

СТРЕСОТ ВО СЕМЕЈСТВО СО ДЕТЕ СО ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ

Кескинова Ангелка¹, Наташа Чичевска–Јованова²,
Горан Ајдински²

¹ Дневен центар за лица со интелектуална или телесна попреченост, Скопје

² Институт за дефектологија, Филозофски факултет, Скопје

Апстракт

Да се биде родител на дете со интелектуална попреченост, често е поврзано со низа проблеми во менталното здравје, со зголемено ниво на стрес, чувство на помала вредност и срам, намалена физичка функционалност, со измореност и исцрпеност на родителите. Како резултат на барањата за зголемена грижа, разумно е да се претпостави дека родителите на децата со интелектуална попреченост се изложени на зголемен ризик од развивање високи нивоа на личен стрес.

Во последниве неколку децении, целокупниот третман кон овие лица е целосно променет. Од медицински и институционален пристап, фокусот се поместува кон интегрална рехабилитација, која го вклучува целото семејство и се грижи за неговите потреби.

Целта на нашето истражување е утврдување на нивото на стрес и стресните ситуации низ кои поминува семејството на дете со интелектуална попреченост во текот на секојдневното функционирање. Во насока на остварување на целта, ги поставивме следниве задачи: утврдување на степенот на стрес со кој се соочува семејството, утврдување на постојните групи за формална и неформална поддршка, нивната активност и функционалност. Во истражувањето се опфатени 104 семејства со дете со интелектуална попреченост. Од методите ги користевме дескриптивниот метод и методот на генерализација.

Преку анализа на податоците, дојдовме до заклучок дека 90,38% од семејствата, првиот стрес, шок, го доживеале кога разбрале дека нивното дете има ИП. Најголемиот дел од нив (60,58%), стресот го оцениле како екстреман. Оваа стресна ситуација е оценета како прва, иницијална, но понатаму стресот

не исчезнува, родителите се изложени на постојани стресни ситуации во текот на секојдневното живеење, предизвикани од потребите на детето со ИП и од ставовите на опкружувањето.

Клучни зборови: стрес, семејство, дете со интелектуална попреченост

Вовед

Семејството е прв и најважен фактор за социјализација на детето и за обезбедување соодветни услови за негов нормален и правилен развој. Во рамките на семејството, детето ги формира првите емоционални врски, го развива чувството на припадност и започнува да го учи светот околу себе, односно да ја гради својата личност. Сè она што важи за семејството и улогата на родителите во развојот на детето што не е попречено во развојот, важи и за родителите што имаат дете со пречки во развојот, со тоа што родителите на ова дете имаат и специфични проблеми кои другите родители ги немаат или ги немаат во толкав обем, тежина и разноликост.

Како резултат на барањата за зголемена грижа, разумно е да се претпостави дека родителите на децата со интелектуална попреченост (ИП) се изложени на зголемен ризик за развивање високи нивоа на личен стрес. Кога родителот се чувствува поразен од стресот, поврзан со грижата кон детето со ИП, можат да се јават негативни влијанија кон самото дете, кон партнерот и кон семејството во целина. Вариететот во нивото на доживеан стрес од страна на родителите може да се поврзе со хетерогеноста на личноста на децата, односно на нивите способности и вештини, со уникатниот профил на однесување и предизвиците за родителот. Ова значи дека постои разлика и во поддршката, грижата што ја нуди родителот, која е директно поврзана со сложеноста на истата, времето вложено во неа, однесувањето на детето и нивото на попреченост.

Од особено голема важност е родителот да има позитивна персонална интерпретација на предизвикот пред кој се наоѓа, односно детето со ИП. Каков е неговиот став кон поддршката и негата што ја пружи кон детето, кои се неговите очекувања и ставови кон неговите обврски, сето тоа се фактори што ќе влијаат врз нивото на стрес. Позитивните погледи и субјективната позитивна интерпретација можат да предизвикаат намалување на стресот, без оглед на

тежината на конкретните задачи или барања. Намалувањето на стресот ќе биде уште поголемо доколку родителот има поддршка од партнерот, семејството, пријателите или надворешни формални и неформални организации (Plant & Sanders, 2007).

