

Ангелка КЕСКИНОВА

УДК: 364-787.3-056.36-053.2
Изворен научен труд

ПОДДРШКА И ЕДУКАЦИЈА ЗА СЕМЕЈСТВОТА НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ: ИСТРАЖУВАЊЕ НА РОДИТЕЛСКИТЕ ПЕРСПЕКТИВИ И ПРЕПОРАКИ

Кратка содржина:

Родителството на дете со попреченост е исполнето со уникатни предизвици и бара дополнителна грижа и внимание. Родителите играат клучна улога во промовирање на развојот на нивното дете, стимулирање на нивната независност и негувањето на севкупна благосостојба.

Истражувањето има за цел да ја испита адекватноста на ресурсите и поддршката што им се достапни на семејствата на деца со попреченост, како и перцепцијата на родителите во однос на овие аспекти. Како инструмент за истражување беше користен специјално дизајниран прашалник составен од 21 прашање, дистрибуиран до семејствата преку Гугл форма. Примерокот за истражување беше пригоден опфатен 250 родители на деца со попреченост.

Наодите од истражувањето откриваат широко распространето незадоволство кај родителите во однос на институционалната поддршка. Резултатите покажуваат дека значително мнозинство од родителите (80%) не добиваат соодветна институционална поддршка, додека само 1 % изјавиле дека ја добиваат. Понатаму, ниту еден родител не пријавил дека е задоволен од координацијата меѓу медицинските, образовните и социјалните институции, при што 56% изразиле незадоволство, а 44% укажуваат на делумно задоволство.

Оваа студија ја нагласува потребата од подобрена координација меѓу различните институции, зголемено образование на родителите и обезбедување на сеопфатни услуги за поддршка со цел да се обезбеди подобар квалитет на живот на семејствата на децата со попреченост.

Клучни зборови: *попреченост, родителство, предизвици, поддршка, инклузија.*

1. Вовед

Родителството е комплексно патување кое опфаќа и извонредна убавина и огромни предизвици. Идните родители со големо исчекување и сониршта ја замислуваат и се подготвуваат за оваа улога. Тие копнеат по дете кое е здраво и типично се развива. Сепак, животните искуства не потсетуваат дека скоро 10% од децата, во различен степен и времетраење, може да отстапат од овие очекувања (УНИЦЕФ, 2021). Оваа реалност ги втурнува родителите во неизвесност, живеејќи низ пречките во развојот и постепено бараат одговори на тешките прашања. Родителството, без оглед на околностите, е инхерентно предизвикувачко поради различни фактори, особено кога се воспитува дете кое се соочува со развојни ризици или пречки. Прифаќањето на неизвесноста за идните резултати станува суштински аспект на ова уникатно родителско искуство.

Секое дете, без разлика на неговиот развоен пат, заслужува целосно прифаќање и можност да напредува како сестрано развиена личност. По ова динамично патување, родителите се движат низ предизвиците што се појавуваат во овие сложени околности, соочувајќи се со мноштво очекувани и непредвидени пречки.

Родителите кои воспитуваат деца со попреченост се соочуваат со зголемени предизвици и функционираат низ потешки околности. Тие носат дополнителни одговорности во грижата за нивните деца, вклучувајќи чести специјалистички посети, повторливи хоспитализации и опсежни медицински прегледи. Секојдневната грижа станува посложена поради намалената независност на нивното дете, кое бара дополнителни информации и поддршка.

2. Теоретски осврт

Истражувањето на УНИЦЕФ (2017) го нагласува загрижувачкиот недостаток на достапни програми за рано родителство, што несразмерно влијае на родителите на деца со пречки во развојот. Оваа студија го потврдува она што професионалците кои работат со мали деца кои се соочуваат со попреченост или хронични болести одамна го препознале: родителите често ја занемаруваат сопствената благосостојба додека го посветуваат своето внимание на задоволување на развојните потреби на нивните деца. Во тој процес, тие ненамерно го занемаруваат фактот дека нивната сопствена сила не е безгранична. Ова однесување делумно произлегува од несоодветно развиениот систем за рана поддршка, што ги наведува родителите да бараат алтернативни начини за добивање на потребната развојна помош за своето дете. Тие се свесни за значењето на раната интервенција и во отсуство на доволна развојна поддршка од постоечките системи, нивниот фокус разбирливо се префрла на потребите на нивното дете. Имајќи ги предвид овие околности, не е изненадувачки што тие се борат да најдат време за само рефлексija и за лична грижа.

