imaju jednaka prava kao ostali građani društva. Život je dar koji nam je darovan stoga svaka ljudska osoba ima prvo na dostojanstvo koje čovjek dobiva rođenjem, neovisno o svojim psihičkim i tjelesnim karakteristikama. Model ljudskih prava obilježava četiri temeljna stupa vrijednosti to su: autonomija, dostojanstvo, solidarnost i jednakost (Žiljak, 2005., prema Miljenović, 2015).

Problem invaliditeta ne proizlazi iz osobe, već iz načina organizacije države i civilnog društva. Budući da se na invaliditet gleda kao na društveni konstrukt, odgovornost za rješavanje društvenih barijera koje susreću osobe s invaliditetom stoji na državnim tijelima. Državna tijela kao i civilno društvo su pozvani uvažavati njihovo dostojanstvo i uklopiti se u njihov položaj jer se na taj način osobe s teškoćama u razvoju poštuju kao jednake u svojim pravima i dostojanstvu. Model ljudskih prava pokušava pronaći adekvatne principe poštovanja i podrške ljudskih različitosti stvaranjem uvjeta koji omogućuju učinkovito sudjelovanje širokog raspona osoba, uključujući i osobe s invaliditetom (UNDP & POSI, 2012., prema Miljenović, 2015).

Ovim promjenama značajno je pridonio i pokret samozastupanja koji je započeo u Švedskoj 60-ih godina prošlog stoljeća i smatra se jednim od najzanimljivijih i najpozitivnijih pokreta. Inicirajući ovaj pokret, osobe s teškoćama u razvoju potvrdile su da imaju što reći, ako im se pruži prilika. Također, ovaj pokret u kontekstu zaštite ljudskih prava omogućava svojevrsnu borbu ljudi kojom se direktno utječe na negativne stavove i praksu društvene zajednice. Osobe s teškoćama u razvoju žele biti u potpunosti dio društvene zajednice te imati veću samostalnost i kontrolu nad svojim životom, stoga je prihvatljiva njihova želja za socijalnom inkluzijom ili „ništa o nama bez nas“ (Malam i Joyce, 2005., prema Mihanović, 2011).

Možemo li uistinu reći da je suvremeno društvo, društvo koje se bori za poštivanje ljudskih prava? U kojem se odnos prema osobama s invaliditetom mijenja u korist humanijeg i tolerantnijeg društva, gdje se osoba s invaliditetom uključuje u cjelokupnu životnu situaciju? U potpunosti možemo, ako promatramo ovo pitanje s površine. No, ako malo dublje sagledamo ovu temu, postavlja se pitanje što je s 1100 pobačaja zbog urođene mane kod djeteta izvedenih prošle godine samo u Poljskoj, prosvjeda u Poljskoj zbog odluke kojom se zabranjuju pobačaji zbog urođenih malformacija fetusa na temelju ustavne odredbe koja jamči zaštitu života. Da bi i na ovome području zadobili pozitivan trend moramo prihvatiti činjenicu da ljudski život ne započinje, nego da se on prenosi. Ne postoji niti jedan trenutak niti period unutar oplodnje i

rođenja kad je nerođeno dijete bilo što drugo nego ljudsko biće. Dakle, temeljno ljudsko pravo je da ljudski život mora biti zaštićen od začeca do smrti.

Primjena svih četiriju modela u pristupu invaliditetu naznačena su u Tablici 1., iz koje je evidentno na koji način osobe bez invaliditeta klasificiraju „invaliditet“ i percipiraju osobu s teškoćama u razvoju u svakodnevnom životu. Ovi modeli mogu utjecati na naše misli, govor ili ponašanje, stoga ne iznenađuje spoznaja da se u svakodnevnoj praksi, čak i stručnoj, svjesno ili nesvjesno, koristi jedan od ovih modela ili čak kombinacija svih četiriju modela. U tablici su prikazani primjeri kako osobe bez invaliditeta percipiraju osobe s invaliditetom i kakve to posljedice može imati po samu osobu s invaliditetom (HI, 2010., prema Mihanović, 2011).

Tablica 2. Primjeri za četiri modela pristupa invaliditetu

Situacija	Model milosrđa	Medicinski model	Socijalni model	Model utemeljen na pravima
Mlada žena koja koristi kolica	„Kakva šteta, ova prekrasna žena je vezana za invalidska kolica, ona se više nikada neće moći udati, imati djecu i brinuti se za svoju obitelj.“	„O, ovo je jadna žena, ona je trebala otići kod liječnika i razgovarati s njim, ako postoji terapija koja bi joj mogla omogućiti da opet hoda, kao i svi drugi.“	„Zajednica stvarno treba izgraditi rampe ispred javnih objekata kako bi osobe koje žive u njoj mogle sudjelovati u društvenom životu.“	„Kada dobije posao, njezin poslodavac morat će joj prilagoditi radni prostor. To je njeno pravo!“
Osoba s intelektualnim teškoćama	„Pogledajte ovog siromašnog, zbunjenog čovjeka. On izgleda kao da je mentalno retardiran, bilo bi mu bolje da živi kod udomitelja gdje će netko brinuti o njemu.“	„Možda postoji neki lijek ili tretman što bi moglo poboljšati njegovu percepciju. On bi trebao ići psihijatru.“	„To je dobro rješenje da on živi sa svojim bratom, tako da je okružen osobama bez invaliditeta.“	„Gdje on želi živjeti? Idemo ga pitati!“
Roditelji s djetetom koje ima oštećenje sluha	„To mora biti vrlo tužno imati dijete i znati da nikada neće moći samostalno živjeti.“	„Siguran sam da će za nekoliko godina biti dostupni slušni aparati koji će ovom djetetu omogućiti da bolje čuje.“	„Mi smo svi trebali naučiti znakovni jezik tako da možemo komunicirati s ovim djetetom i svim drugim osobama koje imaju oštećenje sluha.“	„Kada to dijete odraste, studirat će na sveučilištu, ako to želi.“

Izvor: *Handicap International, Federal Ministry for Economic Cooperation and Development* (2010).

3. OBITELJ KAO KOLIJEVKA ŽIVOTA

Obitelj je primarna društvena jedinica, prva i temeljna životna zajednica koja ima „vitalne važnosti“ za svakog pojedinca; temelj je njegova razvijanja i integriranja u širu društvenu zajednicu te vrši ulogu povijesnog, vjerskog, kulturnog transfera. Utemeljena je na zajedničkom životu krvnim srodstvom povezanih osoba, najčešće roditelja i djece, ali u obiteljsku strukturu mogu biti uključeni i drugi članovi. Kao takva prožeta je intimnom atmosferom i emocionalnom povezanošću između roditelja, djece i rodbine.

Obitelj se zasniva na dvije ključne vrijednosti, a to su brak i ljubav, ona je „zajednica ljubavi i života“. Ljubav je ključ zajedničkog života u braku, a trajna bračna povezanost je uvjet obiteljske sreće i oživotvorenje odgovornog roditelja. U njoj se sjedinjuju razne funkcije povezane uz stvaranje i održavanje života, odgoj djece, poboljšanja društvenog i kulturnog života, očuvanje moralnog napretka, njegovanje vjerskih shvaćanja i uvjerenja, domoljubnih osjećaja i postupaka.

U obitelji se stvara novi život, u njoj se oblikuje ljudska osobnost koja predstavlja kamen temeljac čovjeka u kojeg će dijete izrasti. Tu dijete čini prve korake, tom malenom ljudskom biću potrebna je pomoć i podrška u razvitku koju mogu pružiti samo roditelji. Oni su ujedno prvi i djetetu najbliži odgajatelji. Dijete u obitelji stječe prve spoznaje, tu nastaju njegova prva uvjerenja, razvijaju se i nastaju prve navike kulturnog ponašanja, postavljaju se čvrsti temelji buduće osobnosti. Također, postavljaju se temelji i njegova tjelesnog, intelektualnog, estetskog, radnog i moralnog razvoja (Vukasović, 1999). Dakle, roditelji su ti koji za dijete predstavljaju „društvo u malo“ i utječu na kreiranje njegova stava prema ljudskoj zajednici, u koju ulazi preko njih (Brajša, 2009).

Obitelj je poveznica između društva i osobnosti. U zdravim obiteljskim odnosima prisutno je emocionalno obojeno i privlačno ozračje, dobra i ugodna, intimna i topla obiteljska sredina, roditelji osjećaju ljubav prema svom djetetu, posvećuju mu puno pažnje te reguliraju djetetovo ponašanje. Sigurnost koju pružaju ovi obiteljski odnosi prvi su preduvjet uspješna razvitka osobnosti i značaja djece i mladeži. Ako u obitelji nema takvih zdravih odnosa i nastojanja, teško će škole i druge odgojne ustanove postići vrjednije odgojne rezultate.

Možemo kazati da i zgrada ljudske obitelji ima svoja četiri temeljna kamena, a to su: ljubav, brak, potomstvo i odgovorno roditeljstvo (Vukasović, 1999).

3.1. Povrh svega ljubav

Pojam ljubav neki nažalost jednostavno vezuju uz seks, naglašavaju samo spolnu ljubav, a to je veoma usko, preusko motrište. Ljubav je nešto sasvim drugo. Njeno obilježje obuhvaća mnogo šire i univerzalno područje. U biti ljubav je snažan osjećaj, stav, naklonost, emocionalna dispozicija, afinitet i zanimanje za druga bića i objekte; plemenit osjećaj odanosti, privrženosti, uzajamne povezanosti i pripadnosti. Ljubav je počelo i izvor onog uzvišenog, snažnog, humanog i toplog. Ona karakterizira nesebično ponašanje koje oplemenjuje ljudska bića, ljudske osobnosti i značenje. To je aktivna i ponizna ljubav, ljubav koja ljubi i neprijatelja, autentična i nesebična ljubav, bez motiva, bez cilja i bez opravdanja, ljubav koja ide do kraja (Brajša, 2009).

Ona čini da se čovjek ostvaruje iskrenim predanjem; ljubiti znači davati i primati ono što se ne može ni kupiti ni prodati nego samo slobodno uzajamno podariti. „*Ljubav je velikodušna, dobrotiva je ljubav, ne zavidi, ljubav se ne hvasta, ne nadima se; nije nepristojna, ne traži svoje, nije razdražljiva, ne pamti zlo; ne raduje se nepravdi, a raduje se istini; sve pokriva, sve vjeruje, svemu se nada, sve podnosi. Ljubav nikad ne prestaje*“ (1 Kor 13), (Vukasović, 1999).

3.2. Brak

Brak možemo definirati kao životnu zajednicu žene i muškarca koja je vjerom i zakonom legalizirana. On postaje i društvena institucija kojom se reguliraju odnosi među članovima različitih spolova i njihov odnos prema potomstvu. Brak nastaje iz prirode potrebe žene i muškarca za zajedničkim životom, međusobnim pomaganjem i nadopunjavanjem u svojim biološkim i životnim funkcijama, uzajamnom ljubavlju, osjećajnom i spolnom intimom, potom iz potrebe za potomstvom, organizacijom i reguliranjem života, kako materijalnog tako i duhovnog. U središtu bračne zajednice je ljubav, ponajprije ona stvarna iskrena ljubav među bračnim partnerima, koja mora biti i prijateljska i strastvena i duhovna, a to znači i *filia* i *eros* i *agape* unutar cjelovite bračne ljubavi (Brajša, 2009).

