

Филозофски факултет
Скопје

бр. VII 1582 d.p.



Клиника за дефектологи на
Македонија



ЈЗУ Универзитетска клиника
за детски болести



Филозофски факултет:
Универзитет Св. Кирил и Методиј,
Скопје

Медицински факултет:
Универзитет Св. Кирил и Методиј,
Скопје

ПРВ СИМПОЗИУМ ЗА ПЕРВАЗИВНИ
РАЗВОЈНИ НАРУШУВАЊА
„НАУЧНИТЕ ДОСТИГНУВАЊА
ВО ФУНКЦИЈА НА ПРАКТИКАТА”

ЗБОРНИК НА ТРУДОВИ



15-17 МАЈ 2014 Струга, Р.Македонија

**ПРВ СИМПОЗИУМ
ЗА ПЕРВАЗИВНИ РАЗВОЈНИ НАРУШУВАЊА
НАУЧНИТЕ ДОСТИГНУВАЊА ВО ФУНКЦИЈА
НА ПРАКТИКАТА**

ЗБОРНИК НА ТРУДОВИ

15-17 МАЈ, 2014
СТРУГА, МАКЕДОНИЈА

**ИЗДАВАЧИ НА ЗБОРНИКОТ
СОЈУЗ НА ДЕФЕКТОЛОЗИ НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА
ЈЗУ УНИВЕРЗИТЕТСКА КЛИНИКА ЗА ДЕТСКИ БОЛЕСТИ**

Организационен одбор
Горан Петрушев, претседател
Проф.д-р Филип Дума, копретседател
Проф.д-р Љупчо Ајдински
М-р Ангелка Кескинова
Спасе Додевски
Катерина Величковска
Благица Станоевска
Самир Грбле
М-р Валентина Дуковска

Програмски комитет
Проф.д-р Нада Поп Јорданова
Проф.д-р Филип Дума
Проф.д-р Зора Јачова
Проф.д-р Вивијана Лангер, Италија
Проф.д-р Горан Недовиќ, Србија
Проф.д-р Медина Вантиќ-Танјиќ Босна
Проф.д-р Миле Вуковиќ, Србија
М-р Ана Попоска-секретар на програмски комитет

Главен и одговорен уредник
Проф. Д-р Ристо Петров

Уредник
М-р Ана Попоска

Ликовно уредување
Академски печат

Корица
Горјан Димитровски

Печати
Академски печат

Тираж
300 примероци

ДЕТЕ СО ПЕРВАЗИВНО РАЗВОЈНО НАРУШУВАЊЕ: ПОТТИК ИЛИ СТИГМА

Чичевска-Јованова Н.,¹ Димитрова-Радојичиќ Д.,¹
Тодорова С.²

Институт за дефектологија, Филозофски факултет, Скопје¹
ПОУ „Иднина“, Скопје²

Апстракт

Најзначајни возрасни лица во животот на детето се неговите родители. Генерално, родителите на децата со пречки во развојот често се соочуваат со неочекувани барања и предизвици, за кои тие не се подготвени. Детето со первазивни развојни нарушувања (ПРН) може да придонесе за развој на негативни (стрес) или позитивни промени (зголемена самодоверба/ ефикасност) кај родителите. Во литературата постојат многу истражувања за родителите на деца со пречки во развојот, но мал број од нив се однесуваат и на родителите на децата со ПРН.

Целта на ова истражување е да се утврдат промените во животот на родителите како резултат на нивното искуство да се биде родител на дете со ПРН. Исто така, ова истражување има за цел да го утврди и нивото на етикетање (стигма) на родителите и семејството од страна на средината. Во истражувањето ја користевме Скалата за променливост на родителите (Parental Changes Scale; Scorgie & Sobsey 2000). Примерокот го сочинуваа 47 родители на деца со первазивно развојно нарушување.

На основа на резултатите од истражувањето, дадени се и одредени препораки со цел да се обезбеди поквалитетна семејна средина во која што ќе се развиваат децата со ПРН.