Според Милер (1994), родителите кои воспитуваат деца со попреченост поминуваат низ трансформативно патување на прилагодување кон нивните уникатни околности. Тргувајќи од 25-годишното истражување и директни увиди за семејната динамика, Милер забележала дека овие родители ја користат внатрешната издржливост што им помага да се приспособат. Сепак, тие изразуваат силна желба за поддршка во нивното секојдневие. За да го разјасни овој процес, таа разви модел кој прикажува четири фази на адаптација (прва фаза – „преживување“, втора фаза – „пребарување“, трета фаза – „населување“, четврта фаза „разделување“). Важно е да се забележи дека овие фази не секогаш се случуваат во линеарна низа; тие може да се преклопуваат или да се повторат. Процесот на адаптација е динамичен и ниту една фаза не може дефинитивно да се освои. Одредени настани имаат потенцијал да ја нарушат родителската стабилност и да го поткопаат нивното чувство на сигурност, што веројатно ќе доведе до регресија од претходно постигната фаза на адаптација.

Воспитувањето на дете со пречки во развојот може да предизвика сложени емоции како лутина, фрустрација, вина, анксиозност, па дури и депресија, особено кога тоа вклучува намален капацитет за грижа за другите деца во семејството. Во зависност од нивото на интелектуален капацитет, детето со пречки во развојот бара значително време и енергија. Тие се потпираат на нивните браќа и сестри за да ги поддржат и да ги сфатат нивните уникатни околности, овозможувајќи им да се движат во секојдневниот живот. Следствено, браќата и сестрите преземаат нова, одговорна улога во семејството, што потенцијално може да влијае на нивните сопствени детски искуства и емоционален раст (Ајдински, Мемеди, Кескинова, 2017).

Способноста на семејствата ефикасно да се справат со предизвикувачките околности зависи од неколку клучни фактори. Квалитетот на брачните односи, родителската благосостојба и достапноста на соодветни модели на услуги и системи за поддршка играат клучна улога. Од суштинско значење е да се пристапи кон третманот на децата и семејствата холистички, земајќи ги предвид нивните здравствени, образовни и социјални потреби со цел да се поттикне отпорноста и позитивните резултати (Mitchell & Sloper, 2001).

Попреченоста има значително влијание врз различните аспекти на семејниот живот, нагласувајќи ја клучната улога на поддршка и помош и за семејната единица и за нејзините поединечни членови. Според Мак и Хо (2007), поддршката служи како витална детерминанта во обликувањето на влијанието на стресните настани врз личната благосостојба. Дејствува како заштитен механизам, нудејќи ефект на амортизација кој може да влијае на целокупната благосостојба на семејството, квалитетот на родителството и издржливоста на децата, особено за време на критични ситуации. Хромкова и сор. (2018) во своето истражување нагласуваат дека родителите често изразуваат потреба за поддршка, додека Лутер и сор. (2005) во својата

студија откриле дека барањето на социјална поддршка од родителите е една од најчесто користените стратегии за справување.

Опсежните истражувања ги открија бројните придобивки од негувањето и поддржувачките односи. Многу од овие студии ја истакнуваат социјалната поддршка како витален фактор кој придонесува за повисок квалитет на живот, од суштинско значење за подобрување на адаптацијата и ублажување на стресот. Таквата поддршка игра клучна улога во намалувањето на оптоварувањата и ефикасното управување со предизвикувачки ситуации. Во согласност со ова, Шувал и сор. (1984) го нагласуваат значајното откритие дека социјалната поддршка има потенцијал да ги ублажи негативните перцепции за проблемите и се покажува вредна кога поединците субјективно ја перципираат својата ситуација како проблематична.

Ефективната поддршка може да ги поттикне родителите да негуваат позитивни и збогатени интеракции со своето дете, да ги подобрат вештините за решавање проблеми и да создадат безбедна и негувачка средина. Силната социјална поддршка е поврзана со подобрување на менталното здравје и севкупниот квалитет на живот. Спротивно на тоа, несоодветната социјална поддршка е поврзана со зголемена депресија и анксиозност кај мајките на деца со аутизам (Бојд, 2002). Помошта од професионалци и поддржувачки социјални средини игра клучна улога во подобрувањето на благосостојбата и на детето и на неговото семејство.

