

ДЕТЕТО СО ПОСЕБНИ ОБРАЗОВНИ ПОТРЕБИ - СЕМЕЕН И ОПШТЕСТВЕН ПРЕДИЗВИК

Тања Богатинова¹, Наташа Чичевска Јованова²,
Даниела Димитрова Радојичиќ¹

¹ Посебно основно училиште „Маца Овчарова“, Велес, Р. Македонија

² Универзитет „Св. Кирил и Методиј“- Скопје, Р. Македонија
Филозофски факултет, Институт за дефектологија

Апстракт

Во фокусот на предметот на истражувањето се здравствените, образовните и социјалните предизвици со кои се соочува семејство на дете со посебни потреби и развојни проблеми на територијата на Република Македонија, од аспект на реперкусиите што се одразуваат на семејната динамика и на квалитетот на живеење.

Основни задачи на истражувањето се: да се утврдат ефектите од инвалидноста на детето на општествениот и семејниот живот; карактеристиките на семејното опкружување во локалната заедница и пошироко и да се идентификуваат приоритетите на семејствата во однос на потребната поддршка и заштита од страна на локалната заедница/државата, како и да се предложат мерки за нивно надминување.

Се користат иновативни и пионерски методи и техники во дефектолошката теорија и практика, како дескриптивната анализа преку опис на интерактивните сесии, веб-дискусија преку отворање две форум-групи на следниве теми: „Брак на родители“ и „Однос браќа-сестри - дете со посебни потреби и развојни проблеми“ и СВОТ-анализа на јаките, слабите страни, можностите и на ограничувањата за поддршка и третман на детето со посебни потреби и развојни проблеми во рамките на семејството.

Во истражувањето се вклучија вкупно 329 семејства на деца со посебни потреби и развојни проблеми од општините Велес, Чашка, Градско, Св. Николе, Гевгелија, Струга, Куманово, Тетово и Скопје.

Добиените резултати од истражувањето овозможуваат да добиеме еден репрезентативен модел на слика за ефектите од инвалидноста на детето и ефикасноста на опкружувањето на семејството, кое обезбедува/би требало да обезбедува заштита и третман на децата и нивните семејства. Квалитетот на семејната поддршка е во директна корелација со развојот на општеството и има временска димензија.

Република Македонија, погодена од социоекономската криза и долгиот реформски развој, сè уште нема доволно развиени формални и неформални форми на заштита и поддршка, како за детето со посебни потреби и развојни проблеми така и за неговото семејство.

Клучни зборови: семејно живеење, ефикасност на опкружувањето, дете со посебни потреби и развојни проблеми, СВОТ- анализа, веб-дискусија

Вовед

Целисходниот третман на детето со ППРП опфаќа не само рехабилитационски третман туку и работа со неговото семејство, со цел надминување на негативните чувства и реално прифаќање на детето преку согледување на неговите ограничувања и потенцијали и давање насоки на родителите за можноста и достапноста на услугите за рехабилитација на детето.

Квалитетот на семејната поддршка е во директна корелација со развојот на општеството и има временска димензија. Република Македонија, погодена од социоекономската криза и долгиот реформски развој, сè уште нема доволно развиени формални и неформални форми на заштита и поддршка, како за детето со ППРП така и за неговото семејство. Истражувањето ни овозможи да ги анализираме условите на општественото опкружување на семејството и да утврдиме корелација меѓу овие услови со предизвиците на одржување семеен живот, задоволување на потребите на другите членови во семејството, чувствата и управувањето со стресот како последица на инвалидноста на детето, како и можностите за развивање партнерски однос и соработка на семејството со стручни лица и установи. Но, исто така, и да понудиме модели за превенција или намалување на негативните фактори и влијанија од опкружувањето.

Методологија

Цели на истражувањето

- Анализирање на квалитетот на живеење на семејствата и проблемите со кои се соочуваат поради потребите и можностите на детето со ППРП (деца со посебни потреби и развојни проблеми);
- Анализирање на ефикасноста на опкружувањето на семејството кое обезбедува / би требало да обезбедува формална и неформална поддршка, заштита и третман на децата со ППРП и нивните семејства;
- Утврдување предлог-мерки и насоки за унапредување на состојбата на семејствата на лицата со ППРП.

