

Dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju: pregled dosadašnjih spoznaja, smjernice za daljnja istraživanja i praktične implikacije

Ana Slišković, Andrea Tokić, Ana Šimunić, Jelena Ombla,
Matilda Nikolić Ivanišević

Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Obala kralja Petra Krešimira IV, br. 2, 23000 Zadar

Sažetak: Prema rezultatima brojnih istraživanja, visoki zahtjevi roditeljstva djece s teškoćama u razvoju čine ovu skupinu roditelja ranjivijom i podložnijom negativnim ishodima po subjektivnu dobrobit, mentalno i tjelesno zdravlje. Jedan od osobito značajnih izazova za ovu skupinu roditelja je formalna zaposlenost te usklađivanje zahtjeva radne i obiteljske uloge, međutim malobrojni rezultati dosadašnjih istraživanja o odnosu čimbenika iz radne domene i dobrobiti ove skupine roditelja nisu konzistentni te otvaraju dodatna pitanja. Stoga je osnovni cilj ovog preglednog rada predstaviti dosadašnje spoznaje o dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju, s posebnim naglaskom na čimbenike iz radne domene koji su u ovom istraživačkom području nedovoljno zastupljeni, osobito kad je riječ o domaćim istraživanjima.

U uvodnom dijelu preglednog rada predstavljene su dosadašnje spoznaje o dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju, pri čemu je poseban fokus stavljen na analizu postojećih politika prema roditeljima djece s teškoćama u Republici Hrvatskoj te na rezultate domaćih istraživanja u ovom području. Nadalje, glavnu okosnicu rada čini pregled dosadašnjih, većinom stranih istraživanja koja su se bavila pitanjem odnosa radnog statusa i dobrobiti roditelja djece s teškoćama te istraživanja usmjerenih na usklađenost radne i obiteljske uloge zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju. Prikazani pregled upućuje na to da je u daljnjim istraživanjima ovog kompleksnog znanstveno-istraživačkog pitanja nužno integrirati brojne individualne, obiteljske, radno-organizacijske i društvene čimbenike kako bi se obuhvatili relevantni zahtjevi i resursi iz različitih sustava i njihova usklađenost. Završni dio rada donosi pregled praktičnih implikacija utemeljenih na dosadašnjim teorijsko-empirijskim spoznajama u području te poziva na prikupljanje empirijskih podataka na hrvatskim uzorcima kao temelj daljnjeg razvoja politika i praksi prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju.

Ključne riječi: roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju, dobrobit, zaposlenost, usklađenost radne i obiteljske uloge

1. Uvod

Roditeljstvo djeteta s teškoćama u razvoju nosi sa sobom brojne izazove, a jedan od značajnijih, iako u manjem opsegu istraživanih izazova, jest otežana mogućnost usklađivanja radne i obiteljske uloge, koja se odražava na dobrobit samih roditelja, a onda posljedično i na optimalni razvoj njihove djece. Osnovni cilj ovog preglednog rada jest predstaviti dosadašnje spoznaje u području dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju, pa je stoga kao prvi korak nužno precizno definirati **teškoće u razvoju**. Naime, podaci o prevalenciji djece s teškoćama u razvoju variraju ovisno o metodologiji prikupljanja podataka, ali i primijenjenoj definiciji te kulturološkim razlikama u poimanju teškoća u razvoju (UNICEF, 2013; WHO, 2012). Iako je procjena teškoće u razvoju primarno medicinsko pitanje usmjereno na postojanje fizičke i/ili mentalne teškoće u razvoju, novije klasifikacije uključuju i socijalnu domenu. Prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, teškoća u razvoju i zdravlja djece i mladih - ICF-CY (WHO, 2007), teškoće u razvoju djeteta obuhvaćaju četiri glavna područja. Prva dva područja obuhvaćaju teškoće vezane za tjelesne strukture (npr. struktura živčanog, senzornog, kardiovaskularnog i drugih tjelesnih sustava) i funkcije tijela (npr. senzorne, mentalne, psihomotorne itd.), a druge dvije kategorije podrazumijevaju ograničenja aktivnosti (npr. hodanje, čitanje, učenje) i sudjelovanja (npr. igranje, mogućnost uključivanja u obrazovni sustav i dr.) te fizičke, društvene i psihološke aspekte okoline u kojoj dijete živi. Navedene su domene uključene i u nacionalnu klasifikaciju djece s teškoćama u razvoju; "Dijete s teškoćama u razvoju je dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za učenje i razvoj, kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost" (Zakon

o socijalnoj skrbi, 2019., čl. 4., str. 10.). Procjene na globalnoj razini (UNICEF, 2005; WHO i World Bank, 2011) upućuju na to da je u populaciji između 2,5 i 10% djece s teškoćama u razvoju. Prema podacima nacionalnog registra osoba s invaliditetom (Benjak, 2019), udio djece čije su teškoće u razvoju klasificirane kao invaliditet u općoj populaciji djece (0-19 godina) iznosi 5,5%. Međutim, navedeni se podaci prikupljaju iz različitih izvora i korištenjem različitih kriterija, što rezultira nepreciznim sjeđinjenim statistikama (Opačak i Osmančević Katkić, 2010), pa je navedeni podatak samo okvirna procjena.

1.1 Dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju

Rođenje djeteta s razvojnim rizikom i/ili spoznaja da dijete ima teškoću u razvoju za roditelje je traumatičan događaj koji zahtijeva resurse za prevladavanje traume i nošenje s brojnim izazovima skrbi o djetetu s atipičnom razvojnom putanjom (Barnett i sur., 2003; Ionio i sur., 2016; Rautava i sur., 2003; Starc, 2014). Navedeni su izazovi kvalitativno i kvantitativno različiti od onih s kojima se suočavaju roditelji zdrave djece tipičnog razvoja te podrazumijevaju učenje o specifičnoj teškoći, iznalaženje pristupa učinkovitim tretmanima, koordinaciju provođenja različitih dijagnostičkih, terapijskih i intervencijskih postupaka, zagovaranje djetetovih prava u socijalnom, zdravstvenom i obrazovnom kontekstu, plaćanje intervencijskih i terapijskih postupaka koji nisu obuhvaćeni zdravstvenim osiguranjem te suočavanje s visokim fizičkim i emocionalnim zahtjevima skrbi. Iako se u novije vrijeme neki autori usmjeravaju i na pozitivne aspekte roditeljstva djeteta s teškoćama (Beighton i Wills, 2017; Boyraz i Sayger, 2010; Lodewyks, 2009), uključujući, primjerice, post-traumatski rast, podaci velikog broja istraživanja upućuju na to da su roditelji djece s teškoćama osobito ranji-

va skupina u pogledu podložnosti negativnim ishodima po subjektivnu dobrobit, mentalno i tjelesno zdravlje (Al-Kuwari, 2007; Brehaut i sur., 2009; Di Giulio i sur., 2014; Hung i sur., 2010; Lučić i sur., 2017; Marquis i sur., 2019; Olsson i Hwang, 2008; Shenaar-Golan, 2016; Smith i Grzywacz, 2014). Iako nalazi navedenih istraživanja upućuju na niže razine dobrobiti i zdravlja roditelja djece s teškoćama u odnosu na opću populaciju i/ili kontrolne skupine roditelja djece bez teškoća, pregled literature u području dobrobiti roditelja s različitim teškoćama upućuje na velik varijabilitet u pogledu prilagodbe i dobrobiti. Naime, razina dobrobiti i zdravlja ove skupine roditelja snažno je određena čitavim nizom čimbenika iz obiteljske, radne i društvene domene (Brehaut i sur., 2009; Di Giulio i sur., 2014; Hallberg, 2014; Kimura, 2018; Mas i sur., 2019; Olsson i Hwang, 2008; Shenaar-Golan, 2016; Smith i Grzywacz, 2014). Stoga je za dobivanje potpunijeg objašnjenja dobrobiti roditelja djece s teškoćama, a što je važan preduvjet planiranja intervencijskih mjera, nužno obuhvatiti kompleksnu interakciju čimbenika iz različitih domena.

Prethodna istraživanja koja su se bavila objašnjenjem različitih aspekata dobrobiti i zdravlja roditelja djece s teškoćama (kognitivni i afektivni aspekti subjektivne dobrobiti, procjene općeg i mentalnog zdravlja) i/ili objašnjenjem njihovih prediktora (njegovateljski roditeljski stres i izgaranje) uputila su na značajnu ulogu velikog broja čimbenika iz **obiteljske domene**. Jedan od važnijih čimbenika ranjivosti je, očekivano, stupanj teškoće djeteta (Kimura, 2018; Rupp i Ressler, 2009). Osim stupnja i vrste teškoće, važnu ulogu u predviđanju negativnih ishoda po dobrobit roditelja ima zastupljenost ponašajnih problema kod djeteta (King, 1999; Raina i sur., 2004). U pogledu dobi djeteta s teškoćama, rezultati nisu jednoznačni, odnosno neka istraživanja sugeriraju veći stres kod roditelja koji skrbe

o starijoj u odnosu na mlađu djecu (Brannan i Heflinger, 2006; Haber i sur., 2012), dok, primjerice, Al-Kuwari (2007) izvještava o nižem mentalnom zdravlju majki mlađe djece s teškoćama. Navedena kontradiktornost, kao i neke druge u ovom području, velikim dijelom odražava različitosti u ciljanim populacijama i uzorcima, istraživačkoj metodologiji, korištenim mjerama dobrobiti te društvenom kontekstu u kojem su istraživanja provedena. Teškoće u razvoju, naime, obuhvaćaju heterogenu skupinu urođenih ili stečenih stanja, kao što su: tjelesne teškoće (npr. tjelesni invaliditet, oštećenja vida ili sluha, kronične tjelesne bolesti), oštećenja intelektualnog funkcioniranja, problemi u ponašanju, teškoće u učenju i višestruke teškoće, pa je velik broj prethodnih studija bio usmjeren na roditelje djece s određenom vrstom teškoća, što otežava usporedbe. Istraživanja, međutim, dosljedno pokazuju da važnu ulogu u objašnjenju dobrobiti roditelja, uz karakteristike djeteta s teškoćama, ima obiteljski socioekonomski status (SES; Canning i sur., 1996; Kimura, 2018; Lambrenos i sur., 1996; Manuel, 2001; Marquis i sur., 2019; Raina i sur., 2004). Drugim riječima, faktori SES-a (niža razina primanja, niža razina obrazovanja) značajni su u predviđanju negativnih ishoda po dobrobit roditelja. Od čimbenika obiteljske strukture važnu ulogu, nadalje, ima i broj djece (s teškoćama i bez njih). Veći broj djece s teškoćama u obitelji je, očekivano, vezan za niže razine dobrobiti (Al-Kuwari, 2007), dok je prisutnost djeteta/djece bez teškoća u obitelji povezana s višim razinama dobrobiti roditelja (Kimura, 2018). Konačno, u predviđanju dobrobiti roditelja djece s teškoćama, važnu ulogu imaju i stabilnost i kvaliteta partnerskog/bračnog odnosa među roditeljima (Di Giulio i sur., 2014), koje pod izazovima svakodnevnog života često bivaju narušene.

