



UNIVERZITET U SARAJEVU  
FAKULTET POLITIČKIH NAUKA  
ODSJEK ZA SOCIJALNI RAD

**KARAKTERISTIKE FUNKCIONISANJA PORODICA DJECE  
S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

-magistarski rad-

Kandidat/kinja

Mersiha Bihorac

Broj indeksa: 274/II-SW

Mentor

Doc. dr. Sabira Gadđo-Šašić

Sarajevo, juli 2020. godine



ODSJEK ZA SOCIJALNI RAD

**KARAKTERISTIKE FUNKCIONISANJA PORODICA DJECE  
S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

**-magistarski rad-**

Kandidat/kinja

Mersiha Bihorac

Broj indeksa: 274/II-SW

Mentor

Doc. dr. Sabira Gadžo-Šašić

Sarajevo, juli 2020. godine

<b>Uvod.....</b>	<b>5</b>
<b>Prvi dio .....</b>	<b>7</b>
<b>1. Metodološki okvir rada .....</b>	<b>7</b>
1.1. Problem istraživanja .....	7
1.2. Predmet istraživanja .....	8
1.2.1. Kategorijalno pojmovni sistem .....	8
2. Ciljevi istraživanja.....	9
2.1. Naučni ciljevi istraživanja .....	9
2.2. Društveni ciljevi istraživanja .....	9
3. Sistem hipoteza.....	10
3.1. Generalna hipoteza .....	10
3.2. Posebne hipoteze.....	10
4. Metode istraživanja .....	10
5. Naučna i društvena opravdanost.....	11
5.1. Naučna opravdanost istraživanja .....	11
5.2. Društvena opravdanost istraživanja.....	11
6. Vremensko i prostorno određenje istraživanja .....	11
<b>Drugi dio.....</b>	<b>12</b>
Teorijski pristup i obrazloženje .....	12
1. Porodica i dijete s teškoćama u razvoju.....	12
2. Dinamika odnosa u prodicama djece s teškoćama u razvoju.....	15
3. Uticaj socio-ekonomskih prilika na funkcionalnost porodice.....	20
4. Utjecaj rođenja djeteta s teškoćama u razvoju na partnerske odnose.....	21
5. Uspostavljanje odnosa unutar porodice .....	23
5.1. Odnos majka - dijete .....	23
5.2. Odnos otac - dijete .....	24
5.3. . Uloga ostale djece u porodici.....	25

<b>Treći dio.....</b>	27
1. Određenje djeteta s teškoćama u razvoju.....	27
1.1 Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju.....	28
1.2. Uzroci nastanka teškoća u razvoju djeteta .....	34
2. Oblici podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju .....	36
2.1. Udrženja osoba s invaliditetom kao oblik podrške .....	38
2.2. Uloga socijalnog rada u pružanju podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju ...	40
2.3. Prava porodice djeteta s teškoćama u razvoju .....	42
<b>Četvrti dio .....</b>	47
<b>1. Rezultati istraživanja.....</b>	47
<b>2. Zaključna razmatranja i preporuke.....</b>	71
<b>3. Literatura .....</b>	73
Popis grafikona.....	76
Prilog.....	77

## Uvod

Porodica je društvena zajednica u kojoj se ostvaruju temelji cjelokupnog čovjekovog života. Ona je kao prirodna zajednica vrlo slojevita društvena pojava u kojoj se razvija osobnost djeteta i čitav sklop odnosa i suodnosa u njoj i izvan nje (Rosić, 1994). Porodica je za svaku osobu od velike važnosti, ali za osobe s teškoćama u razvoju one imaju još veću važnost i ulogu. Te su porodice istovremeno podložne pritisku svakodnevnice, te uz teret starateljstva za osobu s teškoćama u razvoju postaju preopterećene. Porodica je jedan od najvažnijih faktora u cjelokupnom razvoju djeteta. Ona je temeljna socijalna institucija koja presudno utiče na sudbinu pojedinca te je stoga u čarštu znanstvenog zanimanja već nekoliko desetljeća.

U odgoju djeteta najveću odgovornost ima njegova porodica. Porodica je prva stepenica gdje dijete dobija osnovu odgoja koji se kasnije tokom života djeteta nadograđuje u raznim odgojno-obrazovnim institucijama koje dijete pohađa tokom svog života. Roditelji su ti koji omogućavaju djetetu prva iskustva i mogućnosti za razvoj i sve vrste učenja i upravo tako utiču na djetetov uspjeh u periodu obrazovanja. Dijete s teškoćama u razvoju treba svoje roditelje više i duće nego druga djeca. Takvo dijete i njegovi roditelji trebaju pomoći cijele društvene zajednice i svih društvenih struktura. Roditelj djeteta s ozbiljnim i trajnim zdravstvenim problemima koje imaju posljedice na psihički ili fizički razvoj djeteta s teškoćama u razvoju nalazi se u specifičnoj situaciji.

U proučavanju porodice možemo razlikovati nekoliko uglova posmatranja. Jedan od načina razmatranja porodice, kao specifičnog entiteta, obuhvata njenu strukturu i osnovne principe ili dimenzije. Drugi način posmatranja je iz njene razvojne perspektive. Treći mogući način je u odnosu na njenu povezanost sa socijalnim kontekstom. Većina relevantnih teorijskih modela u određenju porodice predstavljaju kombinovano i cjelovito shvatanje porodice, s naglašavanjem pojedinih aspekata. Pored toga, svi modeli, eksplicitno ili implicitno, sadrže sistemsko shvatanje porodice (Mitić, 1997).

Rađanje djeteta u porodici najčešće je izvor radosti i formiranja novih osjećanja, a u braku koji je do tada bio bez djece dolazi do istinskog formiranja porodice i razvijanja osnovnog porodičnog osjećanja koje karakteriše nježan, brijan i zaštitnički stav. Međutim, rođenje djeteta s teškoćama u razvoju ili njihovo naknadno utvrđivanje predstavlja snažan izazov i prijetnju za roditelje. Naša i svjetska iskustva i istraživanja ukazuju da je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju neosporno snažan stresogeni događaj za porodicu i da najčešće bitno mijenja njeno aktuelno funkcionisanje i određuje pravac i tok njenog daljeg razvoja. Zahtjevi

koji se pred članove porodice stavljuju nisu inferiorni i mogu bitno da uzdrmaju i ugroze svakog od njih pojedinačno, ali i porodicu kao cjelinu (Mitić, 2007).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju veoma su uznemireni, često nerealni u svojim očekivanjima, a u kasnijem periodu izloženi „burn out“ sindromu. Za ublažavanje negativnih posljedica razvojne teškoće na roditelje, korisno dejstvo može da ima razgovor i razmjena mišljenja o tome koje potrebe bi bilo moguće zadovoljiti, a da toga roditelj ranije nije ni bio svjestan. Zatim, neophodno je podržati roditelje da istraju u podršci djetetu da nastavi s tim aktivnostima i da se uključe u nove (Berger, Mitić, 2007).

