

# STRATEGIJE UNAPREĐENJA PORODIČNOG FUNKCIONISANJA DETERMINIRANE RAZVOJNIM SPOSOBNOSTIMA DJECE SA INTELEKTUALNIM I RAZVOJNIM TEŠKOĆAMA

## STRATEGIES FOR IMPROVEMENT OF FAMILY FUNCTIONING DETERMINED BY DEVELOPMENTAL CAPABILITIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Armin OSMANOVIĆ

Pedagoški fakultet Univerziteta u Sarajevu

Obala Kulina bana bb, 71 000 Sarajevo

Originalan naučni rad  
Original scientific articles

### APSTRAKT

Cilj rada je ispitati uticaj nivoa razvojnih sposobnosti (opšteg koeficijenta psihomotornih sposobnosti) djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama u ranom djetinjstvu na dimenzije porodičnog funkcionisanja. Rad je obuhvatio kvalitativno i kvantitativno istraživanje u svrhu provjeravanja postavljenih istraživačkih hipoteza. Ukupan uzorak (n=108) je uključio djecu sa intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihove roditelje. Za procjenu porodičnog funkcionisanja primijenila se Skala porodične interakcije i Skala kvalitete života porodice. Za ispitivanje i određivanje koeficijenta psihomotornog razvoja primijenjen je *Razvojni opservacijski sistem čeklisti*. Ovim istraživanjem je utvrđeno je da nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na porodičnu interakciju. Istraživanjem nije utvrđeno da nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na kvalitetu života i da postoji povezanost između socio-ekonomskih obilježja roditelja/staratelja i porodičnog funkcionisanja.

**Ključne riječi:** porodica, funkcionisanje, sposobnosti

### ABSTRACT

The aim of the paper is to examine the influence of the level of developmental abilities (general coefficient of psychomotor abilities) of children with intellectual and developmental difficulties in early childhood on the dimensions of family functioning. The paper included qualitative and quantitative research for the purpose of verifying the set hypothesis. The total sample (n = 108) included children with intellectual and developmental disabilities and their parents. The Family Relationship Scale and Family Quality Scale were used to assess family functioning. For the examination and determination of the coefficient of psychomotor development the Development Observation System Checkers was applied. This research has established that the level of developmental abilities of children with intellectual and developmental disabilities affects family interaction. Research has not established that the level of developmental abilities of children with intellectual and developmental disabilities affects the quality of life and that there is a link between socio-economic characteristics of parents / guardians and family functioning.

**Keywords:** family, functioning, abilities

### UVOD

Narušavanje roditeljskog zdravlja i kvalitete života na jednostavan način objašnjava ozbiljnost posljedica djetetovih intelektualnih i razvojnih teškoća na porodično blagostanje u cjelini. Porodično okruženje igra važnu ulogu socijalnog i emocionalnog razvoja djeteta, a istraživanja pokazuju da je porodično funkcionisanje glavni faktor dječijeg blagostanja<sup>1</sup>. Porodično funkcionisanje, pozitivno ili negativno, je definisano kroz različita emocionalna obilježja, porodični okvir upravljanja, kognitivni angažman

i razvoj, fizičko zdravlje, porodične odnose i društvenu povezanost. Pozitivno porodično funkcionisanje karakteriše emocionalna bliskost, toplina, podrška i sigurnost; dobra komunikacija i dosljedno primjenjivana pravila u odnosu na uzrast i očekivanja; stimulativne i obrazovne interakcije; promocija zdravlja; visoku kvalitetu odnosa između svih članova porodice i uključivanje članova porodice u aktivnosti zajednice<sup>2</sup>. Funkcionalna porodica odgovara razvojnim potrebama svojih članova, podstiče

njihov rast i sazrijevanje, daje podršku u svim fazama individualnog i porodičnog životnog ciklusa. Efikasno ili uravnoteženo funkcionisanje cjelokupne porodice uključuje umjeren nivo kohezivnosti i fleksibilnosti, ravnotežu između bliskosti i individualnosti, ravnopravno vodstvo, demokratski pristup disciplini i korištenje pozitivnih komunikacijskih vještina<sup>3</sup>. Međutim, koji god termin koristili, osnovno opažanje koje imaju istraživači ovakvih porodica jeste da članovi porodice vjeruju da žive u porodici koja dobro funkcionise i da su zadovoljni odnosima koji vladaju u njoj. Ipak, težnja ka multidimenzionalnom sagledavanju funkcionalnosti porodice zahtijeva jasnu operacionalizaciju dimenzija koje određuju funkcionalnost porodice i omogućavaju razlikovanje uspješnog od manje uspješnog ili neuspješnog porodičnog funkcionisanja<sup>4</sup>. Razvojne i intelektualne teškoće mogu dovesti do dodatnih značajnijih i cjeloživotnih oštećenja izuzev ako djeca i njihove porodice dobiju potrebnu podršku i usluge, po mogućnosti od najranijih godina života djeteta<sup>5</sup>. Kako bi se efikasno saradivalo i komuniciralo sa porodicama djece sa razvojnim i intelektualnim teškoćama, usluge rane intervencije moraju uzeti u obzir više faktora koji utiču na svakodnevni život porodice i doprinose porodičnoj dinamici uključujući etničku pripadnost, strukturu porodice, duhovna uvjerenja, kvalitetu života i socio-ekonomski status<sup>6,7</sup>. Ovakav vid podrške djeci sa intelektualnim i razvojnim teškoćama koji uključuje dostupne usluge porodici na području Bosne i Hercegovine još uvijek izostaje.