Клучни зборови: родители на деца со первазивно нарушување, стигма, квалитет на живот, самодоверба.

Вовед

Стигмата е социјално негативна оценка на одредени атрибути или однесување (Ablon 2002). Линк и Фелан (Link и Phelan 2001) ја дефинираат стигмата како процес што доведува не само до етикетање туку и до стереотипност. Покрај тоа, стигмата резултира со страв, срам, гнев и отфрлање (Baffoe 2013). Всушност, стигмата е психосоцијален процес што започнува со етикетање и завршува со социјална изолација на индивидуата. Стигмата фундаментално се разликува од дискриминацијата. Дискриминација се однесува на начинот на кој лицата со инвалидност се третираат, намерно или ненамерно, поради стигмата (Goreczny et. al. 2011).

Стигматизацијата на детето со пречки во развојот по асоцијација се пренесува и на нивните родители (Ryan 2004). По голем број истражувачи тврдат дека семејствата на лицата со инвалидност доживуваат, како што ја

нарекува Гофман (Goffman 1963), „учтива стигма” (Birenbaum 1970; Voysey 1972; Scambler & Hopkins 1986; West 1986; Mak & Kwok 2010). Имено, членовите на семејството доживуваат стигматизација поради нивната поврзаност со стигматизираната индивидуа, а не поради нивните лични особини.

Според Греј (Gray 1993), первазивното развојно нарушување (ПРН) влијае многу повеќе негативно на семејството отколку другите пречки во развојот. *Прво*, ПРН често е придружен со исклучително антисоцијално однесување на детето. Ова однесување на детето често се третира како симптом на лошо воспитување. Социјалното неприфаќање на однесувањето на детето со ПРН често води до стигматизација на родителите, срам и нивно исклучување од нормалните социјални активности (Farrugia 2009). Истражувањата покажуваат дека родителите на агресивните деца се повеќе стигматизирани од родителите на децата што се пасивни (Gray 1993, 2002; Matson & Rivet 2008). *Второ*, процесот на добивање точна дијагноза и соодветен третман често е долго и фрустрирачко искуство за родителите. Во просек, пред да се постави дијагнозата, детето било испитувано од страна на повеќе од четири професионалци, со просечно времетраење од 2 до 3 години (Siklos & Kerns 2007). *Трето*, дури и кога ќе се дијагностицира ПРН, лимитирани се достапните услуги за негов третман. Еден од најзначајните причини за стрес на родителите на децата со ПРН е недостатокот на соодветна професионална поддршка (Bishop et al. 2007; Sharpley et al. 1997). *Четврто*, иако ситуацијата е малку подобрена во последниве години во споредба со другите пречки во развојот, пошироката јавноста има малку познавање за ПРН. ПРН и понатаму останува непозната состојба (Huws & Jones 2010). Поради тоа, родителите на децата со ПРН често се судрите со непријателски или нечувствителни реакции од останатите кога нивните деца се однесуваат несоодветно.

Во литературата постојат многу истражувања за родителите на деца со пречки во развојот, но мал број од нив се однесуваат и на родителите на децата со первазивни развојни нарушувања. Родителите на децата со ПРН манифестираат различни психолошки симптоми, вклучувајќи депресија, анксиозност и песимизам (Daniels et al. 2008; Davis & Carter 2008; Hastings & Brown 2002; Herring et al. 2006; Lin 2011).

Методологија на истражување

Целта на ова истражување е да се утврдат промените во животот на родителите како резултат на нивното искуство да се биде родител на дете со ПРН. Исто така, ова истражување има за цел да го утврди и нивото на етикетање (стигма) на родителите и семејството од страна на средината.

