



RODA®

| roditelji u akciji |

Istraživanje

Majčinstvo i žene s invaliditetom





Istraživanje

Majčinstvo i žene s invaliditetom

Impresum

Sadržaj publikacije *Istraživanje „Majčinstvo i žene s invaliditetom“* i mišljenja objavljenja u njoj isključiva su odgovornost udruge Roditelji u akciji – Roda.

Udruga Roditelji u akciji – Roda provela je istraživanje *Majčinstvo i žene s invaliditetom* u partnerstvu s Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, Hrvatskim savezom slijepih i Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.

Ova publikacija je tiskana uz financijsku potporu Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

Publikacija je dijelom nastala u okviru projekta *Psihosocijalna podrška ženama s invaliditetom u reproduktivnoj dobi* koji se provodio od rujna 2015. do rujna 2016. godine uz financijsku potporu Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske.

IZDAVAČ: **Roditelji u akciji – Roda**

Čanićeva 14, 10000 Zagreb

T (01) 61 77 500

F (01) 61 77 510

E roda@roda.hr

www.roda.hr

LEKTORICA: **Sanda Lucija Udier**

GRAFIČKO OBLIKOVANJE I TISAK: **ACT PrintLab**

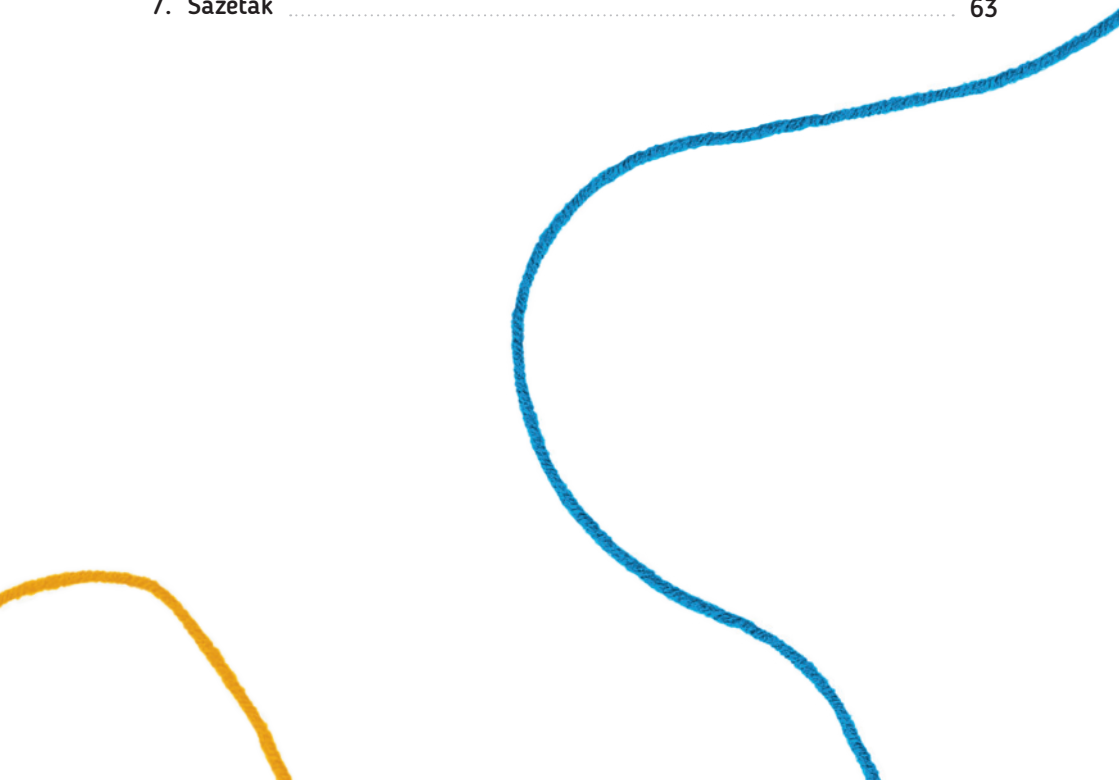
NAKLADA: 500 primjeraka

ISBN 978-953-8131-02-8

Zagreb, rujan 2016.

Sadržaj

1. Uvod	4
2. Predgovori	7
Predgovor Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom	8
Predgovor Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske	10
Predgovor Hrvatskoga saveza slijepih	12
3. Metodologija istraživanja	13
4. Rezultati i analiza anketnoga upitnika	15
5. Rezultati i analiza dubinskih intervjua	45
6. Zaključne preporuke	59
7. Sažetak	63



Uvod



1.

Brz tehnološki rast i razvoj zapanjuju nas svakodnevno, ponekad čak i do te mjere da opčinjeni tehnologijom prestajemo vjerovati u moć i snagu ljudskoga tijela te svoju sposobnost da činimo velike stvari vlastitim snagama. Kao i svim segmentima našega života, tehnologija je ovladala i područjem ženskoga reproduktivnog zdravlja pa je malo onih koji vjeruju u to da je žensko tijelo sposobno svojim snagama iznijeti trudnoću i roditi. Još je manje onih koji vjeruju da je žensko tijelo s fizičkim ili senzornim oštećenjem također sposobno za trudnoću, rađanje i majčinstvo. Nedostatak informacija, nedostupnost podrške, arhitektonske barijere i barijere u svijesti te čuđenje i nevjerica znanih i neznanih samo još dodatno hrane predrasude zbog kojih neki vjeruju da je majčinstvo nedostupno ili čak zabranjena zona za žene s invaliditetom.

Koliko je nas na ulici, u parku, vrtiću ili školi vidjelo majke s invaliditetom i koliko smo upoznati s njihovim potrebama vezanima uz podršku njihovu majčinstvu? Pa ipak, to što ih ne vidimo, ne znači da ih nema jer u Hrvatskoj godišnje rodi oko 330 žena s različitim oblicima invaliditeta, a procjenjuje se da je brojka i veća. I one, jednako kao i sve druge žene, trebaju i zaslužuju skrb i podršku koje im jamče dostojanstveno majčinstvo. Društvo jednakih mogućnosti, inkluzija, rušenje barijera – pozivi su koje često čujemo ali, barem kada je riječ o trudnicama i majkama s invaliditetom, ti su pozivi najčešće samo deklarativni.

Prema malobrojnim dostupnim podacima o ovoj temi jasno je da u Hrvatskoj nije razvijen sustav podrške majkama s invaliditetom te da je tek potrebno razviti svijest o tome koliko je takva podrška, jednako kao i svim majkama, potrebna i ženama s invaliditetom. Malen broj rezultata vezanih za podršku ženama s invaliditetom u reproduktivnoj dobi, dobiven pretraživanjem interneta putem tražilica na hrvatskome jeziku, može djelovati obeshrabrujuće. Istovremeno, pretraživanje interneta na engleskome jeziku čini dostupnim velik broj informacija o raznim oblicima institucionalne i izvaninstitucionalne podrške ženama s invaliditetom tijekom trudnoće i majčinstva te ulijeva nadu da će se isti ili slični oblici podrške prije ili kasnije razviti i u Hrvatskoj. Za sada podrška kakvu trebaju majke s invaliditetom najčešće pada na leđa njihovoj obitelji, supružniku ili roditeljima.

Područje reproduktivnoga zdravlja u fokusu je Rodina djelovanja već 15 godina, ali unatoč zavidnu iskustvu koje Roda ima u tome području, a koje velikim dijelom može zahvaliti samoedukaciji i svojim korisnicama, dostupne informacije o reproduktivnom zdravlju žena s invaliditetom i njihovim potrebama vezanima uz podršku tijekom trudnoće, porođaja i majčinstva šture su i nedostatne. Jednako tako nedostatna je i edukacija o trudnoći, porođaju i majčinstvu za slijepe i gluhe žene putem prilagođenih materijala. Kao i mnogo puta do sada, udruga Roda i ovoga je puta odigrala aktivnu ulogu u zauzimanju

za prava posebno ranjive skupine – žena s invaliditetom u reproduktivnoj dobi – te je tako tijekom 2015. i 2016. godine uz financijsku podršku Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske provela projekt *Psihosocijalna podrška ženama s invaliditetom u reproduktivnoj dobi* u partnerstvu s Udrugom slijepih Zagreb i Savezom gluhih i nagluhih Grada Zagreba. U okviru toga projekta prvi put u Hrvatskoj nastali su edukativni materijali prilagođeni slijepim i slabovidnim te gluhim i nagluhim trudnicama i majkama: zvučni CD *Iz Rodina kljuna* s informacijama o roditeljstvu, zvučni CD *Trudnoća i porod*, DVD o dojenju na hrvatskome znakovnome jeziku *Mliječna staza - put do uspješnog dojenja* te publikacija s rezultatima istraživanja *Majčinstvo s invaliditetom*. Usporedo s projektom udruga Roda je u partnerstvu s Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, Hrvatskim savezom slijepih i Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske provela istraživanje *Majčinstvo s invaliditetom* kojemu je cilj bio istražiti u kojoj mjeri naše društvo poticajno i podržavajuće za žene s invaliditetom koje žele postati majke ili koje to već jesu. Prikupljeni rezultati objedinjeni su u ovoj publikaciji koja ima cilj zaključnim preporukama potaknuti razvijanje sustavne podrške trudnicama i majkama s invaliditetom. Koliko ćemo kao društvo u tome uspjeti, znat će prepoznati žene s invaliditetom i njihove obitelji.

Branka Mrzić Jagatić

Udruga Roditelji u akciji – Roda



2.

Predgovori

Predgovor Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom

Spolnost, brak i roditeljstvo osoba s invaliditetom, a posebice pitanja reproduktivnosti i majčinstva žena s invaliditetom, u hrvatskome društvu još uvijek predstavljaju tabu teme. Kako izostaju stručne rasprave o različitim aspektima, izazovima i dimenzijama trudnoće i majčinstva žena s invaliditetom, u javnosti susrećemo brojne predrasude – od onih da trudnoća ugrožava zdravlje žene s invaliditetom do onih da invaliditet onemogućava trudnoću i majčinstvo. Razlozi za takve stavove leže u neznanju i pomanjkanju interesa za potrebe i položaj žena s invaliditetom te usmjerenost na ženin invaliditet, a ne njezinu prirodnu želju za majčinstvom i pravo da u tom važnom segmentu ostvari ravnopravnost sa ženama bez invaliditeta. Invaliditet ne smije biti zaprekom ostvarivanju prava na majčinstvo kao temeljnoga ljudskog prava žene.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom jedno cijelo područje posvećuje reproduktivnim pravima žena s invaliditetom i obvezama države u provedbi *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom*, konkretnije članka 23. koji se zove *Poštivanje doma i obitelji*. Naime, članak 23. Konvencije propisuje obvezu države u poduzimanju djelotvornih i odgovarajućih mjera otklanjanja diskriminacije protiv osoba s invaliditetom u svim pitanjima vezanima uz brak, obitelj, roditeljstvo i osobne odnose, na ravnopravnoj osnovi s drugima. Premda je Republika Hrvatska ratificirala i potpisala Konvenciju, čime se obvezala na poduzimanje konkretnih mjera za osiguravanje jednakih prava osoba s invaliditetom i na tome području, u stvarnosti izostaju mjere podrške kojima se postiže istinska ravnopravnost osoba s invaliditetom. Na nedostatke u provedbi čl. 23. Konvencije Hrvatsku je upozorio Odbor o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u raspravi o *Izvjješću Republike Hrvatske o primjeni Konvencije* održanoj u ožujku 2015. godine u Ženevi kada je Odbor Republici Hrvatskoj dao preporuke da *...poduzme pravne i praktične korake kojima će osigurati da osobe s invaliditetom mogu realizirati svoja roditeljska prava (...) jednako kao i ostali*.

Istraživanje koje je provela udruga Roda o ženama s invaliditetom i majčinstvom ima autentičnu vrijednost jer se temelji na razgovoru s majkama s invaliditetom i njihovim osobnim iskustvima te doživljajem vlastite trudnoće, majčinstva, odnosa zdravstvenoga osoblja u vođenju trudnoće i porođaja, odnosom okoline i potrebnim vidovima podrške. Rezultati istraživanja podudarni su s



iskustvima Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom te potvrđuju da sustavna podrška ženama s invaliditetom u ostvarivanju majčinstva i roditeljstva kao novim životnim ulogama, naročito u zdravstvenome sustavu – nedostaje. Organizirana i dostupna podrška ženama s invaliditetom preduvjet je za njihovo uspješno roditeljstvo u svim razvojnim fazama djeteta, a posebnu važnost dobiva u okolnostima samohranoga majčinstva ili izostanka podrške obitelji, što je čest slučaj.

Ovo Rodino istraživanje prvo je takve vrste u Hrvatskoj i rasvjetljava jedan skriven, ali bitan aspekt života žena s invaliditetom otvarajući prostor za javne i stručne rasprave o tom pitanju, a u cilju podizanja razine svijesti zajednice. Dobiveni rezultati mogu biti podloga za kreiranje različitih neophodnih oblika podrške trudnicama i majkama s invaliditetom u podizanju i odgoju djece.

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom

Predgovor Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske

Žene s invaliditetom predstavljaju najranjiviju skupinu osoba s invaliditetom i višestruko su diskriminirane, kako od opće zdrave populacije, tako i od osoba s invaliditetom, ali i unutar drugih ženskih skupina. Stoga je upravo *Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom* poseban članak posvetila ženama s invaliditetom. Članak 6. *Konvencije Žene s invaliditetom* glasi:

1. Države stranke priznaju da su žene i djevojke s invaliditetom izložene višestrukoj diskriminaciji te će u tom smislu poduzeti mjere radi osiguranja punog i ravnopravnog uživanja svih njihovih ljudskih prava i temeljnih sloboda.
2. Države stranke će poduzeti sve odgovarajuće mjere radi osiguranja punog razvoja, napretka i osnaživanja položaja žena kako bi im zajamčile korištenje i uživanje ljudskih prava i temeljnih sloboda navedenih u ovoj Konvenciji.

Zadnjih godina unapređenju toga položaja posvećuje se posebna pozornost na najvišim razinama kao što su Ujedinjeni narodi, preko svjetskih i europskih sve do nacionalnih i lokalnih organizacija osoba s invaliditetom. Međutim još uvijek možemo reći da su žene s invaliditetom izložene brojnim predrasudama u vlastitoj biološkoj obitelji i u široj društvenoj zajednici. U tom položaju posebno mjesto na listi predrasuda, a može se reći i diskriminacije, zauzimaju pitanja spolnosti i majčinstva. U pravilu se žene s invaliditetom smatraju aseksualnim bićima, a kad je riječ o njihovu majčinstvu, nerijetko se čuje kako se nisu u mogućnosti brinuti ni o sebi, a kamoli o djetetu. Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) od osnivanja Mreže žena s invaliditetom 2001. godine kontinuirano provodi edukacije u cilju osnaživanja žena s invaliditetom i djeluje na unapređenje njihova položaja. U tu svrhu 2007. godine uveden je SOIH-ov SOS telefon za žene s invaliditetom koje su žrtve nasilja kako bi ih se potaknulo da prijavljuju sve oblike nasilja, ali i diskriminacije, te kako bi dobile potrebnu podršku. U gotovo desetogodišnjemu radu svake godine zabilježi se jedna do tri prijave koje su vezane upravo za majčinstvo. Stoga je SOIH prihvatio partnerstvo u istraživanju *Majčinstvo i žene s invaliditetom* kako bi se iz autentičnih iskaza žena s invaliditetom koje su ostvarile majčinstvo dobila slika o teškoćama na koje nailaze, ali isto tako i kako bi se artikulirale smjernice što je potrebno učiniti da se taj položaj promijeni.



Pitanje mjesta i uloge žene i majke opisano je u brojnim književnim, ali i stručnim i znanstvenim djelima te je nedvojbeno da je majka prva osoba koju susrećemo i s kojom stječemo prva životna iskustva, dakle upravo osoba koja će odrediti život djeteta. Kvaliteta majčinske njege utemeljena je na njezinim iskustvima iz djetinjstva, ali i na njezinoj aktualnoj životnoj situaciji te o njoj ovisi zdrav razvoj i psihička stabilnost djeteta. Imajući to na umu, brojne su istraživačke zadaće pred svima nama jer u lancu odrastanja žene s invaliditetom nailaze na brojne slabe karike, a u fazi majčinstva na još slabije karike podrške.

Iako su različita iskustva žena s invaliditetom vezana uz njihove dijagnoze u vrijeme trudnoće, rađanja i brige o djetetu nakon rođenja, valja naglasiti da ovo istraživanje predstavlja izniman doprinos početku sustavnoga rješavanja položaja žena s invaliditetom koje ostvaruju majčinstvo.

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH

Predgovor Hrvatskoga saveza slijepih

Najplemenitiji osjećaj dan čovjeku jest roditeljstvo, čin kojim za jedan život obogaćuje univerzum i priziva u svoje poslanje puni smisao postojanja. Zato ne postoji razlog zbog kojega bilo tko ima pravo bilo komu uskratiti taj spektar osjećaja, taj poetski-patetični odnos iz kojega svi izrastaju u nešto veliko te Nekoga na kome će ostati svijet poslije nas.

Kroz mnoge živote vode trnoviti putovi, ruže čije su latice ubiserljene suzama, mnoge sudbine uokviruju tragovi bolesti, nestašluka, nesreća ili ratova, pa kao posljedicu nose stigme: ne vide, ne čuju, ne hodaju ili su im neke druge mogućnosti umanjene. No zar su zato manje ljudi? Zar im treba uskratiti smisao života?

Naravno da ne! Treba im omogućiti rehabilitaciju, školovanje i posao, treba ih u svim aspektima uključiti u društvo. I treba im omogućiti Izbor, što znači pustiti ih da kreiraju svoj život birajući sebi partnera, način življenja i podizanje potomstva u okviru vlastite obitelji.

Sve nabrojeno ne smije ostati na nivou deklaracija i konvencija, ne smije ostati tek zamrljano slovo na papiru jer osobe s invaliditetom ravnopravni su građani, što znači uživatelji svih ljudskih prava pomoću kojih je usustavljeno suvremeno demokratsko društvo. Treba dakle razumjeti teškoće s kojima se susreću osobe s invaliditetom te im pružiti svestranu i svrhovitu pomoć kako bi u potpunosti realizirale i usvakodnevile sve bitne ljudske statuse.