Od ostalih sociodemografskih osobina samih roditelja važnu ulogu ima spol. Usporedba majki i očeva djece s teškoćama jednoznačno

pokazuje veću ranjivost majki u pogledu stresa i dobrobiti (Hallberg, 2014; Lisak, 2015; Raina i sur., 2004). Ovi nalazi, međutim, dijelom proizlaze iz veće angažiranosti majke u skrbi djeteta s teškoćama u odnosu na očeve, ali i činjenice da su se dosadašnje studije više bavile majkama nego očevima. Pri tome se osobito ranjivima pokazuju samohrane majke (Di Giulio i sur., 2014; Rupp i Ressler, 2009). Odnos radnog statusa roditelja s dobrobiti također nije jednoznačno određen, o čemu će biti više riječi u sljedećem poglavlju s obzirom na to da su odrednice dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju iz **radne domene**, koje se prvenstveno vežu za zaposlenost i teškoće u integraciji radne i obiteljske uloge, glavna okosnica ovog preglednog rada.

Istraživanja u ovom području uputila su i na niz **individualnih** protektivnih čimbenika, važnih za dobrobit roditelja, a posljedično i same djece s teškoćama (Barnett i sur., 2003). Neki od najvažnijih su razina roditeljskog samopouzdanja i samoefikasnosti u pogledu skrbi koju pruža djetetu (Gowen i sur., 1989; Hassall i sur., 2005; Mas i sur., 2019). Značajnom se u ovom kontekstu pokazala i emocionalna, kognitivna i ponašajna adaptacija na stanje djeteta (Barnett i sur., 2003). Kategorija individualnih čimbenika nadalje uključuje korištenje adaptivnih strategija suočavanja sa stresom (Krakovich i sur., 2016; Trute i sur., 2010) i/ili učinkovitih strategija emocionalne regulacije (Gérain i Zech, 2019) te socijalnu podršku članova obitelji i prijatelja (Hassall i sur., 2005; Krakovich i sur., 2016; Raina i sur., 2004; Trute i sur., 2010). Nažalost, kod dijela roditelja djece s teškoćama bilježi se doživljaj socijalne izolacije (Gérain i Zech, 2019; Kimura, 2018) i stigme (Di Giulio i sur., 2014), što dodatno narušava dobrobit.

Konačno, dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju uvelike je određena čimbenicima iz **društvene domene**, koji podrazumijevaju pristup potrebnim uslugama i formalnoj

podršci. Socijalne politike usmjerene na obitelji djece s teškoćama oblikuju se unutar određenog društvenog, kulturološkog i državnog konteksta, pa stoga rezultati stranih istraživanja moguće nisu potpuno primjenjivi na hrvatski društveni kontekst. Drugim riječima, za donošenje praktičnih implikacija u pogledu unapređenja dobrobiti obitelji djece s teškoćama u razvoju nužna su empirijska istraživanja na hrvatskim uzorcima. Važno je, nadalje, napomenuti da analiza nacionalne socijalne politike Republike Hrvatske u pogledu osoba s teškoćama upućuje na raskorak između zakonskih odrednica i njihove primjene (Lisak, 2015). Preciznije, nedostatak cjeloživotne podrške cjelovitim obiteljima djece s teškoćama, odnosno teškoće u pogledu ostvarivanja odgovarajuće zdravstvene, socijalne i edukacijske skrbi s kojima se roditelji suočavaju (Bećirević i Dowling, 2012; Ljubešić, 2013a, 2013b, 2013c) važno je polazište budućih hrvatskih istraživanja u ovom području. U svrhu detaljnijeg uvida u društvene odrednice dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju, u tekstu koji slijedi dan je osvrt na aktualne socijalne politike prema ovoj skupini roditelja u Republici Hrvatskoj te pregled dosadašnjih hrvatskih istraživanja u ovom području.

1.2 Socijalne politike usmjerene na roditelje djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj

U Republici Hrvatskoj postoji zakonska regulativa koja osigurava dodatna prava roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Postupci po Zakonu o socijalnoj skrbi (2013, 2014, 2015), Zakonu o roditeljskim i roditeljskim potporama (2008, 2011, 2013 i 2014) te Zakonu o doplatku za djecu (2001, 2006, 2007, 2008, 2011, 2012 i 2015) pokreću se na zahtjev roditelja u okviru područnog Centra za socijalnu skrb. Centar, kao rukovodeća institucija, donosi rješenje o priznavanju prava u sustavu socijalne

skrbi. Rješenje se oslanja na nalaz jedinstvenog tijela vještačenja koje na temelju djetetove medicinske dokumentacije donosi odluku o stupnju oštećenja zdravlja djeteta.

Prava koja roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu ostvariti u sustavu socijalne skrbi i regulative rada mogu se svrstati u tri skupine: prava obitelji na financijsku pomoć, prava roditelja u okviru sustava rada roditelja te prava djece u okviru odgojno-obrazovnog sustava i rehabilitacije. Ostvarivanje ovih prava važno je za roditelje djece s teškoćama u razvoju jer ona prvenstveno omogućavaju podršku relevantnu za razvoj njihove djece, zatim dodatne izvore financija te naposljetku podržavaju mogućnosti rada kod ove skupine roditelja. Prava na financijsku pomoć tako uključuju pravo na osobnu invalidninu, pravo na doplatak za pomoć i njegu, pravo na naknadu za troškove prijevoza zbog školovanja, pravo na naknadu za ugroženog kupca energenata te pravo na dječji doplatak. Visina novčanih naknada uglavnom se određuje s obzirom na proračunsku osnovicu i dohodovne prihode kućanstva. Prava u okviru sustava rada roditelja odnose se na pravo na rad s polovinom punog radnog vremena zbog pojačane njege djeteta, pravo na rad s polovinom punog radnog vremena zbog njege djeteta s težim smetnjama u razvoju, pravo na dopust radi njege djeteta s težim smetnjama u razvoju te pravo na status roditelja njegovatelja. Ova prava može ostvariti jedan roditelj i to pod uvjetom da su oba roditelja zaposlena (izuzev prava na status roditelja njegovatelja koje nije vezano uz zaposlenost roditelja), ona uglavnom uključuju unaprijed određeni period u kojem se mogu koristiti i određenu naknadu plaće u ovisnosti o proračunskoj osnovici. Prava djece u okviru odgojno-obrazovnog sustava i rehabilitacije uključuju pravo na psihosocijalnu podršku i usluge rane intervencije te pravo na pomoć pri integraciji u programe odgoja i redovnog obrazovanja. Ova su prava usmjerena na osiguravanje podrške rastu i ra-

zvoju djece s teškoćama u razvoju i na podršku odgojno-obrazovnim institucijama prilikom uključivanja djeteta s teškoćama u razvoju u njihov rad i djelovanje.

Postojanje ovakvih socijalnih politika u jednoj zemlji svakako je hvalevrijedno, no prostora za poboljšanje i razvitak i dalje ima. Prvenstveno, čini se da je osviještenost o specifičnoj strukturi života i potrebama ovih obitelji neadekvatna, što je vidljivo iz samog sadržaja postojećih zakona te prava koja iz njih proizlaze. Financijski zahtjevi života s djetetom s teškoćama u razvoju, poglavito težim, nadilaze novčane potpore koje roditelji ove djece mogu ostvariti. Naime, djeca s težim stupnjem invaliditeta uglavnom imaju potrebu za ortopedskim pomagalicama (koja se kontinuirano mijenja s obzirom na fizički razvoj) i određenim preinakama svakodnevne životne okoline (npr. prilagodba stambenog prostora za invalidska kolica). Također, kvaliteta usluga rane intervencije varira i zahtijeva individualni pristup, što znači da se dio djece (i obitelji) u okviru ovog sustava susreće s većim brojem stručnjaka, od kojih neki djeluju unutar privatnog sektora (Demarin, 2019). Privatni sektor nadoknađuje ono što u smislu kvalitete usluga nedostaje javnom sektoru, no ujedno je i dodatan izvor troška za obitelji (Matijaš i sur., 2014). U RH veći rehabilitacijski centri i medicinska podrška smješteni su u većim gradovima, što podrazumijeva i troškove učestalih putovanja onih obitelji koje žive u manjim sredinama, na selima i otocima. U kvalitativnom istraživanju Milić Babić i suradnika (2013), u kojem je trinaest roditelja djece s teškoćama u razvoju navodilo ključne probleme sustava rane intervencije u RH, između ostalog, ističe se upravo prethodno navedeno: kvaliteta podrške ovisi o financijskim resursima obitelji, dok sama podrška izostaje na razini lokalne zajednice. Pitanje centraliziranosti usluga i potreba za većim brojem stručnjaka koji bi bili ravnomjerno raspoređeni unutar RH istaknuto je

i u radu Matijaš i suradnika (2014). Postoje i one obitelji čiji je status specifičan, poput obitelji pomoraca, a prema kojima postojeći zakoni nisu osjetljivi. Naime, status zaposlenosti oca koji je pomorac stalno se mijenja, ovisno o ugovorima o plovidbi. Činjenica da su očevi pomorci »nezaposleni« za vrijeme boravka kod kuće, onemogućuje njihovim suprugama da kontinuirano koriste pravo na rad s polovinom punog radnog vremena te pravo na dopust radi njege djeteta budući da je uvjet ostvarivanja ovih prava zaposlenost obaju roditelja (SPH, 2012). Problematika neujednačenosti prava za obitelji pomoraca bila je i predmetom javnog diskursa u dnevnim tiskovinama te na televiziji (primjer: emisija Hrvatska uživo - prilog »Težak je život žena pomoraca«; 9.6.2016.). Unatoč tome, opetovano tražene izmjene Zakona o roditeljima i roditeljskim potporama još uvijek nisu zaživjele. Raspravljati se može i o pravu na pomoć pri integraciji u programe odgoja i redovnog obrazovanja jer osiguravanje asistencija za djecu s teškoćama u razvoju nije obaveza odgojno-obrazovne institucije, već vrlo često ovisi o raznim projektima te na koncu upornosti roditelja. U ovom trenutku, dugo očekivani Zakon o osobnoj asistenciji (kao i Zakon o inkluzivnom dodatku, koji bi osigurao pravo na financijski iznos dostatan potrebi, tj. stupnju i vrsti invaliditeta) nije uključen u plan zakonodavnih aktivnosti za 2021. godinu (HSUCDP, 2020). Na koncu, roditelji djece s teškoćama u razvoju izloženi su i određenim administrativnim nesuvislostima, poput opetovanog vještačenja njihove djece prilikom prelazaka iz, primjerice, predškolskog sustava u školski, kao i prilikom pokušaja ostvarivanja različitih prava. Ako dijete ima teži stupanj invaliditeta, jasna je nelogičnost izlaganja ponavljanim postupcima vještačenja. U Izvješću o radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2019. godinu ističe se kako nezadovoljstvo načinom i ulogom vještačenja pri ostvarivanju različitih prava djece s

teškoćama u razvoju raste te da se bilježi 37% više pritužbi u odnosu na prethodnu godinu. Pravobraniteljica ističe kako problem proizlazi upravo iz neostvarenih očekivanja prema kojima bi jedinstveno tijelo vještačenja značilo postupak jednog vještačenja iz kojeg bi proizašao jedinstveni nalaz/mišljenje koji bi vrijedio za ostvarivanje prava u različitim resorima. Kao razlog ovakvih nelogičnosti, pravobraniteljica ističe nepostojanje preduvjeta međuresorne povezanosti kao i interdisciplinarnu suradnje stručnjaka koji bi donijeli jedan sveobuhvatan nalaz o funkcioniranju djeteta u različitim domenama.