Примерокот го сочинуваа 47 родители на 25 деца со ПРН. Од вкупно 47 родители, 25 се мајки и 22 татковци, односно 22 деца живеат со двајцата родители, а 3 само со нивната мајка. Просечната возраст на мајките е 38,6 (СД=5,22) година, а на татковците 41,8 (СД=6,39) години. Според образованието, најголем број од родителите имаат завршено средно образование, 24 или 51% (по 12 мајки и татковци); потоа високо 13 или 27,7% (8 мајки и 5 татковци); основно 9 или 19,2% (5 мајки и 4 татковци); и еден татко (2,1%) со

вишо образование. Од родителите, вработени се вкупно 25 (53,2%) (10 мајки и 15 татковци);

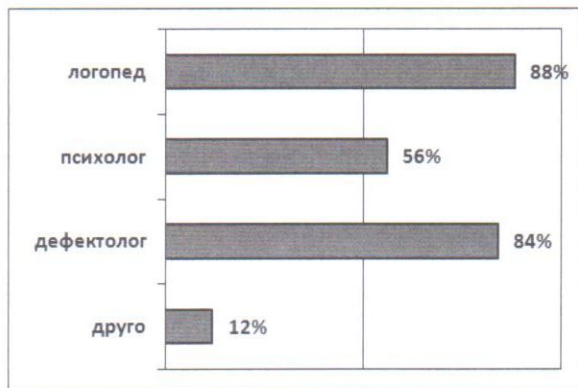
со скратено работно време 4 или 8,5% (по 2 мајки и татковци); и 18 или 38,3% родители не работат (13 мајки и 5 татковци). Шест мајки се изјасниле дека не бараат работа иако се невработени.

Во истражувањето користевме посебно изработен прашалник. Првиот дел од прашалникот се однесуваше на демографските податоци на родителите и децата со ПРН, но содржи и две прашања што се однесуваа на стигматизацијата на детето и семејството. Овие прашања ги оценивме со 4-степен Ликертова скала (1 - никогаш; 2 - понекогаш; 3 - често; и 4 - секогаш). Во вториот дел од прашалникот ја користевме Скалата за променливост на родителите (Parental Changes Scale; Scorgie & Sobsey 2000). Со оваа скала се мерат позитивните промени кај родителите поврзани со детето со пречки во развојот. Скалата се состои од 18 точки, во нашето истражување користевме 17 од нив. Секоја точка ја оценивме со 4-степен Ликертова скала, од 1 (потполно не се согласувам) до 4 (потполно се согласувам), со тотален резултат од 18 до 68. По собирањето на податоците, истите беа групирани, табелирани, обработени и графички прикажани. За тестирање на значајноста во разликите беше користен t-тестот, а значајноста беше одредувана за ниво на $p < 0.05$.

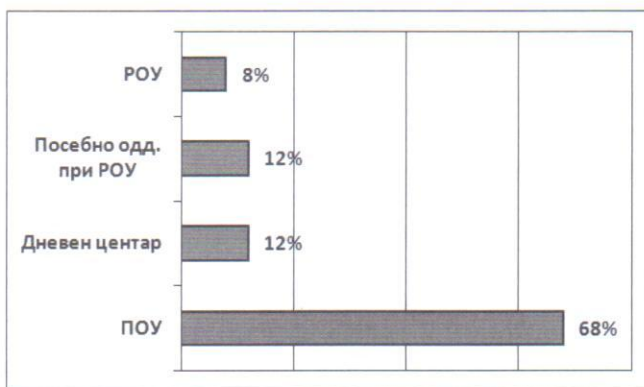
Резултати

Во истражувањето беа опфатени вкупно 25 деца со ПРН со просечна возраст од 11 (СД=2,48) години. Од нив, 24 или 96% се од машки, а само 1 од женски пол. 14 или 56% од децата имаат атипичен аутизам. Родителите првпат забележале дека нивното дете има некаков проблем на просечна возраст на детето на 2,1 (СД=0,98) години.