3. Методологија на истражување

Целта на ова истражување е да се испита соодветноста и доволноста на ресурсите и поддршката достапни за семејствата со деца со попреченост, со цел да се процени нивното влијание врз квалитетот на животот. Дополнително, студијата се обидува да ги разбере перспективите на родителите во однос на овие ресурси и системи за поддршка.

За истражувањето, како инструмент за истражување беше употребен прилагоден прашалник составен од 21 прашање. За да се насочи процесот на анализа, прашалникот беше поделен на различни делови: формална поддршка (институционална поддршка), неформална поддршка, образование и индивидуални искуства на родителите. Поголемиот дел од прашањата беа од затворен тип, овозможувајќи директни одговори, но вклучивме и прашања од отворен тип во насока на испитување на индивидуални искуства на испитаниците.

Прашалникот беше дистрибуиран до семејствата кои имаат дете со каква било форма на попреченост преку Гугл форма. За да се олесни неговата дистрибуција беа искористени социјалните мрежи, заедно со помош на институции и здруженија посветени на поддршка на лицата со попреченост.

Истражувачкиот примерок, добиен е по методот на снежна топка и има пригоден карактер. Се состои од 250 родители кои имаат дете со попреченост. Големина на примерокот го зголемува значењето на наодите и овозможува потенцијално генерализирање на заклучоците извлечени од студијата.

Табела бр. 1: Преглед на истражувачкиот примерок

| Карактеристики на примерокот | | N | % |
|------------------------------|--------|------------|------------|
| Пол | Жени | 232 | 93 |
| | Мажи | 18 | 7 |
| | Вкупно | 250 | 100 |
| Возраст | 18-24 | 23 | 9 |
| | 25-34 | 53 | 21 |
| | 35-45 | 123 | 49 |
| | над 45 | 51 | 21 |
| | Вкупно | <u>250</u> | <u>100</u> |

4. Резултати

4.1 Формална/институционална поддршка

Графикон 1: Приказ на задоволството на родителите во однос на институционалната поддршка



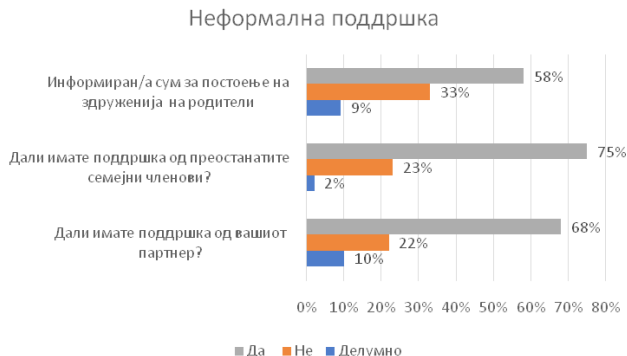
Според добиените податоци во однос на институционалната поддршка може да забележиме дека во сите испитувани сегменти евидентно е незадоволството на родителите. На табела 1, можеме да видиме дека во 68% не постои соработка помеѓу институциите и родителите, во 35% таа соработка е делумно на задоволително ниво. Понатаму, 80% од родителите не добиваат соодветна институционална поддршка, само минимален 1% од родителите ја добиваат истата. Согласно со тоа 65% од родителите не се задоволни, а 33% се делумно задоволни од тоа што нудат институциите. Финансиските бенефиции кои ги одделува државата не се доволни за задоволување на потребите кај 60% од родителите, а се делумно доволни кај 35%.

Покрај низата промени во образовниот процес на децата со попреченост, особено концептот на тотална инклузија и трансформација на посебните училишта во ресурсни центри, сепак родителите сметаат дека образовните институции не се на потребното ниво за да ги задоволат потребите на нивните деца, високи 60% покажуваат незадоволство од образовните институции, а 33% се делумно задоволни. Попреченоста во функционирањето на детето мора да ја гледаме како мултисекторски проблем кој влијае врз секојдневното функционирање на сите семејни членови, односно медицинските, образовните и социјалните институции мора да се меѓу себе поврзани и координирани за да нудат соодветни сервиси за поддршка на семејствата. Но, во пракса детектиравме сериозен проблем со оваа координација. Имено, ниту еден родител не покажал задоволство од нивната координација, 56% се незадоволни, а 44% се делумно задоволни.