Zaključno, predstavljeni osvrt na trenutačno važeće socijalne politike u RH koje se tiču roditelja djece s teškoćama u razvoju upućuje na to da prostora za poboljšanje nedvojbeno ima. Osim neposrednih dobiti za samo dijete, kvalitetna i osjetljiva podrška razvoju djece s teškoćama i invaliditetom posljedično znači kvalitetnije zajedničko vrijeme za cijelu obitelj i veće mogućnosti ostvarivanja u području rada za roditelje. Podizanje svijesti o specifičnim potrebama ugroženih skupina društva, znanstvenim istraživanjima u području, javnim raspravama i aktivizmom, koraci su k ukupnom rastu i razvoju kako pojedinca tako i društva u cjelini.

1.3 Pregled hrvatskih istraživanja dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju

U fokusu hrvatskih istraživanja koja su se bavila problematikom roditelja i obitelji djece s teškoćama u razvoju nalaze se slične teme kao i u stranim istraživanjima. Zbog nepostojanja jedinstvenih registara djece s teškoćama, višestrukih operacionalizacija teškoća, te »nevidljivosti« djece s teškoćama u razvoju (Ljubešić, 2013a) malobrojna su istraživanja u RH koja su zahvatila veće uzorke ove ciljane populacije, posebice ona koja su uključivala nacionalne

reprezentativne uzorke. Opisani metodološki problemi očituju se i u UNICEF-ovu istraživanju (UNICEF, 2013) provedenom u Hrvatskoj, u kojem je sudjelovala 1271 majka i 350 očeva djece, s teškoćama u razvoju ili bez njih, najmlađe dobne skupine (od rođenja do polaska u školu). Svrha istraživanja bila je detektiranje potreba za podrškom roditeljstvu i razine njihove zadovoljenosti. Opisani uzorak bio je stratificiran prema ključnim obilježjima i reprezentativan. Međutim, naknadnim analizama utvrđeno je da je u ukupnom uzorku roditelja udio roditelja čija djeca imaju teškoće u razvoju bio znatno manji nego što on uistinu jest (4,2% roditelja djece s razvojnim poremećajima i 2,4% roditelja neurorizične djece) jer su pripadnici ove ciljane skupine »manje vidljivi« u društvu (Ljubešić, 2013a). U svrhu povećanja poduzorka roditelja djece s teškoćama, uz pomoć raznih udruga, u istraživanje su naknadno uključeni roditelji djece s navedenim teškoćama kako bi njihov broj odgovarao stvarnom broju u populaciji (7% ukupnog uzorka bili su roditelji djece s razvojnim poremećajima, a 4% roditelji djece s neurorizikom i drugim bolestima). Rezultati usporedbe roditelja djece s teškoćama ili povećanim neurorizikom u odnosu na opću populaciju roditelja upućuju na to da su njihovi roditeljski zahtjevi više opterećujući. S aspekta teme ovog preglednog rada važno je istaknuti da je ovo, po našim spoznajama, jedno od svega dva hrvatska istraživanja koja su proučavala, između ostalog, i usklađivanje roditeljske uloge i plaćenog rada. Rezultati upućuju na to da se roditelji djece s teškoćama u odnosu na opću populaciju roditelja ne razlikuju u uspješnosti usklađivanja dviju salijentnih uloga. Kod obiju skupina prisutnost problema usklađivanja je prisutna i intenzivna jer tek manje od četvrtine sudionika navodi da nikad nema problem s usklađivanjem obaveza iz plaćenog rada s roditeljskim obavezama. Također, problem usklađivanja radne i roditeljske uloge općenito je bio zastupljeniji kod očeva,

dok majke pretežno na sebe više preuzimaju kućanske obaveze i bavljenje djecom. Slične rezultate dobila je i Martinac Dorčić (2008) na uzorku od 58 roditelja u RH čija djeca imaju cerebralnu paralizu. Autorica navodi da majke doživljavaju veće razine stresa zbog nedostatka podrške i veće opterećenosti roditeljskom ulogom u odnosu na očeve, a očevi doživljavaju veće razine stresa zbog opterećenosti drugim životnim ulogama, prvenstveno radnom ulogom. Kao i u stranim istraživanjima, i u ovom je istraživanju postotak zaposlenih majki bio niži u odnosu na postotak zaposlenih očeva. Za oba ova istraživanja možemo reći da ispitivanje radne domene nije bio primarni interes. Na primjer, u istraživanju autorice Martinac Dorčić (2008) nastojali su se, između ostalog, zahvatiti rizični faktori za prilagodbu na kronično stanje djeteta i u tu svrhu je korišten Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. Sam upitnik sastoji se od 65 pitanja i 13 podljestvica, a jedna od njih su zahtjevi drugih uloga, gdje se prvenstveno misli na poslovnu ulogu. Kada je riječ o UNICEF-ovu istraživanju (2013), kojim se sveobuhvatno pristupilo ključnim pitanjima roditeljstva u RH, u središnjem su interesu bile usluge za podršku roditeljstvu koje prvenstveno provode zdravstvene ustanove, dječji vrtići, obiteljski centri, udruge i centri za socijalnu skrb, a po pitanju radne domene ostalo je puno prostora za dublje ispitivanje i analizu.

Usporedbom različitih pokazatelja dobrobiti i zdravlja između roditelja djece s teškoćama i roditelja djece tipičnog razvoja bavili su se i drugi hrvatski istraživači. Tako je utvrđeno da roditelji djece s cerebralnom paralizom doživljavaju veći intenzitet stresa u roditeljskoj ulozi, izvještavaju o manjoj kvaliteti braka i obiteljskoj kohezivnosti i prilagodljivosti, imaju manju socijalnu mrežu, a ujedno i veću potrebu za podrškom u odnosu na roditelje djece urednog razvoja (Martinac Dorčić i Lju-

bešić, 2009). Nadalje, Benjak i suradnici uputili su na veću ranjivost roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima u pogledu kvalitete života i zdravlja (Benjak, 2010; Benjak i sur., 2009, 2011a, 2011b). Preciznije, navode da roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma imaju niže vrijednosti procjena zdravlja u svim komponentama, osim u komponenti fizičkog zdravlja, veću prevalenciju različitih kroničnih medicinskih stanja te da je pojavnost psihičkih tegoba kod njih tri puta veća u odnosu na grupu roditelja djece urednog razvoja (Benjak i sur., 2009). Bitno je istaknuti i podatak da je čak 71% roditelja djece s autizmom izjavilo da smatraju da bi promjene društvenih politika, prvenstveno socijalnih i obrazovnih, mogle unaprijediti njihovo zdravlje i dobrobit te dobrobit njihove djece. Lošije zdravstveno stanje roditelja djece s kroničnim stanjima, promatrano kroz razine kortizola, pronalazi se i u istraživanju autorice Ljubičić (2021). Lučić i suradnici (2017) navode da su roditelji djece s teškoćama manje zadovoljni korištenjem slobodnog vremena te da se rjeđe osjećaju ugodno u odnosu na komparabilne grupe roditelja djece urednog razvoja. Rašan i suradnici (2017) pronalaze razlike u samoprocjeni osobnog razvoja i vlastite uspješnosti u korist roditelja djece urednog razvoja, dok se dvije grupe roditelja nisu razlikovale u težnji za napretkom i zadovoljstvu razinom vlastitih postignuća. Klarin i suradnici (2020) usmjerili su se na bliske odnose kod skupine roditelja djece s teškoćama i skupine roditelja s djecom urednog razvoja. Pokazalo se da je kvaliteta obiteljskog funkcioniranja podjednaka u obje skupine roditelja, pri čemu roditelji djece s teškoćama u bliskim odnosima traže više sigurnosti, a objektivno dobivaju manje podrške od prijatelja u odnosu na kontrolnu skupinu roditelja. Podjednake razine kvalitete života roditelja djece s teškoćama u odnosu na

kontrolne grupe roditelja navode i Kurtović (2019) te Bebić (2018).

Dio hrvatskih istraživača usmjerio se na ispitivanje stavova o inkluziji djece s teškoćama u razvoju (npr. Igrić i sur., 2009; Ljubešić, 2004; Ninković Budimlija i sur., 2020). Rezultati uglavnom sugeriraju postojanje pozitivnih stavova prema inkluziji djece s teškoćama, ali se naglašava i nedostatak kako znanstvenih tako i stručnih istraživanja ove problematike u RH (Karamatić Brčić, 2011). Važnošću i dostupnošću rane intervencije bavile su se Ljubešić (2004) i Milić Babić (2013), dok su važnost i dostupnost socijalne podrške, percepcija i suočavanje s roditeljskim stresom te partnerski i obiteljski odnosi u obiteljima djece s teškoćama u razvoju bili u fokusu više istraživanja (npr. Cvitković i sur., 2013; Graho, 2018; Leutar i Oršulić, 2015; Milić Babić, 2012, 2013; Milić Babić i Laklija, 2013; Oršulić, 2012; Škreblić, 2017; Vidaković i Ombla, 2020; Vlah i sur., 2019). Svi dobiveni rezultati sukladni su rezultatima stranih istraživanja koja ističu veću izazovnost roditeljske uloge roditelja čija djeca imaju teškoće u razvoju te upućuju na potrebu provođenja sustavnih znanstvenih istraživanja u RH na ovim uzorcima jer izazovnost ovog tipa roditeljstva uvelike ovisi o društvenom i socijalnom kontekstu u kojem osobe žive.

Zaključno, može se reći da je problematika dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju ispitivana i u hrvatskim okvirima, međutim kada je riječ o ispitivanju čimbenika iz radne domene na ovoj specifičnoj populaciji, koji su, direktno ili indirektno, u relaciji s dobrobiti, može se reći da takvih istraživanja kronično manjka. Pregled literature upućuje na tek dva, prethodno opisana istraživanja, u kojima je donekle zahvaćena i radna domena roditelja djece s teškoćama (Martinac Dorčić, 2008; UNICEF, 2013).