Семејствата со дете со попреченост имаат помал круг на поддршка. Во едно истражување од страна на Вилкилин (Wilkin, 1979), на примерок од 120 мајки на деца со ИП на возраст до 14 години, утврдено е дека 40% од нив не можат ни една личност од својот социјален круг да ја класифицираат како пријател. Во друга студија (Wanamaker & Glenwick, 1998), испитани се 67 родители на деца со церебрална парализа, при што резултатите покажале дека висок степен на социјална поддршка овозможува помало ниво на депресија и стрес, а поголемо ниво на родителска сатисфакција.

Постојат две теоретски објаснувања со кои се опишува поврзаноста на социјалната поддршка со стресот што го доживуваат родителите: *визуелниот модел* и *моделот на главни ефекти*.

Во визуелниот модел се смета дека социјалната поддршка обезбедува заштита од стресни животни ситуации. Социјалната поддршка се гледа како начин за справување со хроничните проблеми, како што е грижата за дете со попреченост. Според овој модел, поддршката интервенира помеѓу стресниот настан и стресната реакција (тампон-зона), со што превенира појава на стресен одговор. Социјалната поддршка може да го намали стресот и преку обезбедување решение на проблемот или намалување на неговата важност.

Според алтернативниот главен модел на поддршка, социјалната поддршка има позитивен ефект без оглед на ситуацијата во која се наоѓа личноста. Со запознавање на основните потреби на личноста за интимност, со развој на чувство на припадност и вредност во одредена социјална група се подобруваат благосостојбата и здравјето без оглед на нивото на стрес.

Емпириска поддршка постои и во двата модела, и во реалноста тие не се исклучуваат меѓу себе, односно социјалната поддршка обезбедува благосостојба преку директно влијание, но и индиректно влијае врз ефектите од стресот (Skok, Harvey & Reddihough, 2006).

Методологија на истражување

1. Цел на истражување

Целта на нашето истражување беше утврдување на нивото на стрес и стресните ситуации низ кои поминува семејството на дете со интелектуална попреченост во текот на секојдневното функционирање.

2. Методи на истражување:

Во текот на истражувањето ги користевме:

- *дескриптивниот метод*, со кој се опишува доживеаниот стрес на семејствата на децата со интелектуална попреченост.
- *методот на генерализација*.

3. Инструменти на истражување

За испитување на доживеаниот стрес во семејството, користевме сет прашања кои сами ги создадовме и за кои сметавме дека реално ќе го отсликаат стресот со којшто се соочуваат родителите во текот на секојдневното функционирање. Испитаникот имаше можност да одговори со заокружување на соодветниот степен на стрес што го доживеал или што сè уште го чувствува (Ликертова скала). Скалата се состоеше од нумерички степени од 0 до 4, со тоа што 0 се однесуваше на тоа дека немаат доживеано стрес, а 4 - екстремно стресна ситуација.

4. Примерок на истражување

Примерокот е пригоден и истиот се состои од 104 семејства кои имаат деца со ИП на возраст од 7 до 18 години, и се со различни степени на интелектуална попреченост, односно 47 ученици со лесна интелектуална попреченост, 12 ученици со умерена интелектуална попреченост, 4 ученици со Даунов синдром, 11 ученици со церебрална парализа, 6 со аутизам и 24 ученици со комбинирани пречки во развојот.