Најоптимистички резултати добивме во однос на тоа дали институциите генерално нудат стимулирачки услови за развој на детскиот потенцијал. Според резултатите, 30% од родителите со согласуваат со тоа, додека пак подеднаков процент на родители - 35% се делумно задоволни, односно незадоволни од условите во институциите за деца со попреченост.

4.2 Неформална поддршка

Графикон 2: Приказ на задоволството на родителите во однос на неформалната поддршка



Според резултатите можеме да забележиме дека повеќе од половина родители (58%) се запознати за постоење на здруженија за нивна поддршка, но сепак сè уште е висок процентот на родители (33%) кои немаат никаква информација за постоење на здруженија со таков карактер. Дефинитивно, најголемата поддршка која ја добиваат семејните членови доаѓа исклучиво од меѓусебната поддршка. Во 75% родителите добиваат поддршка од останатите семејни членови (браќа/сестри, баби, дедовци и други роднини), а во 68% родителите добиваат поддршка од партнерот (во однос на структурата на нашиот примерок мајката добива поддршка од таткото на детето).

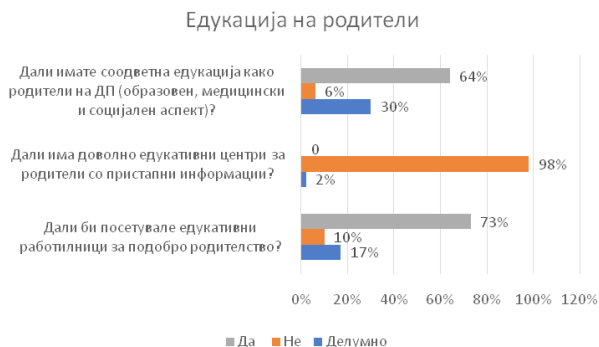
Во однос на анализата која не е графички прикажана би истакнале дека само 18 од родителите се дел од здружение на родители, а 22% моментално не се, но имаат желба и сметаат дека би им било од корист доколку се зачленат во некое здружение. Родителите како најактуелни здруженија ги издвоија: Здружението за дислексија - Ајнштајн, Здружение за лица со церебрална парализа и други попречености, и Сончогледи/ Даунов синдром.

Сепак родителите се свесни за важноста на формалната и на неформалната поддршка, високи 87% потврдуваат и 10% делумно потврдуваат, дека таквата поддршка има клучна улога во надминување на секојдневните предизвици и намалување на стресот што го доживуваат родителите.

4.3 Едукација на родителите

Едукацијата, односно информираноста на родителите тргнувајќи од нејзината релевантност ја издвоивме како посебен сегмент за анализа, иако би можела да припаѓа во сегментот на институционална поддршка, кога едукацијата се реализира преку формални курсеви организирани од страна на јавна институција, или може да припаѓа во делот на неформална поддршка кога истата е организирана од страна на Здружение на родители или група за родителска поддршка.

Графикон 3: Приказ на ставовите на родителите во однос на нивната потреба за едукација во однос на потребите на нивното дете



Според резултатите би забележале дека 64% немаат соодветна едукација во однос на потребите на нивното дете, додека 30% сметаат дека се делумно информирани. Важно е да напоменеме дека ниту еден родител не смета дека имаме доволно центри за едукација, 98% одговориле негативно на ова прашање, а само 2% сметаат дека бројот на едукативни центри е делумно доволен.

Сфаќајќи ја важноста од едукација и чувството на неподготвеност кога треба да се прифати, расте и стимулира дете со попреченост, 73% од родителите би посетувале едукативни работилници/курсеви за подобрување на своите родителски компетенции, додека пак 17% се двоумат во однос на оваа одлука и се одлучиле за опцијата делумно.

4.4 *Индивидуални искуства на родителите*

Овој дел од анализата се состоеше од прашања од отворен тип. Иако зборуваме за индивидуални искуства сепак согласно со анализата можеме да правиме генерализација на резултатите. Во овој дел родителите зборуваат за тоа кај кого прв пат се обратиле за помош и од каде се информираат за развојот и потребите на своето дете во услови кога нема официјални центри за нивна едукација.