Sve ovo pišem kako bi ljubav, partnerstvo i roditeljstvo prestalo biti tabu tema kada su u pitanju osobe s invaliditetom. Tek kada stvori uvjete da svi ljudi mogu ostvariti puninu svojeg života, društvo postaje istinski humano i socijalno osjetljivo.

Vojin Perić

Hrvatski savez slijepih

Metodologija istraživanja

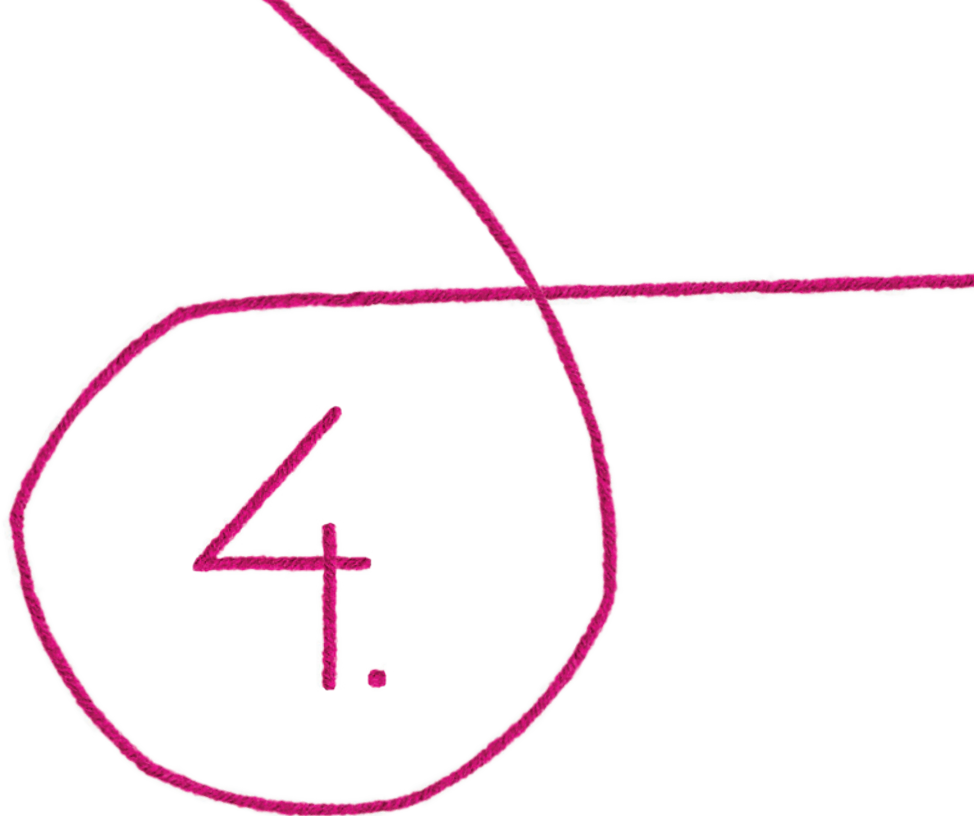


3.

3. Metodologija istraživanja

Sveobuhvatni odgovori na istraživačka pitanja istraženi su pomoću dvije zasebne metode prikupljanja podataka. Prva je kvantitativna metoda koja je realizirana putem anketnoga upitnika kojim je zahvaćen prigodan uzorak od 100 žena s invaliditetom u reproduktivnoj dobi bez obzira na to jesu li majke ili ne. Anoniman upitnik bio je postavljen na internet i otvoren za odgovore u razdoblju od prosinca 2015. do srpnja 2016. godine. Poveznica na istraživanje poslana je elektroničkim putem organizacijama civilnoga društva koje su u kontaktu s osobama s invaliditetom te putem društvenih mreža. Pitanja za upitnik nastala su u suradnji zaposlenica i volonterki udruge Roditelji u akciji – Roda i partnera, a njime je zahvaćeno široko područje od informiranosti o pravima žena s invaliditetom i njihova stava prema majčinstvu do pitanja za same majke s invaliditetom o razini skrbi koju su dobile od zdravstvenoga osoblja i liječnika tijekom trudnoće i porođaja te drugih oblika podrške.

Kako bi se pobliže upoznala problematika majki s invaliditetom, odabrana je metoda dubinskih intervjua. U kontakt s potencijalnim sudionicama stupilo se preko partnera, organizacija civilnoga društva i osobnih kontakata. Osim invaliditeta majki, kriterij odabira bila je što mlađa dob djeteta kako bi se prikupila nedavna iskustva majki tijekom trudnoće i porođaja. Zastupljene su žene iz deset gradova diljem Hrvatske te je intervju s njima održan uživo, s iznimkom dviju sudionica s kojima su provedeni telefonski razgovori. Naglašena je anonimnost pri sudjelovanju, a sudionice su obaviještene da će intervjui biti zvučno snimani radi kasnije obrade. Metodom polustrukturiranih intervjua, pomoću vodiča s pitanjima koja su istraživači unaprijed osmislili, s dvadeset majki razgovaralo se o temama seksualnosti i reproduktivnih prava, njihovoj maternalnoj skrbi i iskustvu u majčinskoj ulozi, podršci koju dobivaju iz obitelji i zajednice te radnim mogućnostima. Ciljana skupina ovoga istraživanja bile su majke sa senzornim i tjelesnim invaliditetom.



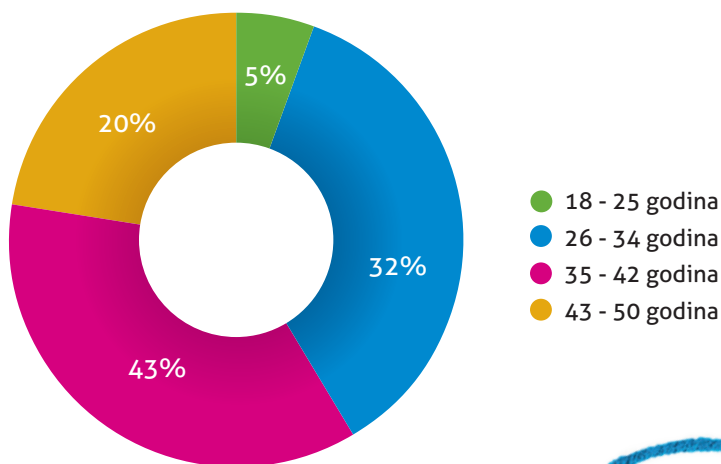
Rezultati i analiza anketnoga upitnika

4. Rezultati i analiza anketnoga upitnika

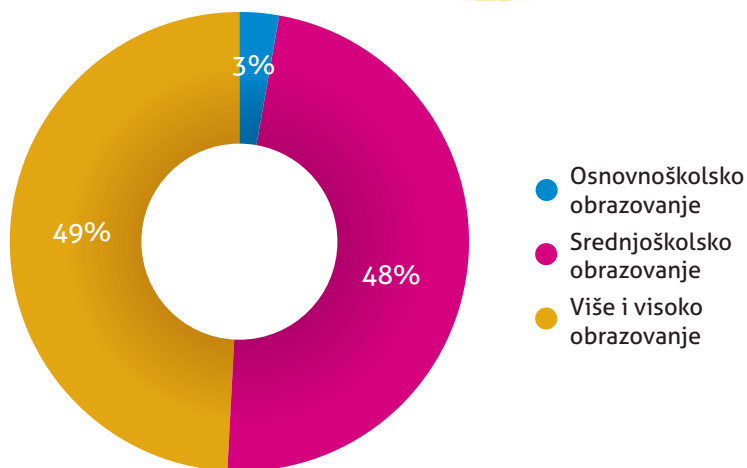
4.1. Struktura uzorka

U istraživanju je sudjelovalo 100 žena u dobi od 18 do 50 godina, među kojima je trećina njih u dobi od 26 do 34 godine, a oko 43 % ih je u dobi od 35 do 42 godine. Petina žena koje su sudjelovale u istraživanju u dobi su od 43 do 50 godina, a najmanje njih (tek 5 %) u najmlađoj je dobi, do 25 godina (*Grafikon 1.*).

Otprilike polovica ispitanica ima srednjoškolsko obrazovanje, dok ih isto toliko ima više ili visoko obrazovanje (*Grafikon 2.*). Otprilike 40 % ispitanica koje su ispunile upitnik iz grada je Zagreba, a 60 % ispitanica koje su sudjelovale u istraživanju iz 16 je drugih županija (*Grafikon 3.*). Oko 22 % njih živi u naseljima s manje od 10 000 stanovnika, a četvrtina u naseljima s između 10 000 i 100 000 stanovnika.



Grafikon 1. Dob



Grafikon 2. Najviše završeno obrazovanje



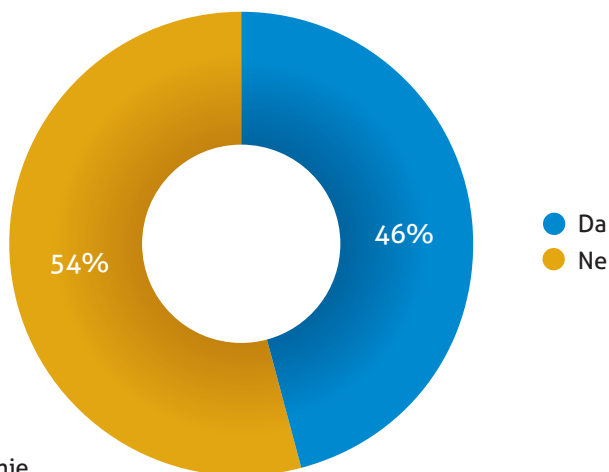
Grafikon 3. Županije

Nešto je manje od polovice žena u uzorku zaposleno (46 %), dok ih 54 % nije zaposleno (*Grafikon 4.*).

Što se tiče osobnih prihoda, 10 % ispitanica navodi kako uopće nema osobne prihode, dok ih 42 % ima osobne prihode niže od 2500 kuna. S obzirom da su te osobe nezaposlene, možemo zaključiti da je riječ o iznosu njihove naknade koja u slučaju 16 % sudionica istraživanja iznosi manje od 1000 kuna, a kod četvrtine njih između 1000 i 2500 kuna. Oko 30 % ispitanica ima osobne prihode u visini između 2500 i 5000 kuna, dok ih nešto manje od petine ima osobne prihode više od 5000 kuna. U ovome je slučaju riječ o zaposlenim osobama među kojima je velika većina njih višega i visokoga obrazovanja.

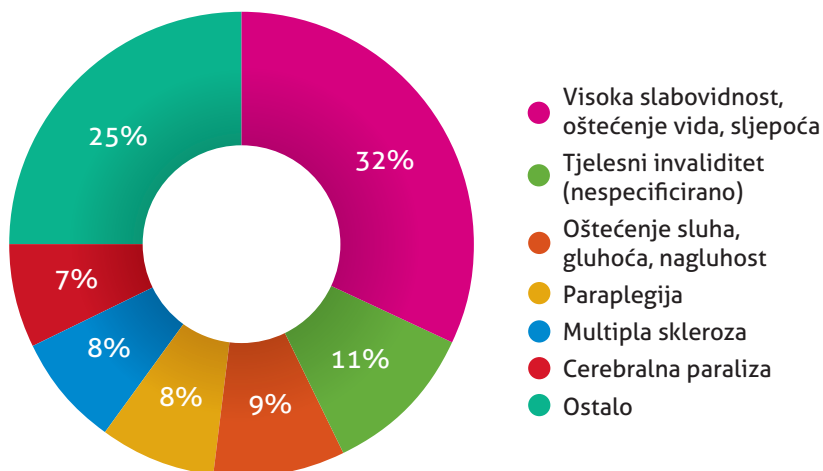
Otpriblike 17 % ispitanica živi u kućanstvima nižega socioekonomskog statusa s ukupnim prihodima kućanstva manjima od 2500 kuna, dok ih s druge strane oko 40 % živi u kućanstvima s nešto boljom financijskom situacijom, odnosno u kućanstvima s prihodima višima od 7000 kuna.

Na ovome mjestu valja istaknuti da zbog ovakve strukture prigodnoga uzorka u ovome istraživanju (dakle uzorka s visokim udjelom osoba visokoga i višega obrazovanja, zaposlenih i s višim prihodima te onih koje žive u gradu Zagrebu) dobivene rezultate istraživanja treba tumačiti u tome kontekstu. Može se pretpostaviti da bi rezultati mogli biti drugačiji u slučaju da je ovim internetskim istraživanjem bilo moguće obuhvatiti više osoba s invaliditetom nižega obrazovanja i prihoda i iz ruralnih krajeva, odnosno više osoba s invaliditetom koje možda nemaju pristup internetu. Tako bi se na primjer moglo očekivati da bi podatci o informiranosti o pravima osoba s invaliditetom mogli biti još porazniji nego što pokazuju rezultati dobiveni na ovome prigodnom uzorku (tek 31 % ispitanica smatra da je dobro informirano o pravima koja im pripadaju kao ženama s invaliditetom).



Grafikon 4. Zaposlenje

Trećina žena koje su sudjelovale u istraživanju ima poteškoće vezane uz oštećenje vida, tj. slabovidnost ili sljepoću (Grafikon 5.). Oko 9 % sudionica istraživanja ima problema s oštećenjem sluha (naglušost, gluhoća), a po 7 % i 8 % njih ima paraplegiju, multiplu sklerozu ili cerebralnu paralizu. Preostala četvrtina žena koje su sudjelovale u istraživanju ima niz različitih vrsta oštećenja, kao što su na primjer artrogripoza i skolioza, distrofija mišića, pareza, hemipareza i hemiplegija.



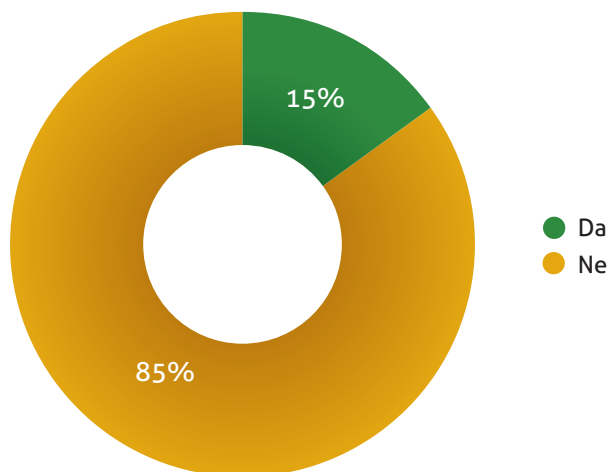
Grafikon 5. Vrsta oštećenja (invaliditeta)

4.2. Pomoć

Oko 12 % ispitanica živi samo u kućanstvu, dok ih 88 % živi s drugim članovima kućanstva. Gotovo polovica njih živi s partnerom, trećina ih živi s roditeljima, a oko 40 % s djecom.

Tek 15 % ispitanica ima osobnoga asistenta. Među onima koje ga nemaju oko 62 % je onih (53 % od ukupnoga uzorka) koje navode da im osobni asistent nije potreban. Kao razloge tomu u većini slučajeva ispitanice navode svoju samostalnost, a manji dio njih ima i podršku obitelji.

Oko 22 % ispitanica koje nemaju osobnoga asistenta (19 % od ukupnoga uzorka) navodi da im je potreban.



Grafikon 6. Imate li osobnoga asistenta ili asistenticu?

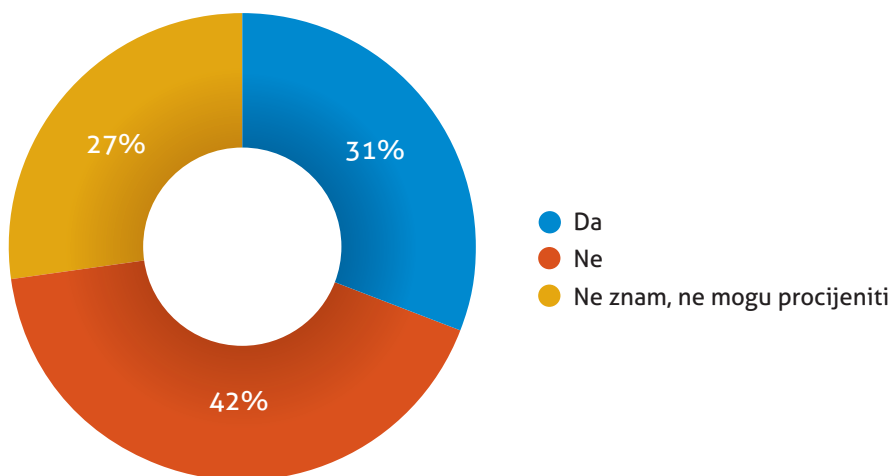
Razlozi koje su ispitanice navele kao one zbog kojih nemaju osobnoga asistenta pretežito su to što neke od njih nemaju pravo na to, dok neke od njih imaju pravo, međutim nisu podnijele zahtjev za njegovo ostvarivanje. Naime, ispitanice su svjesne prepreka kao što je činjenica da se na asistenta dugo čeka i da ih nema dovoljno. Osobni asistent najviše bi im pomogao u svakodnevnome životu.