S kršćanskog stajališta brak je Božje djelo, zajednica ljubavi u kojoj se muškarac i žena uzajamno darivaju i prihvaćaju. Već na prvim stranicama Biblije pronalazimo bitan element za definiranje životnog zajedništva muškarca i žene: „*Na svoju sliku stvorio je Bog čovjeka, na sliku Božju on ga stvorio, muško i žensko stvorio ih*“ (Post 1,27). Dakle, Bog stvaranjem čovjeka na svoju sliku stvorio je i brak, jedinstvo muža i žene. Bračna ljubav se ne iscrpljuje u zajedništvu muža i žene, nego je kao plodna ljubav usmjerena prema rađanju i odgajanju djece, po uzoru na Božje jedinstvo Oca, Sina i Duha Svetoga. Brak prožet međusobnim predanjem i ljubavlju

preduvjet je djelotvorne roditeljske ljubavi. Istinsko bogatstvo se ne stječe postizanjem ideala „imati“, nego „biti“, a ideal „biti“ osiguravaju potomstvo, djeca (Vukasović, 1999).

3.3. *Kušnja roditeljstva*

Mnogi roditelji još u fazi maštanja o svom djetetu očekuju dijete određenih osobina. Roditelji nerijetko zamišljaju dijete kao priliku za ostvarivanje svojih neostvarenih ambicija te su, još prije začeća, usmjereni na imaginarnu sliku željenog djeteta. Obično najveća želja roditelja za vrijeme trudnoće je donijeti na svijet zdravo dijete, a najdublji, nesvjesni strahovi proizlaze od opsesije da bi se moglo roditi dijete s određenim teškoćama. Kada ipak strahovi postanu stvarnost i uistinu stigne na svijet dijete s teškoćama, svi članovi, a napose roditelji, suočavaju se s početnim šokom i krizom, bespomoćnosti i naporima uključenima u skrb te daljnje odrastanje i socijalizaciju djeteta. Odgovornost i briga za člana s invaliditetom može unaprijediti obiteljsku koheziju, dok s druge strane može dovesti do narušavanja iste zbog prilagodbe potrebama djeteta i zanemarivanja potreba ostalih članova obitelji (Milić-Babić i Laklija, 2013). Nužni preduvjeti koji omogućuju uspješno suočavanje obitelji sa stresnim situacijama i stvaranju obiteljske otpornosti očituju se u podržavanju u suradničkom odnosu svih članova obitelji te u reorganizaciji odnosa i redefiniranju uloga u obitelji (Berc, 2009., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Iskustvo vjere svih članova obitelji, zajedničko održavanje religiozne prakse te njegovanje duhovnosti, koja u sebi integrira osjećaj dostojanstva i zajedništva svih članova obitelji, svrhu i smisao života u bolju budućnost, posreduje u ostvarivanju sigurnosti i koheziji unutar obitelji (Kilpatrick i Holland, 2006., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014).

Nakon saznanja dijagnoze djeteta roditelji prolaze proces tugovanja, u tom razdoblju za roditelje je važno odreći se snova o „savršenom djetetu“. Tugovanje je prirodni proces kroz koji prolaze osobe u teškim životnim razdobljima. Kod nekih osoba on traje duže, a kod nekih kraće. Krajnji rezultat „zdravog“ tugovanja je odlučiti otpustiti osobu, ideje, očekivanja, stvarati nove i zadovoljavajuće odnose, prihvatiti novu strukturu vlastitog identiteta i aktivno se uključivati u svakodnevni život (Wagner Jakab, 2013., prema Miljenović, 2015).

Šest faza tugovanja (Miljenović, 2015):

- Faza 1 – obilježena je mrtvilom kojeg prekidaju izljevi jakih emocija: nevjerica, šok, osjećaj nestvarnosti, regresija i bespomoćnost, suha usta, manjak zraka, plač, treskavica, nespavanje, gubitak apetita, usmjerenost na sebe, zaokupljenost misli, bezvoljnost.

- Faza 2 – obilježena je na način da osoba izbjegava stvarno stanje, traga za drugim rješenjima, drugim stručnim mišljenjima, lijekom, alternativnim metodama, javlja se potreba za mijenjanjem stvarnosti.
- Faza 3 – u ovoj fazi javlja se bijes, kao izraz razočaranja zbog nepronalaženja rješenja, bijes na „glasnika loših vijesti“ na liječnika, stručnjaka, pri čemu se bijes može otvoreno pokazivati ili se osoba počne povlačiti u sebe.
- Faza 4 – u ovoj fazi dolazi do povlačenja i izbjegavanja socijalnih odnosa, druženja, što može biti znak da su roditelji počeli prihvaćati činjenicu da dijete ima teškoće. Ova faza je obilježena: rezignacijom, povlačenje, tugom, krivnjom, bespomoćnosti, tjeskobom, ponekad depresijom.
- Faza 5 – jest faza priznanja i prihvaćanja teškoće, ujedno i razvijanje pozitivnog stava prema djetetu, poštovanje snage djeteta i pružanje podrške i pomoći sebi, jedni drugima i djetetu. Roditelje je veoma važno i poticajno uključiti kao partnere u vrtić-školu.
- Faza 6 – u ovoj fazi dolazi do prihvaćanja realnosti i ponovnog uspostavljanja ravnoteže, prihvaćanje novih uloga i odgovornosti, ponovno uživanje u životu, uspostavljanje novih odnosa.

Philippe (2020) u svojoj knjizi „*Mali put pouzdanja i ljubavi*“ potiče na to da se ne bojimo života, poteškoća i patnje. Ukazuje na to da nije lako kada se te stvarnosti pojave u našem životu. Najčešće se pred njima osjećamo bespomoćno i očajno, ali oni su sastavni dio života i zato ih treba prihvatiti, „igrati na kartu pouzdanja“. Kroz život nailazimo na kojekakve kušnje: zdravstvene poteškoće, nezaposlenost, bračnu krizu itd. Naime, svaka je kušnja neovisno o naravi i uzrocima, kušnja vjere, odnosno kušnja ljubavi i kušnja nade. U kušnjama posebni naglasak se stavlja na kušnju vjere. Ako sam vjernik i ako prolazim kroz poteškoće i neprilike, neizbježno će se na neposredan ili posredan način nametnuti pitanje gdje je Bog u svemu tome? Zna li kroz što prolazim? Ljubi li me uistinu? Sveto pismo ističe da je vjera dragocjenija od zlata, od zlata koji se pročišćava u vatri. Ne nadilazi se kušnju čarobnim štapićem koji rješava sve probleme, nego otkrivanjem poziva koji nam je upućen, otkrivanje načina na koji možemo dalje rasti. Kada otkrijemo taj poziv, pronaći ćemo novu snagu s kojom ćemo moći prevladati kušnju i izokrenuti je u nešto pozitivno. Svaka kušnja može izrasti u nešto dobro i postati put u novi život jer je Krist uskrsnuo od mrtvih, jer je posvuda prisutan, jer u svakoj situaciji sije sjeme novoga života, jer je Bog prisutan čak i u situacijama koje izgledaju posve crne i beznadne.

4. RELIGIOZNOST I DUHOVNOST

Budući da se pojmovi religioznost i duhovnost u nekim dijelovima isprepleću, bitno je među njima zamijetiti razlike. U prvom redu, da je duhovnost u svome značenju daleko šira od religioznosti. Nadalje, moguće je biti religiozan, a pritom ne i duhovan; isto tako moguće je biti duhovan, ali pritom ne i religiozan.

Fenomen religioznosti prvenstveno pripada čovjeku. Sam je čovjek po svojoj naravi „ensreligiosum-religiozno biće“. Ljudi kroz sva povijesna razdoblja, od onih najpriprostijih plemena pa sve do visoko razvijenih civilizacija i kultura gajili su religioznu praksu (Šestak, 2008). Religija se definira kao koncept shvaćanja, ponašanja, vjerovanja, obreda i ceremonija, pomoću kojih pojedinac ili zajednica stavlja sebe u odnosu s Bogom ili s nadnaravnim svijetom i često u odnosu jednih s drugima. Religiozna osoba iz takvog koncepta dobiva niz vrednota prema kojima se ravna i prosuđuje naravni svijet, te stječe osjećaj moći i snage koji je povezan s Bogom (Ćorić, 2003).

Religioznost je egzistencijalna potreba čovjeka, odgovor na najskrivenije čovjekove težnje, nešto što mu je gotovo prirodno (Mandarić, 2000., prema Štifter, 2006). Paul Tillich (1961) kad govori o temeljima religioznosti, onda ističe da je subjektivna i objektivna strana u aktu vjerovanja sjedinjena: tu je „*fidesquacreditur*“, vjera po kojoj se vjeruje i „*fidesquaecreditur*“, vjera kojoj se vjeruje. One koji uđu u strukture religioznosti čeka pojam „Svetoga“, koje čovjeka snažno privlači i u isto vrijeme drži na distanci. Religioznost zapravo predstavlja „*mysterium*“, ono tajnovito, što nazivamo još i „*Faszinosum*“, „*Tremendum*“ (prema Ćorić, 2003).

Nema dileme da intimni i tajanstveni odnos čovjeka s Bogom i svagdašnji čovjeka s čovjekom idu uvijek skupa i čine jedinstvenu cjelinu. Isus nije ispustio istaknuti religijsku i religioznu vertikalno-horizontalnu dimenziju. Njegove dvije zapovijedi ljubavi su kao dva stupa koji drže cijelu građevinu, one se ne dijele već su povezane u jednu cjelinu koja glasi:

- *Ljubi Gospodina Boga svoga svim srcem, svom dušom i svom pameti svojom. To je najveća i najprva zapovijed. Druga je toj jednaka: Ljubi bližnjega svoga kao samoga sebe (Mt, 22, 37 sl.)*

Evandelist Ivan ovako će to pojasniti:

- *Rekne li tko „Ljubim Boga“, a mrzim brata svog, lažac je. Jer tko ne ljubi svog brata koga vidi, Boga kog ne vidi ne može ljubiti. I ovu zapovijed imamo od Njega: „Tko ljubi Boga neka ljubi i brata svoga“ (1 Iv, 4,20-21).*

Stoga, vjera je plod susreta, ona dolazi izvana i mi na to aktivno pristajemo, ona je jedan od temeljnih odnosa čovjeka prema svemu oko sebe. Primarni odnos je odnos čovjeka prema Bogu, iz njega dalje proizlaze sukladni kvalitativni odnosi prema samome sebi, prema drugom čovjeku i prema cjelokupnom svijetu oko sebe (Ćorić, 2003).