U našem radu proučavano je funkcionisanje porodica djece s teškoćama u razvoju. Cilj ovog istraživanja je da se utvrdi da li i u kojim domenima je otežano funkcionisanje porodica nakon rođenja djeteta s teškoćama u razvoju.

Značaj ovog problema ogleda se u tome da na osnovu procjene funkcionisanja porodica možemo da preporučimo određene vidove podrške tim porodicama, zagovaramo njihove potrebe, koristimo te podatke u javnom zastupanju radi podizanja njihove dobrobiti.

## **Prvi dio**

### **1. Metodološki okvir rada**

#### *1.1. Problem istraživanja*

Okolina, različita struktura porodice, društvene krize i druge nepovoljne ekonomiske okolnosti bitno utiču na dinamiku ţivota, na ponašanje, stresove i izvore frustracija nekih roditelja. Pokušaji pomoći koji se nude porodici djece s teškoćama u razvoju, uglavnom nisu blagovremeni, nisu sistemski i nisu efikasni. Neminovno je da su djeca s teškoćama u razvoju zanemarena, marginalizirana i da se njihova prava ne poštuju, te da ih društvo nedovoljno pomaže i podržava. Porodice djece s teškoćama u razvoju u BiH suočavaju se s mnogim problemima. Zbog teškog stanja u državi, koje između ostalog podrazumijeva i nedovoljnu implementaciju zakona, te probleme u sistemu socijalne zaštite, podrška države i društva ovim porodicama najčešće izostaje. Međutim, nezamjenjivu ulogu porodice na svakog pojedinca, a samim tim i na dijete s teškoćama u razvoju prepoznata je i u ključnim međunarodnim dokumentima koji tretiraju prava djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. S tim u vezi već u preambuli (tč.x) UN Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom ističe se da je porodica prirodna i temeljna jedinica društva, te da ima pravo na zaštitu društva i države, a da osobe s invaliditetom i članovi njihovih porodica trebaju dobiti potrebnu zaštitu i pomoć, kako bi se porodicama omogućilo da pridonose punom i ravnopravnom učivanju prava osoba s invaliditetom.

Također u čl. 23. istog dokumenta se navodi da djeca s invaliditetom imaju jednak prava u pogledu porodičnog ţivota. Radi ostvarivanja tih prava, te kako bi se spriječilo sakrivanje, napuštanje, zanemarivanje i odvajanje djece s invaliditetom, države potpisnice se obavezuju na osiguravanje ranih i sveobuhvatnih informacija, usluga i potpore djeci s invaliditetom i njihovim porodicama, te da se dijete neće odvajati od svojih roditelja protivno njihovo volji, osim ako nadležna tijela nakon sudske ocjene, u skladu s mjerodavnim pravom i postupkom, utvrde da je takvo odvajanje potrebno i u najboljem interesu djeteta. Ni u kojem slučaju dijete neće biti odvojeno od roditelja na osnovu invaliditeta, bilo djeteta ili jednog ili oba roditelja. S obzirom na sve navedeno nije teško uočiti nezamjenjivu ulogu porodice u ţivotu djece s teškoćama u razvoju. Iz svega navedenog proizilazi i vaţnost problematiziranja navedene teme s obzirom da u cijelom svijetu, a posebno u BiH, porodice djece s teškoćama u razvoju susreću se s mnoštvom prepreka u zajednicama u kojima ţive.

## *1.2. Predmet istraživanja*

Porodica je svojevrsna društvena grupa i dio socijalne zajednice koja ima veliku odgovornost u odgoju i osposobljavanju djece za život. Upravo u porodici ona stiču prva životna iskustva. Porodica je za svaku osobu od velike važnosti, ali za djecu s teškoćama u razvoju one imaju još veću važnost i ulogu. Te su porodice istovremeno podložne pritisku svakodnevnicu, te uz teret starateljstva za djecu s teškoćama u razvoju postaju preopterećene.

Roditelji djeteta s teškoćama u razvoju prolaze kroz različite faze adaptacije na svoju životnu okolnost i činjenicu da podiđu dijete s teškoćama u razvoju. Roditelji su po svojoj prirodnoj i društvenoj funkciji odgajatelji. Kako je dijete s teškoćama u razvoju prije svega dijete kao i svako drugo, ono je nedjeljivo vezano uz porodicu i okolinu u kojoj živi. Marshal (1992) vjeruje da su teškoće u razvoju djeteta potencijalno kaban uzročnik stresa za članove porodice jer je spoznaja o razvojnoj teškoći obično neočekivan događaj za koji nema potrebne pripreme, a članovi porodice imaju malo ili nedovoljno iskustva za suočavanje s njom (prema Seligman, 1997).

Prateći navedeno predmet istraživanja u ovom radu su prepreke s kojima se susreću porodice djece s teškoćama u razvoju u njihovom svakodnevnom funkcionisanju.

### *1.2.1. Kategorijalno pojmovni sistem*

*Porodica* - prema Porodičnom zakonu FBiH (član 2) porodica je određena kao „životna zajednica roditelja i djece, i drugih krvnih srodnika i srodnika po tazbini, usvojilaca i usvojenika i osoba iz vanbračne zajednice ako žive u zajedničkom domaćinstvu”.

*Dijete* - prema UN Konvenciji o pravima djeteta (član 1), “dijete je svako ljudsko biće mlađe od 18 godina, ukoliko se zakonom date države punoljetstvo ne stiče ranije.”

*Djeca s teškoćama u razvoju* - “su djeca s tjelesnim teškoćama (invaliditet, oštećenja vida i sluha, djeca s hroničnim bolestima), djeca s mentalnom retardacijom, djeca s problemima u ponašanju, djeca s teškoćama u učenju (disleksija, disgrafija, diskalkulacija) te djeca s višestrukim teškoćama (javljaju se dvije ili više prethodno navedenih teškoća).”<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup>[http://os-korenica.skole.hr/upload/os-korenica/multistatic/14/DJEECA\\_S\\_TESKOCAMA\\_U\\_RAZVOJU.pdf](http://os-korenica.skole.hr/upload/os-korenica/multistatic/14/DJEECA_S_TESKOCAMA_U_RAZVOJU.pdf)

*Funkcionisanje* - Iako nije dovoljno definisan, termin funkcionalnost/disfunktionalnost se često koristi, naročito kod teoretičara sistemske orijentacije da odredi „normalnost porodice“. Kriterijum *funkcionalnost ili disfunktionalnost* se odnosi na obrazce organizovanja porodičnog procesa. U sistemskoj teoriji naglašava se koliko je pitanje funkcionisanja/disfunktionalnosti kompleksno. Sistem može biti funkcionalan na jednom nivou (npr. roditelji su sasvim apsorbovani djitetom koje ima veće potrebe), a disfunktionalni na drugom nivou (npr. bračni odnos) (Cicović, 2004).

