**Rad s djecom s posebnim obrazovnim potrebama**

**KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM TEŠKOĆAMA I KRONIČNIM BOLESTIMA**

**Uvod**

* roditeljstvo je samo po sebi stresno.
* biti roditelj djetetu s razvojnim teškoćama ili kroničnim bolestima donosi dodatne izazove i teškoće
  + posljedica toga može biti povećana razina stresa i smanjena kvaliteta života tih roditelja i cijele obitelji.

**Pristupi proučavanju obitelji**

**Bronfenbrennerov (1986) Kontekstualitički (bioekološki) pristup**

* naglasak je na međusobnim vezama pojedinca sa slojevima okolinskog konteksta
* smatra se da se pojedinac i njegovo ponašanje može razumjeti samo kroz interakciju pojedinčevih karakteristika i višestrukih konteksta.

**Sistemsko-obiteljski pristup (Cox i Paley, 2003)**

* obitelj je kompleksan, dinamičan, hijerarhijski organiziran sustav, koji se neprestano mijenja i prilagođava
* potrebno ga je promatrati u širem društveno-povijesnom kontekstu.

**Kvaliteta života**

**tri perspektive koje na različite načine konceptualiziraju kvalitetu života:**

* kroz objektivne životne uvjete
* kao subjektivno zadovoljstvo životom i životnim uvjetima
* kroz kombinaciju objektivnih životnih uvjeta i subjektivnog zadovoljstva životom

**Definicija kvalitete života (Felce i Perry)**

* definiraju kvalitetu života kao: sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca

**Homeostatski model subjektivnog blagostanja (Roberta A. Cummins)**

* je subjektivna kvaliteta života stabilna te se aktivno kontrolira i održava unutar predvidivog raspona koji se nalazi u području viših pozitivnih vrijednosti, kako na populacijskoj, tako i na individualnoj razini.
* primijetio da izrazito negativan utjecaj može ugroziti homeostazu, uslijed čega homeostatski mehanizam više ne može održati normalnu razinu kvalitete života.
* Ako se homeostaza naruši i dođe do pada subjektivne kvalitete života, najčešće dolazi i do depresije.
* Međutim, nakon negativnih životnih događaja i smanjenja kvalitete života, uočena je tendencija vraćanja kvalitete života na prethodnu, „normalnu“ razinu.
* Jedan od takvih negativnih životnih događaja je svakako i saznanje roditelja da im dijete ima razvojnu teškoću.

**Obitelj djeteta s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima**

* djetetova (razvojna) teškoća ne utječe samo na djetetov život, već i na život cijele djetetove obitelji.
* nalazi istraživanja o utjecaju skrbi o djetetu s razvojnim teškoćama na kvalitetu života obitelji nisu jedinstveni:
  + jedan dio istraživača ističe da skrb za dijete s razvojnim teškoćama unaprjeđuje jedinstvo i povezanost unutar obitelji.
  + jedan dio istraživača ističe da navedeni oblik skrbi znatno smanjuje kvalitetu života obitelji.
* pri analizi kvalitete života roditelja, treba uzeti u obzir brojne faktore
  + karakteristike djeteta i roditelja
  + obitelj kao cjelinu
  + sustave s kojima je u interakciji.

**Utjecaj djeteta s teškoćama na obitelj – negativne posljedice**

* teškoća koja nosi sa sobom visok stupanj ovisnosti o članovima obitelji i otežava komunikaciju s ostalim članovima obitelji, uglavnom narušava kvalitetu života cijele obitelji
* primjeri posebnih potreba koje značajno narušavaju kvalitetu života obitelji su: atipični dermatitis, kongenitalna srčana greška, leukemija, bronhalna astma, rekurentne upale srednjeg uha, oštećenje sluha, cerebralna paraliza i autizam
* primjer posebne potrebe koja ne narušava značajno kvalitetu života obitelji je Down sindrom
* prisutne veće financijske teškoće
* zategnutiji emocionalni odnosi među članovima obitelji
* viša razina depresije
* promjene u poslu i slobodnim aktivnostima
* ograničenja u socijalnom životu.
* prisutna je potreba za većim bavljenjem djetetom, složeniji zahtjevi u brizi oko djeteta i modifikacija komunikacijskih strategija djetetom.
* roditelji moraju surađivati s različitim stručnjacima i donositi teške medicinske i obrazovne odluke za dijete.
* rodne uloge postaju tradicionalnije, a obično su majke te koje se odriču posla i karijere
* kada su majke djece s posebnim potrebama zaposlene, koriste više bolovanja i slobodnih dana od majki djece urednog razvoja
* veći broj razvoda i jednoroditeljskih obitelji, rađanje duge djece je odgođeno
* bračno zadovoljstvo na manjoj razini
* narušeno psihičko zdravlje
* stres kod roditelja djece s kroničnim bolestima primaran rizični faktor za psihološke teškoće
* anksioznost i depresivnost su u pozitivnoj korelaciji s lošijom kvalitetom života.

**Mogući uzroci snižene kvalitete života:**

* neadekvatna i nedovoljna stručna podrška
* karakteristike djeteta
  + deficiti u socijalno-emocionalnom razvoju
  + ograničena komunikacija
  + djetetovi problemi u ponašanju, uključujući agresiju i samoozljeđivanje
  + nedovoljno razvijene adaptivne vještine
* karakteristike roditelja - način nošenja sa stresom
* nedovoljna socijalna podrška

**Utjecaj djeteta s teškoćama na obitelj – pozitivne posljedice**

* promjene u prioritetima
* zadovoljstvo i sreća zbog svakog djetetovog postignuća
* proširene osobne i socijalne mreže i sudjelovanje u zajednici
* povećana duhovnost
* povećana tolerancija i razumijevanje
* novootkriveno obiteljsko zajedništvo i bliskost
* poticaj za osobni rast i osnaživanje
* pozitivan učinak na druge i na zajednicu
* savjesnije ponašanje prema drugoj djeci
* pronalaženje uzvišenijeg cilja i novog smisla u životu