Од слика 1 може да се види дека 22 деца или 88% имале користено услуги од логопед, 14 деца или 56% посетувале психолог, со 21 дете или 84% работел дефектолог. Три деца (12%) користеле други услуги, односно 2 деца или 8% користеле услуга од биоенергетичар и едно дете или 4% користел услуги од хомеопат и психијатар. Во просек, секое дете користело услуги од 2,4 стручни лица.



Слика 1. Стручни профили кои работат/работеле со дете со ПРН



Слика 2. Едукација на детето со ПРН

Најголем број од децата со ПРН, односно 17 или 68% учат во посебно основно училиште (ПОУ), 3 деца (12%) посетуваат дневен центар, исто толку учат во посебни паралелки во редовните основни училишта (РОУ) и само 2 (8%) деца учат во РОУ (слика 2).

Во однос на стигматизацијата на детето поради ПРН, 17 или 36,2% од родителите се изјасниле дека никогаш нивното дете не било стигматизирано, а 6 или 12,8% дека секогаш било стигматизирано. Што се однесува до стигматизацијата на семејството, 23 или 48,9% од родителите навеле дека нивното семејство никогаш не било стигматизирано, а 4 или 8,6% дека секогаш биле стигматизирани (табела 1).

Табела 1. Стигматизација на детето и семејството

Родители	Стигматизација на детето		Стигматизација на семејството	
	СВ	СД	СВ	СД
мајки (N=25)	2.08	1.07	1.84	1.02
Татковци (N=22)	2.09	1.01	1.90	1.01
Вкупно (N=47)	2.085	1.03	1.87	1.01
min	1 (N=17; 36.2%)		1 (N=23; 48.9%)	
max	4 (N=6; 12.8%)		4 (N=4; 8.6%)	

$t = 1.459$; $df = 46$; $p = 0.92437$

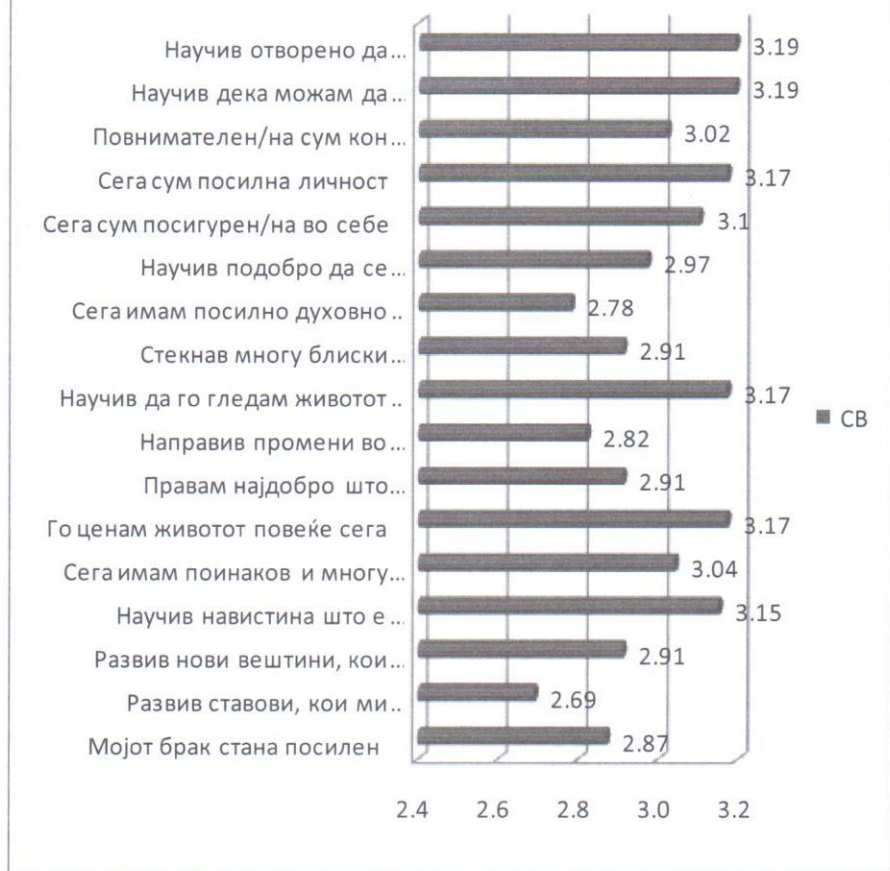
Табела 2. Просечна вредност на одговорите на мајките и татковците