5. Статистичка анализа на податоците

Анализата на резултатите ја започнавме со испитување на фреквенцијата на секој одговор во рамките на едно прашање, а потоа врз основа на компаративна

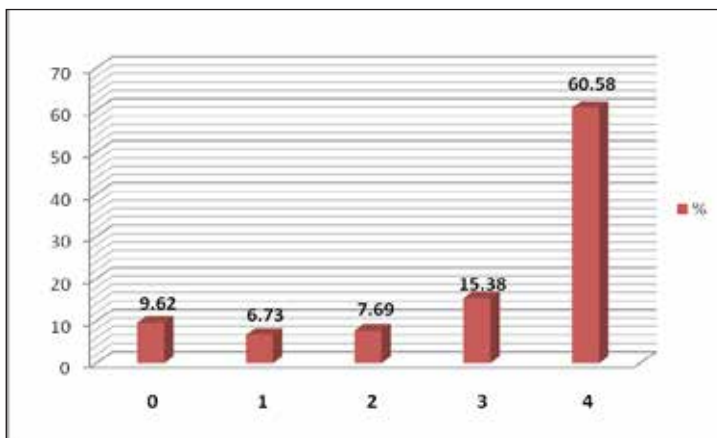
анализа на процентуалната застапеност на секој одговор, дојдовме до поставените заклучоци.

Анализа и интерпретација на резултатите

Информацијата што ја добиваат родителите дека нивното дете има ИП, секогаш е проследена со неочекуван шок и разочарување. Според теоретските разгледувања, стресот во тој момент не може да се избегне, но останува отворено прашањето колкав ќе биде неговиот интензитет и времетраење. Поради тоа започнавме со испитување на стресот што го доживеале родителите кога разбрале дека имаат дете со ИП.

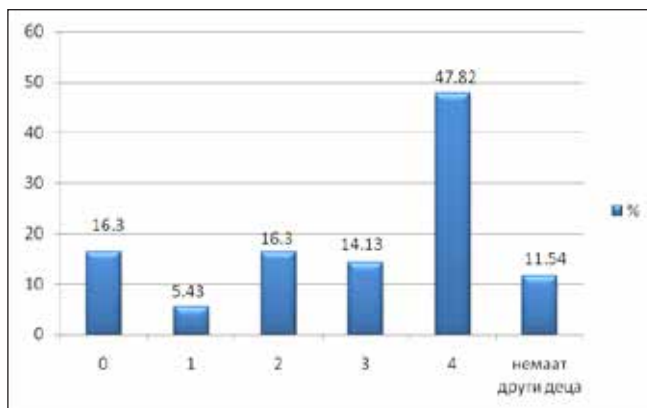
Според добиените резултати, 90,38% од испитаниците доживеале стрес кога ја добиле таа информација, но доживувањата се различни во однос на неговиот интензитет. Најголем процент од родителите, 60,58% тој стрес го оцениле како екстрем, заокружувајќи четворка. Малку помал стрес доживеале околу 15,38% од испитаниците. За нас изненадувачки е процентот на лица кои воопшто не доживеале стрес кога дознале дека имаат дете со ИП, кој изнесува 9,62%.

Во наредниот графикон дадени се сите резултати подетално:



Графикон 1: Приказ на нивото на стрес што го доживеале родителите кога разбрале дека имаат дете со ИП

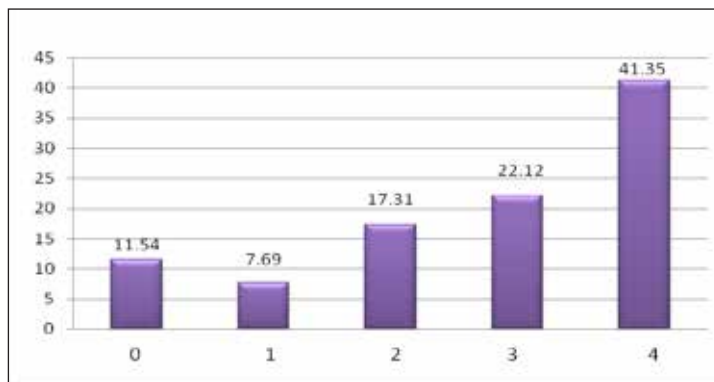
Понатаму, наредното прашање се однесуваше за стресот што го доживеале родителите кога им објаснувале на своите други деца дека нивниот брат/сестра има ИП. На наредниот графички приказ можеме да видиме дека речиси половина од родителите, или 47,82%, доживеале екстремно голем стрес при објаснување на другите деца дека нивниот брат/сестра има ИП. Значително помал е процентот на оние што својот стрес го оцениле со 2, односно 3. Само 5,43% од родителите доживеале минимален стрес, а 16,3 % објаснувањето на другите деца воопшто не го доживеале како стресен момент.