- *Ponekad bi mi trebao, imam štap, ali ponekad imam vrtoglavicu.*
- *Slijepi nemaju pravo na osobnog asistenta. Koristim povremeno pomoć „Videćeg pratitelja“ preko udruge slijepih za odlazak u trgovinu. Preko udruge možemo dobiti i pomoć u kući koju također povremeno koristim za pomoć u obavljanju nekih kućanskih poslova kao što je uklanjanje mrlja s dječje odjeće, kuhanje ili označavanje puzzle, slikovnica za igru s djetetom i sl.*
- *U nekim situacijama bi mi bio potreban. Najpotrebnije mi je bilo kada sam rodila djecu, no preko javnih radova sam dobila osobe koje nisu zadovoljile moja očekivanja.*
- *Voljela bih imati osobnog asistenta da bih se mogla lakše kretati i bez obaveze za muža po gradu ili da sama mogu obavljati neke dužnosti.*
- *Nisam znala da ju mogu imati, bilo bi dobro kad bih ju imala.*
- *Da, potreban mi je. Vještak iz HZMO-a (*Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje) mi je odredio tuđu pomoć i njegu u smanjenom opsegu nedavno, no CZSS (*Centar za socijalnu skrb) je to isto odbio jer kći i ja imamo više od 1000 kuna primanja po članu (moja mirovina i kćerina obiteljska mirovina od pokojnog oca iznosi 2400 kuna mjesečno).*
- *Da imam pravo, jako bi mi dobro došao jer u radim u školi (prilikom upisa ocjena), ali nemam pravo.*
- *Da, potreban mi je i imam pravo na to, živim u ulici bez trotoara, izložena sam riziku svaki dan. Asistenti mogu dobiti slijepe osobe koje imaju još neko oštećenje - takvu sam informaciju dobila.*
- *Da, potreban mi je osobni asistent ili asistentica jer nisam samostalna, a razlog što nemam osobnog asistenta ili asistenticu je jer se dugo čeka.*
- *Imam nesigurnost i strah pri hodu tako da sam posljednjih mjeseci više u kolicima, osobito zbog dvije nedavne operacije kada nisam mogla sama obaviti osobnu higijenu. Treba mi asistent za pomoć kod čestih posjeta liječnicima i na pregledima, za rješavanje administracije po raznim službama i kao pratnja pri šetnji ili prijevoz na rehabilitaciju (bazen), za pospremanje stana. Imam zdrave ruke, pojedini projekti ne smatraju zbog toga opravdanost asistenta.*
- *Potreban mi je, ali slijepe osobe nemaju to pravo.*

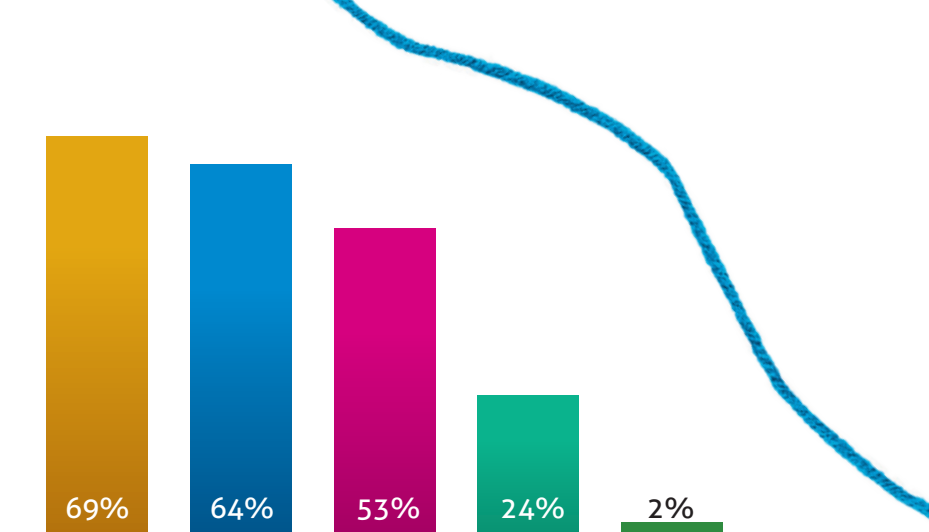
- *Da, potreban mi je, ali ga nikad nisam zahtijevala.*
- *Trebam ponekad tumača na znakovni jezik, pa se obratim Savezu gluhih grada Zagreba.*
- *Ne mogu ga dobiti jer je premalo asistenata, a prednost imaju oni u invalidskim kolicima. Nisam tražila, imam podršku partnera i roditelja, ali mi treba za što više kretanja izvan kuće, za ostalo u kući ne.*

4.3. Informiranost o pravima osoba s invaliditetom

Jedna od tema koja je uključena u istraživanje pitanje je o tome koliko su žene s invaliditetom dobro informirane o svojim pravima. Rezultati ove ankete pokazuju da tek 31 % ispitanica smatra da je dobro informirano o pravima koja im pripadaju kao ženama s invaliditetom. Znatnih 42 % ispitanica na ovo pitanje odgovara negativno, dok ih dodatnih 27 % ne može procijeniti, što je ukupno gotovo 70 % ispitanica koje nisu dobro informirane o pravima koje imaju kao žene s invaliditetom (*Grafikon 7.*). U najvećoj se mjeri informiraju preko interneta, a najmanje preko nadležnih institucija (*Grafikon 8.*).



Grafikon 7. Smatrate li da ste dobro informirani o pravima koja vam pripadaju kao ženi s invaliditetom?

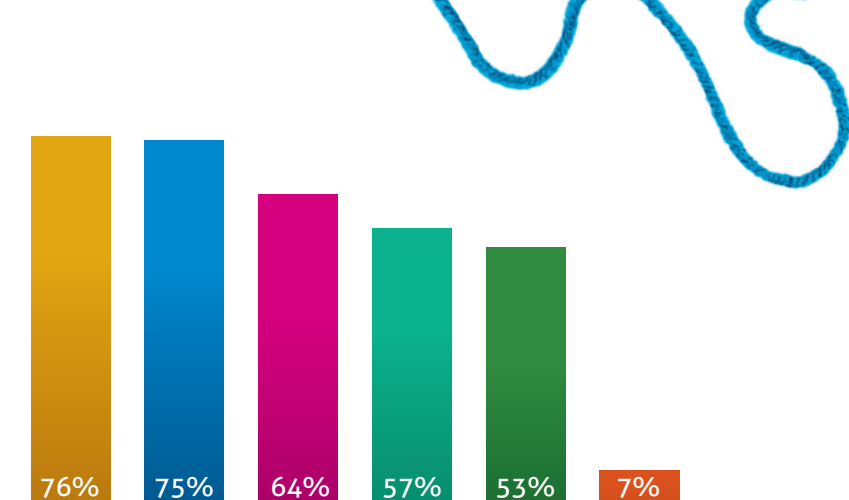


- Putem interneta
- Putem nevladinih udruga ili saveza za osobe s invaliditetom
- Od prijateljica ili poznanica koje imaju invaliditet
- Putem nadležnih institucija (ministarstva, centri za socijalnu skrb, pravobraniteljstvo)
- Ne informiram se

Grafikon 8. Na koji se način informirate o svojim pravima? (*bilo je moguće označiti više odgovora)

4.4. Majčinstvo i invaliditet

Kad je riječ o promjenama koje su potrebne u pitanju žena s invaliditetom koje su majke ili žele postati majke, znatna većina ispitanica, 76 % njih, slaže se da je to prije svega omogućavanje veće financijske podrške, no također je važno raditi i na suzbijanju predrasuda o majkama s invaliditetom, što je istaknuo gotovo isti udio ispitanica (*Grafikon 9.*). Oko 64 % njih navodi da je važno educirati javnost o pravima i potrebama žena s invaliditetom, a više od polovice (57 %) ih je istaknulo i da je potrebno omogućiti asistenciju oko brige za dijete te da treba poboljšati zdravstvenu skrb za žene s invaliditetom (53 %).



- Omogućiti veću financijsku podršku
- Raditi na suzbijanju predrasuda o majkama s invaliditetom
- Educirati javnost o pravima i potrebama žena s invaliditetom
- Omogućiti asistenciju oko brige za dijete
- Poboljšati zdravstvenu skrb za žene s invaliditetom
- Nešto drugo

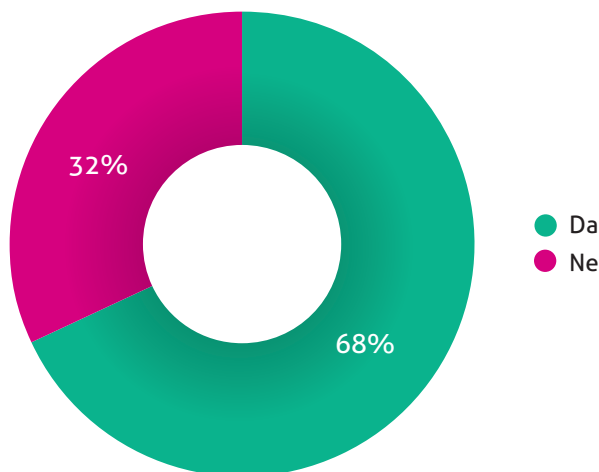
Grafikon 9. Što smatrate da je potrebno promijeniti u pitanju žena s invaliditetom koje su majke ili žele postati majke? (*bilo je moguće označiti više odgovora)

Nekoliko ispitanica navelo je i druge prijedloge:

- raditi na podršci zajednice svim osobama s invaliditetom
- poboljšati stupanj javnoga informiranja žena s invaliditetom koje jesu ili žele postati majke
- pružiti podršku na poslu
- senzibilizirati javne službe
- eliminirati papirologiju
- omogućiti gluhim majkama invalidsku mirovinu zbog djelomičnog gubitka radne sposobnosti
- napraviti tako da svaka žena ima pravo na izbor, a ako ne može imati djecu, da ih može usvojiti; da svaka žena baš iz razloga što je majka OSI (*osoba s invaliditetom) ima pravo da dobije osiguran krov nad glavom za dijete i sebe ako je samohrana majka, kao i ako je u stanu bez uvjeta da se grad potruđi naći rješenje.

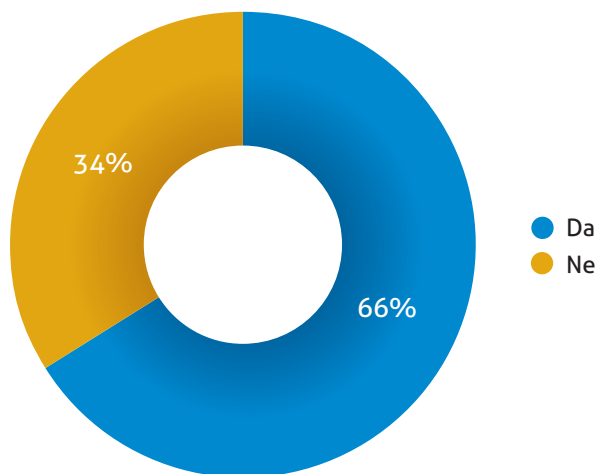
4.5. Prepreke ostvarivanju majčinstva i invaliditet

Nešto više od polovice ispitanica rodilo je djecu, a trećina njih željela bi roditi dijete (68 % od onih koje nemaju dijete) (*Grafikon 10.*).



Grafikon 10. Ukoliko nemate dijete, želite li roditi? (N=47)

Među onima koje bi željele roditi djecu čak dvije trećine žena navodi da postoje prepreke ili otežane okolnosti za to da rode dijete (*Grafikon 11.*). Gledajući u odnosu na ukupan uzorak ispitanica koje su sudjelovale u istraživanju, to je oko 21 %. Dakle petina je onih koje ističu da postoje prepreke ili otežane okolnosti za ispunjene njihove želje za djetetom.

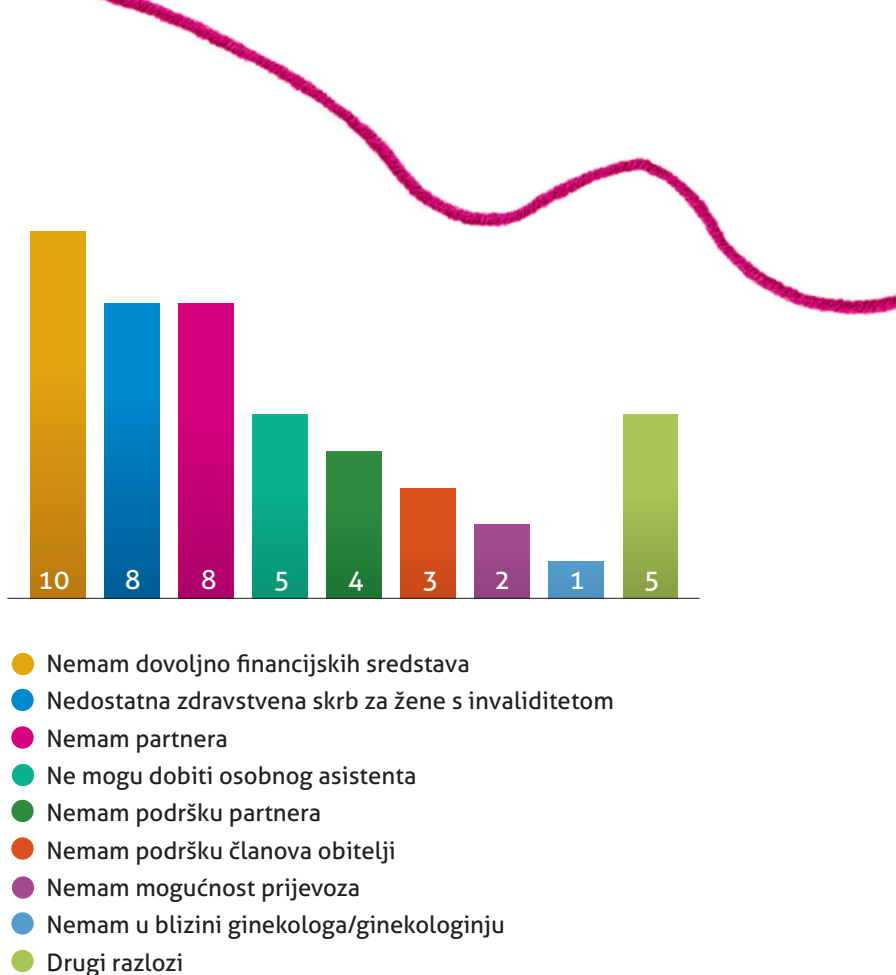


Grafikon 11. Postoje li prepreke ili otežane okolnosti za ostvarivanje majčinstva? (N=32)

Među najčešće istaknutim preprekama na koje žene s invaliditetom nailaze pri ostvarivanju majčinstva nedostatak je financijskih sredstava te nedostatna zdravstvena skrb (Grafikon 12.). Dio žena kao prepreku je istaknuo i nemogućnost dobivanja osobnoga asistenta. Dio njih trenutačno nema partnera, a neke od njih koje imaju partnera kao prepreku majčinstvu navode to što nemaju podršku partnera ili podršku članova obitelji.

Ostali razlozi koje su ispitanice navele:

- *Nemam baš informacija o tome kako bi porod općenito izgledao uzevši u obzir moje zdravstveno stanje. Nitko te o tome ne informira kad si mlad.*
- *Rođenje djeteta bi previše opteretilo moju obitelj s obzirom na težinu mog invaliditeta i s obzirom na nesustavnu podršku društva.*
- *Imam začepljene jajovode.*
- *Ne znam hoće li moja kralježnica moći izdržati trudnoću.*
- *Razlog je moja osobna dijagnoza i pozna dob (42 g.).*



Grafikon 12. Koje su to prepreke? (* bilo je moguće više odgovora)

Među ženama sudionicama istraživanja koje nisu rodile nešto je više od trećine (36 %) onih koje kažu da njihov invaliditet nije presudio u tome što nisu rodile ili ne žele roditi (Grafikon 13.).

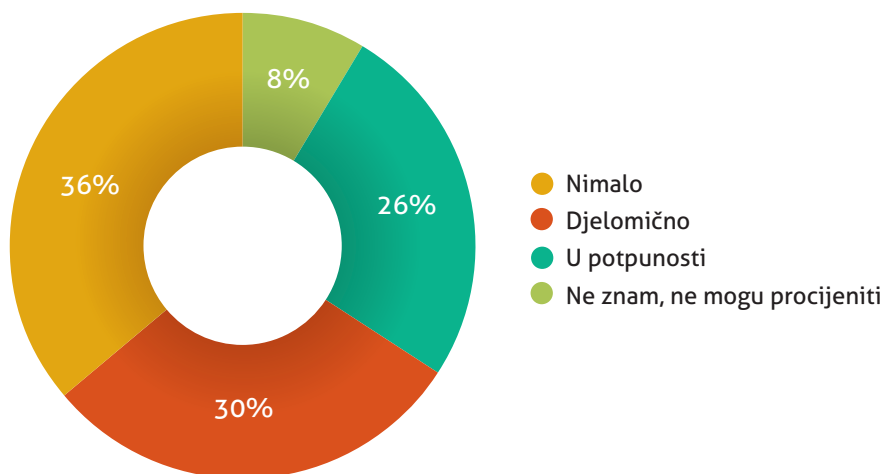
S druge strane ukupno 56 % njih kaže da je invaliditet djelomično ili u potpunosti utjecao na to što nisu rodile, dok četvrtina žena koje su sudjelovale u istraživanju ističe da je invaliditet u potpunosti utjecao na to što nisu postale majke. Dominantan je način na koji je invaliditet presudio da nisu rodile ili ne žele roditi strah od majčinstva i zabrinutost hoće li se moći brinuti za svoje dijete, što je istaknulo 60 % žena kod kojih je invaliditet imao određen utjecaj

na to što nisu rodile. Gledajući cjelokupan uzorak, taj strah je vidljiv kod gotovo petine žena s invaliditetom koje su sudjelovale u istraživanju (18 %).

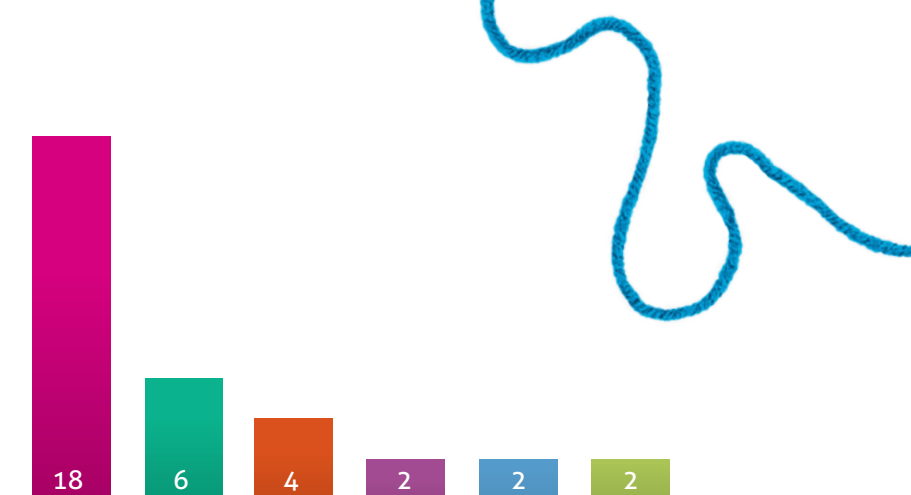
Osim tog razloga kod dijela žena riječ je o tome da postoji mogućnost prijenosa njihove bolesti ili oštećenja na dijete te da su od liječnika dobile savjet da ne rode jer to predstavlja prevelik rizik za njihovo zdravstveno stanje.