2. Pregled dosadašnjih spoznaja o dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju

Pregled aktualnih modela stresa i dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju upućuje na to da su čimbenici iz radne domene nedovoljno zastupljeni u dosadašnjim pokušajima objašnjenja dobrobiti ove specifične populacije (npr. Raina i sur., 2004; Resch i sur., 2012). Dodatno, dosadašnja, pretežno strana istraživanja koja su uključila čimbenike iz radne domene upućuju na nekonzistentnosti te otvaraju dodatna istraživačka pitanja. Prethodna istraživanja u ovom području mogu se podijeliti na dvije skupine, pri čemu je prva skupina usmjerena na odnos samog radnog statusa ili zaposlenosti roditelja djece s teškoćama u razvoju i njihove dobrobiti, dok druga skupina obuhvaća istraživanja fokusirana na teškoće u usklađivanju radne i obiteljske uloge roditelja djece s teškoćama u razvoju.

2.1 Zaposlenost i dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju

Odnos radnog statusa roditelja i dobrobiti roditelja djece s teškoćama nije jednoznačno određen. Naime, zaposlenost za dio roditelja djece s teškoćama može, zbog svih funkcija koje rad ima, imati protektivnu ulogu za dobrobiti, ali i biti dodatani izvor stresa, što može voditi nižim razinama dobrobiti (Gérain i Zech, 2019). Ovdje je važno istaknuti da mnogi roditelji zbog visokih zahtjeva roditeljstva djeteta s teškoćom ne rade i/ili u određenoj vremenskoj točki prestaju raditi. Navedeno se većim dijelom odnosi na majke djece s teškoćama za koje se općenito bilježi niža prevalencija zaposlenosti u odnosu na majke djece tipičnog razvoja i očeve djece s teškoća-

ma (Di Giulio i sur., 2014; Lemmon, 2015), što objašnjava kvalitativne i kvantitativne razlike u doživljaju stresa vezanog za roditeljstvo djeteta s teškoćama utvrđene između majki i očeva (Hallberg, 2014).

Istraživanje provedeno na reprezentativnim uzorcima jedanaest europskih država pokazalo je da radne i obiteljske uloge roditelja djece s teškoćama uglavnom prate tradicionalni obrazac s ocem kao „hraniteljem“, odnosno onim koji financijski skrbi o obitelji (Di Giulio i sur., 2014). Naime, u ovim je obiteljima, u usporedbi s obiteljima opće populacije, u većoj mjeri uobičajeno da je majka zadužena za skrb o djetetu s teškoćama, pri čemu je zaposlena na skraćeno radno vrijeme ili nije zaposlena. S druge strane, visoki izdaci vezani za skrb i liječenje često prisiljavaju očeve na prekovremeni rad, što direktno smanjuje vrijeme za odmor i obiteljsko vrijeme te ima negativne učinke na partnerske odnose i obiteljsko funkcioniranje. Di Giulio i suradnici (2014) zaključuju da u nošenju s izazovima roditeljstva djeteta s teškoćama važnu ulogu imaju osobni resursi i strategije suočavanja, ali i sustav formalne podrške koji se razlikuje među državama. Rezultati studija na uzorcima roditelja djece s teškoćama iz različitih država upućuju na to da radni status ove skupine roditelja predstavlja kompleksno pitanje. Ono ovisi o nizu individualnih i obiteljskih čimbenika (spol, razina obrazovanja, bračni status, zdravstveni status, stupanj dijagnoze djeteta s teškoćom u razvoju, ukupan broj djece u obitelji i njihova dob) te o dostupnosti usluga skrbi o djeci (Ejiri i Matsuzawa, 2019; Lemmon, 2015; Mahmud, 2016; Rupp i Ressler, 2009; Warfield, 2001). Analizirajući poteškoće u ostvarenju radne uloge majki djece s teškoćama, Scott (2018) predlaže strukturne promjene u nacionalnim i organizacijskim politikama koje bi omogućile poslove prilagođene ovoj skupini (engl. *mother-ready jobs*). Naime, unatoč ograničenoj formalnoj podršci koja im je na raspolaganju, rodi-

telji djece s teškoćama asimiliraju društveno konstruirana očekivanja o potrebi integracije radne i obiteljske uloge, odnosno očekivanja o »produktivnom radniku« i »izvrsnom njegovatelju« (Riebschleger i sur., 2010). Navedeno proizlazi i iz istraživanja koje su proveli Ejiri i Matsuzawa (2019), prema kojem više od polovine nezaposlenih majki djece s teškoćama iskazuje želju za radom.

Osobito važno pitanje u ovom području jest: Može li ostvarenost u radnoj domeni imati pozitivnu ulogu u objašnjenju dobrobiti roditelja djece s teškoćama? Jedno od rijetkih istraživanja koje se bavilo ovim pitanjem, provedeno na reprezentativnom američkom uzorku, dijelom je potvrdilo tezu o pozitivnom prelijevanju ostvarenosti u radnoj domeni na mentalno zdravlje roditelja (Morris, 2014). Usporedbe među različitim kategorijama roditelja su nadalje pokazale da zaposlene majke starije djece s teškoćama imaju više razine mentalnog zdravlja u usporedbi s nezaposlenim majkama djece s teškoćama i u odnosu na zaposlene majke djece tipičnog razvoja. Međutim, navedeni rezultati nisu potvrđeni za majke mlađe djece s teškoćama, niti za očeve. Može se zaključiti kako rezultati ovog istraživanja, kao i prethodno navedeni rezultati, upućuju na to da je u objašnjenju dobrobiti roditelja djece s teškoćama potrebno simultano zahvatiti čimbenike iz individualne, obiteljske, radne i društvene domene.

2.2 Usklađenost radne i obiteljske uloge roditelja djece s teškoćama u razvoju

Drugu važnu skupinu istraživanja u ovom području čine istraživanja koja su se bavila izazovima usklađivanja zahtjeva radne i obiteljske domene kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Navedeni su izazovi uvelike istraživani u općoj radnoj populaciji posljednjih nekoliko desetljeća, prvenstveno kroz kon-

cepte konflikta i napora povezanih s udovoljavanjem zahtjevima nametajućih uloga, što je prošireno uključivanjem pozitivnog prelijevanja ili facilitacije, priznajući da sudjelovanje u različitim ulogama ne mora nužno stvoriti konflikt, već može i poboljšati funkcioniranje (Bianchi i Milkie, 2010; Frone i sur., 1992; Frone i sur., 1997; Frone, 2003). Izazov kombiniranja plaćenog posla i obiteljskog života tada je proučavan kroz koncept ravnoteže posla i obitelji, s primarnim fokusom na zaposlene majke (Allen, 2013; Frone, 2003; Greenhaus i sur., 2003; Lewis i Beauregard, 2018). Uzevši u obzir to da »ravnoteža« podrazumijeva podjednaku raspodjelu i odvajanje različitih uloga, pitanja sučelja radnih i obiteljskih uloga proučavaju se i kroz koncept integracije radnog i privatnog života, koji obuhvaća ne samo domene radnog mjesta i obitelji već i dodatne životne domene, uloge i odgovornosti unutar zajednice i za muškarce i za žene (Bulger i Hoffman, 2018; Harrington i Ladage, 2009; Kossek i Lambert, 2005; Lewis i sur., 2003; Wepfer i sur., 2018; Williams i sur., 2016). U posljednje vrijeme koncept sučelja radnog i privatnog života proširen je i razvijen tako da uključuje i različite sustave (posao, obitelj i zajednicu) i perspektivu životnog puta (engl. *life course*). Prema ovom gledištu, zaposleni roditelji udovoljavaju zahtjevima različitih sustava strateškim postupcima prilagođavanja ili usklađivanja (engl. *fit*) zahtjeva i resursa dostupnih u tim sustavima (Moen, 2011; Turner i Lingard, 2016; Voydanoff, 2005). Pri tome je važno naglasiti da usklađenost nije statičan ishod koji pojedinac postiže, već stalan proces neprestanog reagiranja na osobne te uže i šire društvene uvjete i resurse (Rosenzweig i sur., 2008). Primjerice, prilagođenost ili usklađenost resursa iz zajednice određena je razinom usklađenosti između dostupnosti i pristupačnosti resursa (od, primjerice, brižnih susjeda do dostupne zdravstvene zaštite) te potreba i odgovornosti obitelji (Gareis i Barnett, 2008).

Predloženo je i da se različiti resursi i zahtjevi smatraju složenom ekologijom umjesto da se obuhvaćaju pojedinačnim mjerama resursa ili zahtjeva (Moen i sur., 2008).

Unatoč velikom korpusu spoznaja u ovom zreлом istraživačkom području te ugrađivanju određenih smjernica u nacionalne i organizacijske politike i prakse, usklađenost između radnog i privatnog/obiteljskog života i dalje je jedna od najvažnijih društvenih tema 21. stoljeća. Preciznije, neusklađenost radne i privatne domene prepoznata je kao jedan od najčešćih izvora stresa u općoj radnoj populaciji (Sulsky i Smith, 2005), koji je i dalje na globalno visokoj razini (Williams i sur., 2016) te predstavlja prijetnju dobrobiti i produktivnosti zaposlenika (Allen, 2013; Sirgy i Lee, 2018).

Ova je tematika u manjem opsegu istraživana na populaciji roditelja djece s teškoćama. Međutim, važno teorijsko polazište u ovom području su rezultati istraživanja provedenih na užim skupinama homogenim po specifičnosti teškoće djeteta (npr. roditelji djece s ADHD-om, Brennan i sur., 2011; roditelji djece s mentalnim teškoćama, Brannan i sur., 2018). Rezultati navedenih istraživanja jasno upućuju na to da su roditelji djece s teškoćama skupina koja u pogledu postojećih društvenih i organizacijskih politika usmjerenih na radnu dobrobit zahtijeva veću pažnju (Rosenzweig i sur., 2015). Na slične zaključke upućuju i rezultati istraživanja koja su obuhvatila šire skupine zaposlenih njegovatelja. Primjerice, u istraživanju na američkom reprezentativnom uzorku (Stewart, 2013) ciljana populacija bili su zaposlenici koji su ujedno njegovatelji člana obitelji s teškoćom, pri čemu je član obitelji bio dijete ili odrasla osoba. Rezultati su pokazali da ova skupina zaposlenika doživljava veće razine konflikta radne i obiteljske uloge i to u oba smjera (doživljaj ometajućeg utjecaja radnih zahtjeva na obiteljsku domenu te obiteljskih na radnu) u odnosu na zaposlenike koji imaju tipične obiteljske obveze.