Studije pokazuju da roditelji djece sa teškoćama u razvoju doživljavaju povećan nivo stresa u odnosu na roditelje djece tipičnih vršnjaka<sup>8,9</sup>. Stresori uključuju pitanja vezana za kašnjenje u razvoju i dijagnozu djeteta, pristup uslugama sistema<sup>10</sup> i upravljanjem ponašanja djeteta<sup>11</sup>. Prethodna istraživanja pokazuju da su prve reakcije roditelja na spoznaju kako njihovo dijete ima određenu teškoću u razvoju negativne, no to je početna faza. Oni kasnije prihvaćaju novonastalu situaciju i trude se pomoći djeci<sup>12</sup>.

Predmet ovog rada su razvojne sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama uz određivanje koeficijenta psihomotnog razvoja i ispitivanje njegovog uticaja na porodično okruženje sa fokusom na porodično funkcionisanje. Ova studija se temelji na modelu varijabli koje utiču na promjene i naglašavaju

razvoj djeteta u kontekstu okruženja u kojem sudjeluje.

Cilj rada je ispitati uticaj nivoa razvojnih sposobnosti (opšteg koeficijenta psihomotnih sposobnosti) djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama u ranom djetinjstvu na dimenzije porodičnog funkcionisanja.

Podciljevi istraživanja su:

- Ispitati nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama u ranom djetinjstvu i odrediti opšti koeficijent psihomotnog razvoja
- Ispitati dimenzije porodičnog funkcionisanja porodica djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama u ranom djetinjstvu
- Ispitati uticaj nivoa razvojnih sposobnosti djece na interakciju roditelja/staratelja
- Ispitati uticaj nivoa razvojnih sposobnosti djece na kvalitetu života porodice
- Ispitati povezanost socio-ekonomskih obilježja roditelja/staratelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama i interakcije roditelja/staratelja
- Ispitati povezanost socio-ekonomskih obilježja roditelja/staratelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama i kvalitete života porodice

U skladu sa postavljenim ciljem istraživanja definisana je glavna hipoteza da „*Nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na porodično funkcionisanje*“.

U odnosu na glavnu hipotezu definisane su sljedeće pomoćne hipoteze:

H<sup>1</sup>- Nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na porodičnu interakciju

H<sup>2</sup>- Nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na kvalitetu života

H<sup>3</sup>- Postoji povezanost između socio-ekonomskih obilježja roditelja/staratelja i porodičnog funkcionisanja

## **PRIKUPLJANJE PODATAKA**

### **Način istraživanja**

Rad je obuhvatio kvalitativno i kvantitativno istraživanje u svrhu provjeravanja postavljenih istraživačkih hipoteza. Kvalitativno istraživanje je uključilo pregled prethodnih istraživanja iz oblasti

porodičnog funkcionisanja kod nas i u svijetu, dok je kvantitativno istraživanje podrazumjevalo provođenje eksperimentalnog istraživanja putem ispitivanja na uzorku djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih porodica. Tokom istraživanja koristili su se primarni i sekundarni izvori podataka.

Sekundarni izvori podataka su uključili anamnestičke podatke o porodici, podaci o prethodno obavljenim dijagnostičkim postupcima i mjerenjima kao i uvid u programe podrške za dijete i porodicu. Primarni izvori podataka su se prikupili metodom opservacije i intervjuja. Prikupljanjem primarnih podataka dobili smo informacije o razvojnim sposobnostima djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama, interakciji roditelja/staratelja sa djecom, kvaliteti života porodice i socio-ekonomskim obilježjima roditelja. Prikupljanje primarnih podataka izvršeno je u javnim ustanovama za predškolski odgoj i obrazovanje i zdravstvenim ustanovama za zaštitu djece predškolske dobi na području Tuzlanskog kantona (Centar za rani rast i razvoj Tuzla i JU „Naše dijete“).

### Uzorak

Ukupan uzorak (n=108) je uključio djecu sa intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihove roditelje. Djeca sa intelektualnim i razvojnim teškoćama (n=41) su obuhvatila djecu oba spola, u dobi od 0 do 6 godina, sa područja Tuzlanskog kantona koja su uključena u individualne tretmane u odgojno-obrazovnim i/ili zdravstvenim ustanovama (JU „Naše dijete“ i Centar za rani rast i razvoj Tuzla). Uzorak roditelja (n=67) je uključio roditelje ispitane djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama, oba spola sa područja Tuzlanskog kantona.

### Mjerni instrumenti

Za procjenu porodičnog funkcionisanja primjenila se Skala porodične interakcije<sup>13</sup> i Skala kvalitete života porodice (FQOL-The Family Quality of Life Scale)<sup>14</sup>.

*Skala interakcije roditelja/staratelja* je skala konstruisana prema teorijama roditeljstva i često je primjenjivana za procjenu kvalitete interakcije roditelja/staratelja i djece. Skala se sastoji od 26 varijabli izraženih tvrdnjama kojima ispitivač

procjenjuje kvalitetu interakciju roditelja/staratelja i djece na način odabira jednog od 4 ponuđena odgovora: Nije prisutno, ponekad prisutno, često prisutno ili stalno prisutno ponašanje.