Drugi razlozi koje su ispitanice navele:

- Previše bih ugrozila vlastito stanje i zdravlje.
- Splet okolnosti (financijsko i zdravstveno stanje: nagla sljepoća).



Grafikon 13. U kojoj je mjeri Vaš invaliditet presudio tome da niste rodili ili ne želite roditi? (žene koje nisu rodile N=47)



- Strahujem od majčinstva i hoću li moći brinuti za dijete
- Postoji mogućnost prijenosa moje bolesti i oštećenja na dijete
- Liječnici su mi savjetovali da ne rodim jer to predstavlja prevelik rizik za moje zdravstveno stanje
- Zbog posljedica oštećenja nisam u mogućnosti roditi
- Obitelj ili okolina me osuđuje
- Drugi razlozi

Grafikon 14. Na koji je način invaliditet presudio da niste rodili i ne želite roditi? (*bilo je moguće više odgovora)

4.6. Ostvareno majčinstvo i invaliditet

Gotovo tri četvrtine ispitanica koje su rodile (72 % njih) rodile su dijete dok su imale invaliditet. Polovica ih ima jedno dijete, oko 38 % ih ima dvoje djece, a 11 % ih ima troje i više djece. Oko 38 % žena koje su rodile ima dijete mlađe od 3 godine, nešto više od trećine njih ima dijete starije predškolske dobi ili dijete prvašića. Starije školarce (u osnovnoj i srednjoj školi) ima 40 % majki koje su sudjelovale u istraživanju, a petina njih ima (i) punoljetnu djecu.

4.7. Ocjena skrbi prilikom porođaja

Većina žena koje su sudjelovale u ovom istraživanju zadovoljne su skrbi koju su dobile prilikom porođaja. Najviše su zadovoljne skrbi liječnika nakon porođaja koju je gotovo polovica žena (tj. 47 % onih koje su rodile) ocijenila najboljom ocjenom, a ukupno ih je 70 % pozitivno ocijenilo skrb liječnika ili liječnice nakon porođaja, tj. dalo im ocjenu 4 ili 5.

Vrlo slično, i također pozitivno, ocijenjena je skrb liječnika prije i za vrijeme porođaja te skrb zdravstvenoga osoblja za vrijeme i nakon porođaja – u sva četiri slučaja više od 60 % ispitanica koje su rodile daju ocjenu 4 ili 5. Skrb zdravstvenoga osoblja prije porođaja ocijenjena je tek nešto lošije (56 % pozitivnih odgovora).

Unatoč visoku postotku žena koje su ocjenama 4 i 5 ocijenile skrb liječnika i zdravstvenoga osoblja prije, za vrijeme i nakon porođaja, još je uvijek velik dio žena koje nisu zadovoljne takvom skrbi i koje su je ocijenile ocjenama od 1 do 3 (u prosjeku njih 30 %). Stoga treba istaknuti udio žena koje nisu zadovoljne ili su dale osrednju ocjenu. Najveći postotak ispitanica nije zadovoljan ili je dao osrednju ocjenu skrbi zdravstvenoga osoblja prije porođaja, njih čak 36%. Podjednako nisu zadovoljne ili su dale osrednju ocjenu skrbi liječnika ili liječnice prije porođaja (34 %), dok skrbi zdravstvenoga osoblja nakon porođaja i skrbi liječnika ili liječnice za vrijeme porođaja nije zadovoljno ili ih je ocijenilo osrednjom ocjenom njih 31 %. Još uvijek u velikom postotku (30%) ispitanice nisu zadovoljne skrbi zdravstvenoga osoblja za vrijeme porođaja ili su je ocijenile osrednjom ocjenom, a petina ispitanica, odnosno 20 %, nije zadovoljna ili ocjenjuje osrednjom ocjenom skrb liječnika ili liječnice nakon porođaja.

Rodilje s invaliditetom nisu zadovoljne ili su ocijenile osrednjom ocjenom opremljenost rodilišta za njihove potrebe tijekom porođaja, čak ukupno njih 55 %.

4.7.1. Skrb liječnika ili liječnice tijekom trudnoće i porođaja te nakon porođaja

U skladu s prethodno opisanim ocjenama velik je broj komentara o liječničkoj skrbi tijekom trudnoće i porođaja te nakon porođaja pozitivan. Sudionice istraživanja opisuju svoja pozitivna iskustva s liječnikom ili liječnicom, bilo da je riječ o njihovoj stručnosti i profesionalnome odnosu ili da je riječ o osobnome odnosu, pokazivanju brige, znakova pažnje i pristojnosti. Iako neke ispitanice spominju da je skrb liječnika ili liječnice prema njima bila jednako dobra kao i prema drugim trudnicama i rodiljama, naročito su zadovoljne one ispitanice kojima se upravo zbog invaliditeta pružila dodatna briga i kojima su

se pokazali znakovi pažnje. Najpozitivniji su primjeri oni koji opisuju posebnu liječničku brigu vezanu uz utjecaj invaliditeta na trudnoću i porođaj, odnosno utjecaj porođaja na invaliditet, tj. brigu o cjelokupnome zdravlju žene.

- *Identična skrb kao za druge trudnice, ako ne i bolja. Brzi, stručni, temeljiti, fleksibilni i zainteresirani ginekolozi.*
- *Izuzetno susretljiv, prilagođavao je preglede mojim mogućnostima. Zadovoljna sam skrbi o sebi kao trudnici.*
- *Jednom riječju bila je odlična liječnica.*
- *Strpljivi, dobro su me informirali, odlično.*
- *Liječnica koja je vodila trudnoću tražila je mišljenje oftalmologa. Puno mi je pomogla da se sačuva vid tijekom poroda jer se prilikom naprezanja oštećuje živac (glaukom).*
- *Odlična skrb, nije bilo nikakvih problema, rodila sam prirodno i imala odličnog doktora.*
- *Rodila sam na unaprijed dogovoreni carski rez s obzirom na moj invaliditet i imam samo riječi najveće hvale za doktora koji je odradio sam carski rez te sve osoblje s kojim sam imala kontakta od samog dolaska u rodilište pa do odlaska.*
- *S obzirom na to da smo tijekom cijele trudnoće planirali carski rez (zbog prethodne operacije kuka), meni osobno iznenađenje je bilo kad su mladi dežurni liječnici odlučili da pokušamo s prirodnim porodom jer je bilo relativno kasno (1 sat ujutro pa dežurni nisu htjeli buditi liječnika koji je vodio moju trudnoću). No dopustili su mom partneru da bude sa mnom prilikom poroda bez obzira što nije pohađao nikakav tečaj, i to mi je iznimno puno pomoglo. Važno je istaknuti da ja ne koristim nikakvo pomagalo prilikom kretanja pa većina ljudi (osim liječnika koji su specijalisti neurolozi, dakle ne ginekolozi) odmah ne dobije dojam o težini mog invaliditeta.*
- *Sve je super prošlo, predstavio se liječnik, pružio ruku.*
- *To je bilo sve OK, zadovoljna sam doktorom, pogotovo studentima koji su sjedili kraj mene i držali me za ruku.*
- *Liječnik se jako brinuo o meni. Često me posjećivao. Omogućio da mi se krevet prilagodi. Naredio njegu prilagođenu mojim potrebama. Izuzetno dobro.*
- *Liječnik u smjeni mi je sve objasnio, sve pojednosti. Imala sam potrebnu pratnju (do WC-a, kod kupanja), češće su me obilazili.*
- *Neonatologinja se zaista trudila da nam pomogne budući da ni suprug ne vidi. Pokušala je doznati imamo li kakva prava u vidu asistencije pri Centru za*

socijalnu skrb. Rekla nam je za mogućnost dobivanja pomoći preko udruge i javnih radova. Zauzela se za to da kao prvorotkinja ostanem dva dana duže u rodilištu nego što je uobičajeno. Pomagala mi je da naučim dijete dojiti.

Gotovo trećina žena nezadovoljna je skrbi prije, tijekom i nakon porođaja, a iz analize njihovih negativnih komentara vidljivo je da se dio njih odnosi na općenite probleme i propuste u zdravstvenome sustavu koji nisu tipični samo za trudnice i roditelje s invaliditetom već su učestali među primjedbama koje trudnice i roditelje općenito izražavaju vezano uz zdravstvenu skrb i odnos osoblja.

- *Na prvom porođaju su me stavili na CTG (* kardiokotografija) koji nije radio i ostala sam sama dok sam rađala.*
- *Nisu mi se predstavili kad su dolazili k meni u smislu svoje uloge, tako da ne znam jesu li su mi upute o porodu dale sestre ili je to bila doktorica.*
- *Izjednačena s ostalima. Ni više ni manje dobro nego ostale majke bez invaliditeta koje u rodilištima ionako nisu tretirane kao što bi trebale biti – dostojanstveno!*
- *Rutinska skrb, rekla bih, čast iznimkama, zapravo babicama koje su se pokazale puno suosjećajnijima i izvršnjijima nego liječnici.*
- *Iskustva su šovinstička i uvredljiva.*
- *U rađaonici je bila katastrofa jer su svi nosili maske pa nikako nisam mogla komunicirati s osobljem, osim s babicom koja je skinula masku.*
- *Gruba doktorica neonatologije, ali opet – to nije imalo veze s invaliditetom.*
- *Nemam nikakva posebna iskustva kao žena s invaliditetom. Liječnici su se ponašali jednako rutinski i nezainteresirano prema svim ženama.*

No, osim negativnih iskustva koja nisu bila vezana uz invaliditet, jedna od istaknutih dimenzija nezadovoljstva liječničkom skrbi tijekom trudnoće i porođaja jest ona koja se odnosi na neodgovarajuću skrb trudnica i roditelja s invaliditetom. Tako je dio ispitanica opisao svoja loša iskustva s medicinskim osobljem koje nije na odgovarajući način skrbilo o njima s obzirom na njihov invaliditet. Navode se i primjeri nezainteresiranosti, nebrige, nerazumijevanja, a dio ispitanica suočio se s predrasudama vezanima uz svoju odluku da rode dijete unatoč invaliditetu.

Ponovno se jako ističu predrasude:

- *Za vrijeme samog poroda sve je bilo OK (operacija, carski rez), ali period od 22 dana odlučivanja treba li se obaviti carski rez ili ne bio mi je traumatičan. Ne bi dobro završilo po mene kao osobu s invaliditetom (porod bi se odrazio na stanje mog vida) da nisam bila uporna u svojoj borbi da mi zbog poroda ne unište vid. Liječnik je čak izjavio da ga nije briga za moj vid, već da se dijete rodi. Nakon odluke da mi se učini carski rez, liječnik me pitao želim li podvezati jajnike za vrijeme operacije. Jer ionako imam godine, a uz to ne vidim pa mi je valjda dosta i ovo jedno dijete. Inače, riječ je o predstojniku klinike.*
- *Skrb je bila zadovoljavajuća, ali zbog invaliditeta i pratećih poteškoća i dijagnoza nisu znali kako točno postupati i prilagoditi oblik skrbi.*
- *Liječnici su bili iznenađeni i zbunjeni činjenicom da kao žena s invaliditetom želim roditi.*
- *Prvi pregled je bio normalan iako su bili needucirani – liječnica je zvala medicinsku sestru da mi pomogne da dođem do stola.*
- *S obzirom da bolujem od rijetke bolesti i živim u gradu gdje ne postoji multidisciplinarni tim liječnika, svu potrebnu skrb sam dobila isključivo na vlastito inzistiranje – obilaskom pojedinih specijalista u Zagrebu (ortopeda, neurologa...) i upućivanjem u KBC Zagreb (Petrova bolnica) jer se moj ginekolog s dugotrajnim radnim stažem bojao voditi moju trudnoću jer se CMT (* Charcot – Marie Toothova bolest) nasljeđuje. Treba istaknuti da smo pomno planirali trudnoću te smo posjetili i genetsko savjetovalište na KBC-u Rebro, no nismo dobili adekvatne savjete.*
- *Uobičajena bez posebnog naglaska na invaliditetu, osim što je liječnica smatrala da bih trebala biti na bolovanju zbog vida. Odbila sam takvu mogućnost.*
- *Dobra. Dijelom privatna. Premrli su od straha pa su se snašli.*
- *Morala sam promijeniti prvu liječnicu jer je bila jako štura s informacijama i nezainteresirana za slučaj trudnice s invaliditetom, tim više što sam u vrijeme trudnoće imala 20 i pol godina. Sve to zajedno rezultiralo je promjenom liječnika koji je za razliku od svoje prethodnice imao jako puno razumijevanja i brizi.*
- *Prvi put smo imali malih poteškoća pri upoznavanju mene i doktorice jer sam joj bila prvi slučaj, pa me slala u Zagreb da idem voditi trudnoću, ali sam odustala i uzdala se u svoju doktoricu koja me je vodila do kraja trudnoće.*
- *Nedovoljno su zainteresirani za informiranje u vezi s tim kako mogu pomoći*

osobama s invaliditetom. Edukacija za osoblje, pa i za doktore, svakako bi dobro došla.

- Kada je porod uspješno prošao i rodila se zdrava beba, liječnici i drugo medicinsko osoblje kao da su odahnuli i postajali su sve opušteniji u komunikaciji i podršci.*
- Što se tiče pregleda, u redu. No jako bezobrazno, barem u mom slučaju da kad im kažeš svoju dijagnozu, neki od njih smatraju da osobe s invaliditetom ne trebaju nikakvo posebno razumijevanje jer su mišljenja da, ako možeš spavati s nekim i nekim čudom roditi dijete, e pa onda se izvoli snaći sama.*

4.7.2. Skrb medicinskoga osoblja tijekom trudnoće i porođaja te nakon porođaja

Komentari o skrbi zdravstvenoga osoblja tijekom trudnoće i porođaja te nakon porođaja strukturirani su na sličan način kao i komentari o liječničkoj skrbi. Naime, ponovno se javlja niz pozitivnih komentara o ljubaznome i brižnome osoblju, no i o osoblju neprimjerena ponašanja. S jedne strane opisani su primjeri neprimjerena ponašanja koje nije bilo vezano samo uz činjenicu da žena ima invaliditet, a s druge strane neke od ispitanica istaknule su i primjere gdje su od osoblja očekivale dodatnu skrb ili pomoć zbog svojega invaliditeta, no ona je izostala.

Pozitivni komentari:

- Sve je bilo lijepo, normalno, pokazali su bebu iako nisu smjeli.*
- Svi su bili jako ljubazni i pomogli su mi u kretanju.*
- Uvijek sam imala odlična iskustva s osobljem, čak je jedan mladi gospodin sate proveo sa mnom vlažeći mi usne i pričajući sa mnom, za svaku je pohvalu osoblje Petrove bolnice!*
- Maksimalno su mi izišli u susret u svrhu što boljeg savladavanja problema vezanih uz brigu o novorođenčetu.*
- Svakako je uzet u obzir moj stupanj invaliditeta. Davanje najosnovnijih potrebnih i bitnih informacija. Smirenost i bodrenje.*

Negativni komentari:

- *Što se tiče stvari poput odlaska na vađenje krvi ili slično, moram naglasiti da se ne pridaje baš puno pažnje osobi s invaliditetom te sam svugdje morala čekati na red iako se krećem isključivo pomoću štaka.*
- *Prosječno, bez osviještenosti o tome da sam ipak trudnica s invaliditetom i drugačija te s potrebom za posebnim tretmanom.*
- *Nemaju baš empatije prema prvorotkinjama koje se i inače slabije snalaze u novoj ulozi majke, nerado objašnjavaju i pokazuju osnove brige o djetetu, posebno što se dojenja tiče. Naravno, kao i uvijek, ima i iznimaka.*
- *Ponašanje sestara mi se nije sviđelo jer sam primijetila da s mojim djetetom nešto nije u redu, a one su me ignorirale.*
- *Na porodu mi u principu nije bilo zdravstvenog osoblja. Prvorotkinje s invaliditetom ne bi smjeli ostavljati same tijekom poroda.*
- *Ista je bila kao i prema svima ostalima, nisu me previše doživljavali.*
- *Babice su bile grube, bezobrazne, nespremlne pripomoći ili objasniti prvorotkinji što bi i kako bi trebalo raditi.*

Dio ispitanica ističe potrebu za dodatnom edukacijom zdravstvenoga osoblja za skrb trudnica i roditelja s invaliditetom.

- *Loše su protumačili i skoro nisu htjeli prihvatiti preporuku specijalista o načinu moga poroda i potrebnom oprezu s obzirom na invaliditet.*
- *Potrebno je educirati medicinsko osoblje koje često griješi te, u želji da pomogne, još više odmgne. Imaju strah od nepoznatog.*
- *Mislim da bi mnogo trebalo raditi na edukaciji patronažnih sestara jer je u mojem slučaju patronažna sestra odigrala ključnu ulogu u tome da mi prvih mjesec dana s djetetom bude traumatično. Umjesto da me je educirala o dojenju koje je bilo problem, ona je iznosila sumnju kako ja zbog svojeg lošeg vida nikad neću moći dojiti i na taj način hraniti svoje dijete. Osim svojih sumnji nije mi ništa konkretno pokazala ili pomogla oko brige za dijete.*
- *Na koncu, kao i u slučaju liječnika i liječnica, i kod medicinskoga su osoblja prisutne predrasude o roditeljskim mogućnostima majki s invaliditetom koje oni na neprijemljen i neprihvatljiv način nesmotreno izražavaju.*
- *Svi su bili ljubazni, ali ja nisam imala posebne potrebe pa u tom smislu nisu pokazivali nikakav poseban angažman prema meni. Jedino se nisu pokazali dobri u dijelu oko dojenja jer je sestra izjavila da ja imam problema*

s dojenjem zbog toga jer ne vidim dobro „nacijati“ dojk u usta. Kako sam bila jako ustrašena od pomisli da možda neću moći zadovoljiti potrebe svog djeteta, ta izjava me je jako potresla i zapravo utjecala loše na mene jer sam pomislila da je to stvarno istina. Kako sam u bolnici bila prepuštena sama sebi, tražila sam raniji otpust iz bolnice na vlastitu odgovornost.