Скала за менување на родителите	Мајки		Татковци	
	СВ	СД	СВ	СД
1. Научив отворено да зборувам за моето дете со останатите.	3.24	1.05	3.13	1.08
2. Научив дека можам да постигнам повеќе отколку да се чувствувам немоќно.	3.2	0.86	3.18	0.73
3. Повнимателен/на сум кон другите.	2.95	0.85	3.09	0.75
4. Сега сум посилна личност.	3.24	0.87	3.09	0.88

5. Сега сум посигурен/на во себе.	3.12	0.88	3.09	0.70
6. Научив подобро да се грижам за сè.	3	0.81	2.95	0.74
7. Сега имам посилно духовно убедување (на пр. вера).	2.88	0.97	2.66	0.91
8. Стекнав многу блиски пријатели кои никогаш не би ги сретнал/а.	3	0.64	2.80	0.67
9. Научив да го гледам животот од друга перспектива (како е да се жи вее во туѓа кожа)	3.24	0.59	3.09	0.81
10. Направив промени во животите на другите луѓе.	2.88	0.83	2.76	1.09
11. Правам најдобро што можам секој ден, наместо да живеам за иднината,	3.08	0.75	2.71	0.84
12. Го ценам животот повеќе сега.	3.2	0.81	3.15	0.93
13. Сега имам поинаков и многу повеќе автентичен поглед на она што значи да се биде успешен/ на во животот.	3.12	0.79	2.95	0.74
14. Научив навистина што е важно и вредно во животот.	3.25	0.79	3.04	0.86
15. Развив нови вештини, кои ми помогнаа да бидам поуспешен/на.	3.08	0.86	2.7	0.73
16. Развив ставови што ми помогнаа мојата кариера да биде подобра (одговараат само оние што се вработени).	2.57	0.92	2.83	0.85
17. Мојот брак стана посилен (одговараат само оние што се во брак).	2.86	1.03	2.89	0.80

Од табела 2 може да се забележи дека мајките речиси во потполност се согласуваат (3.25 ± 0.79) со ставот: *Научив навистина што е важно и вредно во животот*, но исто така речиси во потполност се согласуваат и со ставовите: *Научив отворено да зборувам за моето дете со останатите* (3.24 ± 1.05); *Сега сум посилна личност* (3.24 ± 0.87); и *Научив да го гледам животот од друга перспектива* (3.24 ± 0.59). Татковците, пак, најмногу се согласуваат со ставот: *Научив дека можам да постигнам повеќе отколку да се чувствувам немоќно* (3.18 ± 0.73). Најмалку се согласуваат со ставот: *Развив нови вештини што ми помогнаа да бидам поуспешен* (2.7 ± 0.73).

Скала за менување на родителите



Слика 3. Просечна вредност на одговорите на сите родители

Родителите речиси во потполност се согласуваат дека научиле отворено да зборуваат за своето дете со ПРН со останатите (3.19 ± 1.05) и научиле дека можат да постигнат повеќе отколку да се чувствуваат немоќно (3.19 ± 0.79).

Најмалку се согласуваат со ставовите: *Развив ставови што ми помогнаа мојата кариера да биде подобра* (2.69 ± 0.89) и *Сега имам посилно духовно убедување* (2.78 ± 0.94).

Дискусија

Во ова истражување, од вкупно 25 анкетирани мајки, 13 или 52% не работат. Погolem број од истражувањата укажуваат дека мајките најчесто доживуваат емоционална болка и прекин на работата затоа што нивната главна улога е носење на детето на третман. Мајката, исто така, ја сметаат за од-

говорна за однесувањето на детето од страна на нивните сопрузи и блиските (Gray, 2002).