Molitva, bez obzira bila osobna ili zajednička, je najprepoznatljivija i najrasprostranjenija religiozno motivirana aktivnost (Ćorić, 2003). To je slobodan i instinktivan pristup ljubavi koja iščekuje dolazak i bez pridržaja se daruje. Molitva predstavlja osobni odnos s Bogom, koji ne može drukčije nego uvijek biti otvoren za susret i koji je u konačnici sama ljubav. Molitelj teži za dijalogom, da njegov govor srca naiđe na budno i pažljivo oslušivanje Božjeg srca. Shodno tome ova je „*parrhesia*“ najbolji izričaj za stvarnost molitve. Objektivno otvoren je put do Očeva srca zato i čovjek treba subjektivno otvoriti svoje srce i krenuti tim već omogućenim putem. Molitva je hod tim putem koji neophodno prolazi kroz samo središte čovjekova bića, koji se bazira na iskustvu da govorimo u otvoreno, „oslušujuće Božje uho“ (Ivanda, 2005). Istinska molitva dolazi iz dubine srca, dodiruje najintimnije slojeve duše i prožima tri bitna dijela: traženja i pronalaženja sebe kao početne faze molitve, svijesti o Božjoj blizini i prisutnosti, te time izazvanih molitvenih osjećaja, misli i riječi (Ćorić, 2003).

Iako su se religije kroz povijesni pregled katkada manifestirale u pesimističke i fatalističke aspekte svojih pristupa životu i svijetu, one su ipak višestruko poticale i potiču na aktivno djelovanje, i to iz perspektiva velike nade. Čak i one nade na koju je čovjek iz religioznog osvjedočenja pozvan i kad je bezizgledna i kad izgleda sve beznadno, jer to će mu pomoći da u traganju za boljim, spasonosnijim ne popusti i ne odustane, već da izdrži do kraja.

Nada je kao i vjera i ljubav, središnji vjerski pojam, a u kršćanstvu se označavaju kao bogoslovne kreposti, možemo ih nazvati još i ljudskim krepostima, one ocrtavaju naše čvrste stavove i u čovjeku kreiraju put ka savršenom moralnom životu i sjedinjenju s Bogom. Čeznemo po nadi za nebeskim kraljevstvom i vječnim životom kao za svojom srećom, stavljajući svoje pouzdanje u Kristova obećanja i ne oslanjajući se na svoje sile, nego na snagu milosti Duha Svetoga (Ćorić, 2003).

Bogoslovna krepost nade odgovara čežnji za srećom što ju je Bog utkao u srce svakoga čovjeka; ona objedinjuje očekivanja što ih nadahnjuju ljudske djelatnosti; pročišćuje ih i upravlja prema Kraljevstvu nebeskom; čuva od malodušja i podržava u svim trenucima napuštenosti, širi srce u iščekivanju vječnog blaženstva. Elan nade štiti od sebičnosti i vodi k radosti ljubavi.

Sami biblijski tekstovi najbolje definiraju pojam nade, Stari zavjet napominje da je nada „*pouzdana i čvrsto sidro duše*“, koje prodire tamo „*kamo je kao preteča za nas ušao Isus*“ (Heb 6,19-20). U Novom zavjetu susrećemo je kao oružje koje nas u borbi spasenja brani: i napominje „*budimo trijezni [...], obucimo oklop vjere i ljubavi i stavimo kacigu, nadu spasenja*“ (1 Sol 5,8). Nadalje, ona nam i u kušnji pribavlja radost: „*U nadi budite radosni, u nevolji strpljivi*“ (Rim 12,12). Nadu iskazujemo i hranimo molitvom, posebno u moljenju molitve Očenaša, koji je sažetak svega što nam ufanje daje (KKC, 1994).

4.1. Potraga za smislom života

Životni put Viktora E. Frankla obilježen je osobnim iskustvom teške patnje preživljavanjem strahota Drugog svjetskog rata u nacističkom koncentracijskom logoru. Kroz iskustvo poniženja, mučenja i smrti, došao je do zaključka da je pokretač čovjekova života njegova potraga i volja za smislom. Pod voljom za smislom podrazumijevamo činjenicu koju možemo odrediti klasičnom fenomenološkom analizom: Čovjek u svom životu u biti teži pronalaženju odnosno ispunjenju smisla. Naime, bitno je za čovjeka otkrivanje smisla, koje je dovoljno za pokrivanje rutinskih i ugodnih aktivnosti svagdanjeg života kao i smisla u vlastitoj patnji, u trenucima koje prije ili kasnije zadese čovjeka (Ćorić, 2003).

Viktor E. Frankl (2017) u svojoj knjizi „*Bog kojega nismo svjesni*“ navodi da nema takve životne situacije koja bi doista bila besmislena. To tumači na način da prividno negativne strane čovjekove egzistencije – poimence tragično trojstvo sastavljeno od trpljenja, krivnje, bolesti i smrti – može donijeti i nešto pozitivno, neko ostvarenje.

Shodno tome zrela religioznost zahtjeva otvorenost za sve ljudske realnosti za tragične i bolne, kao i za ugodne i lijepe, te potiče na traganje za smislom koji daje konačni osjećaj stvarnosti. Traganje za smislom u svom životu, koji spada u transcendentalnu kategoriju, i za strategijama koje treba ispuniti dovode čovjeka u svezi s religijskim vrijednostima, naime i s pojmom Boga i općenito transcendencije. Volja za smislom koju čovjek posjeduje ključni je motiv njegova postojanja, zapravo njegov motivacijsko-teoretski koncept (Ćorić, 2003).

Čovjek koji je ispunjen takvim smislom osjeća strast, sreću i ostvarenje, a to su uostalom glavne ili sporedne posljedice ispunjenog smisla i susreta „s bitkom“. Živeći na takav način čovjekov život postaje ispunjen i smislom i svim pratećim pojavama i djelovanjima jednoga osmišljenog života, a to su sreća, duševni mir i duševno zdravlje. Sam život cijelo vrijeme postavlja čovjeku pitanja i on je taj koji na njih mora odgovoriti.

Frankl kad govori o zdravoj religioznosti, o religioznosti kakva bi trebala biti, ističe da čovjekova vjera treba biti čvrsta, ali nikada kruta. Ujedno se i izjašnjava za „najdublje personaliziranu religioznost“, odnosno za religioznost u kojoj će svatko pronaći svoj osobni, svoj vlastiti i svoj istinski jezik kad se obraća Bogu (Frankl, 1979).

Za njega religioznost nema značaj nekog nagona, već slobodne odluke. Religioznost isključivo pripada prostoru osobnog odlučivanja i onda kad je nesvjesna, jer ona je egzistencijska. Nesvjesna religioznost izvire iz nutrine čovjekove osobe, ako u njoj, u njezinu duhovno-nesvjesnom prostoru, kao potisnuta religioznost, kao prikriivena ne ostane (Ćorić, 2003).

4.2. Religioznost i duhovnost kao resursi u kriznim situacijama

Autori se slažu da je duhovnost vrlo kompleksan dio ljudskog iskustva te da kao takav ima kognitivne, ponašajne te iskustvene aspekte. Kognitivni aspekt fokusira se na traganju za svrhom, smislom, uvjerenjima, istinom, odnosno vrijednostima koje pojedinac živi, dok je ponašajni aspekt kompenzacija duhovnih uvjerenja i unutarnjeg duhovnog stanja u svakodnevnom životu, i na kraju imamo iskustveni aspekt koji se fokusira na ljubav, osjećaj nade, utjehe i mira (Leutar i Leutar, 2017).

Svaka osoba živeći po savjesti i istini te zakonom ljubavi izvorno je duhovna i kao takva može razvijati svoju duhovnost kao na osobnoj tako i na društvenoj razini. Duhovnost nije opreka tijelu ili materijalnome, već predstavlja dostignuće najviše kvalitete cjelovitog čovjeka i kroz nju je moguće ostvarenje osobnosti (Ivančić, 2010., prema Leutar, Leutar i Turčinović, 2013).

Duhovnost se usredotočuje na područje ljudske egzistencije, koja leži u transcendentnosti svih materija, odnosno oblika, koji daju vlastitom životu osjećaj smislenosti, povezanosti, integriteta i nade. Na taj način duhovnost u sebi obuhvaća i religioznost, pojedinci koji faktički ne pripadaju nijednoj religiji ipak imaju duhovne potrebe jer su to potrebe koje svako ljudsko biće ima kao primjerice, želja za smislom u životu.

U širem smislu duhovnost možemo definirati kao oznaku duhovne dimenzije čovjeka, za razliku od njegove tjelesne i psihičke dimenzije, dok u užem ona podrazumijeva aktivnost kojom se razvija duhovna sposobnost čovjeka (Leutar i Leutar, 2017).

Svaki čovjek posjeduje duhovnost koja se potihom odražava na ljudski život na različite načine te dolazi do izražaja u različitim oblicima (Aponte, 2002., prema Leutar, Leutar i Turčinović, 2013). Duhovnost je trajno traganje koje se odnosi na propitivanje sebe i drugih te traženje odgovora na konačna pitanja o životu, o smislu, o odnosu sa svetim i transcendentnim (Koenig, 2005., prema Leutar, Leutar i Turčinović, 2013).

Koncept kršćanske duhovnosti promatramo kroz život vjernika, njegovim svjesnim odgovorom na bezuvjetni Božji poziv koji se produbljuje te u tom kontekstu osvjetljava i naš odnos prema bližnjemu, prema svemu stvorenom i usmjerava ljudsku egzistenciju na božansku stvarnost. Na taj način duhovnost podrazumijeva sve ono što se tiče Božjega života u čovjeku i u njegovoj duši, te predstavlja sredstvo u borbi oko čistoće srca, unutarne jasnoće i ispravnosti nakana. Odnosno, kršćanska duhovnost očrtava se u događajima, u različitim oblicima i formama. Solucije su uvjetovane kroz vremenske prilike, životne oblike, kao i kroz individualnost pojedinca. Domazet (2006) tako navodi da je inkulturacija kršćanske duhovnosti u suvremenom kulturnom kontekstu moguća kroz tri vida: izgradnju kontemplativne osobnosti, teologiju drugoga i radost. Mamić (1994) u svom teološkom promišljanju duhovnosti za današnje doba sagledava kršćansku duhovnost kao povratak izvorima i istodobno dijalog sa suvremenim svijetom. On naglašava pojavu potpuno nove kategorije unutar kršćanske duhovnosti koja bi trebala hraniti vjeru: kategorija povijesnosti, subjektivnosti i svjetovnosti (Leutar i Leutar, 2017).

U životima pojedinaca s istaknutijom religijskom samoidentifikacijom i osobnom duhovnošću, religija i duhovnost iskazuju se kao unutarnja stabilizirajuća snaga i kao vanjska socijalna podrška u teškim i kriznim situacijama (Ćorić, 1998., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014).

Duhovnost i religioznost su resursi jer pružaju jasnu strategiju kao odgovor na krizno stanje u kojem se pojedinac nalazi te duhovnost kao takva posjeduje terapijske elemente (Leutar i Leutar, 2017). Isto tako duhovnost i religioznost mogu biti velika blagodan upravo kod suočavanja s različitim vrstama stresora jer ublažavaju negativni učinak samog stresa, zatim pridonose dobrobiti osobe, osiguravaju društvenu podršku te utječu na ukupnu kvalitetu života, što dokazuju i mnoga istraživanja (Young, 2012, prema Jureša, 2018).