*Funkcionalna porodica* - termin „funkcionalno“ se odnosi na nešto što je sposobno da ispunjava svoju svrhu ili funkciju. Svi autori koji su se bavili funkcionalnošću porodice ističu da funkcionalne porodice trebaju imati čvrst roditeljski savez. Roditelji koriste autoritet zasnovan na zrelosti i pravednosti uz razumijevanje, poštovanje, saradnju i međusobno topao odnos (Latić, Murtić, 2010).

## **2. Ciljevi istraživanja**

### *2.1. Naučni ciljevi istraživanja*

Naučni ciljevi su zadati nivoi naučnog saznanja koji se namjeravaju ostvariti naučnim istraživanjem i koji će biti sadržani u rezultatima istraživanja. Naučno istraživanje treba da obezbijedi pouzdane informacije, te da dodatno i prošireno doprinosi upoznavanju ove problematike. Istraživanje s naučnog aspekta ima za cilj da dođe do naučnih saznanja o predmetu istraživanja. Naučno istraživanje treba da obezbijedi pouzdane informacije, te da dodatno i prošireno doprinosi upoznavanju problematike s kojom se susreću porodice djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnom funkcionisanju.

### *2.2. Društveni ciljevi istraživanja*

Na koji način i u kakvim otežavajućim okolnostima tive porodice djece s teškoćama u razvoju u odnosu na porodice koje nemaju djecu s teškoćama u razvoju još uvijek nije dovoljno istraženo. Pored podizanja svijesti o mogućnostima i sposobnostima ove djece, potrebno je upoznati zajednicu o problemima s kojima se suočavaju njihove porodice. Stoga, društveni cilj istraživanja je informisati javnost o problemima s kojima se susreću djece s teškoćama u razvoju i njihove porodice u Kantonu Sarajevo.

### **3. Sistem hipoteza**

#### *3.1. Generalna hipoteza*

Pretpostavlja se da porodice djece s teškoćama u razvoju nailaze na svakodnevne otežavajuće okolnosti koje predstavljaju barijere u njihovom svakodnevnom funkcionisanju.

#### *3.2. Posebne hipoteze*

1. Nedovoljna uključenost državnih organa i institucija otežava svakodnevno funkcionisanje prodica djece s teškoćam u razvoju
2. Porodice bi bile funkcionalnije za brigu o djetetu s teškoćama u razvoju uz veću podršku šire zajednice
3. Nedovoljna informisanost šire zajednice o mogućnostima djece s teškoćama u razvoju otežava normalno funkcionisanje članova njihovih porodica
4. Nedovoljna informisanost roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima koja im pripadaju otežava njihovo funkcionisanje
5. Neblagovremeno informisanje o vrsti poteškoća i mogućim vidovima podrške i edukacije u znatnoj mjeri dovodi do poremećenih porodičnih odnosa.

### **4. Metode istraživanja**

Cjelina jedne naučne zamisli sadrži i zamisao kako, kojim metodama, tehnikama, postupcima i instrumentima ćemo se služiti da bismo došli do određenog naučnog saznanja. Metode istraživanja koje su korištene u realizaciji istraživanja su:

- metoda ispitivanja i
- metoda analize (sadržaja) dokumenata

Kao tehnika metode ispitivanja koristila se anketa.

## **5. Naučna i društvena opravdanost**

### *5.1. Naučna opravdanost istraživanja*

Ovo istraživanje je naučno opravdano, jer poteškoće s kojima se porodice djece s teškoćama u razvoju svakodnevno susreću narušava njihovo funkcionisanje i to neminovno ostavlja posljedice, kako na pojedinca tako i na porodicu. Konkretni doprinos nauci proistekao bi iz činjenice da će se proširiti postojeći fond naučno-teorijskog saznanja o ovom problemu.

### *5.2. Društvena opravdanost istraživanja*

Ovo istraživanje i dobijeni rezultati omogućavaju široj zajednici da se bliže upozna s problemom otežanog funkcionisanja porodica djece s teškoćama u razvoju. Istraživanje će moći poslužiti i kao izvor vrijednih informacija različitim profesionalcima (npr. socijalnim radnicima, psiholozima, liječnicima, pravnicima...) koji se kroz rad susreću s djecom s teškoćama u razvoju i članovima njihovih porodica.

## **6. Vremensko i prostorno određenje istraživanja**

Istraživanje je provedeno u periodu od januara do maja 2020. godine na prostoru Kantona Sarajevo.

## Drugi dio

### Teorijski pristup i obrazloženje

#### 1. Porodica i dijete s teškoćama u razvoju

U toku historije se od velikih porodica stvara manja, uṭa porodica, koju čine roditelji i djeca. Takva porodica je mala psihološka grupa koja zadrṭava vaṭne društvene funkcije, kao što su: funkcija agensa socijalizacije, funkcija odrṭavanja populacije ili reproduktivna funkcija, ekonomski funkcija staranja o nedoraslim i nezbrinutim članovima, seksualna funkcija, vaspitačka, kao i funkcija zadovoljenja značajnih psiholoških potreba kao što su afiliativna (npr. potreba za ličnom afirmacijom, za afektivnom vezanošću, dominacijom, zavisnošću), funkcija zadovoljenja specifičnih ličnih potreba, karakterističnih za pojedine članove porodice (Rot, 2006).

Postoji mnoštvo teorijskih modela i učenja o porodici. Obzirom na obilje literature u „familiološkoj“ oblasti, teško je izdvojiti jednu definiciju porodice i njenih karakteristika, pošto svaka teorijska orijentacija ili model stavljaju naglasak na neki od značajnih aspekata. Zato je razumljiv Olsonov pokušaj da to obilje koncepata svede na razumnu mjeru (Olson, prema Mitić, 1997).

Izdvajamo nekoliko relevantnih odrednica porodice:

- Porodica se obično najjednostavnije definiše kao *društvena grupa* koju karakterišu specifične funkcije. Ono što se smatra najvaṭnjim osobenostima porodice (Beutler i sar., prema Mitić, 1997) u odnosu na druge društvene grupe jesu zajedništvo, posebna vrsta interakcija (Berger, Golubović, prema Mitić, 1997) i kvalitet emocija u njima. Danas preovladavajuće, sistemsko shvatanje porodice (Mićović, prema Mitić, 1997), polazi upravo od ove jedinstvene i čvrste međusobne povezanosti članova, odnosno od njihove međuzavisnosti (Mitić, 1997). Porodica kao sistem predstavlja organizovanu, trajnu, samoobnavljajuću cjelinu s mijenjajućim obrascima ponašanja. To je cjelina čiji se dijelovi nalaze u interakciji. Ona predstavlja mnogo više od jednostavnog zbira svih članova. To je jedan novi kvalitet koji zahtjeva specifičan pristup u razumijevanju i tretmanu i koji nam pomaže da razumijemo da promjene u jednom dijelu sistema oblikuju čitav porodični sistem (Latić, Murtić, 2010).