Задачи

- Да се утврдат здравствените, образовните и социоекономските параметри на семејството;
- Да се испитаат ефектите од инвалидноста на детето врз општествениот и семејниот живот на членовите на семејството;
- Да се утврдат карактеристиките на семејното и општественото опкружување на детето со посебни потреби и развојни проблеми во локалната заедница и пошироко;
- Да се идентификуваат приоритетите на семејствата во однос на потребната поддршка и заштита од страна на локалната заедница / државата и предлагање на мерки за нивно надминување.

Методи на истражување и добивање на податоците

Во текот на истражувањето се користеа следниве методи:

- Метод на анализа на актуелната ситуација на опкружувањето на семејствата;
- Метод на дескриптивна анализа (интерактивни сесии со посебна ориентациона програма презентирани во текстот подолу);
- Веб-дискусија (форум-групи) преку отворање форум-групи на <http://www.ringeraja.mk> на следниве теми:
 1. Браќа на родители со дете со посебни потреби и развојни проблеми
 2. Однос браќа-сестри - дете со посебни потреби и развојни проблеми

Од техниките и инструментите се користеа следниве:

- Анализа на документација (законска легислатива, наод и мислење, содржина од форум-групите и сл.)
- Бележник на реакции на однесувањето за време на сесиите
- Анкета со родителите/старателите
- СВОТ-анализа на приоритетни области на дејствување

Примерок на истражувањето

Примерокот е составен од семејства од Општина Велес, Општина Чашка, Општина Градско, Општина Св. Николе, Општина Гевгелија, Општина Струга, Општина Куманово, Општина Тетово и Општина Скопје. Во истражувањето се вклучија вкупно 329 семејства, и тоа: 60 семејства на деца со ППРП (18,23%) директно вклучени во истражувањето преку анкета и шест интерактивни работилници; 58 семејства (17,60%) опфатени со анкета и 211 членови на семејства (64,17%) како учесници на двете форум-групи на веб-страницата на <http://www.ringeraja.mk> (табела 1).

Табела 1. Дистрибуција на примерокот

Р. бр.	Општина	Семејства	Вклученост во истражувањето	Застапеност на деца со ППРП
1.	Велес, Чашка, Градско, Св. Николе и Гевгелија	60 (18,23%)	анкета и работилници	65 (50,38%)
2.	Струга, Тетово, Куманово и Скопје	58 (17,60%)	анкета	64
3.	http://www.ringeraja.mk	211 (64,17%)	интернет	(49,62%)
4.	„Брак на родители со дете со посебни потреби и развојни проблеми“	118 (35,87%)	форум-група	
5.	„Однос браќа-сестри - дете со посебни потреби и развојни проблеми,,	93 (28,30%)	форум-група	
Вкупно		329	129	

Истражувањето се реализираше во периодот од декември 2010 година до февруари 2012 година.

Начин на обработка на податоците

Се анализираа:

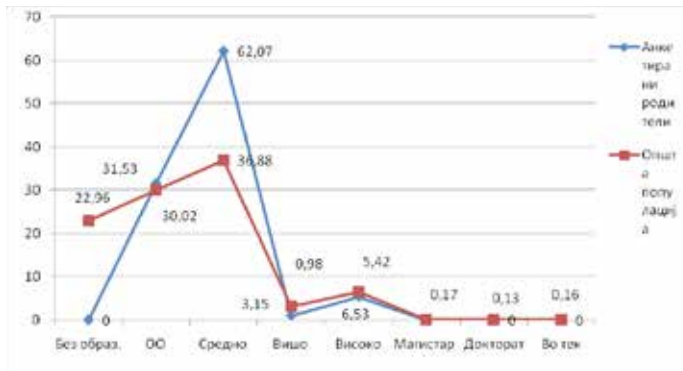
- **Социоекономскиот статус на семејствата** (*образовно ниво на родителите, работен однос, животен стандард - паричен надомест, месечни примања на семејствата, износот на потрошувачка кошничка на месечно ниво и станбените услови*)
- **Образовните аспекти** (*опфатеност со воспитно-образовен третман, фактори за избор на училиште и едукацији / информации на мајките и татковците – видови и извори*)
- **Здравствената заштита**
- **Семејните односи: родители - дете со ППРП - браќа/сестри** (*квалитет на односите во брачната заедница - работилници, бележник на реакции - 60 семејства, ставови и очекувања на родителите од детето со ППРП – анкета со 118 семејства [118 мајки и 85 татковци] и односите браќа-сестри*)
- **СВОТ-анализа на потребите и проблемите на семејствата на деца со посебни потреби и развојни проблеми со приоритети за дејствување во општествената заедница.**

Податоците се групираа и процентуално се структурираа. Со χ^2 -тест се утврди значајноста на разликите меѓу групите и корелацијата помеѓу варијаблите.