Duhovnost je jedan od ključnih resursa za suočavanje s kriznim životnim situacijama, ne samo na nivou pojedinca, već i na nivou obitelji. Dakle, duhovni stavovi i uvjerenja mogu dovesti do

smanjenja psihološkog stresa i povećati osjećaj kohezivnosti u bračnoj i obiteljskoj zajednici (Mullen i sur., 1993., Tanyi, 2006., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014).

Mnoge religiozne osobe koriste duhovnost kao važan psihosocijalni resurs koji im pomaže u osobnom i obiteljskom osnaživanju i nošenju s krizama (Kloosterhouse i Ames, 2002., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014).

Postojanjem u obitelji zajedničkog sustava religijske vrijednosti članovi obitelji lakše prihvaćaju neizbježne problemske situacije s kojima se u određenim trenucima susreću (Walsh, 2009., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Samim time, istraživanje Garwick, i sur. (1999) pokazuje da su duhovno-religiozna uvjerenja pomogla roditeljima nositi se s kroničnim bolestima i invaliditetom vlastite djece, kao i sa svojim mentalnim zdravljem te otkriti smisao u tim teškim životnim situacijama.

Duhovna iskustva pomažu obiteljima u međusobnoj potpori supružnika kao i ostalih članova, u zajedničkom rješavanju problema kroz konstruktivnu komunikaciju, traženju i prihvaćanju smisla te jačanju autonomije i samopoštovanja (Malluccio i sur., 2002., Van Hook, 2008., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014).

Duhovnost može biti čvrsti temelj, posebice u teškim trenucima čovjekovog života kada ga nevolje kojima svjedoči s ljutnjom o nemilosrdnosti života potiču da traži odgovor koji će mu razjasniti uzroke i smisao. Stoga primjećujemo da mnoga istraživanja koja proučavaju obitelji djece s teškoćama u razvoju potvrđuju činjenicu kako duhovnost ima bitnu ulogu u njihovim životima (Leutar i Leutar, 2017).

Duhovnost je izvor iz kojeg pojedinac ili obitelji crpe snagu za suočavanjem sa stresom, nudi društvenu podršku, uvelike pridonosi dobrobiti, pozitivno utječe na ukupnu kvalitetu života te potiče elastičnost i otpornost za vješto suočavanje sa stresnim situacijama, posebice učvršćujući proces samoaktualizacije i korištenje vjerskog suočavanja (Mrdjenovich, 2009., prema Dučkić i Blažeka- Kokorić, 2014).

Vjersko suočavanje karakterizira princip suočavanja s krizom koji se javlja kao odgovor na teške bolesti članova obitelji, smrti ili gubitak voljene osobe te pojave siromaštva, ekonomske krize, ratova i slično (Mrdjenovich, 2009., prema Dučkić i Blažeka- Kokorić, 2014).

Zasniva se na pronalaženju snage i utjehe kroz duhovnost te na njegovanju osobnog rasta kroz prihvaćanje i nadilaženje neizbježnih životnih poteškoća i stresova (Pargoment, 1997., prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Kroz duhovnost i osobni susret s Bogom stvaramo otpornost

članova obitelji na način pronalaženja smisla u svim teškoćama koje proživljavaju i rizicima s kojima se susreću (Leutar i Leutar, 2017).

Obiteljska kvaliteta života ne razlikuje se od pojedinačne kvalitete života, no razlikuje se po svojoj orijentiranosti i obuhvaća obitelj kao cjelinu, a u obitelji djece s teškoćama u razvoju zahvaćena je obitelj kao cjelina (Cvitković i sur., 2013., prema Jović, 2017). Kvaliteta života obitelji raspoznaje se kao vrlo bitna u održavanju funkcionalne i trajne stabilnosti u svakom ljudskom društvu (Werner i sur., 2009., Cvitković, 2013., prema Jović, 2017).

Bez obzira što u literaturi možemo pronaći mnogo specifičnih definicija kvalitete života, ipak većina istraživanja slažu se oko nekoliko aspekata prema kojima se kvaliteta života određuje, a ti aspekti su sljedeći: osjećaj dobrobiti, osjećaj pozitivnog socijalnog okruženja i prilike u kojima osoba može dostići svoj puni potencijal (Schalock i sur., 2002., Poston i Turbull, 2004., prema Jović, 2017).

Brojna su svjedočenja o tome kako molitva utječe na pozitivna razmišljanja i ima veliki značaj za obitelj te samim time stvara ozračje mira unutar obitelji. Shodno tome sakrament ispovijedi također vjernicima može biti način na koji će progovoriti o svojim teškoćama, ali i slabostima, nedostacima i pogreškama i za njih tražiti oprost jer pomiriti se s Bogom dovodi do povećanja duhovne snage za daljnju životnu borbu. Nadalje, postoji mogućnost razgovora s duhovnicima koji usmjeruju i ohrabruju pojedinca kako bi lakše prebrodio životne poteškoće, ali ono najbitnije je jačanje zajedništva u obitelji i to kroz zajedničko prakticiranje duhovnosti.

Prema istraživanju Poston i Turbull (2004) veliki broj ispitanika istaknuo je Katoličku crkvu kroz koju oni žive svoju duhovnost te navode da im pomaže na način da im pruža vjeru i nadu te snagu u podnošenju i nadilaženju patnje. Pripadnost zajednici vjernika, njegovanje zajedništva te sudjelovanje u vjerskim obredima može vratiti osobi kao i cijeloj obitelji smisao i vedrinu u život. Usprkos teškoćama koje nam donose krize, one su izvrsno sredstvo sazrijevanja i rasta kada osoba u osjećaju vlastite bespomoćnosti nađe smisao (prema Jović, 2017). Duhovne i kulturne vrijednosti jedno su od područja kvalitete života obitelji, a pod vrijednostima smatramo čvrsta uvjerenja koja nas vode pri donošenju odluka.

5. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

5.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi povezanost religioznosti i duhovnosti s kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u razvoju uzimajući u obzir da se religioznost i duhovnost smatraju glavnim resursima u kriznim životnim situacijama i egzistencijalnom potrebom čovjeka.

5.2. Uzorak

U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s teškoćama u razvoju. U tablici 3. su prikazani podaci o uzorku djece s teškoćama.

Tablica 3. Podaci o djeci s teškoćama

	N
Dječaci	62
Djevojčice	52
Prosječna dob (u godinama)	3
Raspon dobi (u godinama)	0 – 7
VRSTA TEŠKOĆE	
OŠTEĆENJE SLUHA	1
OŠTEĆENJE VIDA	/
POREMEĆAJI U GLASOVNO-GOVORNOJ KOMUNIKACIJI	23
PAS (poremećaj iz autističkog spektra)	26
MOTORIČKI POREMEĆAJ	3
KRONIČNE BOLESTI	1
INTELEKTUALNE POTEŠKOĆE	6
ADHD	1
PSIHIČKE I ORGANSKE SMETNJE	/
VIŠESTRUKA OŠTEĆENJA	10
GENETSKI POREMEĆAJ	36
OSTALO	7

Ispitanici su bili razvrstani u dvije skupine:

- Skupina 1: Ispitanici koji se izjašnjavaju da su vjernici
- Skupina 2: Ispitanici koji se izjašnjavaju da su ateisti.

Iz uzorka je izostavljeno 20 ispitanika zbog toga jer je dob njihove djece s teškoćama u razvoju bila veća od dobne skupine postavljene u istraživanju koja je obuhvaćala interval od 0 do 7 godina života. Konačan uzorak na kojem je provedena obrada podataka sačinjavao je 114 ispitanika, od čega 89,5% žena i 10,5% muškaraca. Prosječna dob ispitanika iznosila je 37 godina. Istraživanje je obuhvaćalo sve regije Republike Hrvatske.

5.3. *Mjerni instrumenti*

Za prikupljanje podataka korišten je anketni upitnik sa sveukupno 37 čestica. U prvom dijelu upitnika istražuju se opće socio-demografske karakteristike ispitanika, a u drugom dijelu upitnika su varijable s ljestvicom Likertovog tipa.

Ispitanicima predmetna ljestvica omogućuje da odrede svoj stupanj slaganja odnosno neslaganja s određenom izjavom. Kod Likertove ljestvice broj stupnjeva može se razlikovati u intervalu od 3 do 9. Prilikom obrade podataka dobivenih Likertovom ljestvicom, stupnjevi se kodiraju brojevima od 5 do 1, zbroj tih numeričkih vrijednosti odražava stav ispitanika pri čemu se brojem 5 označava najpozitivniji stav, a brojem 1 najnegativniji. Dakle, ako brojem 5 označavamo najpozitivniji stav, važno je tu istaknuti da osoba ima pozitivan stav prema navedenoj izjavi samo ako se slaže s pozitivnom ocjenom ili ako se ne slaže s negativnom ocjenom. Dok, za negativne izjave vrijedi obrnuto. Pojednostavljeno, potpuno slaganje s pozitivnom izjavom ili potpuno neslaganje s negativnom izjavom dobivaju ocjenu 5 (Rovis, 2017).

5.4. *Metode obrade podataka*

Podaci istraživanja obrađeni su metodom deskriptivne statistike koristeći mjeru centralne tendencije, medijan i mjere varijabiliteta, raspon i standardnu devijaciju, kao i frekvencije i postotke, te je izvršeno grafičko i tabelarno prikazivanje osnovnih statističkih vrijednosti.

5.5. *Postupak*

Podatci su prikupljeni *online* metodom. Istraživanje se provodilo u skladu s Etičkim kodeksom te je poštivana zaštita osobnih podataka sudionika.

Istraživanje je provedeno tijekom rujna i listopada 2020. godine. Prikupljanje podataka odvijalo se na način da su kontaktirane razne udruge, rehabilitacijski centri i predškolske ustanove diljem Hrvatske te su njihovi zakonski predstavnici poveznicu anketnog upitnika prosljeđivali roditeljima koji su korisnici njihovih usluga. Koristili smo i društvene mreže kako bismo prikupili što veći broj podataka, međutim distribucija putem društvenih mreža nije polučila očekivani utjecaj na doseg upitnika.

6. REZULTATI I RASPRAVA

6.1. Sociodemografske karakteristike ispitanika

U istraživanju se sudjelovalo 144 ispitanika u dobi od 26 do 55 godina. Većina ispitanika bila je ženskog spola (89,5%), dok su 10,5% činile osobe muškog spola.

Najveći udio uzorka koji se odnosi na mjesto stanovanja ispitanika dolazi iz velikih gradova odnosno županija, što je bilo očekivano s obzirom na to da je u njima, osim velikog broja stanovnika, pozicionirana i obrazovna i zdravstvena struktura, kao i razne udruge. Uzorkom su obuhvaćene sve županije u Republici Hrvatskoj, pri čemu su odgovori ispitanika zaprimljeni iz svih županija osim iz Karlovačke, Ličko-senjske i Virovitičko-podravске županije.

Prema stupnju obrazovanja ispitanih najveći udio čine osobe sa srednjom stručnom spremom (40,4%), nakon kojih slijede osobe s visokom stručnom spremom (39,5%) i višom stručnom spremom (18,4%), dok je s 1,8% zastupljen odgovor „Ostalo“. Ispitanika samo sa završenom osnovnom osmogodišnjom školom nema.