*Skala kvalitete života porodice (FQOL-The Family Quality of Life Scale)* sadrži ukupno 25 varijabli bez posebnih podpodručja, koje procjenjuju nivo zadovoljstva ispitanika skalom Likertovog tipa od 1-5. Pitanja obuhvataju zadovoljstvo interakcijom između članova porodice, rješavanje problema, interakcija sa prijateljima, rodbinom i uključenost u zajednicu, kao i zadovoljstvo dostupnim servisima podrške.

Za ispitivanje i određivanje koeficijenta psihomotornog razvoja primijenjen je *Razvojni opservacijski sistem čeklisti (Developmental Observation Checklist System-DOCS)*<sup>15</sup>. Razvojni opservacijski sistem čeklisti predstavlja standardizirani mjerni instrument koji je dizajniran da mjeri područja normalnog razvoja, potrebe roditelja i procjenu interpersonalnih i kontekstualnih uticaja. Procjena male djece primjenom DOCS-a ima dvije svrhe: predviđanje kasnijih sposobnosti i rana identifikacija razvojnih teškoća. Tokom istraživanja za procjenu razvojnih sposobnosti djece primjenjena je Razvojna čeklista koja procjenjuje 4 područja razvoja: motorika, kognitivni razvoj, komunikacija i socijalni razvoj. Procjena primjenom ove čekliste daje uvid o nivou razvojnih sposobnosti djeteta u odnosu na sva područja procjene, te opšti koeficijent psihomotornog razvoja.

### Obrada i analiza podataka

Obrada i analiza prikupljenih podataka izvršena je pomoću programa SPSS 20.0. Statistička obrada podataka je obuhvatila određivanje deskriptivnih statističkih parametara (apsolutna i relativna frekvencija, mjere disperzije, aritmetička sredina) i primjenu inferencijalnih (regresiona i korelaciona analiza) statističkih metoda<sup>16</sup>.

## REZULTATI ISTRAŽIVANJA

### Opšti podaci o uzorku

Podaci o broju i strukturi roditelja i ostvarenim rezultatima procjene razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama predstavljeni su u Tabeli 1.

**Tabela 1.** Broj i struktura roditelja u odnosu na spol i rezultate procjene razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama

**Table 1.** Number and structure of parents in relation to the results and results of assessment of the developmental capacities of children with intellectual and developmental disabilities

Koeficijent psihomotornog razvoja	Broj djece		Broj roditelja		Spol roditelja		
	f	%	f	%	f	%	
Veoma slab razvoj	10	24.3	15	22.4	Muški	5	7.4
					Ženski	10	14.9
Slab razvoj	16	39.2	24	35.8	Muški	8	11.9
					Ženski	16	23.8
Ispodprosječan razvoj	15	36.5	28	41.8	Muški	13	19.4
					Ženski	15	22.3
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100.0</b>	<b>67</b>	<b>100.0</b>		<b>67</b>	<b>100.0</b>

U uzorku roditelja (n=67) djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama najviše je bilo zastupljeno roditelja djece ispodprosječnog razvoja (n=28) koji su obuhvatili 41,8% ispitanika, zatim roditelja djece slabog razvoja sa 35,8%, dok je najmanji procenat od 22,4% predstavljao roditelje djece veoma slabog razvoja. U odnosu na spol roditelja, najveći procenat od 23,8% majki je ispitano unutar grupe djece sa slabim razvojem, dok je najviše očeva od 19,4% ispitano unutar grupe djece ispodprosječnog razvoja.

Ispitivanjem razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama u uzorku djece (n=41) najviše je bilo djece slabog razvoja (n=16) odnosno njih 39,2%, zatim 36,5% uzorka su obuhvatila djecu ispodprosječnog razvoja (n=15), dok je najmanji procenat od 24,3% obuhvatio djecu veoma slabog razvoja (n=10).

**Tabela 2.** Mjesečni prihodi roditelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama

**Table 2.** Monthly income of parents of children with intellectual and developmental disabilities

Mjesečni prihodi	f	%
Nema mjesečne prihode	15	22.4
300-800 KM	12	17.9
800-1200 KM	25	37.3
1200-1700 KM	8	11.9
Preko 1700 KM	7	10.4
<b>Total</b>	<b>67</b>	<b>100.0</b>

Kada je u pitanju radni status, više od polovine roditelja (n=42) odnosno njih 62,7% je zaposleno dok je 37,3% nezaposlenih roditelja (n=25), što ukazuje na visok procenat nezaposlenih roditelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama.

Čak 22,4% roditelja (n=15) je izjavilo da nema nikakvih mjesečnih prihoda, dok 17,9% roditelja (n=12) ima ispodprosječne mjesečne prihode (300 KM-800 KM). Većina roditelja (n=25) odnosno njih 37,3% ima prosječne mjesečne prihode (800 KM-1200 KM), dok 22,3% roditelja (n=15) roditelja ima iznadprosječne mjesečne prihode (preko 1200 KM mjesečno).

**Tabela 3.** Nivo obrazovanja roditelja

**Table 3.** Level of education of parents

Nivo obrazovanja	f	%
Srednja stručna sprema	24	35.8
Viša stručna sprema	1	1.5
Visoka stručna sprema	40	59.7
Postdiplomski studij	2	3.0
<b>Total</b>	<b>67</b>	<b>100.0</b>

U uzorku roditelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama više od polovine roditelja (n=40) odnosno 59,7% roditelja je sa završenim visokim obrazovanjem, dok je dvoje roditelja završilo postdiplomski studij. Sa srednjim obrazovanjem je bilo obuhvaćeno 35,8% roditelja, dok je samo jedan roditelj imao završenu višu školu.