Според квалитативната анализа утврдивме дека најчесто прв пат родителите се консултирале со матичен лекар, стручни лица, како и со членови на семејството. За помош во секојдневието и информации за состојбата за своето дете, родителите бараат кај докторите, но голем дел од родителите своите одговори ги бараат на интернет и социјалните мрежи. Оваа информација би требало да ја сфатиме како аларм за посериозен пристап во организација на поддршка на овие семејства.

Во однос на нивните потреби најголемиот дел од семејствата се согласиле за потребата од: (1) Поголеми финансиски ресурси и поголема финансиска помош од државата; (2) Поголема соработка со сите институции од здравствен, образовен и медицински карактер; (3) Развој на институциите и нивно осовременување во насока на потребите на децата со попреченост; (4) Поголема општествена прифатеност на лицата со попреченост во сите општествени сфери; (5) Поголем број на дневни центри за згрижување на децата со попреченост; и (6) Обезбедување на советување и поддршка на родителите и на самите деца со попреченост во насока на зачувување на нивното ментално здравје.

Во последниот дел од прашалникот родителите ни ги открија најголемите стравови со кои секојдневно се соочуваат. Генерално овие стравови се однесуваат на нивното дете со попреченост, а не на нив самите. Според анализата родителите најмногу стравуваат од неизвесната иднина која произлегува пак од неорганизираниот систем за поддршка кои им го нудиме ним и на нивните деца, конкретно стравуваат за здравјето на нивното дете во иднина, за квалитетот на животот што ги очекува понатаму и што би се случило со нивното дете по нивната смрт.

5. Дискусија и предлози

Добиените податоци опфаќаат различни аспекти на институционалната и неформалната поддршка, образованието на родителите и индивидуалните искуства на родителите во однос на предизвиците со кои се соочуваат додека воспитуваат дете со попреченост. Резултатите укажуваат на значително ниво на незадоволство кај родителите во повеќе области, нагласувајќи ја потребата од подобрувања и интервенции.

Во однос на институционалната поддршка, наодите откриваат високо незадоволство кај родителите. Мнозинството родители (80%) изјавиле дека не добиваат соодветна институционална поддршка, а само мал процент (1%) изразиле задоволство. Финансиските бенефиции што ги дава државата беа оценети како недоволни за мнозинството родители, додека образовните институции беа критикувани за нивната неможност да ги задоволат потребите на децата со попреченост. Значителен дел (60%) изразиле незадоволство од нивото на поддршката што ја даваат образовните институции, додека 33% изјавиле делумно задоволство. Ова ја нагласува важноста од сеопфатна координација помеѓу медицинските, образовните и социјалните институции за да се обезбедат соодветни услуги кои ефективно ќе ги поддржуваат семејствата.

Меѓусебната поддршка од членовите на семејството се појави како витален извор на помош за родителите. Приближно 75% од родителите се изјаснија дека добиваат поддршка од други членови на семејството, додека 68% добиваат поддршка од нивните партнери. Сепак, кај некои родители (33%) недостигаше свеста за постоење на здруженија кои нудат поддршка.

Важноста на формалната и на неформалната поддршка беше препознаена од мнозинството родители, при што 87% ја идентификуваат нивната клучна улога во надминувањето на секојдневните предизвици и намалувањето на родителскиот стрес. Овие наоди го нагласуваат значењето на развивање и зајакнување на мрежите и ресурсите за поддршка за семејствата кои растат деца со попреченост.

Беше истакната недоволната едукативна подготвеност на родителите во однос на потребите на нивното дете, беше потенциран недостигот од достапни образовни центри. Шеесет и четири проценти од родителите сметаат дека се неинформирани во однос на потребите на нивното дете, додека само 30 отсто се чувствуваат делумно информирани.

Квалитативната анализа ја истакна потребата од поголеми финансиски бенефиции за семејствата, подобрена соработка меѓу институциите, модернизација на постојните институции, зголемена социјална прифатеност, проширена достапност на дневните центри и организирани советувања и поддршка за родителите и нивните деца. Родителите изразија стравувања за неизвесната иднина на нивното дете во рамките на сегашниот неорганизиран систем за поддршка.

Врз основа на наодите од студијата, предлагаме неколку препораки кои можат да ја подобрат поддршката и услугите што им се даваат на семејствата на деца со попреченост:

- *Зголемување на институционалната поддршка:* клучно е да се одговори на очигледното незадоволство кај родителите во однос на институционалната поддршка. Треба да се направат напори за да се зголеми достапноста на услугите за поддршка, како што се советувањето и информациските ресурси, особено преку соработка помеѓу здравствените, образованите и социјалните институции.