Графикон 2: Приказ на резултатите во однос на доживеаниот стрес при објаснување на другите деца

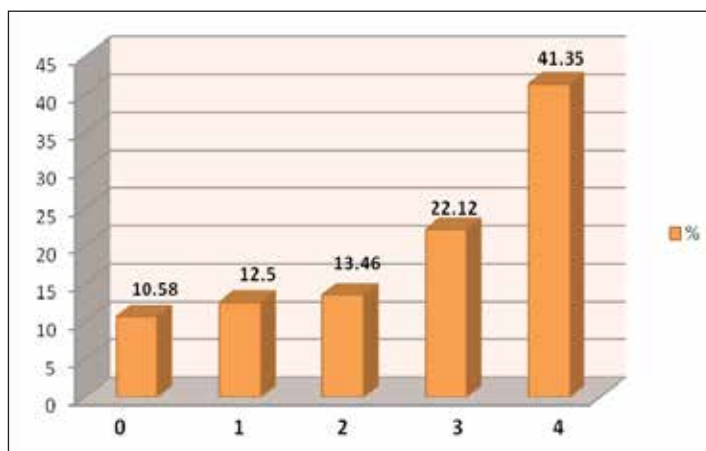
Следен параметар што го испитувавме е нивото на стрес што го доживуваат родителите при објаснување на нивните пријатели дека имаат дете со ИП. Сметаме дека пријателите се многу важен фактор за одржување на социјалната мрежа на семејството, но од друга страна, и за обезбедување неформална поддршка.

На следниот графикон се дадени добиените резултати според овој параметар. Според нив, 88,46% од испитаниците доживеале стрес при објаснување на своите пријатели, наспроти 11,54% кои не го доживеале тој момент како стресен. Најголемиот процент од нив, или 41,35% овој стрес го оцениле како екстремно, помал е процентот, т.е. 22,12% на оние што доживеаниот стрес го оцениле со 3, со 2 го оцениле 17,31%. Незначителен стрес доживеале 7,69%.



Графикон 3: Приказ на резултатите во однос на доживеаниот стрес при објаснување на пријателите

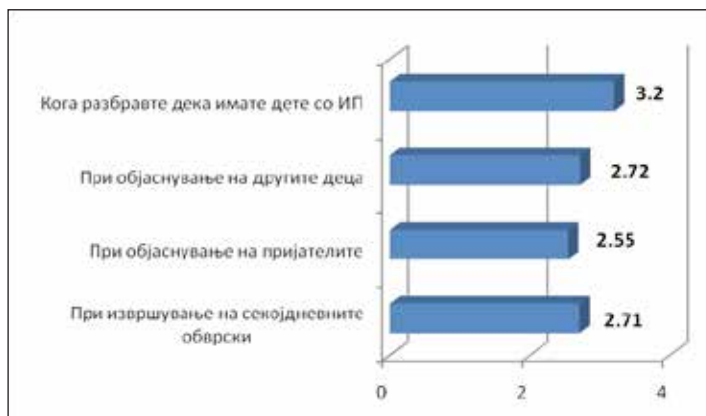
Секојдневните обврски можат да бидат извор на многу стресни ситуации во животот на родителите. Потребите, можностите и ограничувањата на детето со ИП може во голема мера да ги зголеми тие обврски, а со тоа да го зголеми и нивото на доживеан стрес. Поради тоа го испитувавме и нивото на стрес што го доживуваат родителите при извршување на секојдневните обврски. Добиените резултати се презентирани на следниот графикон:



Графикон 4: Приказ на нивото на доживеан стрес на родителите при извршување на секојдневните обврски

Од овој графикон можеме да видиме дека дури 89,42% од испитаниците доживуваат стрес при извршување на секојдневните обврски. Дури 41,35% овој стрес го доживуваат како екстрем, 22,12% го оцениле стресот со 3. Сличен е процентот на испитаниците што интензитетот на стрес го оцениле со 2, односно со 1. Од испитаниците, 10,58% не ги доживуваат секојдневните обврски како стресни.