Iako se u Hrvatskoj još uvijek približno 90% djece rađa u braku, zamijećeno je da naša zemlja polako prati trendove razvijenih zemalja svijeta. U obiteljskoj slici stanovništva Hrvatske najvećim dijelom su bračni parovi s djecom (54,3%), što iz godine u godinu pada, istovremeno raste udio jednoroditeljskih obitelji koje čine majke s djecom (14,4%) i očevi s djecom (2,7%). Obitelji s djecom čine 71,4%, a čak je 28,6% obitelji bez djece, što upućuje na zaključak da rađanje potomstva više nije primarni cilj braka, stoga se na taj princip obitelj počela, uvjetno rečeno, rasterećivati i svoje reprodukcijske funkcije (Živić, 2003). Na našem uzorku dobivena je sljedeća raspodjela obitelji; *nuklearna obitelj* (oba roditelja) obuhvaća 86,2% ispitanika, slijede *samohrani roditelji*, koje u našem uzorku čine samo majke s djecom (5,3%), dok samohranih očeva s djecom u uzorku nema. Ostali udio od 7,9% su obitelji koje žive sa roditeljima bračnoga druga, a 2,6% spada na drugo. U usporedbi s navedenim podacima prema popisu stanovništva iz 2011. godine uočavamo jednaki trend gibanja obitelji. U ovom uzorku obitelji s dvoje djece imaju najveći udio te čine 42,9%, slijede obitelji s troje djece, koje čine 22,8%, u stisci s obiteljima koje imaju jedno dijete (21,9%). U usporedbi s popisom stanovništva iz 2011. godine, iz kojeg vidimo da su na prvom mjestu obitelji sa jednim djetetom (435 192), na drugom mjestu obitelji s dvoje djece (319 658), a posljednje su obitelji s troje i više djece (112 830), možemo uočiti obrnuti trend kretanja broja djece (DZS, 2011). Predmnijevamo da je razlog tome mali uzorak kojim raspolažemo.

Tablica 4. Sociodemografske karakteristike ispitanika obuhvaćenih istraživanjem

SPOL	FREKVENCIJA	%
Muški	12	10,5
Ženski	102	89,5
OBRAZOVANJE		
Osmogodišnje osnovno školovanje	-	-
Srednja stručna sprema	46	40,4
Viša stručna sprema	21	18,4
Visoka stručna sprema	45	39,5
Drugo	2	1,8
BRAČNI STATUS		
Nuklearna obitelj (oba roditelja)	96	84,2
Živimo s roditeljima bračnog druga	6	7,9
Samohrani roditelji	6	5,3
Drugo	3	2,6
UKUPNO	114	100,0

6.2. Zdravlje je nužna pretpostavka za kvalitetan život?

Promatrajući cijeli uzorak uočava se da je skoro trećina, odnosno 27,2% suzdržana u na tvrdnju da je bolest u zdravstvenom smislu hendikep. Veći udio ispitanika (41%) s tom se tvrdnjom uglavnom i u potpunosti slaže, a sveukupno 31% ispitanika se uglavnom ili uopće ne slaže.

S tvrdnjom da je zdravlje nužna pretpostavka za uspješan i ispunjen život slaže se svaki drugi ispitanik, odnosno 36% onih koji se uglavnom i 17,5% onih koji se u potpunosti slažu. Sveukupno gotovo trećina ispitanika (31,6%) uglavnom se ili uopće ne slaže s tvrdnjom da je zdravlje nužno za uspješan i ispunjen život.

Najveći udio ispitanika (30,7%) uglavnom se slaže s tvrdnjom da su oboljeli, slabi i ovisni manje produktivniji i uskraćeni za kvalitetan život. Gotovo svaki deseti ispitanik s time se u potpunosti slaže. Svaki četvrti ispitanik (24,5%) neopredijeljen je u svojem mišljenju. Sveukupno je 36% ispitanika koji se uglavnom i uopće ne slažu s tom tvrdnjom.

Tablica 5. Zdravlje je nužna pretpostavka za kvalitetan život?

	U potpunosti se slažem	Uglavnom se slažem	Niti slažem niti ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Uopće se ne slažem
Broj (frekvencija) Postotak	N %	N %	N %	N %	N %
Bolest je u zdravstvenom smislu hendikep	19 16,7	28 24,6	31 27,2	20 17,5	16 14
Zdravlje je nužna pretpostavka za uspješan i ispunjen život.	20 17,5	41 36,0	17 14,9	23 20,2	13 11,4
Oboljeli, slabi, ovisni manje su produktivniji i uskraćeni za kvalitetan život.	10 8,8	35 30,7	28 24,5	24 21,1	17 14,9

U odnosu na tvrdnju *Oboljele osobe manje su zadovoljne životom* možemo uočiti da je njih 29,8% suzdržano na navedenu tvrdnju. Nešto više od polovice ispitanika (55,3%) uglavnom se i uopće s time ne slaže. S tvrdnjom se uglavnom slaže 14,9% ispitanika.

U odnosu na tvrdnju *U bolestima se može naći i nešto pozitivno*, sveukupno se s njom uglavnom i u potpunosti slaže 68,4% ispitanika. Suzdržano je njih 15,8%, a isto toliko ispitanika uglavnom se i uopće ne slaže.

Da je teško biti roditelj djeteta s posebnim potrebama smatra 60,8% ispitanika, odnosno njih 32% koji se u potpunosti slažu i 28,8% koji se uglavnom slažu. Uglavnom i u potpunosti se s tom tvrdnjom ne slaže 23,5% ispitanika.

Tablica 6. Zdravlje je nužna pretpostavka za kvalitetan život?

	U potpunosti se slažem	Uglavnom se slažem	Niti slažem niti ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Uopće se ne slažem
Broj (frekvencija) Postotak	N %	N %	N %	N %	N %
Oboljele osobe manje su zadovoljne životom	-	17 14,9	34 29,8	33 28,9	30 26,4
U bolestima se može naći i nešto pozitivno	40 35,1	38 33,3	18 15,8	15 13,2	3 2,6
Teško je biti roditelj djeteta s posebnim potrebama.	36 32,0	33 28,8	18 15,7	21 18,3	6 5,2

U nastavku izdvajamo pojedine odgovore roditelja na pitanje o najvećim izazovima i problemima s kojima se osobe s invaliditetom danas susreću:

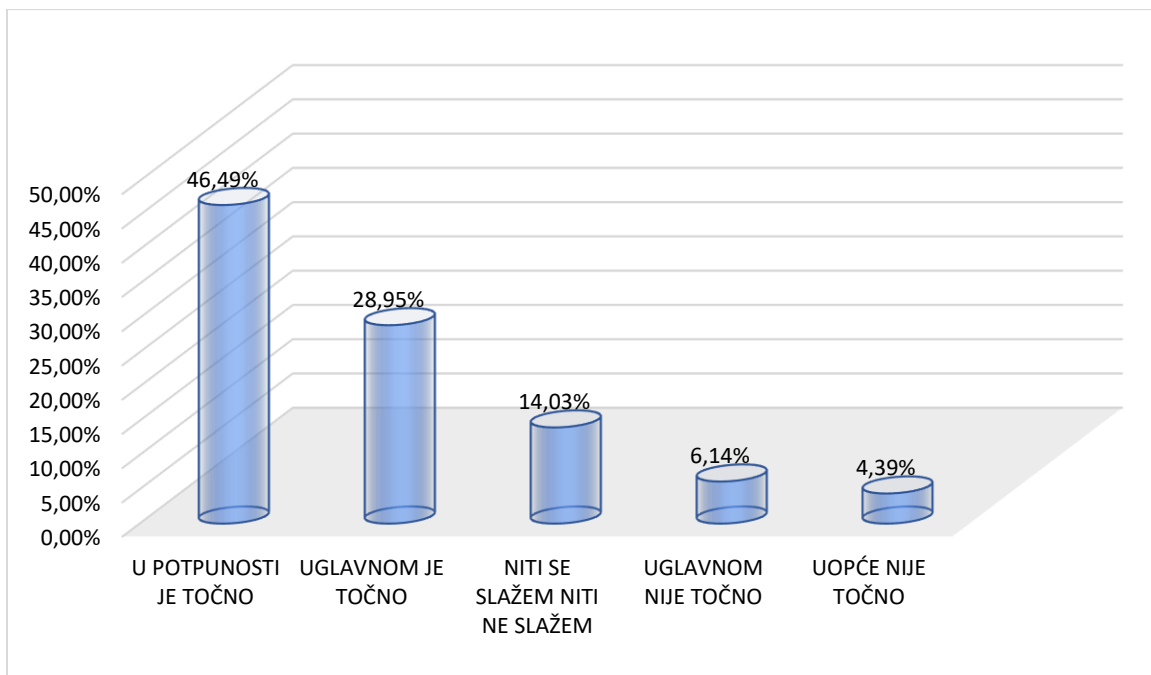
- *„Nedostatak terapija, nedostatak uključenosti u društvo. Izrugivanje djece koja su zdrava u prisustvu njihovih roditelja, nepristupačan pristup mnogim institucijama, zanemarivanje od strane lokalne, županijske i državne vlasti.“*
- *„Nemogućnost ostvarivanja osnovnih životnih uvjeta kao što je krov nad glavom. Nemogućnost poboljšanja kvalitete života raznim ortopedskim pomagalicama jer u našoj državi je luksuz npr. auto sjedalica za dijete sa cerebralnom paralizom. Iznos iste je oko 20.000kn kao da je od zlata da ne nabrajam cijene ostalog.“*
- *„Još uvijek nisu dovoljno prihvaćeni u društvu. I teško se izbore za svoja prava. Sustav nema sluha za njihove potrebe. Nerazumijevanje okoline za potrebe osoba sa invaliditetom, koje je uzrokovano neznanjem kako okoline tako i redovnih predškolskih i školskih ustanova.“*
- *„Nedovoljna podrška zdravstvenog sustava, uglavnom roditelji moraju sve sami, ne gleda se na osobu kao cjelinu, nego se svaki zdravstveni stručnjak drži svoga djela, nedostaje timskoga rada između stručnjaka.“*
- *„Diskriminacija prilikom zapošljavanja, koja otežava osamostaljivanje osoba s invaliditetom. Niske naknade iz sustava socijalne skrbi. Općenito loša zakonska regulativa, neusklađena s Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom.“*

Veći broj istraživanja upozorava o problemima segregacije te marginalizacije osoba s invaliditetom. Zovko, 1999; Leutar, 2006; Babić, Leutar, 2010, navode kako su osobe s invaliditetom često izložene socijalnoj izolaciji kao i lošijim socioekonomskim uvjetima, te povećavaju ovisnost koja posljedično otežava njihovo aktivno uključivanje u društvenu zajednicu. Takav prizor je posebice vidljiv u ruralnim i slabije razvijenim područjima, naročito kada su u pitanju osobe s invaliditetom starije životne dobi. Zovko (1999), navodi kako je situacija znatno povoljnija u većim i razvijenim sredinama zbog raznolikosti i sveobuhvatnijih uvjeta obrazovanja, zapošljavanja i aktivnog sudjelovanja u životu zajednice. Ipak, i u tim slučajevima i dalje uočavamo niz problema koji stvaraju prepreku na putu podizanja kvalitete života osoba s invaliditetom te u krajnjem slučaju i ostvarenja njihovih ljudskih i građanskih prava.