Kada se radi o istraživanjima koja su obuhvatila roditelje djece s različitim teškoćama u razvoju, važno teorijsko polazište u ovom istraživačkom području je pregledni rad autorica Brown i Clark (2017). Autorice su pregledavajući 54 znanstvena rada koja su se bavila ravnotežom radne i obiteljske uloge zaposlenih roditelja djece s teškoćama do 18 godina uputile na brojne individualne/obiteljske i radno-organizacijske čimbenike kojima se može objasniti (ne)ravnoteža. Od individualnih i obiteljskih se čimbenika značajnim pokazuju dob djeteta, broj djece, dostupnost usluge brige o djeci, status partnerske veze, doživljaj vlastite radne uloge te vrsta i stupanj teškoće djeteta. Organizacijski faktori uključuju podršku nadređenog, suportivne politike na radnom mjestu i organizacijsku kulturu. Međutim, činjenica je da su radovi uključeni u ovaj pregled vrlo različitih metodologija (npr. kvalitativne studije provedene intervjuima i fokus grupama na manjim specifičnim uzorcima, *online* ankete, analize sekundarnih podataka prikupljenih na velikim nacionalnim uzorcima u druge svrhe, zbog čega su neke od korištenih mjera upitnih psihometrijskih karakteristika itd.). Ovo istraživačko područje zapravo još nije doseglo točku u kojoj je moguće provesti sustavan meta-analički pregled zbog čega i sami autori upozoravaju na manjak pouzdanih kvantitativnih podataka u području. Jedan od aktualnih metodologijskih problema u području je svakako vezan za definiranje teškoće u razvoju, pri čemu istraživanja variraju u smislu jesu li u fokusu roditelji djece s dijagnostičiranim teškoćama ili se radilo o roditeljskim procjenama teškoće. Dodatno, izvorni radovi u ovom pregledu potječu iz država s vrlo heterogenim organizacijskim politikama usmjerenim na ravnotežu radne i obiteljske uloge, pa su nužna nacionalna istraživanja ove tematike. Nadalje, većina istraživanja u spomenutom pregledu su se u znatno većoj proporciji bavila majkama u odnosu na očeve djece s teškoćama

(neki su se istraživači usmjerili samo na majke, a u istraživanjima u kojima su sudjelovali roditelji, broj očeva je manji u odnosu na majke). Ipak, ovaj nerazmjer vodi k tome da se većina dosadašnjih nalaza u području zapravo u većoj mjeri odnosi na majke nego na očeve djece s teškoćama.

Konačno, važno je naglasiti da autori novijih istraživanja koji za opis sučelja radnog i privatnog života koriste konceptualizaciju usklađenosti sugeriraju da se za roditelje djece s teškoćama u razvoju, usklađenost resursa i zahtjeva različitih ekologija određuje intenzitetom, tipologijom i složenošću zahtjeva za njegovom, pa su tako čimbenici njege konceptualizirani kao kontinuum skrbi s tipičnom njegovom na jednom kraju i iznimnom/intenzivnom njegovom na drugom kraju (Stewart i sur., 2018). Stoga je usklađenost radnog i privatnog života roditelja djece s teškoćama u razvoju važno razmatrati kroz promjene tijekom života i kroz kontinuum skrbi (Sellmaier i sur., 2020).

3. Teorijski okvir i smjernice za daljnja istraživanja dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju

Pregled literature upućuje na to da su roditelji djece s teškoćama u razvoju osobito ranjiva skupina u društvu. Uz suočavanje s dijagnozom djeteta, roditelji djece s teškoćama doživljavaju brojne izazove i teškoće u svakodnevnom životu, što u konačnici može narušiti njihovu dobrobit i zdravlje (Brehaut i sur., 2009; Di Giulio i sur., 2014; Hung i sur., 2010; Marquis i sur., 2019; Olsson i Hwang, 2008; Shenaar-Golan, 2016; Smith i Grzywacz, 2014). Teškoće u integraciji radne i obiteljske uloge koje pri tome doživljavaju velikim dijelom proizlaze iz nedostatka cjelovite podrške

obiteljima djece s teškoćama u razvoju, koja bi u obzir uzela njihove specifične zdravstvene, njegovateljske i edukacijske potrebe te povišene financijske izdatke vezane za skrb i njegovu (Brannan i sur., 2018; Brennan i sur., 2011; Porterfield, 2002; Rosenzweig i sur., 2002). S druge strane, ostvarenost u radnoj domeni bi, uz adekvatniju usklađenost radnog i obiteljskog života, mogla imati protektivnu ulogu za dobrobit roditelja (Gérain i Zech, 2019). Empirijski podaci, naime, upućuju na značajnu proporciju roditelja djece s teškoćama u razvoju koji iskazuju želju za ostvarenošću u radnoj domeni (Ejiri i Matsuzawa, 2019; Riebschleger i sur., 2010) i moguće učinke pozitivnog prelijevanja ostvarenosti u radnoj domeni na dobrobit roditelja (Morris, 2014).

Iz prikazanog je pregleda jasno da su teškoće u ostvarenju radne uloge, odnosno integraciji radne i obiteljske uloge kod ove specifične skupine roditelja kompleksno istraživačko pitanje koje zahtijeva daljnja istraživanja, osobito u relaciji s dobrobiti. Prvo, dio roditelja zbog iznimno velikih zahtjeva u skrbi za djecu nije uopće u mogućnosti ostvariti radnu ulogu (formalni i neformalni njegovatelji), pri čemu značajan dio nezaposlenih majki iskazuje želju za zaposlenjem (Ejiri i Matsuzawa, 2019). Nedostatak adekvatnih i financijski dostupnih usluga skrbi o djeci s teškoćama barijera je za zaposlenje ili vraćanje na posao, odnosno postizanje socijalnih, emocionalnih i financijskih dobiti rada. Drugo, neki od roditelja koji ostvaruju radnu ulogu, najčešće majke, prilagodili su vlastite radne i karijerne aspiracije obiteljskim i kontekstualnim mogućnostima (npr. rade na pola radnog vremena; Di Giulio i sur., 2014). Treće, za neke roditelje (npr. očeve, Sellmaier, 2019; samohrane majke, Crittenden i sur., 2017), pojačani financijski zahtjevi vezani za skrb i njegovu djeteta s teškoćom nameću pritisak za dodatnim i prekovremenim radom, što može voditi negativnom prelijevanju radnih zahtjeva na obiteljsku domenu. Konačno,

s obzirom na visoke zahtjeve skrbi za dijete s teškoćama, posve je razumljiv i obrnuti smjer konflikta radne i obiteljske domene, odnosno negativno prelijevanje obiteljskih zahtjeva na radnu domenu (Brown i Clark, 2017).

Iz prethodnog je pregleda domaće literature u ovom području evidentna potreba za daljnjim istraživanjem dobrobiti ove skupine koje bi simultano testiralo uloge niza individualnih, obiteljskih i radno-organizacijskih čimbenika, uzimajući pri tome u obzir nacionalni kontekst (Lisak, 2015; Lisak i sur., 2019), odnosno i čimbenike vezane za društvenu domenu. U budućim je istraživanjima, međutim, nužno voditi računa o nizu metodoloških smjernica.

Prvo, testiranje i određivanje razine dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju bilo bi optimalno provesti na reprezentativnim nacionalnim uzorcima roditelja djece s teškoćama u razvoju i kontrolne skupine roditelja djece tipičnog razvoja. Pitanju razlika u dobrobiti s obzirom na radni status roditelja djece s teškoćama moglo bi se pri tome pristupiti usporedbom razina dobrobiti među različitim podskupinama (nezaposleni, zaposleni na puno radno vrijeme, zaposleni na pola radnog vremena, roditelji sa statusom njegovatelja). Međutim, s obzirom na nepreciznost okvira uzorkovanja ciljane populacije roditelja djece s teškoćama u razvoju (Opačak i Osmančević Katkić, 2010) i tajnost podataka nacionalnog registra, provedba opisanog istraživanja zahtijevala bi značajan angažman državnih službi koje imaju pristup ovim informacijama. U svakom slučaju, za dobivanje preciznijeg uvida u razine dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju nužni su nepristrani heterogeni uzorci. Naime, prethodne studije u ovom području često su provođene na vrlo homogenim uzorcima, kako u pogledu specifične dijagnoze i/ili dobi djeteta, tako i u pogledu spola roditelja (studije samo na majkama ili samo na očevima). Dodatno, kao što je ranije navedeno, pri selekciji i regrutaciji roditelja djece s teš-

koćama u razvoju u obzir bi se trebale uzimati isključivo objektivne dijagnoze teškoće djeteta umjesto oslanjanja na roditeljsku procjenu teškoće. U mjerenju dobrobiti roditelja svakako bi valjalo u obzir uzeti valjane i pouzdane mjere kojima se obuhvaćaju različiti aspekti dobrobiti (kognitivni i afektivni; Diener i sur., 1985, 2010), a bilo bi poželjno, uz uobičajene mjere samoprocjene subjektivne dobrobiti, mentalnog i tjelesnog zdravlja koje se koriste u ovom području, posegnuti i za objektivnijim fiziološkim mjerama, kao primjerice u radu autorice Ljubičić i suradnika (2020).

S obzirom na to da je dobrobit zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju snažno određena društvenim kontekstom, a da je ovo relativno novo i neistraženo istraživačko područje kod nas, početna istraživanja bilo bi dobro provesti mješovitim istraživačkim nacrtom (Creswell i Plano Clark, 2011). Pri tome preporučujemo eksplorativni sekvencijalni nacrt kako bi se početnim kvalitativnim istraživanjem zahvatio dublji i detaljniji uvid u ispitivanu problematiku u hrvatskom društvenom kontekstu te na temelju dobivenih spoznaja planirala daljnja kvantitativna istraživanja na hrvatskim uzorcima u ovom u području. Smatramo da bi se upravo kvalitativnim istraživanjima (npr. provedbom fokusnih grupa i/ili dubinskih intervjua) dobio potreban početni uvid u iskustva zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju u pogledu dostupnosti formalne podrške javnih sustava (sustava zdravstva, socijalne skrbi te sustava odgoja i obrazovanja) te politika i praksi različitih radnih organizacija u kojima su zaposleni. U daljnjem kvantitativnom istraživanju usmjerenom na objašnjenje dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju nužno je obuhvatiti ulogu niza čimbenika vezanih za radnu domenu (primjerice, razinu organizacijskih zahtjeva i resursa koja uvjetuje usklađenost radne i obiteljske/privatne uloge) koji su se pokazali važnima u objašnjenju dobrobiti zaposlenika općenito