Најважни резултати и дискусија

Образовен статус

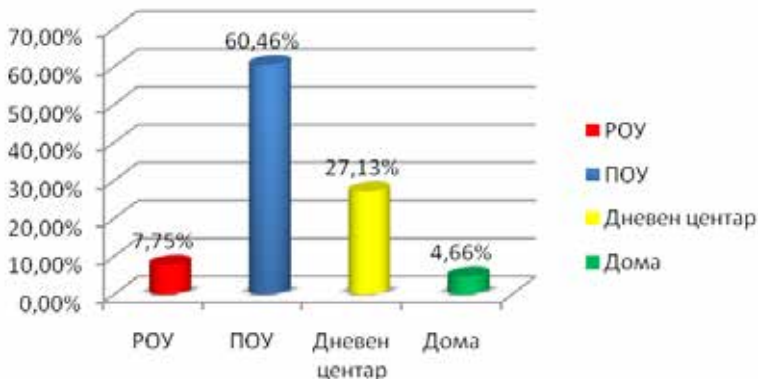
Во нашето истражување се покажа дека родителите кои имаат дете со ППРП имаат имаат понизок степен на образование во однос на степенот на образование на општата популација, добиен според пописот на населението од 2002 година (слика 1).



Слика 1. Степенот на образование на родителите на децата со ППРП и општата популација според пописот на население на РМ од 2002 година

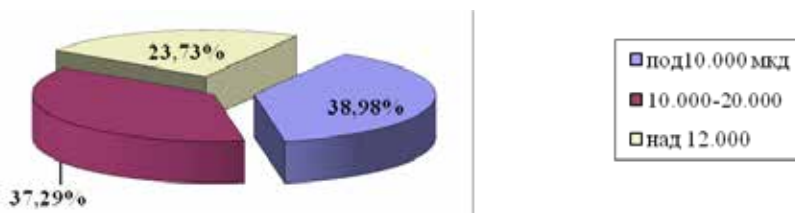
Исто така постои разлика во однос на степенот на образование на мајката и таткото, односно има 0,41% повеќе татковци со основно образование отколку мајки. Со средно образование има 4,53% повеќе татковци од мајки. Единствено кај вишото и високото образование мајките имаат попозитивен резултат во однос на процентот на татковците, и тоа 1,70% кај вишото образование и 3,24% кај високото образование.

Во однос на видот на инвалидност на детето и опфатеноста со соодветен третман во одредена установа, резултатите се претставени на слика 2.



Слика 2. Опфатеност со третман

Социоекономски статус



Слика 3. Месечните примања на семејствата

Добиените резултати покажаа дека постои разлика во работниот однос меѓу мајката и таткото на детето со ППРП. Со χ^2 , на ниво на значајност $p > 0,01$ во корист на таткото. Со χ^2 добивме дека постои статистички значајна разлика на ниво на значајност $p > 0,01$, помеѓу вработеноста на родителите и општата популација, во корист на општата популација. Во анализата на резултатите утврдивме дека семејствата кои имаат дете со ППРП имаат понизок животен стандард во однос на општата популација (слика 3).

За подетална анализа, просечната нето-плата по работник во Р. Македонија според Државниот завод за статистика, во мај 2012 година изнесува 20.867 денари. 76,27% од анкетираниите родители имаат месечни примања под оваа бројка. Може да заклучиме дека вкупната материјално-финансиската положба на семејството на детето со ППРП во поголем број случаи е тешка и е под просечната вредност на нето-плата по вработен во семејство.