Shodno tome, potrebno je promicati aktivnu participaciju osoba s invaliditetom, podizati kvalitetu njihova života, kreirati učinkovite programe na svim razinama vlasti koji bi pridonijeli poboljšanju položaja osoba s invaliditetom u društvu, a uspjeh ostvarenja tih ciljeva treba sagledavati, rješavati i vrednovati u kontekstu dostignutog stupnja ostvarenja ljudskih i građanskih prava (Zovko, 1999, prema Miličević, 2016).

6.3. Snaga obitelji

Afirmirajuće snage u obitelji omogućavaju da obitelj usred nastalih poteškoća aktivno pristupi rješavanju problema te da time nadiđe nemoć i očaj. Zajedničkim rješavanjem problema raste osjećaj samopouzdanja, što dovodi do pomoći u razvoju osjećaja obiteljske kohezivnosti (Malluccio, Pine i Tracy, 2002, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Nužan preduvjeti koji jamči uspješno suočavanje obitelji sa stresnim situacijama i razvoj obiteljske otpornosti manifestira se u podržavajućem odnosu svih članova obitelji te u reorganizaciji odnosa i redefiniranju uloga u obitelji (Berc, 2009, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Veliki udio podrške od svojih najmilijih u tim prvim teškim trenucima imali su i naši ispitanici, njih 75,4%, dok je 14% ostalo suzdržano, a njih 9,6% se izjasnilo da su imali lošu ili pak nikakvu podršku od obitelji.



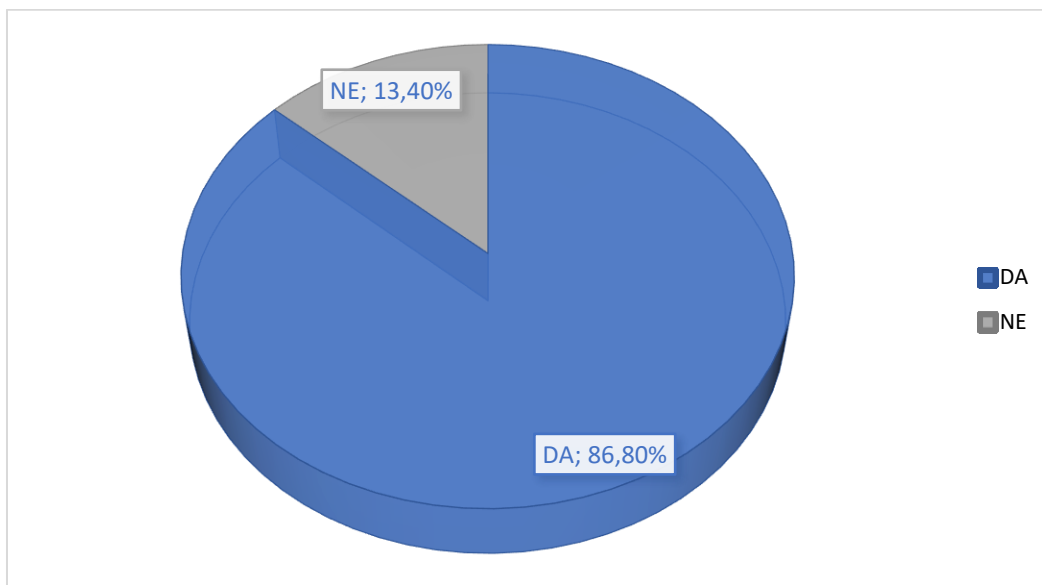
Slika 1. Podrška obitelji (%)

6.4. Vjerska opredjeljenja

Što se vjerskog opredjeljenja tiče, 86,8% ispitanika se izjasnilo da su kršćanske vjeroispovijedi, njih 13,2% se izjasnilo da nisu pripadnici niti jedne religije, ispitanika ostalih vjeroispovijedi nema. Ovi rezultati su donekle očekivani, s obzirom na to da se Hrvatska smatra izrazito katoličkom zemljom s čak 86,28% građana koji se izjašnjavaju kao katolici.

Danas su kršćani, u društvu koje je sve više globalizirano, pozvani ne samo revnim i odgovornim radom na društvenom, političkom i ekonomskom području, već i preko

svjedočenja vlastite vjere, nade i ljubavi, pružiti dragocjeni doprinos zahtjevnom i uzvišenom zalaganju za pravdu, za cjelovit ljudski razvoj, kao i za ispravno uređenje ljudskih stvarnosti. Izbacivanjem religije iz javnog života uskraćuje ovom potonjem životni prostor koji ga otvara transcenciji. Bez religije kao primarnog i sekundarnog iskustva teško je usmjeriti društvo prema općim etičkim i moralnim načelima te postaje jednako tako teško uspostaviti nacionalne i međunarodne poretke u kojima će temeljna prava i slobode biti u potpunosti priznata i ostvarivana (Benedikt XVI, prema IKA, 2010).



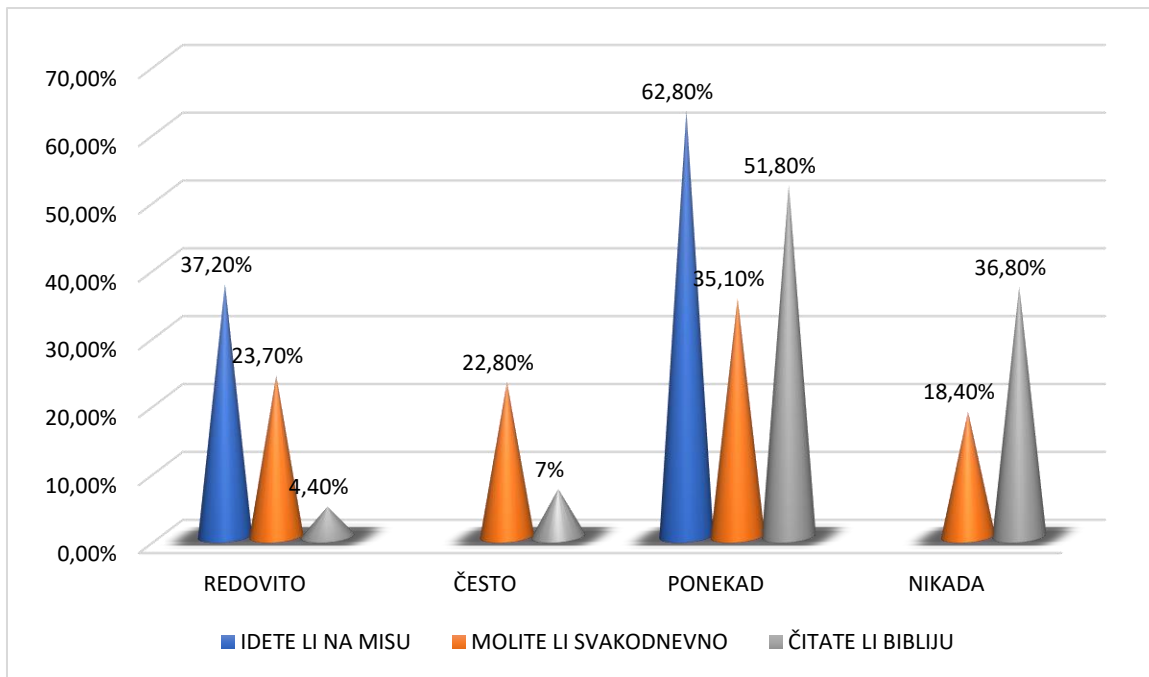
Slika 2. Vjersko opredjeljenje

6.5. Elementi religioznosti

Prema Diener i sur. (1999) religioznost podiže osjećaj kompetentnosti, kontrole i sigurnosti na jednu višu razinu i na taj način povećava korist za kognitivne aspekte dobrobiti. Religioznost daje osobama koncepciju indirektno kontrole nad njihovim životima i umanjuju potrebu da ovise o slučajnosti ili moćima drugih npr. političkih vođa, liječnika, poslodavaca. Pri čemu u mnogim aspektima, internalizirana, intrigirajući motivirana religioznost, jača pojedinca, npr. molitva usmjerena svemoćnom i dobrom Bogu daje religioznoj osobi „oruđe“ koje može primijeniti za promjenu situacije u kojoj se nalazi ili za dobivanje snage da je izdrži. Naime, religioznost sprječava osjećaje tjeskobe, bespomoćnosti i gubitka kontrole. U svome su istraživanju Diener i sur. (1999) koristili *Skalu religioznosti* koja se sastojala od četiri čestice: važnost Boga, sudjelovanje u molitvi ili meditaciji, odlazak u crkvu i čestina molitve (sve prema Štifter, 2006).

U usporedbi s njihovom *Skalom religioznosti*, pitanja koja smo mi koristili u upitniku a odnose se na religiju ne sadrže česticu o važnosti Boga, dok druge čestice sadrže. Na pitanje o odlasku u crkvu dobili smo sljedeće podatke: njih 37,2% redovno ide na svetu misu, dok se njih 62,8% izjasnilo da u crkvu idu ponekad. Vezano uz molitve: 23,7% ispitanika navelo je da redovito moli, 22,8% često, 35,1% ponekad, a njih 18,4% nikada. Što se tiče čitanja Biblije, imamo sljedeći prikaz; njih 4,4% redovito čita Bibliju, 7% čita često, ponekad je čita njih 51,8%, a nikad njih 36,8%. Ovdje u obzir treba uzeti da su na ova pitanja odgovarali ispitanici koji su se izjasnili da nisu vjernici, zbog čega je vrijednost *nikada* veća nego što bi bila da smo te ispitanike izostavili.

Možemo uočiti da su rezultati kad je u pitanje čitanje Biblije veoma niski. Često se zna čuti da biblijski tekstovi imaju težinu i da ih je teško razumjeti te se zbog toga Biblija ne čita, što smatramo jednim od razloga niskih rezultata. Međutim, čitajući je više, tada ćemo je zasigurno više i razumjeti. Biblija uspijeva „rasvijetliti“ sve dimenzije religioznosti: smisao Crkve, molitvu, tumačenje vlastitog života, smisao patnje, smisao istine i objave, napredovanje u služenju i rasta u zajedništvu. Što se tiče molitve, tu su rezultati puno bolji te se uočava da ispitanici prakticiraju molitvu. Molitva ima pozitivan učinak na smanjenje stresa, tjeskobe, beznađa i očaja te ima ulogu osnaživanja kroz životni hod (Booher, 2006, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Kao takva, obuhvaća važan aspekt očuvanja emocionalnog i mentalnog zdravlja jer ima izravne fiziološke učinke kroz pozitivne emocije i pozitivna očekivanja. Molitva koja je usmjerena prema štovanju Boga pruža iskustvo unutarnjeg trajnog mira i potiče osjećaj blagoslovljenosti (Levin, 2001, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Preko molitve i duhovnog štiva dolazimo do biti svakog kršćanskog života, a to je sveta misa. Iz dobivenih uzoraka možemo primijetiti da uistinu ispitanici drže do Svete mise. Ona je čin koja nadilazi vrijeme i mjesto i pomaže nam da se doista nađemo na podnožju križa pred Gospodinom.

