**СЕМЕЈСТВОТО И ИНТЕЛЕКТУАЛНАТА ПОПРЕЧЕНОСТ**

**FAMILY AND INTELLECTUAL DISABILITY**

Ангелка Кескинова1, Македонка Радуловиќ1, Ирена Авировиќ Бундалевска1, Ивана Драговиќ1

1 Институт за семејни студии, Филозофски факултет

**Апстракт**

Долго време истражувачкиот фокус бил ставан на психолошкото влијание што го има родителот врз детето, но од поново време фокусот полека се преместува кон проучување на психолошкиот ефект што детето може да го има врз членовите во семејството. Константната поддршка што семејството треба да ја обезбеди на детето со интелектуална попреченост, често пати може да предизвика нивно согорување, односно проблеми во менталното здравје, зголемено ниво на стрес, чувство на помала вредност и срам, намалена физичка функционалност, измореност и исцрпеност. Со раѓањето на детето со интелектуална попреченост, се зголемуваат и обврските на неговите браќа и сестри, односно тие имаат дополнителна улога што ја немаат нивните врсници. Од нив се очекува да се грижат за својот брат/сестра со интелектуална попреченост, т.е. имаат поголеми одговорности и обврски кон нив.

Целта на нашето истражување беше утврдување на семејната хармонија и односот помеѓу членовите во семејството. Во насока на остварување на целта ги поставивме следните задачи: утврдување на фреквентноста на девијантни однесувања кај членовите во семејството и интеракција на детето со интелектуална попреченост со неговите браќа/сестри. Во истражувањето беа опфатени 104 семејства кои имаат дете со интелектуална попреченост. Од методите ги користевме дескриптивниот метод и методот за генерализација.

Преку анализата на податоците дојдовме до заклучок дека висок е процентот на девијантни однесувања, т.е. во 14,42%, односно кај 15 семејства се забележани девијантни однесувања, најчесто алкохолизам и семејно насилство. Во однос на субјективното доживување на родителите утврдивме дека 63,04% во одредена мера, помала или поголема, почувствувале дека ги запоставуваат своите други деца поради обврските што ги имаат кон детето со интелектуална попреченост.

**Клучни зборови:** *Семејство, родители, согорување, интелектуална попреченост, девијантно однесување, браќа и сестри*

**Вовед**

Родителството и родителската грижа на дете со пречки во развојот може да резултира со појава на гнев, револт, чувство на вина, анксиозност и депресија, особено ако е придружено со лимитирана родителска грижа кон останатите деца во семејството. Да се има дете со интелектуална попреченост (ИП) со себе носи значителни финансиски, емотивни и воопшто, животни предизвици. Во последниве неколку децении целокупниот третман кон овие лица е целосно променет. Од медицински и институционален пристап фокусот се поместува кон интегрална рехабилитација, која во себе го вклучува целокупното семејство и потребите што тоа семејство ги има.

Според Kenet Mozes родителите кои имаат дете со пречки во развојот минуваат низ периоди на тагувањa, а тоа искуство настанува како резултат на тоа што доживуваат губиток на детето за кое сонувале, а се соочуваат со дете со сосема поинаква иднина.

Процесот на прифаќање на своето дете со ИП е долготраен и често никогаш не завршува. Со текот на времето родителите може емоционално да го прифатат хендикепот на своето дете. Некои автори зборуваат и за „хронична“ криза на која се подложни родителите, дури и тогаш кога целокупниот процес на прилагодување е завршен. Болката и тагата можеби не се толку изразени, но изгледа дека жалоста ги следи во сите степени од развојот на детето, на пример, кога врсниците на нивното дете започнуваат да одат на училиште, кога ќе се јават првите сексуални желби и сл. Кога во текот на животот се стигнува до важни настани, семејството мора повторно да се соочува со непријатни емоции, сé додека не се постигне нова рамнотежа (Milačić I. 2008).

Доколку се разгледаат досегашните истражувања, може да се забележат разлики и сличности на нивоата на доживеан стрес и нарушена здравствена состојба помеѓу мајката и таткото на дете со ИП. Според Little (2002) во неговата студија покажува дека мајката доживува поголем стрес и има попесимистички ставови во однос на иднината на детето, почесто е под терапија на антидепресиви и за разлика од татковците, почесто смета дека комуникацијата и консултациите со семејството, пријателите и стручните лица ќе бидат од значителна корист за натамошниот развој на детето и функционирањето на семејството. Татковата отсутност при воспитувањето и подигањето на детето со пречки во развојот корелира со психосоцијалниот развој на детето. Татковците се многу почувствителни на видливите телесни недостатоци кај детето и на тоа како пречките на детето влијаат врз социјалниот и јавниот статус на семејството. Според Новњан (1997) стручњаците и мајката често ненамерно го отстрануваат таткото од третманот, мислејќи дека мајката најдобро ќе го извршува тоа. Мајката често сосема го изолира таткото, што негативно влијае врз нивниот брак. Kiein (1979) во своите истражувања заклучил дека при советувањето на родителите, 10% од времето му го посветуваме на таткото, 82% на советување на мајката, а остатокот на детето. Авторот смета дека поради тоа сопружниците често се отуѓуваат, а потоа се прекинува односот помеѓу детето и таткото.