За да утврдиме што предизвикува најголем стрес кај родителите, направивме дополнителна анализа на степенот на стрес што го доживуваат родителите во различни животни ситуации. Според добиените резултати, најголем стрес доживуваат родителите кога за првпат ќе разберат дека нивното дете има ИП, при што просечното ниво на стрес изнесува 3,20. Степенот на стрес е многу сличен при објаснување на другите деца и при извршување на секојдневните обврски, и истиот изнесува 2,72. Помал стрес доживуваат родителите при објаснување на нивните пријатели, и во просек неговото ниво изнесува 2,55.



Графикон 5: Приказ на просечниот степен на доживеан стрес во различни животни ситуации

Наредното прашање се однесуваше на тоа дали секојдневните активности би биле помалку стресни ако немаат дете со ИП, односно дали тоа дете навистина во голема мера го зголемува нивото на стрес преку неговите барања и потреби.

Значително голем дел од испитаниците сметаат дека стресот што го доживуваат би бил помал доколку немале дете со ИП, односно 75,96%. Околу 11,54% сметаат дека стресот делумно ќе бидел помал, а 12,5% од испитаниците

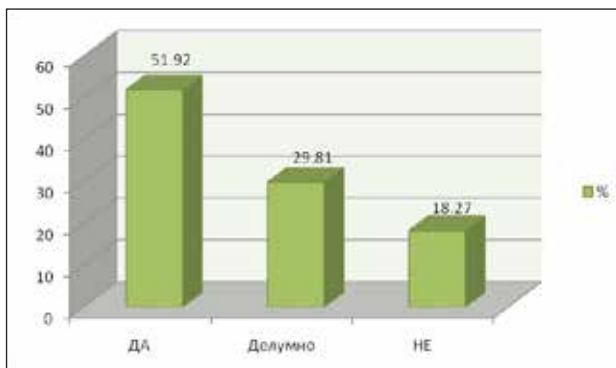
сметаат дека детето со ИП воопшто не влијае врз стресот што тие како родители го доживуваат. Овие податоци може попрегледно да ги разгледаме на графиконот што следува:



Графикон 6: Приказ на ставовите на родителите во однос на нивото на стрес доколку немале дете со ИП

Како што и претходно напоменавме, доживеаниот стрес е неминовен, но особено важно е семејството да се адаптира на ситуацијата во која се наоѓа: да го прифати своето дете и да си обезбеди соодветна формална и неформална поддршка. Процесот на реорганизација трае различно кај сите семејства, но за правилно функционирање на семејството, неопходно е истиот да се случи и стресот кој секојдневно се доживува постепено да го намалува својот интензитет. Последното прашање се однесуваше токму на можноста за адаптација и реорганизација на семејствата.

Според добиените податоци, голем дел, т.е. 51,92% од семејствата се адаптираат на состојбата во која се наоѓаат и со проблемите со кои се соочуваат, односно нивото на стрес кај овие семејства се намалува. Значително поголем е и процентот на родителите кои делумно се адаптирале на состојбата, односно 29,81%, и 18,27% кои сè уште не можат да се адаптираат и да го намалат нивото на доживеан стрес.



Графикон 7: Приказ на ставовите на родителите во однос на тоа дали со тек на време се адаптираат на состојбата и нивото на стрес се намалува

Заклучоци и предлози

Преку анализираните податоци дојдовме до следниов заклучок:

- Со раѓањето на детето со ИП се зголемува стресот во семејството. 90,38% од семејствата потврдија дека првиот стрес, шок го доживеале кога разбрале дека нивното дете има ИП. Родителите доживеале интензивен стрес и кога им објаснувале на пријателите и на другите нивни деца дека имаат дете, односно брат/сестра со ИП. Стресните ситуации се провлекувале и во секојдневните ситуации и при решавањето на секојдневните проблеми. Ваквиот континуитет на стресни ситуации што се појавува во овие семејства ни овозможува да заклучиме дека детето со ИП влијае врз зголемување на стресот во семејството.