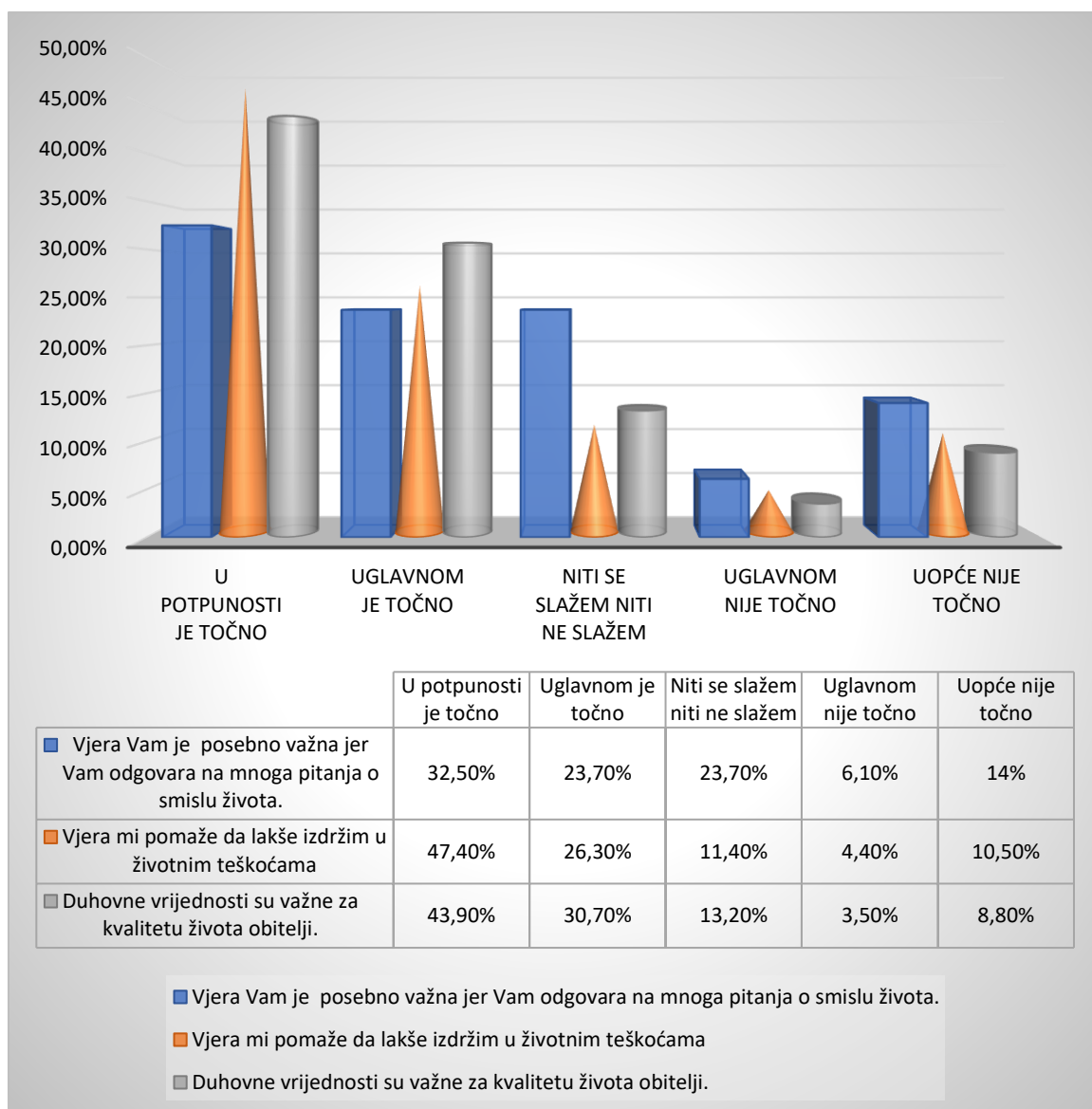


Slika 3. Elementi religioznosti

6.6. Religioznost i duhovnost kao temeljni izvori kvalitete života

Veliku ulogu i važnost u razdoblju oporavka od traume i gubitka imaju vjerska i duhovna uvjerenja i prakse (Boehnlein, 2006, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). U velikoj mjeri ona mogu pomoći pojedincima u nadvladavanju stresnih situacija i pružanju smisla i podrške u vrijeme ranjivosti (Stuart, 2004 prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Pozitivne posljedice duhovnosti manifestiraju se kroz duhovni rast, prihvaćanju novih spoznaja, novih interpretacija osobnih situacija te u prevenciji budućih sagorijevanja (Culliford, 2002, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). Duhovnost kao resurs omogućuje pojedincima, a ujedno i obiteljima pronaći smisao u patnji, promiče društvena pravila koja olakšavaju zajednički život, potiče suradničke odnose i međusobnu podršku (Koenig, 2008, prema Dučkić i Blažeka-Kokorić, 2014). I naši uzorci su pokazali da su religioznost i duhovnost temeljni resursi u svakodnevnom životu, a naročito u teškim i stresnim životnim trenucima.

Navode Lutar i Leutar (2017) kako se prakticiranjem duhovnosti, angažmanom u zajednici, potom uključenošću u programe koje Crkva organizira, a nadasve aktivnim življenjem vjere podiže kvaliteta života pojedinca (Jović, 2017). U usporedbi s njihovom tvrdnjom, naši uzorci idu u istom smjeru; veći dio ispitanika izjasnio se da je njihovo dijete ravnopravno prihvaćeno u njihovoj vjerskoj zajednici i da njihovo prakticiranje religioznosti ima utjecaj na kvalitetu življenja.



Slika 4. Religioznost i duhovnost

U skladu sa postavljenim ciljevima ovim istraživanjem je utvrđeno da osim važnosti religioznosti i duhovnosti koje su prisutne u obiteljima, veoma važnu ulogu ima i Crkva prema djeci s teškoćama u razvoju. Shodno tome za tvrdnju *Moje dijete je ravnopravno prihvaćeno u našoj vjerskoj zajednici* 34,21% ispitanika smatraju da je ona u potpunosti točna, dok 25,44% ispitanika smatraju tvrdnju uglavnom točnom, njih 31,58% niti se slaže niti se ne slaže sa navedenim. Za tvrdnju *Djeca s teškoćama u razvoju mogu nesmetano pristupiti sakramentima kao i njihovi vršnjaci* dobili smo slične rezultate; njih 35,96% smatraju da je tvrdnja u potpunosti točna, potom 26,32% ispitanika smatraju tvrdnju uglavnom točnom, njih 22,81% niti se slaže niti se ne slaže sa navedenom tvrdnjom, dok na tvrdnju uglavnom nije točno ili uopće nije točno odgovara 14,91% ispitanika. Možemo reći da su roditelji poprilično zadovoljni sa pruženim uslugama od strane Crkve.

Tablica 7. Interakcije sa zajednicom s procjenom kvalitete života

Varijable	Min	Max	M	SD
Moje prakticiranje religioznosti ima utjecaj na kvalitetu života našeg djeteta s teškoćama u razvoju.	12	31	23	6,615134
Moje dijete je ravnopravno prihvaćeno u našoj vjerskoj zajednici.	4	39	29	14,90503
Djeca s teškoćama u razvoju mogu nesmetano pristupiti sakramentima kao i njihovi vršnjaci.	4	41	26	12,98307

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da se sudionici istraživanja u suočavanju s različitim kriznim situacijama, a posebice onima vezanim uz bolesti, oslanjaju na vjeru, religioznost i duhovnost. Ovdje iznosimo i sama njihova svjedočanstva:

- „Mi smo još u trudnoći saznali da će nam dijete imati Down sindrom i liječnici su nam svi savjetovali da ga se riješimo. Molitva naših prijatelja i obitelji nam je toliko milosti donijela da su sve popratne dijagnoze koju su nam dane osim sindroma nestale. Tako da je vjera u našem životu od još više narasla ako je to uopće moguće. Naš dječak je jako dobro za sada prihvaćen u društvu i u crkvi. Jedino gdje nalazimo na otpor to je birokracija i prava djece sa teškoćama.“
- „Djeca su Božji dar, ona su dragocjena! Bog ima plan za svako dijete, a pogotovo za djecu sa poteškoćama u razvoju. Ta djeca utječu na nas da se trudimo biti bolji ljudi i dublje sagledati život i vidjeti svijet iz druge perspektive.“
- „Djeca sa poteškoćama u razvoju su slika 'živog Krista koji trpi' među nama. Što god činimo jednom od ovih najmanjih – Gospodinu činimo!“
- „Vjera puno pomaže u našem životu jer otkad imamo naš 'problem' bolji smo ljudi, veći vjernici i nemamo nikakvih drugih 'problema' jer nam ništa nije usporedivo s našim tegobama. Inače naše dijete je najsretnije na svijetu bez obzira na život koji živimo uključujući sve rehabilitacije kroz koje prolazimo.“
- „Djeca sa posebnim potrebama su Božji dar jer nam ukažu i pokažu u nekim trenucima na neke druge vrijednosti u životu.“

7. ZAKLJUČAK

Ovo istraživanje doprinos je dosadašnjima usmjerenima na sagledavanje povezanosti i utjecaja teškoća djece s religioznosti i duhovnosti njihovih roditelja. Rezultati istraživanja pokazuju da religioznost i duhovnost mogu biti povezani s kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u razvoju te zauzimaju iznimno važno mjesto kao pomoć roditeljima u procesu suočavanja s invaliditetom vlastite djece.

Kao mjerni instrument korišten je anketni upitnik, koji nam je poslužio za prikupljanje podataka. Pritom bismo istaknuli nemogućnost provjeravanja istinitosti odgovora s obzirom na to da ispitanici ponekad ne znaju ili, pak, ne žele pružiti iskrene odgovore na postavljena pitanja, čime u pitanje može biti dovedena pouzdanost dobivenih podataka. Ograničenja proizlaze i iz relativno malog broja ispitanika i isključiva usmjerenost na roditelje djece s teškoćama što onemogućuju usporedbu u području religioznosti s roditeljima djece tipičnog razvoja.

Osim drugih ograničenja istraživanja, može se reći da je vidljivost upitnika jedan od razloga slabijeg odaziva. Smatramo da je neprimijećenosti upitnika na društvenim mrežama pridonijela izloženost korisnika navedenih platformi visokom broju promotivnih sadržaja, zbog čega korisnici u pravilu zanemaruju upitnike i ne pristupaju njihovom ispunjavanju. Nadalje, iako, nažalost u Hrvatskoj ima popriličan broj djece s teškoćama u razvoju, kao ograničenje u provođenju istraživanja pokazalo se uspostavljanje kontakta s njihovim roditeljima. Prema izvještaju iz 2017. godine ukupan broj djece s teškoćama u razvoju dobne skupine od 0 do 19 godina iznosio je 39 055 (DZS, 2017). Prepreka koja se pojavila na putu prikupljanja podataka bila je ta što je upitnik obuhvaćao dobnu skupinu djece s teškoćama u razvoju dobi u rasponu od 0 do 7 godina života. Potrebno je uzeti u obzir da navedeno razdoblje spada u najosjetljivije razdoblje jer je riječ o razdoblju u kojem se roditelji suočavaju sa djetetovom dijagnozom, odnosno o razdoblju tuge, stresa, krivnje i straha. Prikupljanje podataka otežale su i izvanredne okolnosti uzrokovane pandemijom bolesti COVID-19. Bez obzira na poteškoće smatramo da smo prikupili dovoljan broj podataka na temelju kojih je moguće odgovoriti na neka pitanja.