Здравствени аспекти

Самата ситуација кога ќе дознаат дека имаат дете со ППРП, за родителите е стресна и конфузна и предизвикува низа емотивни проблеми кои се проткајуваат низ целиот живот. Според некои истражувачи, родителите никогаш нема да можат да се адаптираат сосема на состојбата на своето дете, посебно кога тие заедно со детето ќе се соочуваат со нови предизвици кои детето нема да биде во можност да ги совлада. Добиените податоци укажаа на следново:

- **Повремени емотивни проблеми** (тага, лутина, бес, фрустрации) имаат најголем број од испитаниците, и тоа 78,82% од анкетираниите родители, сите членови на форум-групата брак и 96,77% членови на форум-групата браќа - сестри.

- **Посериозни емотивни проблеми** кои бараат медикаментозна терапија се јавиле кај 16,75% испитаници од анкетираниите родители и 44,91% членови на форум-групата брак.
- **Физичка болка** (намален апетит, тахикардија, раздразливост, треперење и сл.) чувствуваат 20,87% испитаници од анкетираниите родители, 25,42% членови на форум-групата брак и 12,30% членови на форум-групата браќа - сестри.
- **Психолошки услуги** користат 45,81% испитаници од анкетираниите родители и 34,41% членови на форум-групата браќа - сестри.

Семејни односи

Инвалидитетот претставува настан (обично неочекуван), кој провоцира реакции и бара прилагодување како на семејното јадро така и на други нивоа. Притоа се појавуваат неколку вида однесување: негирање на проблемот, лажна надеж - краткотраен проблем и / или прифаќање на реалната состојба. За квалитетот на брачната заедница се добија податоците прикажани во табела бр.3

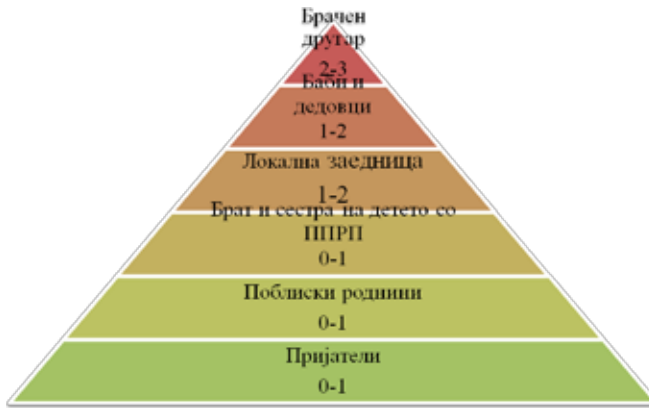
Табела 2. Квалитетот на брачната заедница на родителите

Реден број	Анкетирани родители (N= 203)	Форум-групи (N= 211)		Вкупно 321 испитаник (истовремено одговарале на повеќе прашања)	
		Група брак (N= 118)		N	%
ВО БРАЧНАТА ЗАЕДНИЦА:		N	N	N	%
1.	Имаат поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите	133	96	229	71,34%
2.	Двајцата родители подеднакво учествуваат во одгледувањето на детето со ППРП	/	37	37	14,95%
3.	Развојните проблеми кај детето влијаат врз зголемување на шансите за развод	/	48	48	11,53%
4.	Не дале одговор	70		70	21,80%

Само 37 испитаници сметаат дека и двајцата родители подеднакво учествуваат во одгледувањето на детето со ППРП. Таткото е помалку активен учесник во одгледување на детето со посебни потреби и развојни проблеми.

Се анализираа мислењата на анкетираниите родители околу нивното мислење за односот на другите нивни деца кон детето со ППРП. Исто така се анализираа и излагањата на двете форум-групи. Од вкупно 414 испитаници, само 39 сметаат дека постојат проблеми во односите меѓу браќата - сестрите и детето со ППРП. Најголем дел од испитаниците (309) сметаат дека нема проблеми во нивните меѓусебни односи.

СВОТ-анализа со приоритети за дејствување



Слика 4. Степенот на поддршка од потесното семејство и пошироката средина

(0 - недобивање на поддршка; 1 - ниска поддршка; 2 - средна / просечна поддршка; 3-добра / задоволителна поддршка)

Може да се заклучи дека родителите најмногу добиваат поддршка од брачниот другар, помалку помош добиваат од локалната заедница, од своите родители (баби, дедовци) и од другите деца во семејството, а најмалку од блиските роднини и пријателите. Поблиските роднини во најголем процент, кој изнесува 88,67%, не даваат никаква поддршка, во 5,91% поддршката е оценета со бод 1. Потоа следи поддршката оценета со бод 2 – во 3,94% од роднините и со 3 – како највисока поддршка има само од страната на 1,48% од роднините. Семејствата немаат доволна поддршка од општествената средина за справување со инвалидноста на детето.