- Druga važna odrednica porodice je njena *razvojnost*. Porodica se shvata kao sistem koji se kreće kroz vrijeme (Carter, McGoldrick, prema Mitić, 1997), pa govorimo o ţivotnom ciklusu porodice (analogno ţivotnom ciklusu pojedinca). U njegovom toku porodica prolazi kroz specifične razvojne faze. Kriterijum za njihovo određivanje može biti starost djece, odnosno njihovo prisustvo u porodici. Drugi kriterijum je oformljenost porodice kao cjeline i karakteristični obrasci ponašanja (Steingles i sur., prema Mitić, 1997). Svaka od razvojnih faza porodice nosi sa sobom neke posebne događaje koji su razvojno očekivani (rođenje djeteta, polazak djeteta u školu, udajanje djece, napuštanje roditeljskog doma, penzionisanje roditelja i sl.). Kao i u slučaju razvoja pojedinca, da bi porodica uspješno prešla u narednu fazu, neophodno je da ostvari razvojne zadatke iz predhodne faze (Mitić, 1997).
- Posebno osjećanje trajnosti i stabilnosti porodici pruža njena *povezanost s prethodnim* (i budućim) *generacijama*, što predstavlja njenu sljedeću, važnu odrednicu. Porodice iz kojih potiču oba bračna partnera mogu djelovati kao olakšavajući ili ometajući faktor pri snalaženju u novim ţivotnim situacijama. Jedna od važnih odrednica porodice je da je ona kao društvena grupa povezana s mnogim društvenim grupama ili sistemima u jedan jedinstven eko sistem. Ova povezanost ili „*umreženost*“ *porodice u okolinu* je veoma važna za zadovoljenje njenih osnovnih potreba za opstankom, razvojem i autonomnošću (Hartman et al., prema Mitić, 1997).
- *Altruizam* je individualna karakteristika članova porodice koja predstavlja osjećanje međusobne odgovornosti i dužnosti u porodici koje je fundamentalnije i više obavezuje od pravno propisanih obaveza i obuhvata saosjećanje, blagost i fer odnos (Mitić, 1997). Nikola Rot pod altruizmom podrazumijeva postupke kojima je cilj tuđe dobro, bez anticipacije vlastite koristi (Rot, 1972., prema Timočki, 2010).
- Termin koji je u tjesnoj vezi s altruizmom, a često se smatra i uzrokom dobrovoljnih aktivnosti je *empatija*. Pod empatijom podrazumijevamo sposobnost dočivljavanja emocionalnog stanja drugih. Izgleda da je upravo empatija bitna odrednica porodica u nastojanjima da ozbiljno sagledaju značaj i odgovornost roditeljstva, jer teško je zamisliti čovjeka koji pomaže drugom, a u isto vrijeme nije u stanju da se utjeljava u njegove probleme, i da je to primarni motiv koji ga pokreće na akciju (Timočki, 2010).

Roditelji koji podiđu djecu s teškoćama u razvoju obično u potpunosti moraju da im podrede ţivot, s tim da je roditeljima ove djece neophodna podrška društva, da u ovakvim porodicama druga djeca bivaju zapostavljena, kao i da oni često zauzimaju zaštitnički stav koji dovodi do izolacije ove djece. Poznato je da su majke djece s teškoćama u razvoju većinom nezaposlene i nisu u mogućnosti da rade jer su stalno uz djecu što onemogućuje zaposlenje jednog roditelja, a samim tim oteţa zadovoljavanje egzistencijalnih ţivotnih potreba. Navedeno potvrđuje i stav predsjednice Upravnog Koordinacionog odbora invalidskih organizacija Republike Srpske, RaĐen-Radić koja je istakla: "U porodicama u kojima odrastaju djeca s najteţim teškoćama, kojima je potrebno da imaju njegu i brigu 24 časa dnevno, bar jedan roditelj ne moće biti radno angaţovan, ne moće doprinositi ekonomskoj sigurnosti porodice, ne moće ostvariti pravo na penzijsko osiguranje, ne moće ostvarivati osnovno ljudsko pravo na rad, koje mu je zagarantovano svim domaćim i meĐunarodnim aktima, kao što je zagarantovano i pravo na ţivot njegovom nemoćnom djetetu".<sup>2</sup>

Dijete u porodici čini prve korake, izgovara prve riječi, upija prve utiske o vanjskome svijetu, prima prve savjete. Smatra se da roditelji u odgoju djeteta imaju udio oko 70%, a preostalih 30% vrtić, škola i šira socijalna sredina (Imširagić, A., Hukuć Đ., 2009). Stoga nije teško zaključiti da odgajati dijete je teţak posao, a biti roditelj je posao s punim radnim vremenom koji traje najmanje osamnaest godina. U prvom razdoblju djetetovog ţivota, porodica je najpogodnija sredina za razvoj i odgoj djeteta. U porodici se oblikuju djetetovi socijalni stavovi, navike za rad i red. Odgojni stil koji prevladava u porodici značajno utiče na razvoj dječije ličnosti (Imširagić, A., Hukuć Đ., 2009). Porodica je prva stepenica gdje dijete dobija osnovu odgoja koji se kasnije tokom ţivota djeteta nadograđuje u raznim odgojno-obrazovnim institucijama koje dijete pohaĎa tokom svog ţivota. Roditelji su ti koji omogućavaju djetetu prva iskustva i mogućnosti za razvoj i sve vrste učenja i upravo tako utiču na djetetov uspjeh u periodu obrazovanja. Roditelj djeteta s ozbiljnim ili trajnim zdravstvenim problemima koje imaju posljedice na psihički ili fizički razvoj djeteta s teškoćama u razvoju, nalazi se u specifičnoj situaciji. Dijete s teškoćama u razvoju treba svoje roditelje više i duće nego druga djeca. Takvo dijete i njegovi roditelji trebaju pomoć cijele društvene zajednice i svih društvenih struktura (Imširagić, A., Hukuć Đ., 2009).

<sup>2</sup> <https://www.etratika.net/djeca-imaju-pravo/70533/zasto-briga-roditelja-o-djeci-s-poteskocama-u-razvoju-nije-prepoznata-kao-rad/>

## **2. Dinamika odnosa u prodicama djece s teškoćama u razvoju**

U porodicama koje imaju dijete s teškoćama u razvoju zapaćene su promjene porodičnih odnosa (među supružnicima i odnosu roditelja prema djeci) od dana kada je smetnja registrovana (Hrnjica, 1990).

Najčešće emocionalne reakcije na teškoće u razvoju djeteta kod roditelja su:

*Poricanje* - kada su roditelji djece s teškoćama u razvoju u stanju poricanja, to često iritira njihovu okolinu. Međutim, poricanje je veoma važno stanje procesa čalovanja koje uobičajeno dolazi prvo od svih stanja čalovanja jer je njegova svrha pomoći roditeljima da se nose s gubitkom. Većina ljudi se rutinski štiti od tragedija koje ih okružuju mislima da se ručne stvari, koje se događaju drugima, njima ne mogu desiti. Ovaj sistem funkcioniše do momenta dok se nešto ručno ne desi, a kada se desi niko nije spremjan nositi se s tim. Poricanje, zapravo, amortizira početni udarac i otkriva unutrašnje snage za suočavanje s realnošću, kao i vanjske resurse i osobe za podršku (Moses, 1987).