LITERATURA

1. Alfirev, M. (2000). Socijalni model u rehabilitaciji osoba s mentalnom retardacijom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 36(1), 9-16. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/100741> (Datum pristupa: 29.08.2020.)
2. Bat, J.O. (2010). Osobe s intelektualnim teškoćama u tranziciji društvenog modela skrbi: društvo i Crkva pred izazovom vremena, *Nova prisutnost*, 8(2), 260-267. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/59472> (Datum pristupa: 29.08.2020.)
3. Benjak, T. (2009). Povijesne promjene u stajalištima društva prema osobama s invaliditetom. *Časopis za razvoj civilnoga društva u Republici Hrvatskoj*, 21(6), 10-13. <https://zaklada.civilnodrustvo.hr/uploads/files/sectionModuleFile/2016/11/17/ZEkJ05ZNQLyoDyxhm2Hf1hUjffV5HTKl.pdf> (Pristupljeno 17.11.2020.)
4. *Biblija* (2012). Zagreb: Kršćanska sadašnjost.
5. Bouillet, D. (2019). *Inkluzivno obrazovanje: odabrane teme*. Zagreb: Učiteljski fakultet.
6. Brajša, P. (2009). *Brak i obitelj iz drugog kuta*. Zagreb: Glas koncila.
7. Ćorić, Š. (2003). *Psihologija religioznosti*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
8. Državni zavod za statistiku (2011). Preuzeto s: www.dzs.hr (Datum pristupa: 17.11.2020.)
9. Dučkić, A. i Blažeka Kokorić, S. (2014). Duhovnost – resurs za prevladavanje kriznih životnih situacija kod pripadnika karizmatskih zajednica, *Ljetopis socijalnog rada*, 21(3), 425-452. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/134771> (Datum pristupa: 01.09.2020.)
10. Frankl, V.E. (2017). *Bog kojega nismo svjesni*. Zagreb: Svijetla točka, Svetog Izidora.
11. Hrvatska biskupska konferencija (1994). *Katekizam Katoličke Crkve*. Zagreb: Glas Koncila.
12. IKA, Informatička Katolička Agencija (2010). *Vjerska sloboda je put do mira*. Preuzeto s: <https://ika.hkm.hr/novosti/vjerska-sloboda-put-mira> (Datum pristupa: 25.01.2021.)
13. Ivanda, I. (2005). Molitva - oslušivanje logosa, *Služba Božja*, 45(3), 247-269. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/93055> (Datum pristupa: 16. 09. 2020.)
14. Jović, T. (2017). *Vjera i obitelj djece s teškoćama u razvoju*. Završni rad, Zagreb: Pravni fakultet Studijski centar socijalnog rada
15. Jureša, M. (2018). *Utjecaj duhovnosti na kvalitetu i zadovoljstvo partnerskim odnosom roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
16. Leutar, I. i Leutar, Z. (2017). Duhovnost kao resurs snage i otpornosti obitelji u rizičnim okolnostima, *Nova prisutnost*, 15(1), 65-87. Preuzeto s: <https://doi.org/10.31192/np.15.1.4> (Datum pristupa: 27. 08. 2020.)

17. Leutar, Z., Leutar, I. i Turčinović, J. (2013). Iskustvo socijalnih radnika o duhovnosti u socijalnom radu, *Ljetopis socijalnog rada*, 20(2), str. 215-239. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/112965> (Datum pristupa: 08.01. 2021.)
18. Majsec Sobota, V., Bakula-Anđelić, M., i Šostar, Z. (2006). Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku*, 13(1), 53-65. Preuzeto s: <https://doi.org/10.3935/rsp.v13i1.430> (Datum pristupa: 20. 10. 2020.)
19. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 72-86. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/63444> (Datum pristupa: 01.09.2020.)
20. Miličević, J. (2016). *Položaj osoba s invaliditetom u sustavu socijalne politike u Republici Hrvatskoj*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
21. Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju, *Socijalna psihijatrija*, 41(4), 0-25. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/157157> (Datum pristupa: 01.09.2020.)
22. Miljenović, A. (ur.) (2015). *Socijalne usluge u zajednici za osobe s invaliditetom: priručnik za početnike*. Preuzeto s: [rctzg.hr uploads publikacije](https://rctzg.hr/uploads/publikacije) PDF (Datum pristupa: 17.11.2020.)
23. Philippe, J. (2020). *Mali put pouzdanja i ljubavi*. Split: Verbum.
24. Rešetar, B. (2017). Prava djece s invaliditetom - prava djece s problemima mentalnog zdravlja, *Socijalna psihijatrija*, 45(1), 4-15. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/178941> (Datum pristupa: 25. 10. 2020.)
25. Rovis, P. (2017). *Ljestvice za mjerenje stavova*. Diplomski rad. Pula: Fakultet ekonomije i turizma
26. Šarić, N. (2020). *Nesvjesna diskriminacija u interpersonalnoj komunikaciji – odnosima s osobama s invaliditetom*. Diplomski rad. Đakovo: Katolički bogoslovni fakultet
27. Šestak, I. (2008). Pokazatelji čovjekove duhovne dimenzije. Analiza čovjekovih vlastitosti, *Obnovljeni Život*, 63(1), 3-19. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/22483> (Datum pristupa: 20.8.2020.)
28. Štifter, A. (2006). *Religioznost i neki pokazatelji dobrobiti*. Diplomski rad, Zagreb: Filozofski fakultet
29. Vukasović, A. (1999). *Obitelj vrelo i nositeljica života*. Zagreb: Hrvatski katolički zbor MI.

PRILOZI I DODACI

PRILOG 1. POPIS TABLICA

Tablica 1. Primjeri za četiri modela pristupa invaliditetu

Tablica 2. Podaci o djeci s teškoćama

Tablica 3. Sociodemografske karakteristike ispitanika obuhvaćenih istraživanjem

Tablica 4a Zdravlje je nužna pretpostavka za kvalitetan život?

Tablica 4b. Zdravlje je nužna pretpostavka za kvalitetan život?

Tablica 5. Interakcije sa zajednicom s procjenom kvalitete života

PRILOG 2. POPIS SLIKA

Slika 4. Podrška obitelji

Slika 5. Vjersko opredjeljenje

Slika 6. Elementi religioznosti

Slika 4. Religioznost i duhovnost

ANKETNI UPITNIK

1. Spol osobe koja popunjava upitnik:

MUŠKO	
ŽENSKO	

2. Vaša dob: _____

3. Napišite u kojoj županiji živite: _____

4. Označite najviši postignuti stupanj obrazovanja:

Osmogodišnja osnovna škola	
Srednja stručna sprema	
Viša stručna sprema	
Visoka stručna sprema	
Drugo (navedite)	

5. Kakva je struktura Vaše obitelji?

NUKLEARNA OBITELJ (oba roditelja i djeca)	
Živimo s roditeljima bračnog druga	
SAMOHRANI RODITELJ	
DRUGO (navedite)	

6. Ukupan broj djece u obitelji:

7. Spol djeteta s teškoćama: Muški – Ženski

8. Dob djeteta s teškoćama: _____

9. Bolest je u zdravstvenom smislu hendikep.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

10. Zdravlje je nužna pretpostavka za uspješan i ispunjen život.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

11. Oboljeli, slabi i ovisni, manje su produktivni te uskraćeni za kvalitetan život.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

12. Oboljele osobe manje su zadovoljne životom.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

13. U bolestima se može naći i nešto pozitivno.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

14. Teško je biti roditelj djeteta s posebnim potrebama.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

15. Invaliditet je Božja kazna.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

16. Teškoće djeteta su ispit vjere za njegove roditelje.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

17. Označite vrstu teškoća Vašeg djeteta:

OŠTEĆENJE SLUHA	
OŠTEĆENJE VIDA	
POREMEĆAJ U GLASOVNO-GOVORNOJ KOMUNIKACIJI	
PAS (poremećaj iz autističkog spektra)	
MOTORIČKI POREMEĆAJ	
KRONIČNE BOLESTI	
INTELEKTUALNE POTEŠKOĆE	
ADHD	
PSIHIČKE I ORGANSKE SMETNJE	
VIŠESTRUKA OŠTEĆENJA	
GENETSKI POREMEĆAJ	

18. Na samom početku kada ste doznali da je Vaše dijete drugačije od ostale djece, imali ste podršku obitelji.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

19. Koji su danas najveći problemi osoba s invaliditetom?

20. Današnje društvo je inkluzivno.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

21. Jeste li vjernik?

DA	
NE	

22. Ukoliko ste vjernik, kojoj vjeroispovijesti pripadate?

KATOLIČKA	
PRAVOSLAVNA	
MUSLIMANSKA	
DRUGO (navedite)	

23. Idete li u Crkvu (ili neku drugu vjersku ustanovu) ?

DA	
NE	

24. Ukoliko je odgovor *da*, idete li:

REDOVITO	
PONEKAD	

25. Osobnu religioznost ste stekli:

U obitelji od djetinjstva	
Osobnim obraćenjem	
Odasvud pomalo	
U procesu sam traženja i stjecanja	

26. Čitate li Bibliju (ili neku drugu Svetu knjigu) ?

NIKADA	
PONEKAD	
ČESTO	
REDOVITO	

27. Molite li u obitelji svakodnevno?

NIKADA	
PONEKAD	
ČESTO	
REDOVITO	

28. Religija/vjera ima značajan utjecaj na Vaš život.

Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
1	2	3	4	5

29. Duhovne vrijednosti su važne za kvalitetu života obitelji.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

30. Osjećate se dobrodošlo i prihvaćeno u crkvi.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

31. Vjera Vam je posebno važna, jer Vam odgovara na mnoga pitanja o smislu života.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

32. Vjera mi pomaže da lakše izdržim u životnim teškoćama.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

33. Čitate li djeci Biblijske priče (ili neke druge Svete knjige) ?

ČESTO	
PONEKAD	
NIKAD	

34. Moje prakticiranje religioznosti ima utjecaj na kvalitetu života našeg djeteta s teškoćama u razvoju.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

35. Moje dijete je ravnopravno prihvaćeno u našoj vjerskoj zajednici.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

36. Djeca s teškoćama u razvoju mogu nesmetano pristupiti sakramentima kao i njihovi vršnjaci.

Uopće nije točno	Uglavnom nije točno	Niti se slažem niti ne slažem	Uglavnom je točno	U potpunosti je točno
1	2	3	4	5

37. Molim Vas, budite slobodni napisati ukoliko još nešto smatrate relevantnim za ovaj anketni upitnik :

IZJAVA O IZVORNOSTI ZAVRŠNOG RADA

Izjavljujem da je moj završni rad izvorni rezultat mojeg rada te da se u izradi istoga nisam koristila drugim izvorima osim onih koji su u njemu navedeni.

MARIJA OREB