Ваквата констелација на семејните односи придружена со констатнтни стресни ситуации резултира со разнишување на семејната стабилност, појава на девијантни однесувања кај членовите на семејството како и зголемување на процентот на разводи.

Детето со ИП има свое влијание и врз односите со другите членови (браќа, сестри во семејството). Според Milačić (2008) да се има брат или сестра со ИП не води директно кон лош однос, но сепак поставува значаен развоен предизвик пред младиот човек. Тоа вклучува излегување на крај со голема одговорност, да се прифати улогата на „помошник“ родител, да се биде жртва на помало внимание од страна на родителите, да се почувствува неудобност поради однесувањето, особено ако станува збор за агресивно однесување, неможност за носење на своите пријатели во домот и сл.

Чувството на потреба да се грижат за својот брат/сестра со ИП зависи и од бројот на деца со типичен развој во семејството. Според некои истражувања, побројните семејства, оние кои имаат повеќе деца, полесно се справуваат со семејните проблеми и обврски кои ги имаат кон детето со ИП. Објаснувањето за ова може да го побараме во тоа дека грижата кон ова дете ќе биде значително поедноставна доколку истата се подели на повеќе членови на семејството, што ќе овозможи да се зачува семејната рамнотежа и хармонија.

Во едно постаро истражување на Simeonsson & Bailey (1986) укажуваат на важната улога на полот на братот или сестрата во односот на пружањето грижа кон детето со ИП. Некои истражувања покажуваат дека сестрите чувствуваат поголема одговорност и покажуваат поголема грижа кон својот брат/сестра со ИП. Но, освен полот, возраста на браќата и сестрите, како и возрасната разлика влијаат врз грижата и односот кон детето со ИП на еден комплексен и специфичен начин. (29) Во однос на возраста на детето со ИП, се смета дека доколку детето е најмало во семејството, тоа ќе биде полесно прифатено. Но, доколку детето со ИП е повозрасно од другите деца во семејството, тогаш меѓусебните односи стануваат покомплицирани, помалите деца не можат да разберат зашто тоа што се очекува од нив е далеку повеќе отколку од нивниот брат или сестра, зашто имаат поголеми одговорности и поголеми очекувања од нив како при извршување на т.н. домашни активности, така и во грижата кон својот брат/сестра со ИП (Stoneman Z. Berman, 1993). Спротивно, пак, на ваквите размислувања и очекувања, Stoneman и Berman, во 1993 година реализираат истражување во кое доаѓаат до поинакви резултати. Според нив, постарите браќа/сестри, во споредба со помалите, доживуваат поголем стрес поради потребата да се грижат за детето со ИП. Овој стрес најчесто се репрезентира преку анксиозност и конфликтност на личноста. Важно е да се напомене дека во ова истражување како варијабла биле земени обврските што ги имаат братот/сестрата кон детето со ИП, но не и нивните дополнителни домашни обврски (Plant, Sanders 2007).

**Методологија на истражување**

1. *Цел на истражување*

Целта на нашето истражување беше утврдување на фревенцијата на девијантни однесувања кај семејствата кои имаат дете со интелекуална попреченост, како и утврдување на меѓусебните релации помеѓу детето со интелектуална попреченост и другите деца во семејството.

1. *Методи на истражување:*

Во текот на истражувањето ги користевме:

* *Дескриптивниот метод,* со кој ги опишуваме меѓусебните релации во семејствата.
* *Методот на генерализација.*

## Инструменти на истражување

За остварување на поставените цели користевме два вида на прашалници. Првиот прашалник беше наменет за детектирање на можни девијантни појави во семејството и истипт го пополнуваше стручниот тим вработен во установата што ја посетува детето со ИП (посебно основно училиште или дневен центар).

За испитување на односите помеѓу детето со ИП и другите деца во семејството користевме друг прашалник наменет за еден од родителите во семејството.

Двата прашалници содржат сет на прашања од затворен тип.

1. *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 Down-ов синдром, 11 ученици со церебрална парализа , 6 со аутизам и 24 ученици со комбинирани пречки во развојот

1. *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 на резултатите и дискусија**

Согласно анализата на добиените резултати утврдивме дека кај 15 од испитаните семејства постои некаков вид на девијантно однесување, во однос на процентуалната застапеност тоа би изнесувало 14.42%. Односно кај овие детектирани 15 семејства освен детето со ИП постои уште еден социјален ризик кој дополнително влијае врз семејната клима.