Često se dešava da jedan roditelj brte „izađe“ iz stanja poricanja od drugoga. Tada se čini da je roditelj koji je još uvijek u stanju poricanja nezainteresovan i da izbjegava obaveze oko djeteta. To unosi dodatni stres u odnos među supružnicima koji, ukoliko se ne iskominicira, može dovesti do problema u porodičnim odnosima i zaprijetiti opstanku braka. Situaciju dodatno komplikuje generalno nerazumijevanje okoline, čak i stručnjaka koji rade s djetetom i porodicom, pa se tako često može čuti da rodbina ili stručnjaci kažu kako roditelji „...ne mogu prihvati situaciju“, „...opiru se terapiji“ i sl. (Dizdarević, Bratović, Mujezinović, Šehić i Imamović, 2017).

*Anksioznost* - anksioznost je stanje koje se očituje osjećajem tjeskobe, ustrašenosti, straha sve do panike, uz tjelesnu napetost i unutrašnji nemir, te postojanje osjećaja kao da će osoba „eksplodirati“. Anksioznost može prouzrokovati promjene u ritmu spavanja i poremećaj apetita. Svi se, manje ili više, povremeno suočavamo s anksioznošću, naročito kada se nalazimo u nama novim i nepoznatim situacijama i situacijama neizvjesnosti i nesigurnosti. Roditelji djece s teškoćama u razvoju su suočeni s velikim životnim promjenama. Takva promjena zahtijeva veliku količinu energije. Upravo stanje anksioznosti daje roditeljima pokretačku snagu za suočavanje s novim izazovima i realizaciju novih životnih rutina. Okolina negativno reaguje na anksioznost, obično je smatra neprimjerenom i nepotrebnom, te se roditeljima često savjetuje da „se smire“, pa oni često u tu svrhu poseđu za lijekovima ili alkoholom. Međutim, roditelji se moraju suočiti s realnošću, koliko god da je ona stresna, a

anksioznost im pomaće da mobiliziraju energiju, da idu naprijed u potrazi za najboljim rješenjima za svoje dijete (Dizdarević, et al. 2017).

*Strah* - je snažna emocionalna reakcija na opasnost. To je veoma neprijatna emocija koja može biti kočnica uspjeha. Ali, strah može imati i pozitivne efekte. On može biti izvor dodatne energije potrebne za ostvarivanje životnih ciljeva. On mobilizira organizam za borbu i savladavanje zastrašujuće situacije. Kod roditelja, strah aktivira zaštitnička ponašanja prema djeci i stvara snažnu vezu između roditelja i djeteta (Dizdarević, et al. 2017).

*Krivnja* - svi roditelji su suočeni s povremenim osjećanjima straha i krivnje, ali kod roditelja djece s teškoćama u razvoju su ova osjećanja višestruko pojačana. Rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju roditelji se prvenstveno pitaju: „Zašto ja?“ ili „Zašto se meni ovo dešava?“. U svijetu u kojem sve ima svoje uzroke i posljedice, roditelji počinju da preispituju šta se to moglo desiti prije trudnoće, u toku trudnoće, kako bi otkrili gdje su to pogriješili, preuzimajući na sebe krivicu. Neki roditelji krivnju ispoljavaju razmišljanjima da su na neki način kačnjeni radi grešaka, misli ili postupaka u životu (Dizdarević, et al. 2017).

*Depresija* - suočeni s gubitkom (djeteta kakvo su zamišljali) roditelji djece s teškoćama u razvoju osjećaju da ništa ne mogu uraditi (bespomoćni su), ne mogu zamisliti da će stvari ikada biti bolje (beznadni su) i da mogu biti sretni (nesretni su) (Moses, 1987). S ovakvim osjećanjima teško se nositi i roditeljima i osobama iz njihovog okruženja. Iako je teško zamisliti kako depresija i sve ono što ona nosi sa sobom (umor, pesimizam, nedostatak motivacije, itd.) može pozitivno doprinijeti adaptaciji roditelja na gubitak, činjenica je da ovakvo stanje upravo daje roditeljima prostor i vrijeme da reorganizuju svoje misli, uloge, očekivanja, vjerovanja i stavove. U ovom stanju roditelji često donose odluke da napuste posao, kako bi energiju usmjerili na proces adaptacije ili da odustanu od dotadašnjih uloga u porodici koje su zahtijevale dosta energije i vremena. Takođe, roditelji trebaju usvojiti nove sisteme vrijednosti i uspjeha, i za sebe i za svoje dijete. Zato depresija, kao stanje u procesu čalovanja, ima funkciju adaptacije roditelja na novi način života (Dizdarević, et al. 2017).

*Ljutnja* - roditelji djece s teškoćama u razvoju osjećaju ljutnju radi nepravde nanesene njima i njihovom djetetu. Pored pitanja „Zašto meni?“, u stanju ljutnje roditelji se pitaju i „Zašto ne tebi ili nekom drugom?“, osjećaj za pravdu je narušen. Ljutnja biva potpuno iracionalno usmjerena prema bilo kome i bilo čemu. Najčešći predmeti ljutnje su profesionalci koji rade s djetetom, bračni drugovi, ostala djeca. Pošto je ljutnja osjećanje koje je možda i najmanje društveno prihvatljivo, roditelji ne mogu o tome otvoreno razgovarati (Dizdarević, et al. 2017).

Kod majke se javljaju kontradiktorna osjećanja (negativna, koja izazivaju osjećanje krivice, a zatim snažna pozitivna koja imaju karakter reakcione formacije, prije nego li stvarne majčinske ljubavi). Očevi djece s teškoćama u razvoju često netolerantno reaguju u toj situaciji, pa su česti razvodi supružnika poslije rođenja djeteta s teškoćama u razvoju (Hrnjica, 1990).

Proces ᄀalovanja jedinstven je za svakog roditelja. Navedena stanja ᄀalovanja javljaju se različitim redoslijedom, traju različito dugo i mogu se ponavljati. Svako novo razdoblje djetetovog ţivota, kao što je polazak u školu, adolescencija, i slično, osvještavaju nove gubitke i potiču pojavu nekih od stanja ᄀalovanja. Ono što je vaţno za roditelje djece s teškoćama u razvoju, jeste mogućnost da ispolje sve svoje emocije i mogućnost za iskren i otvoren razgovor s bliskim osobama, s drugim roditeljima i stručnjacima.