(Demerouti i sur., 2001; Mark i Smith, 2008), ali i specifične čimbenike koji su proizašli iz dosadašnjih istraživanja zaposlenih roditelja djece s teškoćama. Naime, u cilju planiranja intervencijskih strategija, vrlo je važno odrediti čimbenike koji promoviraju te one koji otežavaju usklađivanje radne i obiteljske uloge, i reflektiraju se na dobrobit ove skupine roditelja. U daljnjim bi istraživanjima, stoga, trebalo obuhvatiti potencijalne osobne, obiteljske, organizacijske i društvene (uže i šire) čimbenike, odnosno sustave zahtjeva i resursa, koji mogu ujedno određivati adaptivnost strategija usklađivanja radne i drugih životnih uloga. Pritom bi trebalo uzimati u obzir periodičnost zahtjeva za brigom i za resursima i različitim strategijama kroz različita životna razdoblja i tijekom poteškoća (Moen, 2011). Stewart i suradnici (2018) predlažu teorijski model koji nudi okvir za daljnja istraživanja čimbenika specifičnih za zaposlene roditelje djece s poteškoćama. Navode da će određene osobne (npr. spol, dob) i društvene karakteristike (npr. kultura) potaknuti vjerojatnost da će se pojedinac uključiti u iznimnu skrb koju zahtijeva dijete s poteškoćama u razvoju. Na primjer, biti žena mlađe dobi, udana, koja dolazi iz individualističke kulture, promovirat će vjerojatnost da je osoba prvenstveno odgovorna za brigu o mlađoj zavisnoj osobi. Intenzitet, tipologija i složenost poteškoće odnosno zahtjeva za brigom ključni su čimbenici koji određuju angažiranost negovatelja u tipičnoj ili iznimnoj skrbi o djetetu i utječu na potrebe za resursima (osobnim kompetencijama i raznim oblicima podrške). Kombinacija potreba skrbnika za obiteljskim, organizacijskim ili resursima iz zajednice ovisit će o intenzitetu, tipologiji i složenosti odgovornosti koje nosi skrb. Trebalo bi stoga uzeti u obzir i broj djece odnosno osoba za koje pojedinac skrbi te intenzitet izravne (pomoć u svakodnevnim životnim aktivnostima) i neizravne skrbi (npr. dogovaranje medicinskih i socijalnih pregleda za djecu, kupovina namir-

nica). Tipologija zahtjeva za skrb odnosi se na početak, tijek, ishod i vrijeme zdravstvenog stanja djeteta (člana obitelji) s poteškoćama. Kompleksnost zahtjeva za skrb odnosi se na stupanj znanja i vještina potrebnih za izvršavanje zadataka njege. Na ovakav način se mogu razmatrati i zahtjevi radnih, obiteljskih i ostalih uloga koje treba uzeti u obzir, a resursi bi se odnosili na dostupnost i korištenje formalnih i neformalnih oblika podrške na poslu, u obitelji i u široj zajednici, uključujući i nacionalnu politiku podrške. Stewart i suradnici (2018) nadalje navode da bi trebalo uzeti u obzir i razinu stigmatizacije koja bi eventualno mogla kočiti pojedinca u traženju raznih oblika podrške. Ujedno se u drugim istraživanjima upućuje na važnost uzimanja u obzir osobnih protektivnih čimbenika ili resursa, poput emocionalne stabilnosti i korištenja učinkovitih strategija emocionalne regulacije (npr. Gérardin i Zech, 2018; Gérardin i Zech, 2019), roditeljskog samopouzdanja i samoeфикаsnosti (npr. Mas i sur., 2019) te postojanja eventualnih mentalnih i fizičkih poteškoća (i njihovu etiologiju) kod samog skrbnika (npr. Jammaers i Williams, 2020). U pokušajima da se sve navedeno obuhvati kvantitativnim istraživanjem, potrebno je uzeti u obzir psihometrijske karakteristike korištenih mjera i nastojati uključiti, uz mjere samoprocjena, i objektivnije mjere (npr. druge procjenjivače).

Konačno, kao što je evidentno iz prikazanog pregleda, većina dosadašnjih istraživanja u ovom području provedena je transverzalnim istraživačkim nacrtima koja su manjkava po pitanju rasvjetljavanja temporalnih i uzročnih odnosa među ispitivanim konstruktima. Stoga je jedna od preporuka svakako korištenje longitudinalnih panel nacrta, odnosno praćenje zaposlenih roditelja djece s teškoćama u razvoju. Primjerice, kratkoročnijim praćenjem zaposlenih roditelja (npr. metodom dnevnika koja omogućuje dobivanje podataka s vremenskim redoslijedom u realnom vremenu) mogao bi se

dobiti sveobuhvatniji uvid u obiteljske, radne i društvene zahtjeve i resurse koji se odražavaju na njihovu dobrobit. S druge strane, dugoročnije praćenje roditelja djece s teškoćama u razvoju (primjerice, tijekom duljeg perioda djetinjstva i odrastanja djeteta) omogućilo bi uvid u prilagodbu i eventualne promjene u dobrobiti u ovisnosti o promjenama radnog statusa (primjerice, mijenja li se dobrobit u ovisnosti o radnom statusu).

4. Praktične implikacije i zaključni osvrt

Na temelju spoznaja iz prethodnih istraživanja moguće je iznijeti niz praktičnih implikacija usmjerenih na očuvanje dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju, a koje se prvenstveno odnose na unaprjeđivanje socijalnih politika i praksi na nacionalnim, regionalnim i radno-organizacijskim razinama (Sellmaier i sur., 2020). Neke od najvažnijih praktičnih smjernica uključuju veće mogućnosti korištenja fleksibilnog radnog vremena za skrbnike djece s teškoćama u razvoju te ispunjavanje potreba za dužim i plaćenim bolovanjima. Nadalje, dostupnost i kvaliteta odgojno-obrazovnih ustanova te veće ulaganje u kompetencije nastavnika i odgajatelja u ustanovama koje pohađaju djeca s teškoćama u razvoju roditeljima bi u većoj mjeri osigurale mogućnost zaposlenja i ispunjavanja zahtjeva iz radne i obiteljske domene. Konačno, istraživanja upućuju i na važnost organizacijske kulture i klime koja podupire integraciju i ravnotežu obiteljskih i radnih obveza te omogućuje »otkrivanje« obiteljskih zahtjeva bez straha od mogućih negativnih posljedica (Sellmaier i sur., 2020.). Navedeno je moguće kroz osvještavanje rukovoditelja radnih organizacija o izazovima koje doživljavaju zaposleni roditelji djece s teškoćama u razvoju, odnosno o potrebi za pruža-

njem instrumentalne i emocionalne podrške ovoj specifičnoj skupini (Brown i Clark, 2017; Brown i Sumner, 2019). Uz formalnu društvenu i organizacijsku podršku ovoj skupini roditelja, od izuzetne su važnosti i programi osnaživanja roditelja i svih članova obitelji djece s teškoćama u razvoju, koji se mogu realizirati kroz grupe podrške, savjetovanja, radionice i sl. (Brown i Clark, 2017). Kao primjer dobre prakse u našoj zemlji može se istaknuti provedba projekta „Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju“, koji je bio usmjeren k osiguranju psihosocijalne podrške i rane intervencije u lokalnoj zajednici. Između ostalog, navodi se kako je u okviru projektnih aktivnosti 100 roditelja djece s teškoćama u razvoju unaprijedilo usklađivanje radnih i obiteljskih uloga (Centar za rehabilitaciju Zagreb, 2020). Također, može se primijetiti kako se unutar društvenog konteksta RH sve više prepoznaje potreba za dodatnom podrškom roditeljima djece s teškoćama u razvoju, na što upućuje i aktualan *Nacionalni plan za razvoj socijalnih usluga za period od 2021. do 2027. godine* (MROSP, 2021). U spomenutom planu kao nova socijalna usluga ističe se tzv. odmor od skrbi (engl. *respite care*), namijenjena obiteljima koje skrbe o osobi koja ovisi o njihovoj pomoći. Radi se o uslugama koje pruža asistent vođen stručnim timom, prilagođenima potrebama određene obitelji i njezinih članova, a koje ciljaju upravo na uspješniju ravnotežu obiteljskog života. Na koncu, promocija integracije radne i obiteljske uloge te ukupne dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju svakako uključuje i podizanje društvene svijesti o ovoj tematici, destigmatiziranje obitelji djece s teškoćama u razvoju i njihovu potpunu integraciju u društvenu zajednicu (Brennan i sur., 2016).

Ipak, s obzirom na to da je većina spoznaja i implikacija vezanih za radnu domenu roditelja djece s teškoćama u razvoju temeljena na rezultatima stranih istraživanja, nužna su domaća istraživanja koja bi osigurala dublji i

detaljniji uvid u odrednice integracije radne i obiteljske/privatne uloge te dobrobiti roditelja djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj. Kreiranje intervencijskih strategija za promociju dobrobiti zaposlenih roditelja djece s teškoćama treba biti zasnovano na empirijskim podacima na hrvatskim uzorcima. Na koncu, potrebno je skrenuti pažnju na to da je za podržavanje razvoja djece s teškoćama od nepresudne važnosti cjelovit pristup obiteljima s obzirom na to da se funkcioniranje roditelja direktno odražava na mogućnosti optimalnog razvoja djece s teškoćama.

LITERATURA

- Al-Kuwari, M. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences (Riyadh)*, 12 (4), 312–317.
- Allen, T. D. (2013). The work-family role interface: A synthesis of the research from industrial and organizational psychology. U Weiner, I. B. (ur.), *Handbook of psychology: Industrial and organizational psychology*, 12, 2nd ed (str. 698–718). John Wiley & Sons Inc.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. i Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 16, 184–200. <https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002>
- Bebić, L. (2018). *Usporedba učestalosti razvoda braka roditelja djece s teškoćama i roditelja djece tipičnog razvoja*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:950063> (26.02.2021).
- Bećirević, M. i Dowling, M. (2012). *Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia*. The Open Society Foundation.
- Beighton, C. i Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21 (4), 325–345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- Benjak, T. (2019). *Izjavešće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Preuzeto s: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2019/05/Osobe_s_invaliditetom_2019.pdf (26.02.2021)
- Benjak, T. (2010). Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Doktorska disertacija. Sveučilište u Zagrebu.
- Benjak, T., Mavrinac, G.V., Šimetin, I.P. i Kolarić B. (2011a). A comparative study on self perceived health and quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorders and parents of non disabled children in Croatia. U Mohammadi M.-R. (ur.) *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (str. 131-144). IntechOpen. <https://www.intechopen.com/books/463>
- Benjak, T., Vuletić, G. i Kolarić, B. (2011b). Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, 6(1), 91-103. <https://doi.org/10.1007/s11482-010-9114-6>
- Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G. i Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative study on selfperceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of nondisabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50 (4), 403–409.
- Bianchi, S. M. i Milkie, M. A. (2010). Work and family research in the first decade of the 21st Century. *Journal of Marriage and Family*, 72 (3), 705–25.
- Boyraz, G. i Sayger, T. V. (2010). Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability, and paternal self-efficacy. *American Journal of Men's Health*, 286-296. <https://doi.org/10.1177/1557988310372538>
- Brannan, A. M., Brennan, E. M., Sellmaier, C. i Rosenzweig, J. M. (2018). Employed parents of children receiving mental health services: Caregiver strain and work-life integration. *Families in Society*, 99 (1), 29–44. <https://doi.org/10.1177/1044389418756375>
- Brannan, A. i Heflinger, C. (2006). Caregiver, child, family, and service system contributors to caregiver strain in two child mental health ser-