- *Medicinske sestre postavljale su mi vrlo neugodna pitanja, na primjer kako ću ja takva skrbiti o djetetu. Ali je bilo i izuzetno profesionalnog odnosa. Moje iskustvo je 50 % odlično, 50 % loše.*
- *To si je osoblje ponekad dopuštalo postavljati mi osobna pitanja o invaliditetu, ali su se dobro skrbili o meni.*

4.7.3. Opremljenost rodilišta za potrebe roditelja s invaliditetom

Što se tiče zadovoljavanja potreba roditelja s invaliditetom, rijetki su primjeri pozitivni, a većina ih je negativna. Navodimo nekoliko onih koji upućuju na to da je opremljenost rodilišta neodgovarajuća za trudnice i roditelje s invaliditetom.

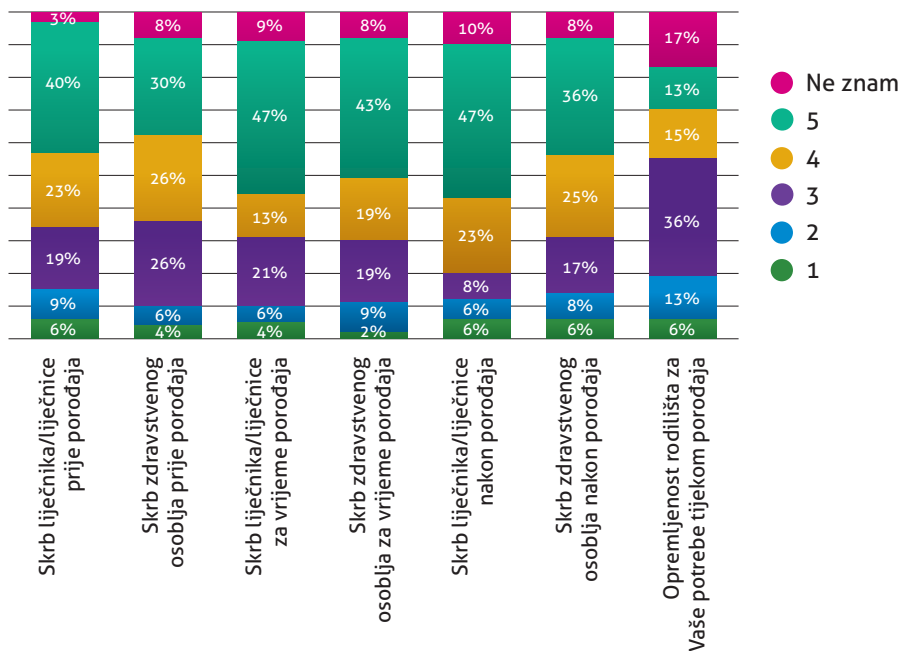
- *Odvojili su me u posebnu sobu da bih se lakše mogla oporaviti, i naravno radi higijene jer nemaju prilagođenu kupaonicu za nas.*
- *Ginekološki stolovi za pregled u bolnici su neprilagođeni i jako se teško na njih može popeti osoba s invaliditetom. Bez pomoćnika ili asistenta nemoguće je obaviti pregled. Dali su mi prilagođeni krevet s hidraulikom, ali cijela bolnica ima samo dva ili tri takva kreveta.*
- *Na katu nije bilo WC-a za osobe s invaliditetom.*
- *Opremljenost nije bila nikakva. Sve je bila improvizacija da bi se moje potrebe zadovoljile.*
- *Postojale su arhitektonske barijere.*

Osim nekoliko primjera u kojima su ispitanice rodile u novouređenim rodilištima ili nisu imale zamjerki na opremljenost rodilišta, niz komentara odnosi se općenito na lošu opremljenost i derutnost rodilišta, bez obzira na potrebe roditelja s invaliditetom.

- *Mislim da su imali sve što je bilo potrebno, meni osobno i mojoj bebi nije ništa nedostajalo.*
- *U sobi smo bile nas dvije mame. Svaka soba imala je kadu za kupanje*

djeteta, površinu za prematanje, sredstvo za dezinfekciju. Na dvije sobe dolazila je jedna kupaonica s tušem. Novi odjel, uvjeti su bili dobri. Imali su čak i senzor za detekciju disanja mališana.

- *Kafka, Preobražaj, realnost hrvatskog zdravstva. Nema veze s invaliditetom.*
- *Nažalost nije bilo mogućnosti da dijete bude sa mnom u sobi. Infrastruktura je standardno loša i stara, no zdravstveno osoblje u rodilištu to nadoknađuje ljubaznošću i lijepim odnosom.*
- *Neodgovarajuće opremljene sobe bez garderobe i sanitarnog čvora, stare i derutne sobe i inventar.*
- *Kupaonice nisu baš bile prilagođene za veći broj pacijenata.*
- *Loši kreveti, inventar, premalene sobe, potrgani prozori koji se ne mogu otvoriti, općenito je Vinogradska bolnica u derutnom stanju.*



Grafikon 15. Ocjena zdravstvene skrbi kod porođaja

4.8. Izazovi s kojima su se žene s invaliditetom suočavale pri odluci da postanu majke

Na pitanje u upitniku o tome jesu li se pri odluci da postanu majke suočavale s nekim izazovima ispitanice su odgovarale opisno, svojim riječima. Dio njih je naveo da se prilikom donošenja odluke o majčinstvu nije suočavao ni s kakvim izazovima (kod nekih je razlog tome i to što je invaliditet nastupio tek nakon porođaja) ili da su imale uobičajene strahove ili strepnje vezane uz majčinstvo, neovisno o invaliditetu.

Nekoliko je žena svojim odgovorima istaknulo da je želja za majčinstvom bila veća od strahova i prepreka te da ne osjećaju da su ispred njih bili veći izazovi kad je riječ o majčinstvu.

- *Kojim izazovima? Pa, eto, vrijedi probati i živjeti punim plućima i znati za koga!*
- *Nije bilo izazova, željela sam to.*
- *Nikakvim, bit će kako bude.*
- *Nisam se suočavala s izazovima niti sam bila zabrinuta, nisam dvojila o majčinstvu.*
- *Nisam to planirala, ali sam odmah znala da ja to mogu i da ću se truditi koliko mogu.*
- *Oduvijek sam željela biti majka bez obzira na invaliditet, odnosno na svoju smanjenu pokretljivost, i to mi je uglavnom bio najveći problem, ali uz volju, želju i snagu sve se može.*
- *Željela sam biti majka.*
- *Bez obzira na eventualne poteškoće s kojima se kao obitelj susrećemo, i ja i moj partner želimo imati još djece.*

Nekoliko je žena istaknulo da su strahovale zbog utjecaja svog invaliditeta na mogućnost brige o djetetu ili zbog mogućnosti da dijete naslijedi neke od teškoća.

- *Bilo me je strah da možda moje dijete ne dobije invaliditet.*
- *Da, jako me je zabrinjavalo hoću li biti sposobna (u prvom redu tjelesno) nositi i kupati svojega sina. Iako trudnoća negativno utječe na moje osnovno stanje, zajedno s partnerom sam se odlučila na taj korak.*



- *Brinulo me je hoću li imati dovoljno snage odgajati djecu jer su za multiplu sklerozu karakteristični pojačan umor i iscrpljenost.*
- *Kako ću ja to? Hoće li sve proći dobro?*
- *Moji izazovi većinom nisu bili vezani za invaliditet, mada sam se povremeno pitala kako ću uspjeti čuti dijete kad plače, a ja spavam ili nisam u blizini. Rodila sam kao već starija, prvo dijete s 36, a drugo s 38, bojala sam se teškoća sa začecem, kao i eventualnih nasljednih bolesti i mogućnosti da nešto ne bude u redu zbog moje starosti.*
- *Prva dva tromjesečja su obilježila razmišljanja o tome hoće li se dijete razviti normalno, usprkos urednim nalazima i razgovorima s osobnom ginekologinjom.*
- *Kako uskladiti invaliditet i obaveze oko djeteta.*

4.9. Predrasude s kojima se susreću majke s invaliditetom

Među komentarima su se daleko najviše isticali oni koji opisuju susretanje s predrasudama okoline koje su majke s invaliditetom doživjele bilo da se radi o obitelji, zajednici ili čak medicinske osoblju. Susretanje s predrasudama o tome da se osobe koje imaju invaliditet neće moći brinuti o djetetu ili da ne bi ni trebale imati dijete žene s invaliditetom najčešće navode kao izazov za ostvarivanje roditeljstva. O tome je spontano, svojim riječima, pisala četvrtina žena s invaliditetom koje su rodile. Istovremeno, na osnovi opisanih primjera može se zaključiti da je riječ o situacijama koje su izrazito emotivno negativne i u kojima se ispitanice osjećaju ranjivo te ih prilično pogađa taj nedostatak podrške i razumijevanja društva.

- *Mnogi su se pitali: „Kako će ona čuti dijete dok plače i dok joj priča?“ i sl.*
- *Susrela sam se s predrasudama ljudi da ja to ne mogu jer sam osoba s invaliditetom.*
- *Komentari upućeni mojima, kao: „Zašto ste joj dozvolili da rodi?“*
- *Neinformiranost okoline, zadrstost društva.*
- *Nevjerica okoline (ponekad i mene same) da sam dorasla izazovima majčinstva.*
- *Od liječnika u mjestu stanovanja sam nakon dva mjeseca trudnoće dobila informaciju da je vjerojatno riječ o lošem genetskom materijalu (odnosi se na plod) te da će doći do spontanog pobačaja, a ako ne, da mi se preporučuje da*

se plod ukloni kirurškim putem. Općenito, okolina je bila nepodržavajuća te sam neprestano dobivala izravne i neizravne poruke u smislu: „Što ti sad još i dijete treba uz tvoj invaliditet?“

- Sa strahom hoću li moći zadovoljiti sve djetetove potrebe, ali tu je prevladala ljubav prema životu jer rodila sam šestero djece, i to dvoje zadnjih s dijagnozom multiple skleroze. Sada sam opet u drugom stanju i ja sam ta koja je to željela do neba, moj muž se bojao, ali ja sam se uvjerila da trudnoća čini dobro ženama s multiplom sklerozom. To sam rekla i svojoj neurologinji, ali to na žalost nikog nije briga. A sa 6. djetetom doktorica na komisiji za trudničko bolovanje tako me je izvrijeđala i predložila abortus, jer ću završiti u kolicima?! Ja i danas hodam, a od toga ima 6 godina.*
- Sa strahovima – kako ću to moći. Obitelj se pomirila s tim da nećemo imati djecu. Stav o tebi je vezan za ono što drugi misle o tebi.*
- Samo s predrasudama, ali to sam odavno nadišla!*
- Uh... predrasude... predrasude... predrasude od najbliže obitelji, posebno suprugove. Majka mog supruga, kad je saznala za moju trudnoću, rekla mi je: „Idi doktoru neka te riješe toga.“*

4.10. Izvori podrške majčinstvu s invaliditetom

Velika većina majki s invaliditetom koje su sudjelovale u istraživanju ima potrebnu podršku u majčinstvu, a najčešće je dobivaju od supruga, svojih roditelja, bliže obitelji i prijatelja. Podrška je stalna i svakodnevna u uobičajenim svakodnevnim aktivnostima i obvezama.

- Moja obitelj – majka i otac, oko hrane, kućanstva, učenja s djetetom, odlaska na razgovore s učiteljima...*
- Najveću podršku dobijem od svoje sestre, a zatim su tu prijateljice. Dovoljno je reći da znam da se trudim i da se vidi da je moje dijete sretno.*
- Najveća podrška bio mi je suprug, posebice u prvim danima kada sam se bojala previti dijete i općenito sam se bojala svega. Kasnije sam sve radila sama, ali i danas povremeno trebam podršku za odvoženje djeteta na neku aktivnost. Kada bih živjela sama, bila bi mi potrebna podrška, ali se ovako u partnerskom odnosu nadopunjujemo.*
- Podršku mi oduvijek pruža isključivo partner i naše obitelji obavljajući fizički zahtjevnije poslove – poput prenošenja kolica, prvih koraka i trčanja za djetetom koje uči hodati, općenito nošenja sve težeg djeteta (koje sada ima 20 kilograma), igranja nogometa i svih stvari koje ja ne mogu. Dakle,*

podrška dolazi isključivo od partnera.

- *Prilično sam se dobro snašla, a podršku u smislu hrabrenja u trenutcima kad je teško dobivam od prijateljica i supruga.*
- *Pružili su mi najviše bivši suprug u startu, roditelji i prijateljice, kolegice. Savez gluhih je organizirao neke događaje i ljetovanja za djecu. Nedostajalo mi je imati asistenta jer sam sama obavljala informacije i roditeljske sastanke, posjete liječnicima, i to sve uz osmosatni rad.*
- *U početku sam živjela s roditeljima i najviše mi je pomagala mama. Mama je pratila ponašanje djece kad su bila bolesna. Mama i tata su pomagali oko kućanskih poslova, ali i brat i sestra. Kasnije muž. Već dvije godine živim sama s mužem. Uglavnom sve mogu sama oko djeteta, jedini problem je kad je dijete bilo skroz malo što ga nisam mogla nositi, na primjer u auto iz kuće, i kada smo krenuli u vrtić. Tada su mi uglavnom pomagali muž i obitelj. Problem mi je predstavljalo i parkiralište koje je nekih 100 metara dalje od vrtića te, budući da se krećem pomoću štaka, nije mi bilo lako voditi dijete u vrtić zbog prometa u blizini. Grad mi nije htio izaći u susret te odobriti besplatan ulazak na parkiralište tako da je to bio dodatni problem pri odlasku u vrtić, a rješenje je bilo da sam svakodnevno morala tražiti neku osobu koja bi mi pomagala u tome.*

4.11. Podrška koja nedostaje majkama s invaliditetom

Nekoliko majki s invaliditetom koje su sudjelovale u istraživanju istaknulo je da im nedostaje financijska podrška, naročito zbog potrebe za odgovarajućim pomagalima. Često ističu da bi im trebala pomoć u kući sa svakodnevnim kućanskim poslovima te posebno ističu pomoć u brizi za djecu, bilo da se radi o čuvanju ili igri. Ističu potrebu za asistentom koji bi mogao pružiti znatnu pomoć u organizaciji svakodnevnice, a dobro bi došla pomoć i fleksibilnost i drugih institucija, npr. vrtića i škola.

- *Financijska i psihološka podrška.*
- *Financijska podrška generalno svima fali. A i nama su financijska davanja veća zbog pomagala za invalide.*
- *Potrebno je osigurati podršku djetetu čija je majka osoba s invaliditetom – u konačnici i ta djeca puno pate i u odnosu na svoje vršnjake oštećena su utoliko što im majka ne može uvijek biti na raspolaganju i dati podršku kakvu bi željela i kakvu imaju ostala djeca od svojih roditelja, odnosno majki...*

- *Želim nekoga da mi pomogne oko djece, nemam novaca, suprug je bolestan.*
- *Adekvatna pomagala, npr. vaga za mjerenje izdojenog mlijeka koja je koštala 1000 kuna, prednost za upis u najbliži vrtić, porodični dopust u trajanju od 3 godine i osobni asistent.*
- *Dobro bi mi došao neki asistent za igru s djetetom.*
- *Bolje organizirati smjene u vrtiću, bio mi je problem, morao mi je netko uskakati. Samo to.*
- *Kad sam rodila, nedostajala mi je asistentica.*
- *Korištenje tehnologije u komunikaciji sa školom, čime bi se izbjegao odlazak na sastanke...*
- *Najteže mi je bilo kupanje bebe.*
- *Nedostaje mi povremena pripomoć pri čuvanju djeteta u popodnevним satima, ponekad mi je potrebna pomoć oko većih zahvata u stanu (pripomoć).*
- *Rastavljena sam, osjeća se da nedostaje djetetov otac u mojem životu, to je najveća podrška koja mi je i potrebna. Često se osjećam usamljeno u odgoju i brizi o djetetu.*
- *Sustav podrške u zajednici je vrlo nezadovoljavajući u smislu da su majke s invaliditetom neprepoznate kao populacija koja treba praktičnu podršku, emocionalnu podršku, a potom i osiguranu dostupnost predškolskog odgoja.*
- *Najviše mi je potrebna pomoć oko toga kako djetetu pomoći sastaviti puzzle, kako s njim crtati, bojati, pričati mu što je na slici u slikovnici, čitati mu priče, pomoći mu da svlada igrice na računalu. Dobro bi mi došla pomoć kada smo vani u šetnji i igri. Vrlo je stresno kada ste stalno u strahu da će pasti i da nećete stići reagirati, npr. kada se penje po penjalicama. Vidi druge na igralištu kako se penju pa bi i on. Kada se vozi na biciklu. Kada idemo na bazene. Kada samo šetamo. Maleni bi htio hodati sam i trčati, a ja ga se ne usudim pustiti jer se bojim da ga neću moći naći – a on se još ne zna javiti. Jednom mi se dogodilo da se istrgnuo iz ruke i otrčao za pticama, a onda se zaigrao s nečim i nije me čuo kada sam ga zvala. Mislila sam da se izgubio. Bilo je strašno. Jako strašno.*
- *Voljela bih imati podršku jer imam dvoje djece s posebnim potrebama. Treba mi pomoć u kući oko kućanskih poslova i čuvanja djece.*
- *Osobe s invaliditetom, pogotovo sljepoćom, trebale bi imati asistenciju oko male djece dok se ne usvoji rutina.*

4.12. Poruke iz anketnoga upitnika

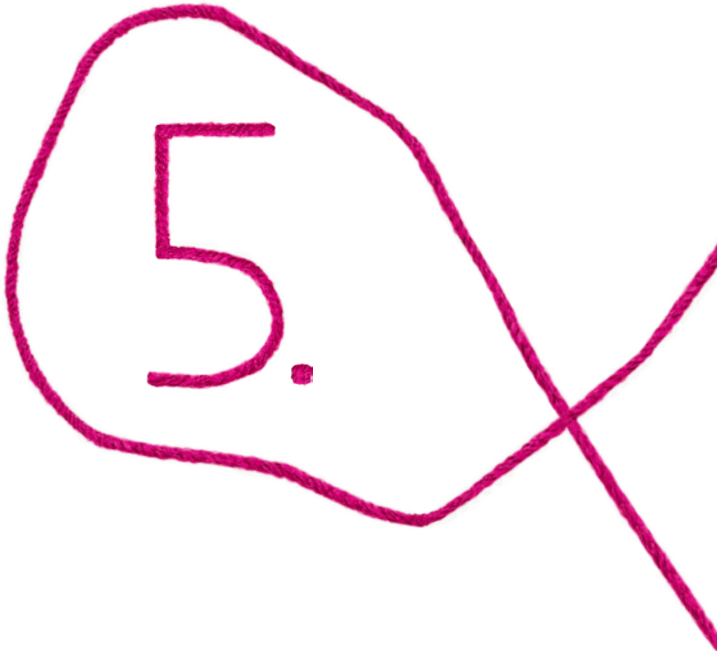
Na koncu upitnika majke s invaliditetom ostavile su niz komentara o tome u kojem bi se smjeru ova tema trebala više aktualizirati. Osim navođenja potrebe za većom društvenom podrškom (financijskom, zdravstvenom, institucionalnom, u vidu asistenata...), velik se naglasak ponovno stavlja na umanjivanje predrasuda u društvu.