**Rezultati ispitivanja uticaja nivoa razvojnih sposobnosti na porodično funkcionisanje**

Porodična interakcija roditelja/staratelja je procjenjena odstrane ispitivača primjenom Skale interakcije roditelja/staratelja te su utvrđeni osnovni parametri deskriptivne statistike.

**Tabela 4.** Deskriptivna statistika interakcije roditelja/staratelja**Table 4.** Descriptive statistics of parent interaction

Varijabla	N	Min	Max	AS	SD
Broj bodova	67	50.0	83.0	63.8	6.5
Roditelji djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama su postigli ukupan prosječni rezultat od 63,8 ( $\pm 6,5$ ) bodova na Skali interakcije roditelja/staratelja, te se može smatrati da su roditelji djece sa razvojnim i intelektualnim					
teškoćama uglavnom ostavirali umjereno pozitivnu interakciju. Najlošiji rezultat roditelja iznosio je 50 bodova, dok je najbolji ostvareni rezultat 83 boda.					

**Tabela 5.** Procjena interakcije roditelja/staratelja

Kategorija interakcije roditelja/staratelja	Broj bodova	f	%
Negativna interakcija roditelja/staratelja	50-59	18	26.9
Umjereno pozitivna interakcija roditelja/staratelja	60-69	35	52.2
Pozitivna interakcija roditelja/staratelja	70	14	20.9
<b>Total</b>		<b>67</b>	<b>100.0</b>

Na osnovu broja postignutih bodova na Skali interakcije roditelja/staratelja iz Tabele 5. je vidljivo da većina (52,2%) roditelja ima umjereno pozitivnu interakciju sa svojim djetetom. To znači da su opisana ponašanja roditelja na većini varijabli bila ocjenjena kao uglavnom ili prilično tačna. Ovi roditelji uglavnom govore toplo djetetu, ohrabruju dijete, objašnjavaju razloge ili pravila koja krše, uživaju i organizuju vrijeme posvećeno djeci, usmjeravaju im adekvatno pažnju i slično. S druge strane, kod 26,9% roditelja je uočena negativna interakcija što znači

da su ovi roditelji pokazali greške u slušanju i praćenju djetetovih zahtjeva i želja, neadekvatnom autoritetu i kažnjavanju, učestalim prijetnjama, ne ohrabrivanju djece u novim iskustvima i interakcijama, previsokim zahtjevima i očekivanjima. Samo 20,9% roditelja je pokazalo isključivo pozitivnu interakciju sa djecom, što znači da uglavnom na svim procjenjenim varijablama pokazuju odgovarajuća ponašanja unutar interakcije sa djetetom.

**Tabela 6.** Deskriptivna statistika procjene kvalitete života porodice**Table 6.** Descriptive statistics on the quality of family

	N	Min	Max	AS	SD
Broj bodova	67	90.00	125.00	111.19	7.86
Roditelji djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama su postigli ukupan prosječni rezultat od 111,19 ( $\pm 7,86$ ) bodova na Skali procjene kvaliteta života porodice što znači da su roditelji djece sa					
razvojnim i intelektualnim teškoćama pokazali izrazito zadovoljstvo subjektivnom procjenom kvalitete života porodice.					

**Tabela 7.** Procjena kvalitete života porodice**Table 7.** Assessment of the quality of family life

Kategorija subjektivne procjene	Broj bodova	f	%
Veoma nezadovoljno	25-75	0	0.0
Nezadovoljan	75-90	1	1.5
Neutralno	90-100	5	7.5
Zadovoljan	100-110	20	29.9
Veoma zadovoljan	110-125	41	61.2
<b>Total</b>		<b>67</b>	<b>100.0</b>

Na osnovu broja postignutih bodova subjektivne procjene kvalitete života porodice iz Tabele 7. je vidljivo da je većina roditelja veoma zadovoljna (61,2%) ili zadovoljna (29,9%) kvalitetom života. To znači da su roditelji na svim varijablama procjene davali ocjene izrazitog zadovoljstva koje su se odnosile na porodične odnose, finansijsku situaciju, servise podrške porodici i sl. Neka istraživanja negativnih uticaja i povećanja nivoa stresa kod roditelja djece sa intelektualnim i

razvojnim teškoćama identificirala su faktore koji rezultiraju višim nivoom zadovoljstva i kvalitetom života u donosu na roditelje njihovih vršnjaka<sup>17,18</sup>. Ovim možemo donekle obrazložiti činjenicu da u istraživanju nijedan ispitanik nije uvršten u grupu roditelja koji je izrazito nezadovoljan kvalitetom života, dok je samo jedan ispitanik nezadovoljan kvalitetom života svoje porodice. Obzirom da se radilo o isključivo subjektivnoj procjeni kvalitete života porodice, pretpostavlja se da su roditelji

djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama davali poželjne u odnosu na istinite odgovore na

pitanja.