Врз основа на изнесеното, сметаме дека со имплементација на следните предлози ќе овозможиме намалување на стресот и стресните ситуации со кои се справуваат родителите:

- Зголемување на бројот на ресурси и подобрување на нивната пристапност, со што семејствата би добиле поголема поддршка при

справувањето со секојдневните обврски и предизвици, а со што би се намалил и стресот со кој се соочуваат сите членови во семејството;

- Работа на стручниот тим со семејството, по потреба ангажирање и на други стручни профили кои ќе понудат стручна поддршка и континуирана работа со сите членови на семејството;
- Стимулирање на родителите за надминување на предрасудите и препреките од околината и нивно повторно вклучување во социјални активности, зголемување на кругот на пријатели и на нивните активности насочени кон пошироката општествена средина;
- Формирање здруженија на родители што би имале голема улога во едукација на родителите, размена на искуства меѓу нив, запознавање со различни стратегии за работа, запознавање со ефикасни стратегии за интеракција родител-дете.

Литература

1. Plant, K & Sanders, M 2007, 'Predictors of care-giver stress in families of preschool aged children with developmental disabilities', *Journal of Intellectual disability Research*, vol. 51 part 2, pp. 362-385.
2. Little, L 2002, 'Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders', *Pediatric Nurs*, vol. 28 no 8, pp. 565-570.
3. Moses, K 1987, The impact of child disability. *Ways magazine*, [Online]. Available from: <http://www.cdlsusa.org/docs/publications/family-and-emotional-issues/impact-of-childhood-disability.pdf> [19.05.2014]
4. Seligman, M & Rosalyn, BD 2007, *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, 3rd Edition: The Guilford Press.
5. Skok, A, Harvey, D & Reddihough, D 2006, 'Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school – aged children with cerebral palsy', *Journal of intellectual and developmental disability*, vol. 31, no. 1, pp. 53-57.
6. Sofronoff, K & Farbotko, M 2002, 'The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome', *Autism*, vol. 6, no. 3, pp. 271-286.

7. Tavorimina, J 1977, *Fathers and families of handicapped children*, University of Vergina.
8. Wanamaker, CE & Glenwick, DS 1998, 'Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy', *Rehabilitation Psychology*, vol. 43, no. 4, pp. 297-312.
9. Weiss, SJ 1991, 'Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders', *Child Psychiatry HumDev*, vol. 21, no. 3, pp. 203-216.
10. Wilklin, D 1979, *Caring for the mental handicapped child*, Groom Helm, London.

STRESS IN FAMILIES WITH INTELLECTUALLY DISABLED CHILD

Abstract

Being a parent of an intellectually disabled child is often associated with a range of problems in the mental health, with increased levels of stress, a feeling of inferiority and shame, decreased physical function, fatigue and exhaustion parents. As a result of increased care requirements, it is reasonable to assume that parents of intellectually disabled children are at increased risk for developing high levels of personal stress.

In recent decades, the overall treatment of these people is completely changed. Medical and institutional approach focus move to integral rehabilitation, which includes the entire family and their needs.

The aim of our study was to establish the level of stress and stressful situations which pass the family of a child with intellectual disability in everyday functioning. In order to achieve the goal we set the following tasks: determining the level of stress faced by the family as well as determining the existing formal and informal support groups, their activity and function. The survey covered 104 families who have a child with an intellectual disability. We used the descriptive method and the method of generalization.

Through the data analysis we came to the conclusion that 90.38% of families experienced their first stress and shock when they found out that their child has an intellectual disability. Most of them (60.58%) saw it as an extreme stress. This

stressful situation is believed to be the first, but further stress doesn't disappear. The parents are exposed to constant stress in their everyday activities, which is caused by the child's needs and by the attitudes of the environment.

Keywords: stress, family, intellectually disabled children