Za *roditeljstvo* se kaže da je to tzv. „ţivotna“ uloga koja traje čitavog ţivota i ne moće se voljno prekinuti, uloga koja izaziva krupne promjene u ţivotu svakog pojedinca (Kapor-Stanulović, 1985). Roditelji djece s teškoćama u razvoju veoma teško ostvaruju zadovoljavajuće vaspitne efekte u razvoju djece. Zbog povišenog nivoa emocionalne osjetljivosti i oteţanog razumijevanja neprilagođenih oblika ponašanja (kod djece s teškoćama u razvoju) teško je naći vaspitne mjere kojima bi se ograničili neţeljeni oblici ponašanja. Podaci do kojih su došli istraţivači u našoj sredini (Hrnjica i sur., 1988) i iz drugih istraţivanja pokazuju da poremećaji odnosa u porodici ne proizilaze samo iz teškoća koje se javljaju u vaspitanju i brizi o djetetu s teškoćama u razvoju, već iz sklopa sloţenih okolnosti u kojima se porodica u takvoj situaciji nalazi, kao i anticipacije budućih teškoća vezanih za odnose porodice sa sredinom, teškoće u školovanju djece, zapošljavanju i ukupne mogućnosti samostalnog ţivota djece s teškoćama u razvoju nakon gubitka roditelja (Hrnjica, 1990).

Pojedina istraţivanja porodica koje imaju djecu s teškoćama u razvoju ukazuju na neka specifična obiljeţja ovih porodica koje produkuju ili stvaraju potencijal za česte porodične konflikte izraţene kroz sukobe, svađe ili fizičke obraćune. Značajan broj roditelja ima osjećanje stida od sredine zbog toga što ima dijete s teškoćama u razvoju. U ovim porodicama su učestala osjećanja gubitka ţivotne volje (pa i depresivnost kao bolest), a većina roditelja osjeća potištenost koja utiče na njihov lični ţivot. Pojedini roditelji djece s teškoćama u razvoju govore da nemaju vremena za sebe zbog bavljenja djetetom, kao i da zbog takvog djeteta zanemaruju svoje potrebe: to dovodi do fenomena “prezaštićenosti” djeteta i “roditeljskog izgaranja” i totalne posvećenosti, a samim tim i do gubitka ličnog i partnerskog

ćivota. Iz tog razloga 2/3 roditelja tvrde da je uzrok njihovih poremećenih bračnih/partnerskih odnosa upravo dijete s teškoćama u razvoju (Milosavljević, Jugović, 2009).

Povećano prisustvo porodičnih konflikata kod populacije roditelja djece s teškoćama u razvoju, proizilazi iz okolnosti što je vaspitanje takve djece neuporedivo teže i kompleksnije nego kod druge djece. U vaspitavanju ove djece javlja se puno roditeljskih dilema, nepoznanica i kriza. Jedan od uzroka ovog problema leži u činjenici da većini roditelja (pa i ljudi uopšte) nedostaju specifični ćivotni i porodični modeli vaspitanja djece s teškoćama u razvoju. Mali broj roditelja/ljudi ima takva iskustva iz socijalnog okruženja jer se porodični modeli grade u odnosu na "normalnu" populaciju. Kada se ovome pridodaju i brojna negativna osjećanja u odnosu prema sebi, djetetu ili sredini, kao što su odbijanje ili denegacija, krivica i stid, reaktivna formacija, ogorčenost, zavist, odbacivanje, tuga, onda postaje jasno kakva je porodična dinamika u porodicama djece s teškoćama u razvoju i zašto u njima tinjaju i događaju se česti konflikti (Milosavljević, Jugović, 2009).

Prisutno osjećanje krivice utiče na to da se ove porodice nekada socijalno izoluju od sredine. Osjećanja sopstvene biološke neadekvatnosti zbog rođenja djeteta s teškoćama u razvoju jeste snažan stresogeni faktor koji podstiče pojavu porodičnih konflikata. Ono što je posebno značajno kao uzrok konflikata, a to je često različito shvatanje, između roditelja, o tome kakve su realne mogućnosti njihovog djeteta, tj. dometa njegovih psihofizičkih kapaciteta (otac i majka mogu imati različita "suočavanja s realnošću") (Milosavljević, Jugović, 2009).

S aspekta partnerskih odnosa, istraživanja pokazuju da supružnici iz ovih porodica imaju neuporedivo slabija slaganja u odnosu na partnere koji nemaju dijete s teškoćama u razvoju. Slabije slaganje koje je često uzrok partnerskih konflikata najčešće nastaje zbog (Mitić, 1997., prema Milosavljević, Jugović, 2009): raspodjele kućnih poslova, vaspitanja djece, provođenja slobodnog vremena, shvatanja uloga muža i žene u kući, uvađavanje ličnih telja i interesovanja, poremećenih komunikacija itd. Neka istraživanja pokazuju da u značajnom broju očevi ili muževi imaju tendenciju da "pobjegnu" iz aktuelnih situacija i teškoća porodičnog ćivota s djetetom s teškoćama u razvoju, braneći se intelektualizacijom (vjerovatno zbog snažnog straha od izbijanja dubokih autentičnih osjećanja u odnosu na problem) (Milosavljević, Jugović, 2009).

U razmatranju dinamike porodičnih odnosa treba imati na umu da učestalost javljanja pojedinačnih kategorija djece s teškoćama u razvoju nije ista u svim socijalno-ekonomskim grupacijama stanovništva. Djeca s intelektualnim smetnjama se češće javljaju u socijalno-depriviranim porodicama nego ostale kategorije ometene djece. Socijalno-psihološka

istraživanja pokazuju da je u tim porodicama i inače drugačija dinamika porodičnih odnosa, pa razlike u toj dinamici ne treba pripisivati samo posljedicama razvojnih teškoća (Hrnjica, 1990).

Svaka bolest ili teškoća u razvoju nameće specifične probleme djetetu i porodici, specifične stresove i posebne zahtjeve izdržljivosti djeteta i porodice. Dolazi do povećanja bračnih problema, a može doći i do poremećaja u funkcionisanju porodice kao zajednice. Za sve njih je zajednička potreba za fizičkom, psihičkom i socijalnom adaptacijom. Problemi s kojima se porodica suočava više zavise od samih ljudi nego od teškoće koja je u pitanju (Dejvis, 1996).

Brojne studije su istraživale posljedice s kojima se porodice mogu suočiti kada podiđu djecu s teškoćama u razvoju (Boyce et al., 1991; Snowdon et al., 1994; Thyen et al., 1999; Yatchmenoff et al., 1998, prema Rogers, Hogan, 2003). U kvalitativnoj studiji porodica djece sa smetnjama u razvoju, Knoll (1992) je utvrdio da je skoro jedna četvrta porodica dočivjela velike poremećaje sna, koji su uslovljeni noćnom brigom o djetetu. Osim toga, Kirk (1998) je otkrio da se roditeljski izveštaj o snu pripisuje anksioznosti zbog stanja djeteta, kao i "lađnog alarmu" i potrebe da ostanu budni nad djetetom u toku noći. Sposobnost porodice da upravlja stresom pri podizanju djeteta s teškoćama u razvoju zavisi od lične snage, socio-ekonomskih resursa i sistema za podršku. Mehanizmi prevladavanja su važni u suočavanju sa stresovima i doprinose uspješnijem roditeljstvu (Eiser, Havermans, 1992., prema Rogers, Hogan, 2003).