**Tabela 8.** Uticaj nivoa razvojnih sposobnosti djece na porodično funkcionisanje

**Table 8.** Influence of children's developmental abilities on family functioning

<b>Dimenzije porodičnog funkcionisanja</b>	<b>R</b>	<b>SD</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>P</b>
Porodična interakcija	.273	6.353	61	4.831	.032*
Kvaliteta života	.058	7.916	66	.217	.643

Prethodna istraživanja pokazuju jaku povezanost između dječijeg ponašanja i nivoa razvoja i blagostanja porodice<sup>19,20,21</sup> što je pretpostavka da nivo razvojnih sposobnosti djeteta, njegovo ponašanje te nivo podrške se pojavljuju kao glavni korelati negativnih postignuća (porodična psihopatologija, negativna interakcija, niska kvaliteta života). Analizirajući rezultate linearne regresione analize u Tabeli 8. možemo zaključiti da nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na porodičnu interakciju, dok nije utvrđen uticaj nivoa razvojnih sposobnosti djece sa

intelektualnim i razvojnim teškoćama na kvalitetu života porodice.

### **Rezultati utvrđivanja povezanosti socioekonomskih obilježja roditelja i porodičnog funkcionisanja**

O važnosti istraživanja socio-ekonomskih obilježja roditelja kao faktora porodičnog funkcionisanja pokazuju prethodna istraživanja različitih autora<sup>22,23</sup>. Kao glavni socio-ekonomski faktori kada je u pitanju istraživanje porodice i porodičnog okruženja izdvaja se dob, spol, nivo obrazovanja i radna produktivnost njenih članova.

**Tabela 9.** Uticaj nivoa razvojnih sposobnosti na interakciju roditelja/staratelja

**Table 9.** Impact of developmental capacity on parent / guardian interaction

<b>Nezavisne varijable</b>	<b>Dimenzije porodičnog funkcionisanja</b>	<b>N</b>	<b>P</b>	<b>Pearson koef. korelacije</b>
Spol roditelja	Interakcija roditelja/staratelja	67	.192	.168
	Kvaliteta života	67	.190	.162
Dob roditelja	Interakcija roditelja/staratelja	67	-.111	-.205
	Kvaliteta života	67	.899	-.016
Nivo obrazovanja	Interakcija roditelja/staratelja	67	.007	-.339**
	Kvaliteta života	67	.008	-.322**
Mjesečni prihodi	Interakcija roditelja/staratelja	67	.746	.042
	Kvaliteta života	67	.383	-.108

Za ispitivanje uticaja socio-ekonomskih obilježja roditelja na porodičnu interakciju primjenjen je Pearsonov koeficijent korelacije. Rezultati pokazuju da postoji značajna statistička korelacija između nivoa obrazovanja roditelja i dimenzija porodičnog funkcionisanja.

Za ostale nezavisne varijable (dob, spol, mjesečni prihodi) nije pronađena statistički značajna korelacija. Na osnovu ovih rezultata možemo zaključiti da u smislu poboljšavanja porodične interakcije presudni uticaj ima dostupnost i razumjevanje informacija o razvojnim sposobnostima djeteta i poticanju njegovog razvoja s ciljem poboljšavanja zajedničke interakcije, nego finansijska sredstva kojima roditelji raspolažu, njihova dob ili spol. Rezultati istraživanja UNICEF-a provedenog na području Hrvatske (jer ih u Bosni i Hercegovini ne nalazimo) pokazuju da roditelji niskog socioekonomskog statusa i obrazovanja rjeđe od ostalih traže stručne savjete oko pitanja

roditeljstva, odgoja i djetetovog razvoja, a izrazili su i manji interes za kontaktiranje stručnjaka od kojih bi mogli dobiti besplatnu i kvalitetnu stručnu pomoć u tom području, te ih prate i negativniji stavovi prema traženju stručne pomoći u roditeljstvu. Stoga je potrebno uložiti dodatne napore u osiguranje prava svakog djeteta, pa tako i djeteta čiji roditelji imaju navedena obilježja, da njegovi roditelji dobiju odgovarajuću pomoć i podršku u roditeljstvu<sup>24</sup>.

### **Zaključna razmatranja i preporuke**

Pružanje sveobuhvatne podrške i usluga rane intervencije za djecu sa razvojnim teškoćama i dalje je prioritet u SAD-u i u gotovo svim drugim zemljama širom svijeta. Osim toga, uprkos jedinstvenom izazovu zemalja u razvoju, potencijalni doprinos rane intervencije za unapređenje razvoja djece i blagostanja porodice je priznata i od strane međunarodne zajednice (World Health Organization i UNICEF). U ovom

smislu Bosna i Hercegovina je još uvijek zemlja koja ne posjeduje sve raspoložive resurse podrške djeci i porodici sa intelektualnim i razvojnim teškoćama. Bosna i Hercegovina je usvajanjem Okvirne politike unapređenja ranog rasta i razvoja djece<sup>25</sup> izrazila svoju spremnost i odlučnost da unaprijedi postojeće sisteme podrške djeci i unaprijedi mjere suzbijanja siromaštva i isključenosti, međutim mjere njenog provođenja su uglavnom pojedinačne i neujednačene. Iako je ostvaren značajan napredak u obnavljanju infrastrukture u oblastima zdravstvene, odgojno-obrazovne, socijalne, porodične i dječje zaštite, ekonomski oporavak je spor. Vidljivo je da su promjene u protekle dvije decenije ostavile trag na ulogu porodice u Bosni i Hercegovini i da je neophodno osmisliti usluge koje podržavaju roditelje/staratelje u osjetljivoj fazi ranog djetinjstva i odrastanja djece<sup>25</sup>. Trenutni pokušaji intersektoralnog djelovanja u cilju unapređivanja ranog rasta i razvoja djece se provode sporadično, nesistematično i usmjereno isključivo na dijete sa intelektualnim i razvojnim teškoćama, dok izostaje podrška usmjerena porodici.