- *Bilo bi stvarno super kad se pitanja vezana općenito uz spolnost i osnivanje obitelji ne bi gurala pod tepih ili od strane stručnjaka percipirala kao nešto što uopće nije predmet interesa žena s invaliditetom.*
- *Boli me što se ljudi odnose prema meni s predrasudama i ponekad me rade budalom zbog mog invaliditeta.*
- *Grozno je to što te ljudi gledaju kroz povećalo samo zato što ste OSI (*osoba s invaliditetom) i dijete ti stigmatiziraju. Primjerice moje dijete je pod povećalom pedijatrice eto zato što mama šepa. Ljudi osuđuju majčinstvo kao da je dijete zakinuto za nešto, a ima više nego većina djece.*
- *Smatram da bi Republika Hrvatska trebala dati podršku majkama s invaliditetom koje su totalno marginalizirane i neosviještene jer to nije regularno majčinstvo. To je majčinstvo s preprekama koje ponekad postavlja i samo društvo. Svakako bi trebalo raditi na produljenom plaćenom porodišnom dopustu za majke s invaliditetom, kao i na pružanju volonterske ili asistentske pripomoći majkama s invaliditetom kroz projekte Europske unije!*
- *Treba skrb za žene OSI koje žele postati majke ili to već jesu podići na najvišu razinu, financijski, socijalno, vrhunskom učestalom patronažom, asistenturom, osiguranim prijevozom, kućnim posjetima liječnika svih profila i specijalizacija, pravilnikom zajamčena prednost pri specijalističkim pregledima i zahtjevnijim i sporije dostupnim pretragama, izbjegavanja boravka u pretrpanim zdravstvenim čekaonicama ili javnim ustanovama gdje za imunokompromitirane žene OSI nije poželjno boraviti. Pristup vrtića prilagođenih OSI u kolicima te sanitarni čvorovi, zdravstvene ustanove, škole, crkve, veleučilišta, centri za skrb, HZZO. U vezi s gore navedenim – koordinacija s lokalnim i krovnim udrugama i savezima. Upućivanje pisanih dopisa na kućne adrese ženama članicama udruga o njihovim pravima (ukoliko im mrežno dopisivanje nije dostupno). Informiranje u tuzemnim toplicama u kojima se zasad apsolutno ne provode informativni kružoci ili slično. (Osim u Varaždinskim toplicama peer couns (*vršnjačko i laičko savjetovanje) isključivo ciljano za nove spinalno ozlijeđene pacijente.)*

- *Želim dodati da danas ljudi ne znaju što je to osoba s invaliditetom, imaju predrasude. Mislim da bi trebalo ne raditi anketu samo, nego raditi tribine o tome da pokažemo predrasude koje nas koče, da govorimo o zapošljavanju i o majkama koje se susreću s tim da u školama njihova djeca imaju poteškoća.*
- *Žene s oštećenjem vida ohrabrujem u majčinstvu, čak mislim da imaju bolji instinkt prema djeci u nekim za djecu ugrožavajućim situacijama, npr. u nekim bolestima mogu osjetiti da se nešto događa s njima. Stvar je u okolini, u predrasudama, u ljudima koji nisu informirani pa obeshrabruju buduće majke.*
- *Mnoge se majke i očevi s invaliditetom boje tražiti pomoć od institucija jer se boje da će ih proglasiti nesposobnima pa će im oduzeti djecu. Zna li da osoba s invaliditetom ne može posvojiti dijete? U jednu ruku se potiče majčinstvo, u drugu sprječava.*
- *Iznimno sam zahvalna što ste aktualizirali ovu temu. Da sam u proteklom periodu imala imalo bolju podršku, vjerojatno bih se još jednom odlučila na majčinstvo.*
- *Hvala svima koji pokušavaju stvoriti bolje uvjete majkama s invaliditetom.*
- *Ljudi se ne smiju bojati života i odgovornosti, samo hrabro!*



Rezultati i analiza dubinskih intervjua



5.

5. Rezultati i analiza dubinskih intervju

5.1. Sudionice dubinskih intervju

Kvalitativni dio istraživanja proveden je putem dvadeset dubinskih intervju, pri čemu je zastupljeno osam majki s tjelesnim oštećenjima – paraplegija, tetraplegija, cerebralna i dječja paraliza, amputacija uda, mišićna distrofija i invaliditeti kao posljedica rijetke bolesti. Sedam sudionica imalo je oštećenja vida – visoku slabovidnost ili sljepoću, a četiri sudionice oštećenje sluha. Jedna sudionica osoba je s invaliditetom uslijed dijagnoze epilepsije i izuzetak je s obzirom na vrstu invaliditeta, ali je ostavljena u uzorku zbog vrijednosti svakoga pojedinačnog prikupljenog iskaza. Velika većina majki u braku je ili izvanbračnoj zajednici te živi u kućanstvu s partnerom i djecom. Samo je jedna neudana, a jedna je razvedena majka. Više od polovice majki ima višestruko iskustvo trudnoće i porođaja. Transkripti dubinskih intervju analizirani su pojednostavljenom metodom utemeljene teorije te su iskazi sudionica uspoređeni i teme analizirane prema glavnim aspektima istraživanja. Kao što je prethodno navedeno u opisu metodologije istraživanja, u razgovorima su obrađene teme seksualnosti i reproduktivnih prava majka s invaliditetom, maternalne skrbi i iskustva u majčinskoj ulozi, podršci koju dobivaju iz obitelji i zajednice te usklađivanje majčinskih i radnih obaveza.

5.2. Zdravstvena skrb žena s invaliditetom tijekom trudnoće, porođaja i babinja

Budući da su u fokusu istraživanja zdravstveni oblici skrbi i podrške, za početak smo istražili opće iskustvo majki s liječnicima i ginekolozima. Iako izražavaju zadovoljstvo (*Dobro je. ; Nemam se na što žaliti.*), putem potpitanja otkrivaju nezadovoljstvo raznim aspektima, od neprilagođenosti liječnika radu s ženama s invaliditetom (*Pa trebalo bi ih više naučiti kako se prilagoditi. Više bi im trebalo objasniti kako se treba ponašati s ljudima koji imaju poteškoće s vidom, s ovim, s onim. Jednostavno treba da netko sjedne s njima i da im objasni. Ipak oni nisu prošli tu neku bolest u životu i oni ne znaju kako je toj osobi s poteškoćama.*), do loših odnosa s ginekolozima zbog kojih su ih mijenjale (*S doktoricom nisam imala dobro iskustvo (ambulantna), poslije sam je promijenila jer mi nije dala ni jednu uputnicu za detaljne preglede s idejom da je trudnoća za mene nemoguća bez ikakvog obrazloženja i pregleda.*).

Vidljivo je iz izjava sudionica da smatraju liječnike i ginekologe nedovoljno educiranima i pri opisima ne štede kritike upućene zdravstvenoj struci zbog nezainteresiranosti i nepripremljenosti zdravstvenih radnika za pružanje odgovarajuće zdravstvene skrbi ženama s invaliditetom.

Ali ginekolog kojemu sam ispočetka išla uvijek je spuštao glavu pa sam ga morala stalno podsjećati da dignu glavu i da se ne okreće tako da mogu čitati s usana. Komplicirano je da stalno moram podsjećati doktore i ponavljati ono što sam rekla. Ili moram zamoliti da sve napišu na papir jer nemam drugo rješenje.

Nisu (educirani), oni ne znaju ništa o tome. Pa mislim, pretpostavljam, da znaju da bi mi nešto rekli. Ali niti ginekolozi znaju, niti zna liječnica opće prakse jer mi nitko ništa nije rekao, a ja osobno sve što sam znala, znala sam samo kako sam bila u radnom odnosu tako da imam pravo na taj porodični dopust i to je to. Liječnica opće prakse mi je napisala doznake za porodični i niš', nosi si ih na HZZO.

Opisi majki zorno prikazuju kako postoji ne samo potreba za edukacijom nego i za promjenom ustaljenih praksi kojima liječnici mogu poboljšati skrb žena s invaliditetom. Majke primjećuju da rutinski pristup nije odgovarajući pristup za žene s invaliditetom već da su zdravstveni djelatnici dužni prilagoditi se individualnim potrebama svake žene uzimajući u obzir njezinu dijagnozu. *Educirati taj pristup, da imaju više strpljenja, vremena, da nije sve kao na traci, ako neki pregled traje 15 minuta, da za takve osobe ostave 20-30 minuta, sam taj pristup kako raditi s takvim osobama. Eto moj ginekolog je prema meni bio OK, ali ono možda nekim ženama treba pomoći, objasniti. Kad sam bila trudna, meni je doktor sve objašnjavao, tu je rukica, tu je nogica, možda ja nisam sve mogla vidjeti. Ali to je i pitanje čovjeka kao čovjeka, ne možeš neke stvari ni naučiti, ali eto neke tečajeve da prođu, da budu upoznati.*

Iz višestrukih iskaza vidljivo je i mišljenje koje dijele neke majke, a to je da je humanizirani pristup bez predrasuda izuzetno važna odlika liječničkoga poziva. *Puno više se susrećem s komentarima, što je meni grozno: „Pa ti ne izgledaš kao da ne vidiš!“ i ljude to brka. Ja sam ovakva i ljudi se zbune, valjda imaju sliku kako bi osoba trebala izgledati i žalosno je što u stvari u liječničkoj struci nailazimo na ljudske predrasude. Čak to nije ni stvar njihove struke, nego upravo njihovog mentalnog sklopa i predrasuda – kao da je to nekakav omjer pola-pola.*

Nedovoljna edukacija liječnika dovodi do toga da oni u komunikaciji sa ženama s invaliditetom izražavaju svoje osobne stavove i predrasude kojima potencijalno pridonose formiranju stavova žena s invaliditetom i utječu na njihove odluke o majčinstvu. Jedna od majki koja ima invaliditet uslijed rijetke progresivne bolesti objašnjava: *Bila sam kod starijega ginekologa koji je mrtav-hladan rekao da on osobno misli da osobe koje imaju neke genetske bolesti ne bi trebali imati djecu. Ja nikad nisam razmišljala na taj način, ali sam bila dovoljno stara i imala dovoljno iskustva da mu to mogu objasniti i sama doći do svoje odluke i shvatiti da je on u krivu jer nije dovoljno educiran.*

Kao dio rješenja jedna od majki navodi zauzimanje za sebe u tom procesu i smatra da je dio odgovornosti vezano za edukaciju zdravstvenog osoblja i na samim ženama s invaliditetom: *...ali isto tako svaka žena poznaje najbolje svoje potrebe i na neki način je dužna upoznati svojeg liječnika bez obzira jel' specijalist ili doktor opće medicine iz razloga što su i naši liječnici zatrpani papirologijom pa da to pohvataju. (...) Eto, ja sam se isto tu trudila da upoznam i ginekologa i odjel na koji sam mislila da ću ići roditi, da ih upoznam sa svojim invaliditetom.*

O reproduktivnome zdravlju i pravima žene s invaliditetom se većinom educiraju preko interneta (*Nisam imala informacije ni o porodiljnome – jel' sam se trebala prijaviti na HZZ (* Hrvatski zavod za zapošljavanje). Sad pomoću interneta tražim više.*) i bliskih članova obitelji i prijatelja, dok zdravstvene djelatnike gotovo ne spominju. (*Od roditelja, od mame, preko škole, preko interneta. Doktori ne, ne! ; Od roditelja, zajednice, uobičajeno, ništa drukčije nego bilo koji drugi vršnjak. Od doktora ne, uopće.*)

Majke s invaliditetom primjećuju da liječnici u praćenju trudnoće budućih majki s invaliditetom zauzimaju pasivan stav i ne informiraju ih samoinicijativno. Majka s oštećenjem vida objašnjava: *Doktorica je sve odgovarala što sam ja pitala, nije ništa rekla sama od sebe. ; ...nešto bi si na kompjutoru zapisao i sve je OK, ako ja nisam pitala sama, on meni ne bi ništa objasnio, a kako da pitam ako ništa ne znam, ako nemate informacije od koje biste pošli, ne znate postaviti pitanje.*

Neki liječnici ulažu dodatan trud kako bi se približili svojim pacijenticama s invaliditetom. Slabovidna majka opisuje način na koji joj je ginekologinja pomogla pri pregledu ultrazvukom: *...meni je uvijek približila. Da, ugasila bi ono svjetlo i približila bi ekran da vidim, okrenula bi ga prema meni da vidim normalno.*

Jedna majka s invaliditetom uslijed dječje i cerebralne paralize navodi plemeniti čin ginekologinje:

Znala je da želim ostati trudna, dala mi je uputnice, čudila se da me kolegica prije nije poslala na neke preglede. Nakon što sam rodila, otišla je u mirovinu. Tražila je da radi godinu dana duže da odradi moju trudnoću. Rekla je da radosno može u mirovinu kad je odradila još moju trudnoću.

Čak dvije trećine žena s invaliditetom u našem uzorku rodile su carskim rezom. Slabovidnim i slijepim ženama objašnjeno je da je carski rez potreban radi zaštite ostatka vida, a ženama s tjelesnim oštećenjima da ne mogu roditi vaginalnim putem. Jedna majka imala je drugačije iskustvo: *Budući da sam imala planiran carski rez, pitali su me bih li ipak pokušala roditi prirodnim putem i ponudili su mi da zaručnik bude sa mnom na porodu iako nije imao položen tečaj i meni je to jako puno značilo. Samo su rijetke majke pohađale trudnički tečaj jer ih liječnici nisu upućivali na tečaj zbog očekivanoga i planiranoga carskog reza. One majke koje su se samostalno informirale nisu smatrale potrebnim pohađati tečaj. One koje su ipak prisustvovala tečaju, smatraju da im je tečaj pomogao i u njihovoj pripremi i u pripremi zdravstvenoga osoblja. Mislim da bi to svi trebali proći jer ja sam uspjela napomenuti, da znaju kad ja dolazim, oni su nakon toga odvojili vrijeme i sve što me zanimalo sam pitala i uspjeli su se pripremiti, odvojili sobu, čak s kupaonicom. Pohađanje trudničkoga tečaja u nekim bolnicama majke navode kao uvjet za neformalnu podršku tijekom porođaja, s čime se ne slažu. Ali Vinogradska je rekla da može prisustvovati bez obzira ima li trudnički tečaj ili nema, po tom pitanju Vinogradska je bila fleksibilna. U Petrovoj, na primjer, tko ima trudnički tečaj može ići, tko nema, ne može. Važno je da je muž pokraj žene, a ne da ima trudnički tečaj.*

Iskustvo koje slijepa žena opisuje tijekom porođaja prikaz je toga koliko zdravstveno osoblje uistinu može pridonijeti samome doživljaju porođaja, ali i kako žene očekuju da on bude dostojanstven. *To mi je isto smetalo, čujem ga i ono nitko da mi kaže: „Sestra je, doktorica je.“ pa da mi kaže što je došla pogledati. Samo dođe, pogleda, virne s vrata i ode. (...) Kako imate pauzu između dva truda, a imate raširene noge, jedna medicinska sestra mi se ovaj nalaktila i priča s ovom drugom s druge strane, tako mi je bilo teško, rekla sam: „Ne morate mi se baš odmarati na nozi.“ jer mi je toliko bilo teško, nisam znala tu tehniku kako tim trbušnim mišićima moram potisnuti (...) na kraju je doktorica laktom potisnula. (...) Bila sam tako gladna i iscrpljena i ja sam ih molila: „Dajte mi nešto za jelo.“ Nisu mi ništa dali, to mi je bilo teško. Mislim da nisam imala nikakvu, ne znam, posebnu skrb, mislim da su im to standardni postupci.*

Opisujući svoj boravak u bolnici slijepa majka ističe nerazumijevanje i nesenzibiliziranost zdravstvenoga osoblja te potrebu za boljim informiranjem zdravstvenoga osoblja: *Fali da te pozicioniraju dobro, da ti kažu: „Gle, tu ti je krevet, na tvojoj desnoj strani je ovo, lijevo je ovo, ispred tebe je ovo.“, jer ti kad dođeš negdje i staneš, ti moraš znati sliku oko sebe, a nemaš je. (...) Trebalo bi ih informirati kako se obratiti tim ženama, medicinske sestre koje su bliže, doktor dođe, veli ti nešto i ode.*

Visoko slabovidna majka izvještava o izrazito negativnom iskustvu iz kojeg je vidljiv potpuni izostanak podrške, ali i gubitak dostojanstva zbog loših postupaka u rodilištu:

Ja ne znam ni ime ni prezime ni tko je ni šta je onaj tko me porodio, s time da sam imala negativno iskustvo tijekom prve trudnoće i kad usporedim... tad sam se osjećala kao da sam kažnjena. Jedina osoba koja me je utješila je žena koja je tamo bila rađala drugo dijete pa mi je rekla što da radim.