Во истражувањето на Греј, повеќе од 75% од родителите се изјасниле дека имаат почувствувано стигма од страна на другите, како: *другите беа критични во однос на моите способности за воспитување на детето, не ме прифаќаат и прават да се чувствувам посрамно* (Gray 2002). Спротивно на тоа, само околу половина од испитаниците во истото истражување доживеале т.н. „наметната“ стигма, која генерално се манифестирала во три главни форми: избегнување, непријатно зјапање и груби коментари. Во нашето истражување, од вкупно 47 анкетирани родители, 51,1% се изјасниле дека имаат почувствувано стигма од страна на другите, и тоа: понекогаш (11 или 23,4%), често (9 или 19,1%) и 4 или 8,6% секогаш. Како примери за стигматизација ги навеле следните: „не сакаа да го примат во градинка“; „ретко одиме на гости“; „ретко ни доаѓаат гости во посета“; „не можам да го носам на културни настани“; „прво влегување во продавница и веднаш непријатен поглед од останатите и од вработените“; „повеќето деца го избегнуваат за дружење“; „не имаат одбиено во хотелско сместување“.

Прифаќањето на первазивното развојно нарушување на детето претставува тежок процес за родителите. Овој процес, од позитивна гледна точка, подразбира надминување на почетната криза и постепено прилагодување на родителите, но „неизлечливоста“ на состојбата на детето има долгорочен негативен ефект врз целото семејство. Детето со ПРН може да придонесе за развој на негативни (стрес) или позитивни промени (зголемена самодоверба/ефикасност) кај родителите. Промените зависат од самото дете (проблеми во однесувањето, коефициентот на интелигенција и адаптивното ниво), но и од семејните и личните фактори (Blacher & Baker 2007; Weiss, Sullivan & Diamond 2003).

Заклучок

Симптомите поврзани со ПРН влијаат на интеракцијата помеѓу родителот и детето, емоционалната и физичката состојба на родителите, перцепијата на родителската улога и на основните верувања, приоритетите и вредности, како за себе, за своето семејство така и за пошироката заедница. Несомнено е дека родителите на децата со ПРН треба да се справат не само со проблемите што произлегуваат од ПРН на нивните деца, туку и со вознемирувачките реакции на другите на специфичното однесување на детето, како и со јавната неинформираноста за ПРН.

Поради тоа, потребно е да се зголеми нивото на општествената свест за первазивните развојни нарушувања и да се креираат стратегии со кои семејството на детето со ПРН успешно ќе се справуваат со ефектите од стигмата, со цел да се нормализира нивната комуникација со надворешниот свет.

Child with pervasive developmental disorders: Incentive or Stigma

The most significant adults in a child's life are his parents. Generally, parents of children with developmental disabilities often face unexpected demands and challenges for which they are often not prepared. When raising a child with pervasive developmental disorders (PDD), a parent may experience both negative (stress) and positive (increased self confidence/efficacy) impacts. In the literature, there is substantial research regarding parents of children with disability, but only a small number of them are related to parents of children with pervasive development disorder.

The purpose of this research is to determine the changes that occurred to the parents as a result of their experience of being a parent of a child with PDD. Also, this study aims to determine the level of labeling (stigma) of the parents and family from their surrounding. In the study we used the Parental Changes Scale (Scorgie & Sobsey, 2000). The sample consisted of 47 parents of children with pervasive developmental disorder.

Based on the results of the survey, some recommendations are presented in order to ensure better family setting where children with PDD will have quality development.