- *Подобрување на координацијата помеѓу системите за поддршка:* Родителите се особено загрижени поради недостатокот на координација помеѓу различните системи за поддршка. Воспоставувањето ефективна комуникација и мрежи за соработка меѓу здравствените, образовните и социјалните работници ќе обезбеди сеопфатен и интегриран пристап за поддршка на семејствата и задоволување на различните потреби на децата со попреченост.

- *Проширување на програмите за образование на родители:* Сооглед на високиот процент на родители кои не се соодветно информирани во однос на потребите на нивното дете, од суштинско значење е да се развијат и имплементираат образовни програми специјално дизајнирани за родители на деца со попреченост. Овие програми треба да опфатат различни аспекти, вклучувајќи разбирање на предизвиците, ефективни стратегии за родителство, пристап до соодветните ресурси и поттикнување на развојот на нивното дете.

- *Зголемување на свеста за постоењето на здруженијата за поддршка:* Иако значителен број родители се запознати и членуваат во одредени здруженијата за поддршка, сè уште има неинформирани родители. Треба да се направат напори за подигање на свеста за овие здруженија и нивните услуги преку насочени информативни кампањи, стимулирање соработка со институциите и нивно вклучување во информативните ресурси што им се даваат на родителите.

- *Поголеми финансиски бенефиции:* Според резултатите од истражувањето, финансиските бенефиции што ги добиваат родителите се недоволни. Потребно е да се одредат дополнителни финансиски бенефиции за поддршка на семејствата на деца со попреченост, кои ќе помогнат во задоволување на различните потреби на нивните деца.

- *Промовирање на социјалното прифаќање:* Родителите ја изразија потребата за поголемо социјално прифаќање на лицата со попреченост. Подигнување на јавната свест, промовирање на инклузивност во локалната заедницата и борба против стигматизација и дискриминација може да придонесе за создавање поприфатлива и поддржувачка средина за семејствата и нивните деца со попреченост.

- *Подобрување на достапноста на дневните центри:* Истражувањето идентификуваше потреба од поголем број на дневни центри кои се грижат

конкретно за потребите на децата со попреченост. Проширувањето на достапноста на таквите центри ќе им обезбедат на родителите одмор, простор за лична нега и индивидуален развој.

- *Поддршка за подобрување на менталното здравје:* Со оглед на стравувањата што ги изразуваат родителите во врска со иднината на нивното дете и нивната сопствена ментална благосостојба, од клучно значење е да се даде приоритет на поддршката за менталното здравје и за родителите и за децата. Обезбедувањето советодавни услуги, групи за поддршка од врсници и достапни ресурси за ментално здравје може да помогнат во ублажување на стресот и подобрување на целокупната благосостојба на семејствата.

BIOGRAPHY

1. United Nations Children's Fund., (2021). *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*, UNICEF, New York, 2021.
2. Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
3. Hromková, M., Slaná, M., & Molnárová, K. (2018) CHRONIC CHILD DISEASES AS THE AREA OF INTEREST FOR SOCIAL WORK SERVICES. *Социално време*, 94. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00315>.
4. Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
5. Mak, W.W.S., Ho, A.H.Y. and Law, R.W. (2007) Sense of Coherence, Parenting Attitudes and Stress among Mothers of Children with Autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 157-167.
6. Miller, N. B. (1994). *Nobody's perfect: Living & growing with children who have special needs*. Baltimore, MD: Brookes.
7. Mitchell, W. Sloper, P. (2001) Quality in Services for Disabled Children and their Families: what can theory, policy and research on children's and parents' views tell us? *Children and Society*, 15: 237-252.
8. Schilling, S.P., Robert, F., Lewayne D. Gilchrist (1984) "Coping and social support in families of developmentally disabled children." *Family relations*: 47-54.
9. Žegarac, N., *Supporting families with children with disability (2017) – evaluating the impact on family and child wellbeing.*, University of Belgrade – Faculty of Political Sciences, available at <https://www.unicef.org/serbia/media/876/file/Supporting%20families%20with%20children%20with%20disability.pdf> (last accessed 12.03.2023)
10. Ајдински, Г, Кескинова, А. Мемеди, Б. (2017) *Интелектуална попреченост, Артерија дизајн, Тетово*