- vice systems. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 33, 408–422. <https://doi.org/10.1007/s11414-006-9035-1>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F. i Rosenbaum, P. L. (2009). Health among caregivers of children with health problems: Findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99 (7), 1254–1262. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>
- Brennan, E. M., Rosenzweig, J. M., Jivanjee, P. i Stewart, L. M. (2016). Challenges and supports for employed parents of children and youth with special needs. U Allen, T. D. & Eby, L. T. (ur.), *Oxford handbook of work and family* (str. 165-181). Oxford University Press.
- Brennan, E. M., Kendall, J., Houck, G. i Leo, M. (2011). Work-life integration issues for parents raising children with ADHD. *Community, Work and Family: IV International Conference Factors, Structures, and Theories*. Tampere, Finland.
- Brown, T. J. i Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & Youth Care Forum*, 46 (6), 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Brown, T. J. i Sumner, K.E. (2019). Cross national examination of work family balance in parents of children with disabilities using a Bioecological Model. *Child and Youth Care Forum*, 48 (5), 703-718. <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09501-z>
- Bulger, C. A. i Hoffman, M. E. (2018). Segmentation/integration of work and nonwork domains: Global considerations. U Shockley, K. M., Shen, W. & Johnson, R. C. (ur.), *The Cambridge handbook of the global work–family interface* (str. 701–719). Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/9781108235556.038>
- Canning, R. D., Harris, E. S. i Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (5), 735–749. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.5.735>
- Centar za rehabilitaciju Zagreb (2020). *Priručnik za pružanje psihosocijalne podrške i rad u edukacijskoj rehabilitaciji*. Preuzeto s: <https://www.crzagreb.hr/lokacije/podruznica-slobostina/> (19.10.2022.).
- Creswell, J. W. i Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and Conducting Mix Methods Research (2nd Edition)*. Los Angeles: Sage Publications.
- Crittenden, P. M., Robson, K., Tooby, A. i Fleming, C. (2017). Are mothers' protective attachment strategies related to their children's strategies? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22 (3), 358–377. <https://doi.org/10.1177/1359104517704027>
- Cvitković, D., Žic Ralić, A. i Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (Supplement), 10–22.
- Demarin, I.M. (2019). Rana intervencija nekad i sad. *Logopedija*, 9 (1), 23-27.
- Demerouti, E., Nachreiner, F. i Schaufeli, W. (2001). The Job Demands–Resources Model of Burnout. *The Journal of Applied Psychology*, 86, 499–512. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.86.3.499>
- Di Giulio, P., Philipov, D. i Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. *Families and Societies Working Paper Series—Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across generations*, 23. Preuzeto s: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf> (24.02.2021.)
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. i Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71–75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Diener, E., Wirtz, D., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S. i Biswas-Diener, R. (2010). New well-being measures: Short scales to assess Flourishing and Positive and Negative Feelings. *Social Indicators Research*, 97, 143–156. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9493-y>
- Ejiri, K. i Matsuzawa, A. (2019). Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65 (4), 239–247. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1407862>
- Frone, M. R. (2003). Work–family balance. U Quack, J.C. & Tetrick, L.E. (ur.). *Handbook of occupational health psychology* (str. 13-162). American Psychological Association.

- Frone, M., Russell, M. i Cooper, M. (1992). Antecedents and outcomes of work-family conflict: Testing a Model of the Work-Family Interface. *The Journal of Applied Psychology*, 77, 65-78. <https://doi.org/10.1037//0021-9010.77.1.65>
- Frone, M.R., Yardley, J. i Markel, K.S. (1997). Developing and testing an integrative model of the work-family interface. *Journal of Vocational Behavior*, 50, 145-67.
- Gareis, K. C. i Barnett, R. C. (2008). The development of a new measure for work-family research: Community resource fit. *Community, Work & Family*, 11 (3), 273-282. <https://doi.org/10.1080/13668800802133925>
- Gérain, P. i Zech, E. (2018). Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Frontiers in Psychology*, 9 (884). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884>
- Gérain, P. i Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10 (1748). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Gowen, J. W., Johnson-Martin, N., Goldman, B. D. i Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 259-271.
- Graho, E. (2018). *Partnerski odnosi roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:027114> (26.02.2021).
- Greenhaus, J. H., Collins, K. M. i Shaw, J. D. (2003). The relation between work-family balance and quality of life. *Journal of Vocational Behavior*, 63 (3), 510-531. [https://doi.org/10.1016/S0001-8791\(02\)00042-8](https://doi.org/10.1016/S0001-8791(02)00042-8)
- Haber, M. G., Cook, J. R. i Kilmer, R. P. (2012). Perceptions of family environment and wrap-around processes: Associations with age and implications for serving transitioning youth in systems of care. *American Journal of Community Psychology*, 49 (3-4), 454-466. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9490-1>
- Hallberg, U. (2014). Differences in health and well-being of parents of children with disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9, 24343. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.24343>
- Harrington, B. i Ladge, J. (2009). Work-life integration: Present dynamics and future directions for organizations. *Organizational Dynamics*, 38 (2), 148-157. <https://doi.org/10.1016/j.orgdyn.2009.02.003>
- Hassall, R., Rose, J. i McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 6), 405-418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>
- HSUCDP - Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (2020). *Financiranje udruga, inkluzivni dodatak i usluge pomagača-gdje smo i što očekivati?* Tematski skup 8. Centra znanja. Preuzeto s: <http://www.savezosit.hr/financiranje-udruga-inkluzivni-dodatak-i-usluge-pomagaca-gdje-smo-i-sto-ocekivati/> (23.03.2021.)
- Hung, J.-W., Wu, Y.-H., Chiang, Y.-C., Wu, W.-C. i Yeh, C.-H. (2010). Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Medical Journal*, 33 (1), 82-91.
- Igrić, L., Cvitković, D. i Wagner Jakab, A. (2009). Djeca s teškoćama učenja u interaktivnom sustavu obitelj-škola-vršnjaci. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (1), 31-38.
- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F. i Lista, G. (2016). Mothers and fathers in NICU: The impact of preterm birth on parental distress. *Europe's Journal of Psychology*, 12 (4), 604-621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2019). *Izješće o radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2019*. Preuzeto s: <https://vlada.gov.hr/UserDocsImages//2016/Sjednice/2020/Svibanj/230%20sjednica%20VRH/Novi%20direktorij//230%20-%2024.5.pdf> (23.03.2021.)
- Jammaers, E. i Williams, J. (2020). Care for the self, overcompensation and bodily crafting: The work-life balance of disabled people. *Gender, Work, and Organization*, 28 (1), 119-137.
- Karamatić Brčić, M. (2011). Svrha i cilj inkluzivnog obrazovanja. *Acta Iadertina*, 8 (1), 39-47.

- Kimura, M. (2018). Social determinants of self-rated health among Japanese mothers of children with disabilities. *Preventive Medicine Reports*, 10, 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.02.017>
- King, G. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (1), 41–53. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41>
- Klarin, M., Čirjak, V. i Šimić Šašić, S. (2020). Usporedba percepcije bliskih odnosa roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece normativnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 56 (2), 19–44. <https://doi.org/10.31299/hrri.56.2.2>
- Kossek, E. E. i Lambert, S. J. (2005). 'Work-Family Scholarship': Voice and context. U Kossek, E. E. & Lambert, S. J. (ur.), *Work and life integration: Organizational, cultural, and individual perspectives* (str. 3–17). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y. i Ruble, L. A. (2016). Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (6), 2042–2053. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2728-2>
- Kurtović, K. (2019). *Percepirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:427392> (26.02.2021).
- Lambrenos, K., Weindling, A. M., Calam, R. i Cox, A. D. (1996). The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*, 74 (2), 115–120.
- Lemmon, M. (2015). *How Young Children's Disabilities Affect Parents' Labor Force Participation and Earnings*. The Pennsylvania State University. Preuzeto s: https://etda.libraries.psu.edu/files/final_submissions/11318 (22.02.2021.)
- Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2), 153–176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
- Lewis, S. i Beauregard, T. A. (2018). The meanings of work-life balance: A cultural perspective. U Johnson, R. C., Shen, W. & Kristen, S. (ur.), *The Cambridge handbook of the global work-family interface* (str. 720–732). Cambridge University Press. Preuzeto s: <http://www.cambridge.org/gb/academic/subjects/management/organisation-studies/cambridge-handbook-global-workfamily-interface?format=PB> (26.02.2021).
- Lewis, S., Rapoport, R. i Gambles, R. (2003). Reflections on the integration of paid work and the rest of life. *Journal of Managerial Psychology*, 18 (8), 824–41.
- Lisak, N. (2015). Pre-conference symposium disability studies in postsocialist countries and in southeast Asia: Disability policy in Croatia. *Re-visioning social work with individuals, collectives and communities: social work research*. Preuzeto s: <https://www.bib.irb.hr/762228> (24.02.2021.)
- Lisak, N., Alimović, S. i Wagner Jalab, A. (2019). Parental stress of parents with children with disabilities- Correlation between stress and other variables in Croatian context. U Ajdinški, G. & Rashikj-Canevska, O. (ur.), *5th International Conference 'Transformation towards sustainable and resilient society for persons with disabilities'* (str. 395). Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and Rehabilitation, Skopje, Makedonija.
- Lodewyck, M. R. (2009). *Parent and child perceptions of the positive effects that a child with a disability has on the family*. Master Thesis. University of Manitoba. Preuzeto s: <http://hdl.handle.net/1993/3143> (26.02.2021).
- Lučić, L., Brkljačić, T. i Kaliterna Lipovčan, L. (2017). A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (Supplement), 28–46.
- Ljubešić, M. (2004). Suвременi koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu. *Gynaecologia et Perinatologia: Journal for Gynaecology, Perinatology, Reproductive Medicine and Ultrasonic Diagnostics*, 13 (2), 57-60.
- Ljubešić, M. (2013a). Potrebe roditelja djece s teškoćama u razvoju. U Pećnik, N. (ur.), *Kako rodi-*