U nekoliko navrata majke navode kako im je boravak u rodilištu olakšala podrška koju su dobile od članova obitelji, ponajviše od partnera koji su boravili s njima u sobi, što je zasigurno i rasteretilo zdravstveno osoblje: *Dobila sam mogućnost da suprug bude uz mene bez ikakvih naknada i tako dalje, pa je on bio pri ruci jer kad gledamo moje specifične potrebe (...) ja bih mogla stalno zvoncati i zvati da dođu samo meni, što nije obazrivo prema ostalima.*

Nekim postupcima zdravstvenoga osoblja nakon porođaja majke nisu bile zadovoljne jer su smatrale da im se oduzima aktivna uloga u brizi za njihovu djecu: *A što je ona mene naučila? Ništa. Uzela je kadicu, stavila maloga i pere ga, niti je objasnila, nego ona sama sa sobom, samo kaže, pripremi gazu.*

Slično se može iščitati i iz navoda majki gdje je vidljivo da dio zdravstvenoga osoblja, unatoč preporukama, ne posvećuje dovoljnu pažnju edukaciji majki i podršci tijekom dojenja, već olako djecu hrani nadomjestcima za majčino mlijeko (mliječnom formulom). To ukazuje na još uvijek veliku potrebu za edukacijom zdravstvenoga osoblja za pružanje odgovarajuće podrške majkama kod dojenja.

Meni natekle grudi i rekla je samo: „Ništa se ne brinite. Ona će dobit flašicu.“ Onda sam pitala drugu sestru pa mi je donijela bebu da je podojim. Drugi porod sam već znala i odmah rekla da mi dovedu bebu ili ću ja tamo, nisam dozvoljavala flašicu. Meni je jedna mlada sestra objasnila kako to ide: „Beba se probudi, pa oni njoj gurnu flašicu samo da bude u inkubatoru.“ I onda ću ja imati problema kod kuće.

Sudionice naglašavaju važnost podrške kod dojenja budući da žele dojiti, i jednom kada dobiju takvu podršku i premoste poteškoće, doje onoliko dugo koliko žele.

Meni je dojenje bilo nešto jako, jako važno jer je to jedino što samo ja mogu dati djetetu. S prvim djetetom nisam imala pomoć jer nisam mogla platiti osobu koja bi mi pomogla, nego sam ovisila o svojoj mami. Ona je generacija koja je odgajala svoju djecu na bebimilu i dojenje joj nije bilo bitno. Nije mi stavljala dijete na sisu, ja sam se izdajala kako ne bih izgubila mlijeko i onda, kada bi došao muž s posla, on bi mi pomogao staviti dijete pa sam onda dojila. Prvo dijete sam dojila do godine dana u kombinaciji s izdajanjem. S curicom je skroz drugačije, imam curu koja mi pomaže, predivna je. Dojim je od prvog dana, sad ima 18 mjeseci i još uvijek je dojim. Ona se sad već sama posluži. Dojenje je jako, jako važna stavka i, ako nema potporu nekoga tko joj pomaže, mislim da će cura u kolicima vrlo lako odustati. Dojenje je nekakav *bonding* između majke i djeteta i ja nisam htjela da mi to netko uzme.

Takav je naglasak na to dojenje i onda kad te sestre vide da si već luda jer te sve boli, onda one koje zagovaraju dojenje odnesu (dijete) u sobicu, nahrane ga bebimilom i dijete spava četiri sata. Ja sam dojila šest mjeseci i čak mi je žao da nisam i više.

Majka s tjelesnim oštećenjem uspješno je dojila nakon što joj je u početku pružena odgovarajuća potpora kod dojenja. *U početku sam imala dosta velike probleme s dojenjem, od općenitih pitanja – držanje, bljućanje djeteta pa do krvavih bradavica, međutim tu mi je patronažna sestra dolazila, ako je bilo potrebno svaki dan, svaki dan. Prvo dijete je bilo dojeno dvije godine.*

5.3. Iskustva žena s invaliditetom u majčinskoj ulozi

Svoje iskustvo majčinstva žene opisuju pretežito pozitivnim emocijama opisujući ga kao predivno, prelijepo, odlično, ali i pomiješano s ponekim težim trenucima. *Bude trenutaka kad sam zabrinuta i puna strahova, a bude situacija kad sam sretna, kad mi je drago da ga imam jer nisam sama, vidim da mu puno značim...* Samo jedna majka s visokim stupnjem nepokretnosti izjavila je: *Ne znam što da kažem, bespomoćno.*

Mnoštvo izazova s kojima se susreću majke s invaliditetom počinje njihovom dvojmom o tome koliko su uopće kompetentne za majčinstvo. *To su i bila neka moja pitanja, hoću li imati problema s novorođenčeta, hoću li znati, hoće li će moji tjelesni nedostaci biti prepreka u svakodnevnom majčinskom poslu? ; Ja sam imala većih previranja sama sa sobom nego okolina (...), bila sam ja ta koja sam se klackala između toga hoću li to moći ili neću, hoću li biti dobra majka ili neću, kako to sve sebi prilagoditi da ne bi dijete bilo zakinjuto, kako mu neću moći pokazati, pročitati. Ali tu je moj suprug koji ima drugačije mišljenje i zahvaljujući njemu sam ja ipak postala majka.*

Ovisno o vrsti oštećenja razlikuju se situacije koje majke smatraju izazovima majčinstva u svakodnevnicu. Najviše iskaza na tu temu dale su slijepe majke koje ujedno imaju i slijepe ili slabovidne partnere. *Mali je puno življi od male, muški je pa je odmah i življi pa je neugodno vani. Mi bismo mu stavili zvončić na cipele, kao od mace da ga čujemo kad smo vani, međutim to je prebrzo. Suprug ima ostatak vida, ja se ni ne usuđujem ići van onda. ; Meni je sve izazov, u svakom periodu je nešto, od pupčane vrpce, do dojenja, do tog izlaska van, pa hranjenja, pa ne vidite gdje su usta pa zamažete, te slikovnice, sve što ga vizualno zanima.; Najgore mi je bilo za sitne stvari koje ne vidim po kući da ne stavi u usta. Nije takvih stvari bilo, znači nastojala sam da u kući toga nema, počevši od malih igračaka. Kod majki s tjelesnim poteškoćama izazovi su povezani s najranijom dobi djeteta kada nošenje i držanje djeteta zahtijeva fizičku koordinaciju. Najveći strahovi su mi bili kako ću uhvatiti dijete s obzirom na invaliditet da mi ne padne, prenijeti ga s obzirom na to da treba primiti glavicu, tako da smo mi zamotali dijete u onaj jastuk i u najvećoj vrućini.*

Važnost vršnjačke i laičke podrške (engl. *peer to peer*) vidljiva je iz navoda majki od kojih je jedna vrijednim smatrala informacije koje je dobila od druge majke prije trudnoće, što je olakšalo njezinu odluku o trudnoći. Majka s amputiranim udom, svjesna važnosti takve podrške, navodi želju da svojim primjerom pruži podršku drugim ženama s amputiranim udovima koje se odlučuju za majčinstvo.

Jedna cura mi je došla i rekla kad me vidjela s malim u gradu: „Onda sam si mislila, ako ona može, mogu i ja.“ jer imamo istu dijagnozu. Pa me je pitala neka pitanja: tko je vodio trudnoću, kako je prošlo. Ona sad ima dijete od tri godine, rekla je da joj je to trebalo da prevlada neke svoje strepnje i strahove, imala je želju.

...ono što bi bilo dobro jest da se ženama u trudnoći, s obzirom na specifičnost invaliditeta koji imaju, dodijeli uz potporu još i osoba koja je imala isto ili slično iskustvo, npr. da budem na raspolaganju za određeni broj žena s amputacijom koje se odlučuju biti majke i dam svojim primjerom (danas se može svakako: telefonom, mailom...) nekakvu podršku.

Majke s invaliditetom smatraju da njihova djeca spontano prihvaćaju invaliditet i da su od početka senzibilizirana na njega. *Nekako su one to same shvatile: „Evo, mama, tu ti je.“ uzme moju ruku (...) nismo razgovarale nešto. ; Mislim da ne morate djetetu objašnjavati što je to invaliditet, morate jednostavno biti mama i ne dopustiti da vas invaliditet sprečava da budete mama. ; Dijete nauči tako funkcionirati, ne da joj to bude trauma, nego kroz igre i situacije ona meni pomaže, a nije ni svjesna.*

Kod male djece majke ističu da im moraju objašnjavati što njihov invaliditet podrazumijeva jer djeca nisu toga baš uvijek svjesna. *Razgovaramo na način kad dođemo u situaciju da je vizualna komponenta bitna, onda mu objašnjavamo da ili pokaže ili reče jer tata i mama ne vide. ; On zna da suprug i ja drukčije funkcioniramo, ali mu nije jasan koncept kad netko ne vidi i što to povlači za sobom, zašto se mora javiti kad ide s tobogana na klackalicu, a njegovi prijatelji ne moraju.*

Svoj invaliditet majke vide kao priliku za psihološki rast vlastite djece, majka s visokom amputacijom lijeve noge kaže: *Vrlo otvoreno o tome pričamo: „Mama ima umjetnu nogu, mama nema nogu, tata nema kosu, svatko nešto nema.“ Ne vide to kao nedostatak, nego kao činjenicu da nitko nije savršen, što se nadam da će im pomoći kao životno iskustvo. (...) Ja nikad ne kažem da nemam jednu nogu, ja kažem da imam jednu nogu. I to sam ih naučila, da se koncentriraju na to što imaju, što je dobro. (...) Kroz taj invaliditet koji ja imam da oni kao osobe budu bolji, evo to je meni nekakav cilj.*

U dva navrata majke razjašnjavaju kako na prvome mjestu žele biti aktivnim sudionicama u brizi za svoju djecu: *Čujem od drugih ljudi da kažu: „Čuvajte svoju mamu!“ To mi, recimo, smeta. Nemojte ih time opterećivati, one su svakodnevno sa mnom i znamo kako ćemo. Ne želim da drugi njima nameću osjećaj odgovornosti jer nisu izabrale mamu s invaliditetom i ne moraju biti odgovorne, bit će kako ja to želim.*

Zapravo nisam htjela da drugi ljudi postanu djetetu mama. Kad me prvi put dijete pozvalo: „Mama!“, meni je to bilo predивно jer sam čula od drugih žena koje su u kolicima da se mame doživljavaju kao da su bake, tete, ujne, strine. To su moja djeca bez obzira na to što ne mogu trčati s njima, i to moja djeca znaju, ona znaju tko im je mama.

Kod djece nešto starije dobi majke su zabrinute da bi njihov invaliditet mogao utjecati na kvalitetu života djece te uviđaju da bi tu od koristi bila konkretna pomoć u obliku asistencije osobe koja bi im pomogla pri aktivnostima u kojima zbog invaliditeta same ne mogu sudjelovati. *...recimo, nisam neka penjačica da mogu hodati na Sljeme, vidim da su djeca uskraćena za to iskustvo, a suprug je na putu i nema vremena za to tako da sam mislila nekoga naći tko će s njima hodati.*

...on bi sad i bojao i crtao i da mu se čitaju priče i dobio je za rođendan neki kompjutor s igricama. Ja mu to niš nemrem pokazati i s njim raditi, a to su isto bitne stvari za njegov razvoj. Trenutačno bi mi oko toga trebala pomoć. Kad idemo van, ja sam na iglama da ne padne, kod tobogana, kod tih vizualnih stvari. Jedva čeka da dođe netko tko vidi, on odmah pred njega stavi slikovnicu i kaže: „Čitaj!“ Baš mu to fali, tako da to bi nam dobro došlo.

5.4. Podrška obitelji i zajednice majčinstvu s invaliditetom

Majke s invaliditetom žive s osudom društva zbog majčinstva, na što ukazuju brojnim komentarima koje su ispitanice primile od okoline: *Tko ti je kriv da si ima dicu? ; Tko te tira ako nisi sposoban? ; Što ti je to trebalo? ; Da sam ja u tvojoj*

situaciji, ja ne bih imala drugo dijete. ; Joj, ako ti ostaneš u kolicima, tko će se brinuti za to dijete? ; A, hrabriš se? ; Brat ti ima troje djece, pa kaj sad trebaš i ti imati? ; Ima djece u dvorištu k'o u priči! Spominju i da se često ističe posebnost njihova roditeljstva, što majke doživljavaju na različite načine. Ja se vama divim, kako vi to uspijete? – ljudi nas doživljavaju kao superheroje, navodi jedna, dok druga majka naglašava: Kad to bude normalna stvar, onda smo mi nešto postigli. Dokle god izaziva preveliko divljenje, nije normalna stvar, a trebala bi biti.

Majka s oštećenjem vida ispričala nam je iskustvo koje ju je ohrabrilo da se odluči na majčinstvo:

U sklopu programa smo imali druženja (...) i tu sam upoznala slijepe osobe koje imaju djecu, obitelji, i pitala sam kako se nose s time. Oni su mi rekli da to sve skupa funkcionira, bitan je osobni izbor, i to me oslobodilo da se zaljubim i da pustim muža da se zaljubi u mene.

Žene koje su u braku ili izvanbračnoj zajednici naglašavaju ulogu partnera kao najveći izvor neformalne podrške. Neke navode partnere i kao veliku podršku u samoj odluci za majčinstvo. Mogu reći da moj suprug ima specifičnija stajališta od ostalih muškaraca. On nije znao da ja ne vidim, kad sam mu to ispričala, on mi je rekao da je njega privuklo što sam ja različita i kad sam mu ispričala koliko ne vidim, čudio se. Smatra da sam osobnija, jača, jačih ciljeva, puno snalažljivija jer moram biti takva. Mislio je da ću biti sposobna majka. ; ...on bi mi se još više približio i pokazao da je manje važan moj hendikep nego moj karakter i ono što ja jesam. Stalno je bilo: „Ja ću ti biti na teret, ti to nećeš moći.“ „Pa šta ako padneš“, kaže on „Dignut ću te.“

U kućanskim poslovima oslanjaju se na ravnopravnost podjele poslova između njih i supružnika. ...znamo za moja ograničenja unaprijed pa smo to riješili. Normalno funkcionira, s obzirom na druge muževe, preuzima više, drugačiji tip njege. Ravnopravni smo, razumijemo se i glavno je da se dogovorimo, to je recept. ; Ja sve mogu obavljati, inače moj suprug je osoba kojoj nije ništa teško i primit će se i muških i ženskih poslova, i kuhati i staviti robu prati.

Kao što je prethodno spomenuto, postoji potreba za uslugom asistenata ili asistentice, kao za podrškom cijeloj obitelji, a prema iskazima sudionica istraživanja majke im nalaze svrhu u višestrukim životnim područjima u kojima

se suočavaju s poteškoćama. Kod majke s oštećenjem sluha to su izazovi vezani uz komunikaciju: *Kad idem s djetetom kod pedijatrice i dok sam s djetetom još u bolnici, da mi kaže što kažu doktori i sestre. I u vrtiću kad je roditeljski sastanak i u komunikaciji s tetama. Za vrijeme poroda bi bilo dobro da mogu komunicirati, pa nakon poroda kod doktora da razumijem što kažu. Da mogu komunicirati i razumjeti lijepo.*

Da su asistenti potrebni kao produžetak podrške koju majka dobiva iz uže obitelji, govori nam i slučaj majke s težim tjelesnim invaliditetom. U razgovoru je bila prisutna baka koja je tumačila iskaze majke te i objasnila koliko bi im značila dodatna pomoć: *To, nekoliko sati da mi netko pomogne oko djece i nje. Ona bi zajedno s njima, ona teže govori pa i treba više vremena. Ona bi htjela da s njima crta, slikovnice čita, mislim da se igra i tako, a ja popodne ne stignem. Htjeli bismo osloboditi malo svekrvu, baku, oni idu u vrtić, ali na njoj je peglanje i kuhanje i sve skupa. Suprug putuje i kasno dođe s posla, tih par sati, dva-tri sata da je netko da pomogne, to bi mi bilo bitno.*

Zainteresiranost za uslugu asistenata ili asistentice postoji, ali ne u obliku sustava mjera javnih radova. Ne smatraju ga prikladnim zbog neodrživosti programa i neodgovarajuće pripreme osobe koja dolazi u njihov dom. Nepovjerenje prema nepoznatoj osobi koja ulazi u njihov dom posebice je prisutno u obiteljima u kojima su oba roditelja slijepa: *Preko javnih radova na tri mjeseca, pa smo mogli dobiti još, ali nismo našli nikoga koga poznamo, nismo htjeli koga ne poznamo, ne vidiš, ne znaš, nismo bili za to i od onda smo sami. ; Videća pratnja, to je još jedna stvar koju savezi omogućuju, nije to toliko loše, ali je nepouzdan jer osoba s invaliditetom kao ja kao poslodavac treba imati povjerenje u nekoga, ne mogu biti pokusni kunić, ti projekti, to mora postati dio sustava.*

Većina ih ne koristi uslugu asistenata, ali nisu ni sve upoznate s pravima o dodjeli istih. *Nisam sigurna, mislim da čak nemamo pravo na asistenta. Mislim da udruga ima volontera, da je prošlo nešto, ali po tome imaju pravo obitelji kad su i muškarac i žena slijepi, stariji i slično. I to je jedan apsurd kad kažu: „Ona ima muža koji vidi i njoj ne treba ništa.“*

Gotovo sva predškolska djeca naših ispitanica pohađaju vrtić. Pri tome postoje velike razlike u iskustvu u različitim gradovima tako da u jednom gradu u obitelji gdje su oba roditelja osobe s invaliditetom majka izjavljuje: *Ne plaćamo ništa vrtić, to nam grad financira.* Dok u drugom gradu gdje su također i majka i otac osobe s invaliditetom nailazimo na drugačiju situaciju: *Da ne spominjem da nisam imala nikakvu prednost pri upisu u vrtić, niti smo oslobođeni plaćanja jer smo obični, a ne ratni invalidi. Ja sam se išla žaliti pa sam ostvarila pravo na to jer sam se napiskarala molbi, ja sam takva osoba, ja sam tražila sebi pomoć,*

ja ću se tu snaći, ali netko drugi se neće. A trebaš bit dosadan, uporan da bi nešto postigao, to je velika žalost. Najviše pozitivnih komentara vezano je uz dobar osobni pristup odgajatelja i odgajateljica: Ako ostave neku obavijest, meni to usmeno kažu. ; Teta dotrči van preuzeti djecu. ; U mjestu gdje smo živjeli imala je odlične dvije tete. Odlično sam komunicirala s tetama. Ako sam pitala, dobila sam odgovor.