Заклучоци и препораки

- Реализација и практична имплементација на годишна владина програма со интегриран пристап на надлежните министерства;
- Планирање посебен буџет на ниво на централна и децентрализирана власт за спроведување на програмата;

- Формирање работно тело / оддел на национално ниво за инспекциски надзор, мониторинг и евалуација;
- Формирање на посебно тело / комисија во општините, кое планира активности на локално ниво, но ќе сноси и одговорност пред националното тело;
- Поголема ажурност на инспекциските служби за адекватен образовен, здравствен / медицински и социјален третман на децата со посебни потреби и развојни проблеми;
- Формирање центри за едукација и информација на семејствата;
- Проширување на стручните капацитети на јавните институции со вработување на дефектолози;
- Преструктурирање на посебните основни училишта во ресурсни центри;
- Зголемување на соработката на општините со граѓански организации за промоција и реализација на алтернативни форми на згрижување, дискусии групи и други форми за третман и поддршка на децата и семејствата;
- Проширување на можностите за вонинституционални активности на децата.

Литература

1. Ајдински, Љ., Ајдински, Г., Киткањ, З., 2010. Примена на терминологијата за лицата со инвалидност во светот и кај нас. *Дефектолошка теорија и практика, бр.3-4*, 6-18.
2. Петров, Р., Ѓурчиновска, Л., Станојковска, Т. Н., 2008. Заштита и рехабилитација на лица со инвалидност. Скопје: Институт за дефектологија.
3. Heiman, T., 2013. Children with Special Needs: The Role of the Family>. [online] Available at: <url: www-e.openu.ac.il/geninfor/openletter/ol17/12-14.pdf> [Accessed 12.10.2012]
4. Heiman, T., 2002. Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14 (2)*, pp. 159-171.

5. Malsch, A., Rosenzweig, M. J., Brennan, M. E., 2008. Portland State University- Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health.
6. Попис на населението, домаќинствата и становите, 2002. Книга XIII: Вкупно население, домаќинства и станови според територијалната организација на Република Македонија, Скопје: Државен завод за статистика.

A CHILD WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS - FAMILIAL AND SOCIAL CHALLENGE

**Tanja Bogatinova¹, Natasha Chichevska Jovanova²,
Daniela Dimitrova Radojichikj²**

¹ *The Special Primary School "Maca Ovcharova", Veles, Macedonia*

² *University "Ss. Cyril and Methodius", Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and Rehabilitation, Skopje, Macedonia*

Abstract

The focus of the subject of this research is the health, educational and social challenges faced by the family of a child with special needs and developmental problems, in the Republic of Macedonia, in terms of the repercussions that impact on family dynamics and quality of life.

The basic research tasks are: to determine the effects of the child's disability on social and family life; characteristics of the domestic environment in the local community and wider, as well as to identify the priorities in terms of the support and protection of the local community / state, as well as to propose measures to overcome them.

There were used innovative and pioneering methods and techniques in the theory and practice of special education as a descriptive analysis through description of interactive sessions, web discussion by opening two forum groups on the following topics: Marriage parents, and Relationship brothers-sisters-a child with

special needs and developmental disabilities “and the SWOT analysis of strengths, weaknesses, opportunities and constraints for support and treatment of the child with special needs and developmental problems within the family and determine future priorities for action.

The survey included 329 families of children with special needs and developmental problems of followed municipalities: Veles, Chashka, Gradsko, St. Nikole, Gevgelija, Struga, Kumanovo, Tetovo and Skopje.

The results of the survey made it possible to obtain a representative picture of the effects of model performance disability of the child and family environment, which provides / should be providing care and treatment to children and their families. The quality of family support is in direct correlation with the development of society and has a time dimension. The Republic of Macedonia, affected by socioeconomic crisis and the long development reform, not yet sufficiently developed formal and informal forms of care and support for children with special needs and developmental problems, and for their family.

Keywords: family life, performance environment, children with disabilities and developmental problems, SWOT analysis, web discussion