- telji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj (str. 139–144). Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Ljubešić, M. (2013b). Roditelji djece s teškoćama u razvoju i usluge za podršku roditeljstvu. U: Pećnik, N. (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 205–210). Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Ljubešić, M. (2013c). Roditelji i dijete s teškoćama u razvoju. U Pećnik, N (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 84–97). Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Ljubičić, M., Baković, L., Čoza, M., Pribisalić, A. i Kolčić, I. (2020). Awakening cortisol indicators, advanced glycation end products, stress perception, depression and anxiety in parents of children with chronic conditions. *Psychoneuroendocrinology*, 117, 104709. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2020.104709>
- Ljubičić, M. (2021). *Stres i kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju i dijabetesom tipa 1*. Doktorska disertacija. Split: Medicinski fakultet u Splitu.
- Mahmud, M. (2016). *Child Disability, Children's Time with Mother and Maternal Employment*. MPRA Paper No. 72816. Preuzeto s: <https://mpra.ub.uni-muenchen.de/72816/> (26.02.2021).
- Manuel, J. C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (4), 237–246. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.4.237>
- Mark, G. M. i Smith, A. P. (2008). Stress models: A review and suggested new direction. U Houdmont, J. & Leka S. (ur.), *Occupational Health Psychology* (str. 111–144). Nottingham University Press. Preuzeto s: <http://orca.cf.ac.uk/31085/> (22.02.2021.).
- Marquis, S. M., McGrail, K. i Hayes, M. (2019). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74 (2), 173–178. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-211698>
- Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 63–78.
- Martinac Dorčić, T. i Ljubešić, M. (2009). Psihološka prilagodba roditelja na dijete s kroničnom bolesti. *Društvena istraživanja : časopis za opća društvena pitanja*, 6 (104), 1107–1129.
- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcels-Balcels, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C. i Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>
- Matijaš, T., Ivšac Pavliša, J. i Ljubešić, M. (2014). Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu. *Paediatrica Croatica*, 58, 303-309. <https://doi.org/10.13112/PC.2014.54>
- Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, X (2), 207–223.
- Milić Babić, M. (2013). Neke odrednice doživljaja roditeljske kompetentnosti u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Napredak : Časopis za interdisciplinarna istraživanja u odgoju i obrazovanju*, 154 (1–2), 83–102.
- Milić Babić, M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3), 453-480.
- Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41 (4), 0–225.
- Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (2021). *Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*. Preuzeto s: <https://vlada.gov.hr>. (18.10.2022.)
- Moen, P. (2011). From ‘Work-Family’ to the ‘Gendered Life Course’ and ‘Fit’: Five challenges to the field. *Community, Work, & Family*, 14 (1), 81-96.
- Moen, P., Kelly, E. i Huang, Q. (2008). Work, family, and life-course fit: Does controlover work time matter? *Journal of Vocational Behavior*, 7, 414-25.
- Morris, L. A. (2014). The impact of work on the mental health of parents of children with disabilities. *Family Relations*, 63 (1), 101–121. <https://doi.org/10.1111/fare.12050>
- Ninković Budimlja, H. (2019). *Stavovi roditelja predškolske djece prema djeci s teškoćama u razvoju*. Spe-

- cialistički rad. Zagreb: Poslijediplomski specijalistički studij Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Sveučilište u Zagrebu.
- Olsson, M. B. i Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), 1102–1113. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x>
- Opacak, T. i Osmančević Katkić, L. (2010). Vjerodostojnost podataka o djeci s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj kao preduvjet unapređenja kvalitete života. U: Vantić-Tanjić, M. (ur.), *Unapređenje kvalitete života djece i mladih* (str. 491–492). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih.
- Oršulić, V. (2012). *Obitelji djece s teškoćama u razvoju kroz percepciju roditelja*. Magistarski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
- Porterfield, S. L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64 (4), 972–981. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D. i Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Rašan, I., Car, Ž. i Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (2), 72–87. <https://doi.org/10.31299/hrri.53.2.6>
- Rautava, P., Lehtonen, L., Helenius, H. i Sillanpää, M. (2003). Effect of newborn hospitalization on family and child behavior: A 12-year follow-up study. *Pediatrics*, 111, 277–283. <https://doi.org/10.1542/peds.111.2.277>
- Resch, J. A., Benz, M. R. i Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of well-being for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57 (1), 61–72. <https://doi.org/10.1037/a0027155>
- Riebschleger, J., Sosulski, M. i Day, A. (2010). Parents describe finding income and resources for their medicaid-eligible children with disabilities. *Families in Society*, 91 (1), 16–24. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3949>
- Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M. i Ogilvie, A. M. (2002). Work-family fit: Voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Social Work*, 47 (4), 415–424. <https://doi.org/10.1093/sw/47.4.415>
- Rosenzweig, J. M., Malsch, A. M., Brennan, E. M., Sellmaier, C., Mills, K. L. i Stewart, L. M. (2015). *Balancing Work & Family Responsibilities: A Guidebook for Parent Support Providers*. Research and Training Center for Pathways to Positive Futures, Portland State University, and National Technical Assistance Center for Children's Behavioral Health, University of Maryland.
- Rosenzweig, J.M., Brennan, E.M., Huffstutter, K.J. i Bradley, J.R. (2008). Child care and employed parents of children with emotional or behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16 (2), 78-89.
- Rupp, K. i Ressler, S. (2009). Family caregiving and employment among parents of children with disabilities on SSI. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30, 153–175.
- Scott, E. K. (2018). Mother-ready jobs: Employment that works for mothers of children with disabilities. *Journal of Family Issues*, 39 (9), 2659–2684. <https://doi.org/10.1177/0192513X18756927>
- Sellmaier, C. (2019). Integrating work and family responsibilities: Experiences of fathers of children with special health care needs. *Journal of Child and Family Studies*, 28. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01478-6>
- Sellmaier, C., Stewart, L. M., Brennan, E. M., Rosenzweig, J. M., Malsch, A. M. (2020). *Parents of Children and Youth with Disabilities: Providing Exceptional Care and Meeting Work-Life Challenges*. Work and Family Encyclopedia (Work + Family Researcher's Network). Preuzeto s: <https://wfrn.org/wp-content/uploads/2020/11/Disabilities-and-Work-Life-Challenges-Sellmaier-et-al..pdf> (03.03.2021.)
- Shenaar-Golan, V. (2016). The subjective well-being of parents of children with developmental disabilities: The role of hope as predictor and fosterer of well-being. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 15

- (2), 77–95. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162119>
- Sirgy, M. J. i Lee, D. (2018). Work-life balance: An integrative review. *Applied Research in Quality of Life*, 13 (1), 229–254. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9509-8>
- Smith, A. M. i Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32 (3), 303–312. <https://doi.org/10.1037/fsh0000049>
- SPH - Sindikat pomoraca Hrvatske (2012). Javni poziv na prosvjed: S poteškoćama se možemo nositi, s nepravdom ne! Preuzeto s: <https://sph.hr/novosti/aktivnosti-sph/pridruzite-se-prosvjedu-315/23.03.2021>. (26.02.2021.)
- Starc, B. (2014). *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju*. Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Stewart, L.M. (2013). Exploring the impact of type of family care on work-family and family-work conflict. *Journal of Family Issues*, 34 (1). <https://doi.org/10.1177/0192513X12437708>.
- Stewart, L., Stutz, H. i Lile, W. (2018). The continuum of dependent care: A Theoreticalexplanation and model. *Community, Work & Family*, 21 (5), 599-619.
- Sulsky, L. i Smith, C. A. (2005). *Work Stress*. Belmont: Thomson /Wadsworth
- Škreblić, A. (2017). *Psihološka prilagodba roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Zagreb: Odsjek za psihologiju Filozofskog fakulteta, Sveučilište u Zagrebu.
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R. i Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35 (1), 36–43. <https://doi.org/10.3109/13668250903496328>
- Turner, M. i Lingard, H. (2016). Work–life fit: Identification of demand and resource typologies within a systems framework. *Construction Management and Economics*, 34 (6), 377-392. <https://doi.org/10.1080/01446193.2016.1200737>
- UNICEF (2005). *Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*. Preuzeto s: <https://www.unicef-irc.org/publications/387-children-and-disability-in-transition-in-cee-cis-and-baltic-states.html> (24.02.2021.)
- UNICEF (2013). *Stanje djece u svijetu: Djeca s teškoćama u razvoju*. Preuzeto s: <https://www.unicef.org/croatia/reports/stanje-djece-u-svijetu-2013-djeca-s-teskocama-u-razvoju> (22.02.2021.)
- Vidaković, M. i Ombla, J. (2020). Premature Birth: Social Support as a Predictor of Positive and Negative Aspects of Maternal Well-Being. U: Tokić, A. (ur.), *Book of Selected Proceedings of 21st Psychology Days in Zadar*. Zadar: Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru. Preuzeto s: <https://morepress.unizd.hr/books/press/catalog/view/61/60/944-1> (26.02.2021.)
- Vlah, N., Ferić, M. i Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jabr: Europski časopis za bioetiku*, 10 (1), 75–97. <https://doi.org/10.21860/j.10.1.4>
- Voydanoff, P. (2005). The effects of community demands, resources, and strategies on the nature and consequences of the work-family interface: An agenda for future research. *Family Relations*, 54, 583-95.
- Warfield, M. E. (2001). Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 39 (4), 297–309. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0297:EPAWBA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0297:EPAWBA>2.0.CO;2)
- Wepfer, A. G., Allen, T. D., Brauchli, R., Jenny, G. J. i Bauer, G. F. (2018). Work-life boundaries and well-being: Does work-to-life integration impair well-being through lack of recovery? *Journal of Business and Psychology*, 33 (6), 727–740. <https://doi.org/10.1007/s10869-017-9520-y>
- WHO - World Health Organization & World Bank. (2011). *World report on disability*. Preuzeto s: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html (25.02.2021.)
- WHO - World Health Organization (2012). *Early childhood development and disability: Discussion paper*. Preuzeto s: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75355> (26.02.2021.)
- WHO - World Health Organization (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. Preuzeto s: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737> (26.02.2021.)

- Williams, J. C., Berdahl, J. L. i Vandello, J. A. (2016). Beyond work-life “Integration”. *Annual Review of Psychology*, 67 (1), 515–539. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-122414-033710>
- Zakon o doplatku za djecu (2001, 2006, 2007, 2008, 2011, 2012, 2015). *Narodne novine*, 94/2001., 138/2006., 107/2007., 37/2008., 61/2011., 112/2012., 82/2015.
- Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama (2008, 2011, 2013, 2014). *Narodne novine*, 85/2008., 110/2008., 34/2011., 54/2013., 152/2014.
- Zakon o socijalnoj skrbi (2013, 2014, 2015, 2019). *Narodne novine*, 157/2013., 152/2014., 99/2015., 98/2019.

The well-being of working parents of children with disabilities: A review of current knowledge, guidelines for further research, and practical implications

Abstract: The high parenting requirements of children with disabilities make this group of parents, according to the results of numerous studies, more vulnerable and susceptible to negative outcomes for subjective well-being, mental and physical health. One of the most significant challenges for this group of parents is formal employment and the harmonization of work and family role demands. However, the scarce results of previous research on the relationship between factors in the work domain and the well-being of this group of parents are inconsistent and raise additional questions. Therefore, the main goal of this review is to present current information about the well-being of parents of children with disabilities, with special emphasis on factors from the work domain that are underrepresented in this research area, especially when it comes to domestic research.

The introductory part of the review paper presents current research on the well-being of parents of children with disabilities, with special emphasis on the analysis of existing policies towards parents of children with disabilities in the Republic of Croatia and the results of domestic research in this area. Furthermore, the main framework of the paper is a review of previous, mostly foreign research that has addressed the relationship between employment status and the well-being of parents of children with disabilities and research aimed at reconciling work and family roles of employed parents of children with disabilities. The presented review indicates that future research needs to integrate numerous individual, family, work-organizational, and social factors to comprehend relevant demands and resources from different systems and their fit. The final part of the paper provides an overview of the practical implications based on current theoretical and empirical knowledge in the field and calls for the collection of empirical data on Croatian samples as a basis for further development of policies and practices towards parents of children with disabilities.

Key words: parenting of children with disabilities, well-being, employment, work and family role

Korespondencija: aslavic@unizd.hr

Primljeno: 10. 11. 2021.

Ispravljeno: 19. 10. 2022.

Prihvaćeno: 6. 12. 2022.

Online: 12. 12. 2022.