Istraživanje prethodne literature porodičnog funkcionisanja je fokusirano najviše na negativnom uticaju roditeljstva na razvoj djece<sup>26</sup> nego na značaj samih teškoća djeteta za kontekst porodice, njene dinamike i funkcionalnosti. Specifičnost porodične situacije u porodicama djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama ogleda se u njezinoj dezintegraciji, povećanju porodične patologije i gubitku tradicionalnog konteksta koji utiču na odnose među članovima porodice, ali i na slabljenje socijalnih mreža izvan porodice<sup>27</sup>. Ovim istraživanjem je **potvrđena hipoteza da (H<sup>1</sup>)** nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na porodičnu interakciju, dok se hipoteze **(H<sup>2</sup>)** da nivo razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama utiče na kvalitetu života i **(H<sup>3</sup>)** da postoji povezanost između socio-ekonomskih obilježja roditelja/staratelja i porodičnog funkcionisanja se **odbacuju**.

Teškoće djeteta mogu roditeljstvo učiniti frustrirajućim iskustvom. Izazov sa kojim se susreću roditelji može imati ogroman uticaj na porodično funkcionisanje i učiniti roditeljstvo neuspješnim<sup>28</sup>. Ukoliko se radi o djetetu sa težim i izražajnijim intelektualnim i razvojnim teškoćama onda to zahtjeva od roditelja obimnu i vremenski neograničenu podršku, a često usljed samog nerazumjevanja stanja djeteta ili nepripremljenosti

za zadovoljavanjem njegovih potreba roditelji ostvaruju neadekvatnu interakciju sa djetetom. Većina servisa podrške djeci sa intelektualnim i razvojnim teškoćama ne uključuje roditelje i usluge poboljšavanja kvalitete života unutar konteksta u kojem dijete odrasta. Konceptualizacija kvaliteta života porodice člana sa intelektualnim i razvojnim teškoćama u svijetu se počela istraživati 70-tih godina prošlog stoljeća, prepoznajući važnost porodice kao podržavajućeg okruženja za dobar kvalitet života i uključenost u zajednicu pojedinca<sup>29</sup>. Istraživanjem je utvrđeno da ne postoji uticaj nivoa razvojnih sposobnosti djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama na kvalitetu života porodice. Razlogom ovakvih rezultata istraživanja možemo smatrati da otvoreno izjašnjavanje nezadovoljstva životom i ulogom roditelja nije društveno prihvatljivo, te su roditelji djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama postizali značajno visok broj bodova tokom subjektivne procjene kvalitete života porodice. Ograničenjem ovog istraživanja možemo smatrati procjenu kvalitete života provedene isključivo na osnovu subjektivnog zadovoljstva roditelja.

Istraživanje je pokazalo da socio-ekonomska obilježja roditelja nemaju značaja u funkcionisanju porodica djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama. Od ukupno četiri ispitana obilježja roditelja (spol, dob, mjesečni prihodi, nivo obrazovanja) utvrđen je uticaj nivoa obrazovanja roditelja na dimenzije porodičnog funkcionisanja. Prethodna istraživanja potvrđuju da majke s višim obrazovanjem imaju više rezultate na skali prihvaćanja, a očevi čije supruge imaju niže obrazovanje skloniji su psihološkoj kontroli<sup>30</sup>. Životna dob roditelja je dobar prediktor altruističke motivacije. To znači da sa dobi roditelja raste spremnost pružanja ljubavi, zaštite i brige za djecu<sup>31</sup> koja se od roditelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama zahtjeva u odgojnim postupcima od samoga početka. Prethodna istraživanja odnosa roditelj-dijete su najprije usmjerena na proučavanje uticaja majke na dijete, dok je uloga oca bila zanemarena da bi se istraživači zasebno od pojma „majčinstva“ usmjerili na pojam „očinstvo“ i to najprije kao na potporu majčinstvu, a u novije vrijeme kao bitan samostalni odgojni utjecaj neovisan od uticaja majke<sup>32</sup>. Prethodna istraživanja pokazuju da majke teže podnose uticaj koji imaju teškoće djeteta jer se fokusiraju na djetetove teškoće dok svoje potrebe ostavljaju po strani<sup>33,34</sup>. Očevi djece sa teškoćama uglavnom osjećaju veću

odgovornost vezanu za obezbjeđivanje finansijskih sredstava porodici i izazove u komunikaciji sa partnerom, dok se majke suočavaju sa problemima usljed nedostatka partnerove uključenosti u roditeljstvo<sup>35</sup>. Možemo zaključiti da uticaj spola roditelja na porodično funkcionisanje je još uvijek nedovoljno istraženo područje kada je riječ o ranjivoj populaciji djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama, te je potrebno buduća istraživačka pitanja usmjeriti na razumjevanje bračnih odnosa i odgojne usklađenosti roditelja.