Goldberg i sur. (1995) istražuju odgovore porodica na potrebe njihovog člana s teškoćom u razvoju. Oni ukazuju na to da porodice u narednim fazama životnog ciklusa mogu ponovo imati osjećanja gubitka, ljutnje i krivice u vezi s rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju. Vetere (1993) primećuje da u porodicama u kojima jedan član ima teškoće u razvoju, redoslijed životnih događaja je često drugačiji (Hodges, 2003).

Nalazi istraživanja na grupama porodica pod stresom, kojim su obuhvaćene i porodice djece s teškoćama u razvoju, upućuju na značajne osobnosti u procjeni njihovog funkcionisanja. Prema rezultatima istraživanja (Mitić, 1997) postoji slaganje u procjeni adaptibilnosti (fleksibilnost porodice da svoja pravila i uloge prilagodi novonastalim situacijama ili zahtjevima koji se pred porodicu postavljaju). Oba roditelja procjenjuju porodicu kao nefleksibilnu. Porodice djece s teškoćama u razvoju se, u odnosu na ostale grupe, značajno razlikuju po *kumuliranosti*, posebno stresogenih životnih događaja. U procjeni *adaptiranosti* porodice preko zadovoljstva svim relevantnim aspektima porodičnog života i povezanosti porodice sa spoljašnjom sredinom procjene majki i očeva su dosljedno dijametralno suprotne. Dok je očevi procjenjuju kao zadovoljavajuću, za majke je ona ispod prosjeka (Mitić, 1997).

Dakle, na osnovu ovih podataka, možemo da zaključimo da postoje ozbiljne teškoće u funkcionisanju porodica koje imaju dijete s teškoćama u razvoju.

### **3. Uticaj socio-ekonomskih prilika na funkcionalnost porodice**

Socio-ekonomski status porodice ima superiornu ulogu u različitim područjima života porodice. Kako u odgoju djece, tako i u bračnim i porodičnim odnosima. Nepovoljne socijalne prilike neminovno imaju negativne ishode na socijalizaciju djeteta s teškoćama u razvoju. Posebno se to odnosi na siromašnije društvene slojeve (Cloerker, 1997).

Istraživanje na primjeru 11 evropskih zemalja (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014) ukazuje da se roditelji djece s teškoćama u razvoju bore sa znatno više poteškoća nego roditelji djece bez teškoća. Prema rezultatima istraživanja roditelji djece s teškoćama u razvoju češće imaju niži ekonomski status, također pokazuju učestalije tradicionalne porodične rodne uloge, imaju lošije zdravlje, njihova dobrobit je definitivno niža, majke ostvaruju vrlo rijetko socijalne kontakte, a očevi imaju značajno niže emocionalne razmjene. Općenito, ovi roditelji se češće susreću s više samoće, izolacije i socijalne marginalizacije (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014).

Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju utječe i na partnerske odnose roditelja te na ostalu braću i sestre. Povećanje bračnih problema jedan je od češćih problema prilagodbe na teškoće djeteta u razvoju. Bračni problemi uključuju učestalije svađe, nezadovoljstvo partnera, seksualne probleme, privremeno odvajanje i razvod (Gabel i sur., 1983). U slučajevima razvoda brakova najčešće jedan od roditelja preuzima kompletну brigu o tom djetetu. Majka je najčešće ta koja se udaljava od supruga, zbog nastale situacije, čime se on može okrenuti drugima ili distancirati od porodice (Zucman, 1981., prema Leutar i sur., 2008). Martinac Dorčić (2008) navodi kako su majke više izložene rizicima zato što one najčešće preuzimaju brigu za dijete.

Moreno (2001) je primjetio da najveći broj porodica djece s teškoćama u razvoju pripada kategoriji s nepovoljnim materijalnim i ukupnim ekonomskim statusom u većini društava (Milosavljević, Jugović, 2009). Stanje u pogledu materijalnog statusa porodica ove djece je znatno nepovoljnije nego djece iz opšte populacije. Također, uočljiv je niži obrazovni nivo roditelja djece s teškoćama u razvoju u odnosu na obrazovni nivo roditelja djece koja nemaju ovakve smetnje (Ilić i sur., prema Milosavljević, Jugović, 2009). Roditeljima djece s teškoćama u razvoju je nerijetko oduzeto osnovno pravo, pravo na rad. Obično unutar porodica djece s teškoćama u razvoju jedan roditelj ne radi jer nemaju tipičnu podršku u vidu

vrtića. Čivote djece s teškoćama u razvoju i njihovih porodica dodatno otežavaju viši troškovi zdravstvene zaštite, manje obrazovne šanse, propuštena zarada roditelja koji zbog brige o djetetu s teškoćama i nedostatka sistemske podrške nerijetko ostaju kod kuće. U ovim porodicama obično su majke te koje napuštaju svoja radna mjesta i nastavljaju brigu o djetetu. Zbog većeg finansijskog, psihološkog i radnog tereta koji nose, roditeljima djece s teškoćama u razvoju ugrođeno je i zdravlje i egzistencija, a u nedostatku rane intervencije i usluga u zajednici često su prepušteni sami sebi.

Ekonomske su se prilike pokazale važnim faktorom u kvaliteti partnerskih i porodičnih odnosa općenito, a u istraživanju Leutar, Starčić (2007) i kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Shodno tome, a u cilju unapređenja ekonomskih prilika porodica djece s teškoćama u razvoju trebale bi se oblikovati mjere kako socijalne, tako i porodične politike na način da se omogući bolja državna i socijalna podrška tim porodicama. Neophodno je unutar društva stvarati uvjete koji će doprinijeti boljem usklađivanju njihovih radnih i roditeljskih uloga, osigurati im materijalne uvjete čivota, dostupnost servisa za djecu i informisanje, te educiranje roditelja o njihovim pravim. Potrebno je socijalne usluge koje se pružaju takvim porodicama podići na superiorniji nivo, te na taj način bar djelimično unaprijediti kvalitet čivota porodicama djece s teškoćama u razvoju.

#### **4. Utjecaj rođenja djeteta s teškoćama u razvoju na partnerske odnose**

Tokom trudnoće najveća je telja roditelja donijeti na svijet zdravo dijete, a najdublji, nesvjesni strahovi se odnose na rođenje djeteta s teškoćama u razvoju. Kada u porodici stigne dijete s teškoćama u razvoju, roditelji se suočavaju s početnim šokom i krizom, strahovima i naporima vezanim za brigu te odrastanje i socijalizaciju djeteta (Zeitlin i sur., 1999. prema Milić Babić, 2012).