Keywords: parents of children with pervasive disorder, stigma, quality of life, self confidence

Литература

- Ablon, J 2002, 'The Nature of Stigma and Medical Conditions', *Epilepsy and Behaviour*, vol.3, no.6S2, pp.2-9.
- Baffoe, M 2013, 'Stigma, Discrimination & Marginalization: Gateways to Oppression of Persons with Disabilities in Ghana, West Africa'. *Journal of Educational and Social Research*, vol.3, no.1, pp.187-198.
- Birenbaum, A 1970, 'On managing a courtesy stigma', *Health and Social Behaviour*, vol.11, pp.196-206.
- Bishop, SL, Richler, J, Cain, AC & Lord, C 2007, 'Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder,' *American Journal on Mental Retardation*, vol.112, no. 6, pp.450-461.
- Blacher, J & Baker, BL 2007, 'Positive impact of intellectual disability on families', *American Journal on Mental Retardation*, vol.112, pp.330-348.
- Daniels, JL, Forssen, U, Hultman, CM, Cnattingus, S, Savitz, DA, Foychting, M, et al., 2008, 'Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring', *Pediatrics*, vol.121, pp.1357-1362.
- Davis, NO & Carter, AS 2008, 'Parenting stress in mothers and fathers with autism spectrum disorders-Associations with child characteristics', *Autism and Developmental Disorder*, vol.38, pp.1278-1291.
- Farrugia, D 2009, 'Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder', *Sociology of Health & Illness*, vol.31, no.7, pp.1011-1027.
- Goffman, E 1963, *Stigma. Englewood Cliffs*, Prentice-Hall, New Jersey.
- Goreczny, AJ, Bender, EE, Caruso, G & Feinstein, CS 2011, 'Attitudes toward individuals with disabilities: results of a recent survey and implications of those results', *Research in Developmental Disabilities*, vol.32, pp.1596-1609.
- Gray, D 1993, 'Perceptions of stigma: the parents of autistic children', *Sociology of Health & Illness*, vol.15, no.1, pp.102-120.

- Gray, DE 2002, 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: -elt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism', *Sociology of Health and Illness*, vol.24, no.6, pp.734-749.
- Hastings, RP & Brown, T 2002, 'Behavior problems of children with autism, parental self efficacy, and mental health', *American Journal of Mental Retardation*, vol.107, pp.222-232.
- Herring, S, Gray, K, Taffe, J, Tong, B, Sweeney, D & Enfield, S 2006, 'Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive with developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning', *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.50, pp.878-882.
- Huws, JC & Jones, RSP 2010, 'They just seem to live their lives in their own little world: Lay perceptions of autism', *Disability & Society*, vol.25, no.3, pp.331-344.
- Lin, LY 2011, 'Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorders in Taiwan', *Occupational therapy*, vol.18, pp.96-105.
- Link, B & Phelan, J 2001, 'Conceptualizing stigma'. *Annual Review of Sociology*, vol.27, pp.363-385.
- Mak, WS & Kwok, YTY 2010, 'Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong', *Social Science & Medicine*, vol.70, pp.2045-2051.
- Matson, JL & Rivet TT 2008, 'Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability', *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol.33, pp.1-7.
- Scambler, G & Hopkins, A 1986, 'Being epileptic: coming to terms with stigma', *Sociology of Health and Illness*, vol.8, pp.26-43.
- Scorgie, K & Sobsey, D 2000, 'Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities', *Mental Retardation*, vol.38, pp.195-206.
- Sharpley, CF, Bitsika, V & Efremidis, B 1997, 'Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism', *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol.22, no.1, pp.19-28.
- Siklos, S & Kerns, KA 2007, 'Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders', *Research in Developmental Disabilities*, vol.28, no.1, pp.9-22.
- Voysey, M 1972, 'Impression management by parents with disabled children', *Health and Social Behaviour*, vol.13, pp.80-89.
- Weiss, JA, Sullivan, A & Diamond, T 2003, 'Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities', *Journal on Developmental Disabilities*, vol.10, no.1, pp.129-135.
- West, P 1986, *The social meaning of epilepsy: stigma as a potential explanation for psychopathology in children*. In Whitman, S & Hermami, BP (eds), *Psychopathology in Epilepsy*, Oxford University Press, New York.