Na osnovu predstavljenih rezultata istraživanja možemo navesti sljedeće **preporuke**:

- *Uspostavljanje jedinstvene organizacione jedinice odgovorne za podršku porodici unutar sistema rane intervencije i razvoj modela partnerstva*

Rana intervencija zahtjeva umrežavanje zdravstvenih, odgojno-obrazovnih i socijalnih službi, te shodno tome je neophodno uspostavljanje jedinstvenog koordinacionog tijela nadležnog za identifikaciju, procjenu i tretman djeteta kao i pružanja usluga podrške porodici. Neophodno je definisati odgovornosti svih pojedinačnih javnih institucija u procesu detekcije i pružanja podrške djeci i porodici, kao i jasne korake u kreiranju i implementaciji IPPU-a (Individualiziranog porodičnog plana usluga). Trenutno stanje ukazuje na to da roditelji djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama nemaju dovoljno informacija o nadležnostima pojedinačnih institucija niti uslugama koje su namjenjene njima kao roditeljima. Stoga, je neophodno izvršiti informiranje roditelja djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama o uslugama unutar lokalne zajednice koje su usmjerene pružanje podrške porodici (a koje će dovesti do poboljšanja kvalitete života porodice i porodičnog funkcionisanja u cjelini).

- *Unapređivanje rane identifikacije djece sa intelektualnim i razvojnim teškoćama*

Neophodno je izvršiti stručno usavršavanje profesionalaca u predškolskim odgojno-obrazovanim ustanovama, ustanovama socijalne i zdravstvene zaštite iz područja procjene ranog rasta i razvoja, poznavanja i primjene odgovarajućih mjernih instrumenata sa ciljem rane identifikacije djece sa teškoćama, kao i rada sa roditeljima. Stručnjaci ovih institucija trebaju da međusobno sarađuju i prenose iskustva, te ostvaruju uspješnu komunikaciju sa roditeljima

djece sa intelektualnim i razvojim teškoćama u smislu predstavljanja trenutnog stanja djeteta na jasan i razumljiv način i pravovremenog upućivanja u odgovarajuće servise podrške.

- *Unapređivanje procjene djece sa teškoćama i identifikacije potreba porodice*

Multidisciplinarni tim stručnjaka treba vršiti evaluaciju djeteta i porodice primjenom standardiziranih i odgovarajućih mjernih instrumenata. Procjena usmjerena na porodicu treba da uključi instrumente kojima će se utvrditi potrebe i prioritete porodice, kao i usluge koje joj je neophodno pružiti. Procjena usmjerena na roditelje djece sa teškoćama treba da obuhvati porodično funkcionisanje kako bi se na osnovu toga odredili prioritete unutar usluga usmjerenih na porodicu. Potrebno je dodatno motivisanje roditelja za učestvovanjem u procjeni usmjerene na porodicu i pružanja adekvatnih informacija o potrebama i prioritetima porodice, interakciji između članova porodice i njihovom ličnom zadovoljstvu.

- *Obezbjeđivanje i proširivanje usluga rane intervencije usmjerene na porodicu*

Porodica treba biti u mogućnosti da prepozna i shvati djetetove potrebe i potencijale, poznaje svoja prava i prava djeteta te učinkovito zagovara ta prava, ima dostupan sistem formalne i neformalne podrške što uključuje podršku stručnjaka u jačanju socijalne mreže porodice i ima pristup željenim uslugama i aktivnostima u zajednici. U tom smislu, usluge rane intervencije trebaju prije svega pružiti porodici dobivanje jasnih i korisnih informacija od stručnjaka i rad sa roditeljima na suočavanju sa izazovima koje roditeljstvo pruža. Sve navedeno podrazumjeva interdisciplinarni timski rad stručnjaka i njihovu spremnost u pružanju pomoći porodici oko nedoumica, pitanja i briga. Pored toga, potrebno je proširiti usluge u smislu obezbjeđivanja asistivne tehnologije, dodatnih medicinskih pomagala i lijekova, održavanje seminara i treninga za roditelje, pomoć tokom tranzicije i slično, a u cilju unapređenja ranog rasta i razvoja djeteta i poboljšavanja kvalitete života porodice.

## LITERATURA

1. Rapee R. (2012). Family factors in the development and management of anxiety. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 15: 69–80.
2. Pezzullo Penny Taylor P., Mitchell S., Pejowski L., Le K., Bilgrami A. (2010). Positive Family Functioning. Access Economics Pty Limited, Melbourne, 2010.