Na pitanje vezano uz pomagala koja im olakšavaju svakodnevnicu izvire nezadovoljstvo žena Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje koji smanjuje i ukida pomoć koja im puno znači te stoga trenutačno pokriva minimum njihovih potreba. *Prije sam imala pravo na baterije za aparat, međutim to je ukinuto. ; Grozno su skupa kolica jer nisu na listi HZZO-a, osim redovnih invalidskih kolica koja ja dobijem. Postoji na tržištu jako puno pomagala, prije dva mjeseca smo išli u nabavku bicikla, s time da su to velike cijene. ispričala je majka s oštećenjem leđne moždine koja samo kroz velika vlastita financijska ulaganja može sudjelovati u fizičkim aktivnostima druženja sa svojom djecom. Da je i kod trudnica s invaliditetom značajna odrednica kvalitete života potpora HZZO-a u vidu odgovarajuće opreme, govori priča majke s amputacijom uda:*

Imate to ležište koje imate pravo jednom godišnje promijeniti preko HZZO-a ako dobijete na težini, i imate ga samo jedan put pravo promijeniti, ali vi kada ste trudni i dobivate fiziološki na težini, vi nemate to pravo mijenjati nego jednom godišnje. Kakva je to podrška? To sigurno mora biti u preporukama.

Prema institucijama poput Centra za socijalnu skrb majke imaju negativne asocijacije poput onih koje je s nama podijelila majka s dijagnozom cerebralne paralize:

I kronični strah, samo da mi ga Centar za socijalnu skrb ne uzme zbog invaliditeta, netko će si misliti da se ne mogu brinuti za njega - ne mogu trčati, igrati nogomet, skakati.

Pri upitu o dostatnosti financija unutar obitelji prevladava mišljenje da im nije ništa teže nego ostalim ljudima u Hrvatskoj: *Rastežemo se koliko možemo.* Da je financijska situacija kod njih puno teža, kazala nam je jedna od sudionica koja je nezaposlena, ali ni ne ostvaruje pravo na invalidsku mirovinu: *Ono što ja osjećam jest što kao osoba s invaliditetom ne mogu financijski pridonijeti. Ja svojim kćerima želim da budu uključene u sve, a sve košta, a od svojih 350 kuna ne mogu ništa za sebe, a kamoli za njih jer kći ide u glazbenu školu, išla bi još negdje, ali sve to košta. (...) Koliko god da se trudim da budu integrirane i da se ne osjeti da sam ja osoba s invaliditetom, tu se osjećam frustrirano, barem u toj polovici gdje ne mogu pridonijeti.*

5.5. Usklađivanje majčinskih i poslovnih obaveza

Zadovoljstvo radnim mjestom ocjenjuju prema prilagođenosti poslodavca njihovim specifičnim potrebama. Posebno se ističe problem vremenskoga usklađivanja majčinskih i poslovnih obaveza, na što poslodavci različito reagiraju. *Mislim da će s novim djetetom biti jednostavnije jer postoji mogućnost rada pola radnog vremena, to na mojem poslu podržavaju.* izjavila je majka zaposlena u jedinici lokalne samouprave. *Kad sam dobila prvo dijete, radila sam svaku drugu subotu i to je bilo dobro, s drugim sam radila svaku subotu i to je bilo naporno, a s trećim ne znam kako bi subotom... Svi su šefovi isti*", objašnjava majka s oštećenjem sluha. Tri majke izabrale su samozaposlenje te vjeruju da im to olakšava usklađivanje obaveza. Slijepa majka zaposlena u obiteljskom obrtu izjavljuje: *...radila sam koliko sam mogla, odmarala se kad sam trebala. Ne znam kako bi bilo da je drugi gazda.*

Podrška od strane kolega široko je prisutna, a ističu je majke zaposlene u udrugama: *U puno stvari mi pomažu... da nisam imala svu tu podršku, mislim da se ne bih odlučila na majčinstvo jer bez podrške je teško. ; Od kolega imam veliku podršku, prihvatili su me, znaju ponoviti ako napravim pogrešku... Izlaze mi u susret, daju da odradim svoje pa radim što treba... Ne bih mogla raditi kod poslodavca koji mi je ne bi dao. ; Imam podršku od svih.*

Više je od polovice majki zaposleno, a one koje ne rade, većinom su u invalidskoj mirovini te smatraju da su se odlučile za nju iz nužnosti. *Ja sam ostala slijepa i mogla sam ili tražiti posao ili mirovinu. Znala sam da u Karlovcu neću naći posao i išla sam tražiti mirovinu. Iako su me gospođe iz udruge uvjeravale da slijepi rade. Možda na nekom drugom planetu.*



6.

Zaključne preporuke

6. Zaključne preporuke

Sagledavajući odgovore koje su majke i žene s invaliditetom iznijele u ovome istraživanju, dobivena je jasna predodžba o tome što one same smatraju nužnim za unapređenje svojih prava, za poboljšanje svojeg položaja u društvu te za povećanje kvalitete života općenito. Iako je riječ o heterogenoj skupini žena, one dijele iste potrebe koje su sažete u nastavku. Ove su preporuke namijenjene svima koji skrbe o reproduktivnome zdravlju žena s invaliditetom i njihovu položaju u društvu te su im podrška ili bi to trebali biti: donositeljima odluka, institucijama, udrugama, obiteljima i široj javnosti.

Sljedeće preporuke čine skup potreba žena s invaliditetom, a na cijelom društvu leži odgovornost za njihovo ispunjavanje:

1. Štititi dostojanstvo žena s invaliditetom i pristupati im s razumijevanjem.
2. Suzbijati ukorijenjene i raširene predrasude o trudnicama i majkama s invaliditetom.
3. U pružanje podrške uključiti cijelo društvo: obitelji žena s invaliditetom, užu i širu zajednicu, institucije, donositelje odluka.
4. Zauzimati se za javne politike koje su prijateljske prema trudnicama i majkama s invaliditetom.
5. Trudnice i majke s invaliditetom učiniti vidljivima.
6. Učiniti dostupnima različite mehanizme za unapređenje prava trudnica i majki s invaliditetom, a rad institucija učiniti transparentnijim kako bi se podignula razina zaštite njihovih prava.
7. Usmjeriti pozornost na edukaciju svih sudionika, a posebno zdravstvenih djelatnika i djelatnika u sustavu socijalne skrbi.
8. Educirati žene s invaliditetom i udruge koje okupljaju osobe s invaliditetom o njihovom reproduktivnom zdravlju i reproduktivnim pravima.
9. Osnajivati žene s invaliditetom za aktivnu ulogu u zagovaranju vlastitih reproduktivnih prava.

10. Razviti inovativne sustave zdravstvene i psihološke, kao i vršnjačke, laičke podrške osoba koje su u sličnom položaju, u virtualnome obliku radi informiranja i osnaživanja žena s invaliditetom.
11. Razvijati volonterske programe za pružanje podrške roditeljima s invaliditetom koji imaju djecu različite dobi (novorođenčad, djeca predškolske i školske dobi) u obliku roditeljske asistencije.
12. Ukloniti arhitektonske barijere i prilagoditi opremu u sustavu zdravstva.
13. Razvijati volonterske programe za žene s invaliditetom radi pružanja podrške u zdravstvenim ustanovama.
14. Razviti usluge najma odgovarajuće opreme za majke s različitim oblicima invaliditeta koje bi im olakšale majčinstvo.

Na upite vezane za poboljšanje skrbi i podrške same majke s invaliditetom dale su konkretne prijedloge:

- *Jasnije artikulirati mogućnosti i prava, znati koje su mogućnosti ne samo tijekom trudnoće nego i tijekom majčinstva. (...) Imati to na nekoj brošuri i letku koji je dostupan ginekolozima jer oni ipak prvi znaju da je osoba s invaliditetom pa da tu informaciju daju ili bar upute na internetsku stranicu gdje tu informaciju mogu naći.*
- *Meni nije dovoljno jednu godinu da budem na rodiljnom dopustu, muž i ja bi trebali uzet to dte od jedne godine koje ne može hodati niti govoriti, ne može skužiti opasnosti, u naprtnjaču i voditi ga do vrtića.*
- *Fali mi osobni asistent kojeg bi mi država plaćala. Fali mi patronažna sestra koja bi mi pomagala oko moje osobne higijene, to mi jako fali. I prijevoz da je riješen. Fali mi dobar posao.*
- *Fali mi ta neka umreženost i ljudski pristup. Osobno znam puno informacija, ali ne znam što s tim i baš bih voljela da ih mogu dijeliti. I znam baš kako ih naći i kako citirati zakon.*
- *Ono što je meni važno kao ženi s amputacijom jest da ortopedska pomagala prate ženu u trudnoći, konkretno da to uđe u pravilnik o ortopedskim pomagalima HZZO-a i da žena s amputacijom ima podršku osobe sa sličnim iskustvom, da se honorira – da se daje na dispoziciju, volonterski ili kao posao na četiri sata tjedno.*

ZAHVALA

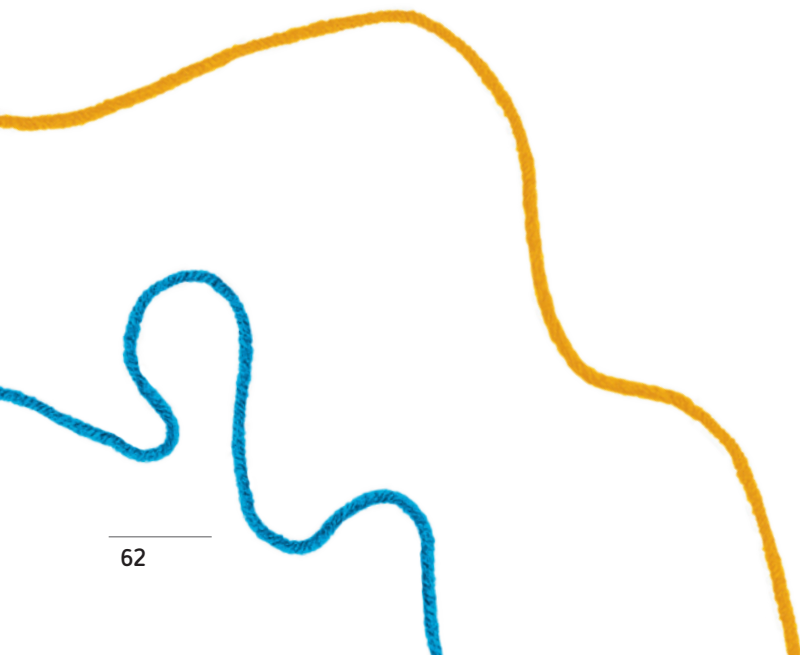
Ovo istraživanje bilo je moguće provesti zahvaljujući ženama s invaliditetom iz cijele Hrvatske i stoga ponajprije zavaljujemo njima jer su nam dale podršku, odazvale se na naš poziv, strpljivo čekale kraj telefona i odgovarale na pitanja. Njih dvadeset koje su sudjelovale u dubinskim intervjuima morale su nerijetko dodatno angažirati i svoje partnere i roditelje koji su bili s djecom dok su one odgovarale na pitanja. Stoga zahvaljujemo i njihovim obiteljima koje su im tako često i najveći izvor podrške.

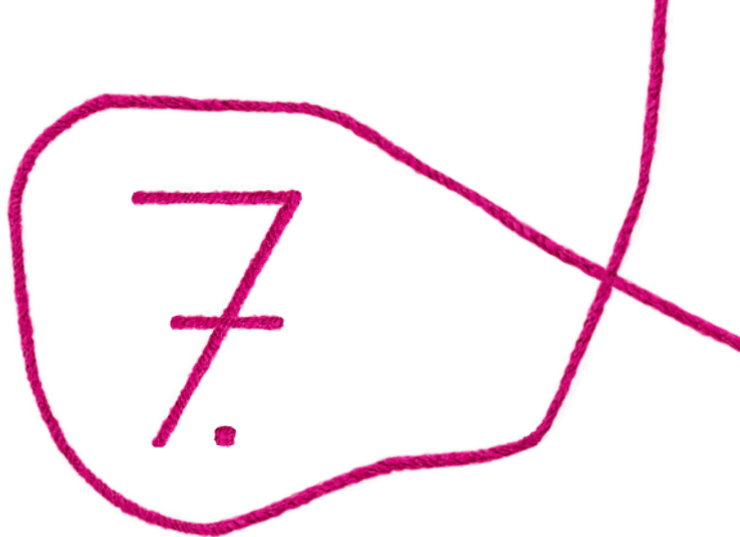
Osim žena s invaliditetom velik su doprinos dale Rodine volonterke strpljivo slušajući upute i odvajajući vrijeme od obitelji kojega je i tako premalo, i zato velika hvala Branki, Jasni i Alisi.

Zahvaljujemo Ana-Mariji Sunko, Ivani Baltić i Vlatki Galić koje su pomogle u samome početku dok je iskru entuzijazma tek trebalo upaliti.

Sav taj uloženi trud bio bi uzaludan da nije bilo svesrdne podrške partnera i da na kraju nismo naišli na razumijevanje lektorice Sande i najstrpljivije ekipe iz Act-Printlaba. Hvala svima!

Roditelji u akciji – Roda





SAŽETAK

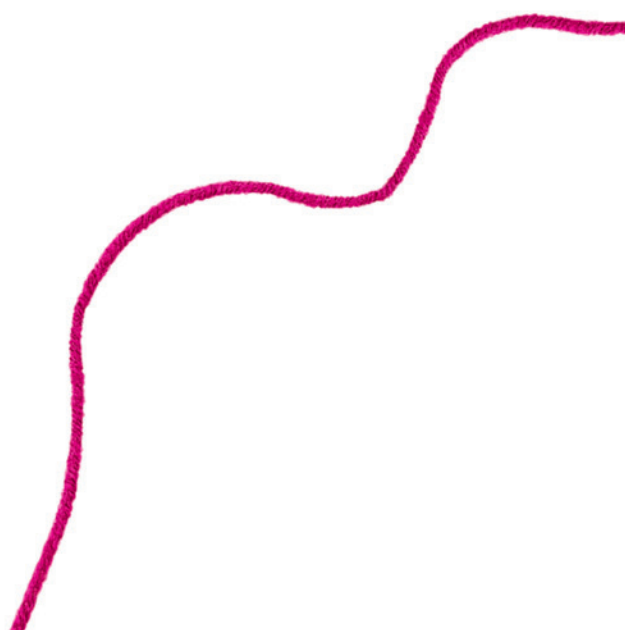
Udruga Roditelji u akciji – Roda u partnerstvu s Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, Hrvatskim savezom slijepih i Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske tijekom 2015. i 2016. godine provela je *istraživanje Majčinstvo i žene s invaliditetom* s ciljem stjecanja novih spoznaja u još nedovoljno istraženome području majčinstva žena koje imaju invaliditet. Ispitani su formalni i neformalni aspekti podrške koju dobivaju žene s invaliditetom koje nisu majke, koje žele postati majke ili koje već jesu majke. Analizom rezultata istraživanja provedenoga anketnim upitnikom dobiven je uvid u stavove o majčinstvu žena reproduktivne dobi s invaliditetom, a u daljnjim dubinskim intervjuima naglasak je stavljen na zdravstvenu skrb i druge oblike podrške koje su žene s invaliditetom dobile tijekom trudnoće, porođaja i u brizi za djecu. Istraživanje je pokazalo da žene s invaliditetom nisu dovoljno upoznate sa svojim reproduktivnim pravima te se većinom educiraju same preko interneta i informacije dobivaju od poznanika, a ne od zdravstvenih radnika. Žene s invaliditetom koje nemaju djecu u velikom broju izjavljuju kako nemaju podršku u nastojanju da postaju majke, a one koje su rodile tijekom trudnoće te za vrijeme i nakon porođaja u zabrinjavajućem broju nailaze na nezainteresiranost i needuciranost zdravstvenih radnika. Izvore podrške vide u svojim partnerima i najbližima, dok se uslugama osobnih asistenata pretežito ne koriste, premda izražavaju potrebu za njima u nekom vidu pomoći pri brizi za djecu. Žene s invaliditetom obeshrabrene su i tijekom majčinstva, a radi njihova osnaživanja potrebna je sveobuhvatna edukacija u koju bi osim žena s invaliditetom bile uključene i organizacije civilnoga društva, kao i institucije, poglavito zdravstvene ustanove koji su presudni sudionici u procesu. Na temelju informacija dobivenih u istraživanju sastavljene su zaključne preporuke za sve sudionike toga procesa.

SUMMARY

The Motherhood with Disabilities survey was conducted in 2015 and 2016 and is among the first research conducted on motherhood as experienced by disabled women in Croatia. The survey was administered by Roda – Parents in Action in partnership with the Ombudsperson for Disabled Persons, the Croatian Blind Union and the Union of Associations of Persons with Disabilities Croatia.

The survey included questions on formal and informal support provided for disabled women: those who are not mothers, those who would like to become mothers and those who are already mothers. The survey questionnaire provided an overview of the attitudes of reproductive-aged disabled women, while detailed interviews emphasised healthcare and other forms of support that disabled women receive during pregnancy, birth and childcare. The research showed that disabled women are not sufficiently aware of their reproductive rights and that most of them obtain information about reproductive rights and healthcare by themselves, from online sources and from their peers as opposed to from healthcare providers. The majority of disabled women who do not have children stated that they receive no support to become mothers. A worrisome number of those who have children stated that their healthcare providers during pregnancy, birth and in the postpartum period were often uninterested and did not have any knowledge on how to provide support and care to disabled women. The main sources of support the participants identified were their partners and close family and friends, with the majority of those surveyed not enlisting the help of a personal assistant. However, they did note that they needed some form of assistance in helping them with childcare.

Disabled women are further discouraged in their own parenting, and comprehensive education is needed that would include the women themselves, civil society organisations, institutions and have a special emphasis on healthcare institutions, who are a deciding stakeholder in this process. The information collected by the survey has been summarised in concluding recommendations for all stakeholders.



Nositeljica istraživanja i projekta:



Partnerica u istraživanju:



Pravobraniteljica
za osobe
s invaliditetom

Partnerske organizacije u istraživanju:



HRVATSKI
SAVEZ
SLIJEPIH

Partnerske organizacije u projektu:



Udruga
slijepih
Zagreb



Projekt *Psihosocijalna podrška ženama s invaliditetom u reproduktivnoj dobi* financira:



Republika Hrvatska
Ministarstvo zdravlja