Во однос на тоа кои од девијантните појави се најзастапени, откривме дека алкохолизмот се јавува најчесто и го има вкупно кај 9 семејства, односно 8,65 % од семејствата. Доста често се јавуваат и семејното насилство, т.е. кај 5 семејства или 4,81% од примерокот, како и запоставување на децата кај 3 семејства, односно во 2,89% од семесјтвата со дете со ИП. Оваа статистика е прикажана на следниот графикон:

***Графикон 1:*** Приказ според видот на девијантни однесувања кај родителите

Алкохолизмот, како најчесто девијантно однесување веруваме дека е резултат на појавата на „согорување“ во семејството, кога родителот повеќе не се чувствува моќен да ја подобри состојбата на своето дете со ИП, ги губи сите надежи и единствениот излез го бара во бегање од реалноста преку алкохолот. Меѓутоа, алкохолизмот многу ретко се јавува како единствена изолирана девијантна појава. Според резултатите во нашиот примерок, од 9 семејства каде се јавува алкохолизам, во 5 од нив се јавуваат и други придружни девијантни појави, од кои во 3 од нив имаме семејно насилство, а во 2 семејства е забележано запоставување на децата.

Што се однесува до појавата на девијантни однесувања кај самите деца со ИП, стручниот тим ни издвои вкупно 8 деца (5.77%) кај кои забележале однесувања кои отстапуваат од поставените општествени норми. Четири од нив живеат во дисфункционални семејства, каде има девијантни појави кај самите родители, односно кај таткото. Две од децата, односно 1,92% од децата со ИП, веќе имаат досие за малолетничка деликвенција поради крадење, кај едно дете е забележано просење, а едно дете е зависно од опојни супстанции. Оттука можеме да заклучиме дека овие деца не се имуни на девијантни однесувања и истите многу почесто се јавуваат поради нивната сугестибилност и наивност.

Резултатите од оваа анализа укажуваат дека околу 15% од испитаните семејствата имаат потреба од итна интервенција на стручен тим кој ќе помогне во процесот на ресоцијализација и рехабилитација. Во овие семејства помошта треба да се насочи кон сите членови од семејството, а не само кон детето со ИП. Според алармантноста на состојбата во овие семејства, сметаме дека во иднина на сите семејства со дете со ИП треба да им биде достапен стручен тим кој ќе работи со сите членови и ќе превенира појава на девијантни однесувања и на дисфункционални семејства.

Во понатамошната анализа на меѓусебните односи помеѓу детето со ИП и другите деца во семејството беа опфатени 92 семејства, конкретно оние семејства кои освен дете со ИП имаат и други деца.

Првото прашање се однесуваше на тоа дали родителите во одреден момент сметаат дека не им посветуваат доволно внимание на другите деца поради обврските кои мора да ги исполнат кон детето со ИП. Добиените резултати ги презентиравме во наредниот графикон:



**Графикон 2:** Приказ на ставовите на родителите во однос на тоа дали им посветуваат доволно време и на другите нивни деца

Од овие деца често се бара да бидат посериозни, да бидат жртви на помало внимание од страна на родителите, а во исто време да ја прифатат и да ја реализираат улогата на помошник-родител. Според резултатите од нашето истражување можеме да видиме дека поголемиот процент родители, или 40,22%, сметаат дека не им посветуваат доволно внимание на другите свои деца, а 22,82% се согласиле дека делумно ги запоставуваат своите други деца. Според овие резултати, дури 63,04% во одредена мера, помала или поголема, почувствувале дека ги запоставуваат своите други деца поради обврските што ги имаат кон детето со ИП.

Особено интересно беше да се испита колку од браќата/сестрите имаат дополнителни обврски околу грижата кон детето со ИП. Истражувањата во другите земји покажаа дека најчесто браќата/сестрите се вклучуваат во грижата и поделбата на обврски кон детето со ИП. Понекогаш овие дополнителни обврски може да значат прерано растење на децата, прерано реализирање на туѓи обврски за кои и самите се премали. Ваквите теоретски тврдења се потврдија и во нашето истражување, каде 78,26% од децата имаат дополнителни обврски кон детето со ИП. Од нив 53,26% одговориле апсолутно потврдно, а 25% сметаат дека децата делумно имаат дополнителни обврски кон детето со ИП. Ваквата процентуална застапеност ни укажува дека браќата/сестрите на децата со ИП многу често се вклучуваат во грижата кон детето со ИП и во поделбата на обврските во семејството.