3. Olson D.H., Goral D. M. (2003). Circumplex Model of Marital & Family Systems. U: F. Walsh (Eds.) Normal family Processes. New York: Guilford, 514-547.
4. Milutinović J., Zuković S. (2008). Razumevanje i razvoj darovitosti: značaj porodice; u G. Gojkov (ur.): Porodica kao faktor podsticanja darovitosti. Zbornik Vršac: Visoka škola strukovnih studija za obrazovanje vaspitača „Mihailo Palov”–Vršac.
5. Armstrong K., Hangauer J., Agazzi H. (2013). Intellectual and developmental disabilities and other lowincidence disorders. In L. A. Reddy, A. S. Weissman, J. B. Hale (Eds.) Neuropsychological assessment and intervention for youth. Washington, DC: American Psychological Association, 227-246.
6. Lynch E.W., Hanson M. J. (2011). Developing Cross-Cultural Competence. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
7. Turnbull A., Turnbull R., Erwin E.J., Soodak L.C., Shogren K.A. (2011). Families, professionals, and exceptionality (6th ed.). Boston, MA: Pearson.
8. Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. U: Mohammad-Reza Mohammadi (Eds.) A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders.
9. Hudock, R.L. (2012). Examining parenting stress in parents of children with autism spectrum disorders (Publish Dissertation). Indiana university, Bloomington.
10. Villeneuve M., Chatenoud C., Hutchinson N.L., Minnes P., Perry A., Dionne C., Frankel E.B., Isaacs B., Loh A., Versnel J., Weiss J. (2013). The Experience of Parents as Their Children with Developmental Disabilities Transition from Early Intervention to Kindergarten. Canadian Journal of Education 2013; 36(1).
11. Brown R.I., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J., Wang M. (2011). Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual or Developmental Disabilities. Surrey Place Centre, Toronto, Canada.
12. Leutar Z., Ogresta J., Milić-Babić M. (2008). Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. Zagreb: Pravni fakultet.
13. Arnett J. (1989). Caregivers in day-care centers: Does training matter? Journal of Applied Developmental Psychology 1989; 10: 541-552.
14. Beach Center on Disability (2012). FQOL-The Family Quality of Life Scale. Measurement Instrument Database for the Social Science. Retrieved from [www.midss.ie](http://www.midss.ie)
15. Hresko W.P., Miguel S.A., Sherbenou R.J., Burton S.D. (1994). Developmental Observation Checklist System-DOCS. Pro-Ed Inc. Texas, 1994.
16. Fazlović S. (2013). Primjenjena statistika. Tuzla: Off set, 2013.
17. Chiang H., Wineman I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. Research in Autism Spectrum Disorders 2014; 8(8): 974-986.
18. Dardas L.A., Ahmad M.M. (2013). Coping Strategies as Mediators and Moderators between Stress and Quality of Life among Parents of Children with Autistic Disorder. Stress Health (2013) published online in Wiley Online Library ([wileyonlinelibrary.com](http://wileyonlinelibrary.com)).
19. Lehr M., Wecksell B., Nahum L., Neuhaus B., Teel K.S., Linares L.O., Diaz A. (2015). Parenting Stress, Child Characteristics, and Developmental Delay from Birth to Age Five in Teen Mother-Child Dyads. Journal of Child and Family Studies.
20. Shenaar-Golan V. (2016). The Subjective Well-Being of Parents of Children with Developmental Disabilities: The Role of Hope as Predictor and Fosterer of Well-Being. J Soc Work Disabil Rehabil 2016; 15(2): 77-95.
21. Cianfaglione R., Hastings R.P., Felce D., Clarke A., Kerr M.P. (2015). Psychological Well-Being of Mothers and Siblings in Families of Girls and Women with Rett Syndrome. J Autism Dev Disord 2015; 45(9): 2939-46.
22. Krstić T., Batić S., Milić L.J., Milankov V. (2016). Mothers' Reactions to the Diagnosis of Cerebral Palsy: Associations with their Educational Level. International Journal of Disability, Development and Education 2016;
23. Pruitt M.M., Willis K., Timmons L., Ekas L.N. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. Autism 2016; 1-13
24. UNICEF (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Ured UNICEF-a za Hrvatsku. Zagreb, 2013.
25. Okvirna politika unapređenja ranog rasta i razvoja djece (2012). Vijeće Ministara Bosne i Hercegovine, UNICEF. Sarajevo, 2012.
26. Danzig A.P., Dyson M.W., Olino T.M., Lupton R.S., Klein D.N. (2015). Positive parenting interacts with child temperament and negative parenting to predict children's socially appropriate behavior. Journal of Social and Clinical Psychology 2015; 34: 411-435
27. Šadić S. (2006). Porodica kao izvor (ne)sigurnosti za ostvarivanje prava/potreba djeteta. Problemi djece i omladine u kontekstu ljudskih prava u Bosni i Hercegovini. IBHI-Incijativa za bolju i humaniju inkluziju. Sarajevo, 2006.
28. Dickinson K., Place M. (2016). Living with Children with Autistic Spectrum Condition: Parental Stress and the Impact upon Family Functioning. Advances in Social Sciences Research Journal 2016; 3(3): 110-122.
29. Isaacs B.J., Brown I., Brown R.I., Baum N., Myerscough T., Neikrug S., Roth, S., Shearer J., Wang M. (2007). The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a survey tool. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 2007; 4(3): 177-185.
30. Keresteš, G. (2001). Roditeljsko ponašanje i obiteljska klima u obiteljima samohranih majka. Društvena istraživanja : časopis za opća društvena pitanja 2001; 10(4): 54-55.
31. Laković-Grgić, K. (2011). Doživljaj i praksa roditeljstva u različitim životnim razdobljima. Društvena istraživanja 2011; 4(14): 163-183
32. Boričević-Maršanić V., Kušmić E. (2013) Coparenting Within the Family System: Review of Literature. Collegium Anthropologicum 2013; 37(4):1379-1384.
33. Herring S., Gray K., Taffe J., Tonge B., Sweeney D., Einfeld S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. Journal of Intellectual and Disability Research 2006; 50: 874-882.;
34. Hoogsteen L., Woodgate R.L. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. Journal of Pediatric Nursing 2013.28: 135-140.
35. Montgomery J.E., Chaviano C.L., Rayburn A.D., McWey L.M. (2016). Parents at-risk and their children: intersections of gender role attitudes and parenting practices. Child and Family Social work 2016; 21(4).