Во наредниот графикон прикажани се добиените резултати:



**Графикон 3:** Приказ на ставовите на родителите во однос на дополнителните обврски што ги имаат нивните деца кон детето со ИП

Покрај големиот процент на браќа/сестри кои се вклучуваат во грижата за детето со ИП, утврдивме дека голем е и процентот на оние деца на кои овие обврски им пречат или ги ограничуваат во остварување на социјални контакти со нивните врсници. Од испитаниците, 41,3% се изјасниле дека апсолутно овие обврски им ги намалуваат социјалните контакти, додека, пак, 22,83% сметаат дека имаат делумно негативно влијание врз нивната социјализација. Овие резултати се презентирани во графикон 4:

 

 ***Графикон 4:*** Ставовите на родителите во однос на тоа дали дополнителните обврски им пречат на децата во остварување на социјални контакти

Многу истражувања даваат различни насоки во однос на меѓусебниот однос на браќата и сестрите со детето со ИП. Некои од тие извештаи се позитивни, а некои наведуваат и низа негативни влијанија на детето со ИП врз животот на неговиот брат/сестра, особено на неговите социјални активности. Генерално земено, да се има брат или сестра со ИП со себе повлекува низа дополнителни обврски, грижа и нега кон детето со ИП, помало внимание од страна на родителите, што понекогаш може да води и кон чувство на помала вредност, и на крај висок ризик за намалување на социјалните контакти со околината.

**Заклучоци и препораки**

 Согласно добиените податоци би заклучиле дека третманот на детето со пречки во развојот, односно со интелектуална попреченост не смее да се одвива изолирано и насочно исклучиво кон самото дете. Ефективен резултат со долготрајни позитивни резултати ќе добиеме искучиво ако во третманот ги вклучиме и другите членови во семејството. Научните сознанија одамна зборуваат за потребата од почитување на оваа тријада стручњак– дете – родител, но праксата во нашата земјна покажала дека ние во голема мера ги занемаруваме потребите и интересите на семејството како целина, а се фокусираме исклучиво на самото дете со ИП гледајќи го како издвоен предизвик во семејството.

 Нецелосниот третман на детето со ИП, односно исклучување на неговото семејство води кон можност за појава на нови социјални ризици во самите семејства, имено и нашето истражување покажа дека 15% од овие семејства се соочуваат со дополнителни проблеми кои произлегуваат од нивните секојдневни стресни ситуации и немањето на соодветна поддршка во справување со истите.

За да се надминат овие проблеми сметаме дека неопходно е системски да се промени организираниот третман на децата со ИП, односно потребно е стручниот тим да работи со сите членови во семејството, по потреба ангажирање и на други стручни профили кои ќе помогнат при намалувањето на девијантните појави во семејствата, но и развој на стратегија за превенција од овие појави.

Генерално за подобрување на семејната клима сметаме дека неопходно е да се преземат следните чекори:

* Зголемување на бројот на здруженија на родители кои имаат деца со ИП со цел размена на знаења и искуства, запознавање со различни стратегии за работа, како и меѓусебна емотивна поддршка во справување со секојдневните предизвици;
* Формирање на здруженија на браќа/сестри на дете со ИП или групи на поддршка, каде би разменувале искуства, предлози, би разговарале за херидитарноста на оштетувањето, емоционалните и социјалните проблеми, како и за низа други предизвици со кои се среќаваат.
* Организирање на семинари и обуки наменети за родители на деца со ИП, каде родителите ќе имаат можност да бидат во тек со новитетите и модерните текови во процесот на едукација и рехабилитација на децата со интелектуална попреченост.
* Искористување на мас-медиумите со цел масовно информирање на пошироката јавност за можностите, потребите и правата на децата со ИП, како и нивните семејства. Со подигнување на јавната свест ќе влијаеме врз подобрувањето на квалитетот на живот на овие семејства.
* 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 стресот со кој се соочуваат сите членови во семејството и можноста за нивно согорување.

Литература

1. **Moses K.** The impact of child disability. Ways magazine, 1987.
2. **Milačić I.** Autizam, dijagnoza i tretman, Univerzitet u Beogradu, 2008
3. **Little L:** Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders.Pediatric Nurs, 2002
4. **Новњан Е.** Интердисциплинаренпристап и проблемитенародителите и децата со пречки во развојот од основните училишта во Словенија. *Дефектолошка теорија и практика*, 1997
5. **Simeonsson RJ. Bailey DB.** Siblings of handicapped children, Families of handicapped persons. Baltimor: Paul H.Brokers, 1986
6. **Stoneman Z. Berman, PW.**The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges. Baltimore: Brooke. 1993.
7. **Plant KM, Sanders MR.** Predictors of care-giver stress in families of preschool aged children with developmental disabilities, Journal of Intellectual disability Research, vol. 51 part 2, 2007.