Uz uobičajene izvore stresa vezane za odgoj djeteta, roditelji djece s teškoćama u razvoju suočeni su i s osjećajem gubitka i tuge. Također su suočeni sa specifičnim zahtjevima skrbi, ali i s prilagođavanjem velikim čivotnim promjenama. Većina istraživanja ukazuje na povezanost dugoročne brige i skrbi za dijete s teškoćama u razvoju s umorom, finansijskim teškoćama, roditeljskim sukobom i ograničenim socijalnim interakcijama (Achenbach 2000a, 2000b prema Masulani-Mwale, 2016). Roditelji djece s teškoćama u razvoju su suočeni s diskriminacijom, stigmom i socijalnom isključenošću koja može voditi ka psihološkim problemima (Masulani-Mwale, 2016). Povećani roditeljski stres se može odraziti na prekid karijere pojedinog roditelja te na dalje odluke o rađanju djece, radu, načinu čivota, organizaciji vremena za brigu o drugoj djeci te posljedično dovesti do lošeg porodičnog i

partnerskog funkcionisanja (Rogers i Hogan, 2003. prema Wing Ki i Chung Yan Joanne, 2014). S obzirom na cjeloživotnu prirodu razvojnih teškoća, ovi izazovi roditeljstva često su dugotrajni i protežu se u adolescenciju i odraslu dob djeteta (Almeida i Bishop, 2009. prema Hartley i sur., 2011).

Zbog navedenog, tijet s djetetom s teškoćom u razvoju od roditelja zahtjeva prelaženje osobnih granica izdržljivosti te zanemarivanje važnih ličnih potreba (Juul, 2004. prema Milić Babić, 2012). To se posebno odražava na partnerski ili supružnički odnos roditelja. Frey Škrinjar (2017), navodi kako uloga majke i oca roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma često zasjenjuje ulogu muža i žene. Partnerski ili supružnički odnos roditelja je posebno ugrožen prihvatanjem različitih stilova suočavanja sa stresom svakog od roditelja te nedostatkom vremena za njihov međusobni odnos (Glenn, 2007). Krivnja i samooptuživanje narušavaju njihove intimne odnose (Nixon, 1993. prema Leutar i Starčić, 2007), a osjećaji niskog samopoštovanja, bespomoćnosti, ogorčenosti zbog nedostatka vremena te povećani finansijski zahtjevi iznimno opterećuju brak (Ziolko, 1991. prema Sobsey, 2004). Brak roditelja djece s teškoćama u razvoju se u literaturi često opisuje teškim, nefunkcionalnim i pod velikim rizikom rastave (Ziolko, 1991. prema Sobsey, 2004). Risdal and Singer (2004) prema Hartley i sur. (2011) u svojoj meta-analizi šest istraživanja stope rastave braka roditelja djece s razvojnim teškoćama pronalaze prosječno 5.97 % učestalije rastave braka kod roditelja djece s teškoćama u razvoju nego roditelja djece tipičnog razvoja.

U literaturi možemo naići na neke tipične obrasce ponašanja roditelja djece s teškoćama u razvoju koji oblikuju njihov partnerski odnos. Zucman (1982) prema Leutar i Starčić (2007) navodi da se majka, pri brizi za novorođenče ili dijete s teškoćama u razvoju, nesvesno udaljava od supruga. Osjećaj napuštenosti može pak supruga udaljiti od porodice kao način samozaštite. S druge strane, u nerazvijenim zemljama svijeta, još uvijek možemo naići na tradicionalan pristup okrivljavanja i napuštanja majki djece s teškoćama u razvoju od strane očeva djeteta (Masulani-Mwale, 2016).

Bez obzira je li utjecaj djeteta s teškoćama na odnos njegovih roditelja pozitivan ili negativan, važan je oprez kod pripisivanja teškoća djeteta uzrokom lošeg partnerskog funkcionisanja roditelja. Harris (1983) prema Leutar i Starčić (2007) upozorava da usredotočenost na dijete s teškoćama u razvoju kao izvor porodičnog stresa može biti odvlačenje od pravog problema u partnerskom odnosu. Naglašava da je potrebno razlikovati porodične probleme vezane za odgoj djeteta s teškoćama u razvoju od onih koji bi se javili pod bilo kakvim drugim uvjetima. Ovdje se čini važnim ukazati i na činjenicu da se problematične bračne veze mogu pogoršati

rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju. Tako neki autori (Schipper (1959) prema Leutar i Starčić, 2007) ističu da je kod nekih porodica s ozbiljnim ličnim ili finansijskim problemima rođenje djeteta sa sindromom Down preopteretilo otprije narušen odnos roditelja. Također, jasno je da neki brakovi roditelja djece s teškoćama završavaju rastavom, nevezano o teškoćama u razvoju njihovog djeteta (Marshak, 2007a).

Kako bi se bolje razumio utjecaj stresova povezanih s odgojem djeteta s teškoćama na kvalitet partnerskog odnosa roditelja, važno je podrobniye se upoznati s oblikom stresa koji istovremeno pogleda dvoje ljudi u emotivno bliskom odnosu, kao što je to kod rođenja djeteta s teškoćama na njegove roditelje. Takav oblik stresa zove se dijadni stres (Bodenmann, 2005).

U literaturi (Leutar i Starčić, 2007) navodi se i pozitivan uticaj djeteta s teškoćama u razvoju na porodične odnose. Stoga se kao zaključak nameće tvrdnja da se sa sigurnošću ne zna dovoljno o tome zašto se neki partnerski odnosi rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju dezorganiziraju, dok se drugi roditelji još više povezuju i poboljšavaju svoj odnos. Ono što se u stručnoj literaturi ističe (Leutar i Starčić, 2007) je činjenica da je teško reći da li bi se neki od partnerskih odnosa koji se pogoršavaju nakon rođenja djeteta s teškoćama u razvoju i bez rođenja tog djeteta pogoršali ili ne.

## 5. Uspostavljanje odnosa unutar porodice

### 5.1. Odnos majka - dijete

Rođenjem djeteta svaki roditelj dobija novu ulogu u životu i novi izazov za lični rast, a roditelji djeteta s teškoćama, razvojnim odstupanjem ili rizicima, suočavaju se dodatno s nizom neočekivanih izazova i brojnih pitanja na koja nije lako naći odgovore. Kada roditelji saznaju da im dijete ima neku razvojnu teškoću, oni počinju drugačije životno putovanje ispunjeno neprestanim propitivanjem sebe i svojih postupaka, beskonačnim traganjem za informacijama i uslugama za svoje dijete, interakcijama s mnogim različitim stručnjacima i nošenjem sa snažnim emocijama, kako ličnim tako i bliskih ljudi iz neposredne okoline. Mnogi kroz taj proces iznova otkrivaju izvore unutrašnje snage za koju nisu ni znali da postoji. Roditelj djeteta s teškoćama u razvoju u svom roditeljstvu ima mnoštvo „dodataka“ – protivljava više strepnje i stresa, više izazova.

Veza između majke i djeteta izuzetno je snažna, toliko da majčino mentalno stanje utječe na odnos koji ona ima i gradi prema djetetu. Veza započinje još dok je dijete u majčinom

stomaku, poprima obrise za vrijeme poroda te se razvija tokom ţivota, a posebno tokom prvih djetetovih godina, s tim da je ta veza i briga o djetetu s teškoćama u razvoju znatno veća.

### *5.2. Odnos otac - dijete*

Otac je druga najbitnija osoba u djetetovom ţivotu. Dok je majčina uloga bila bitna u ranom razdoblju, očeva se ističe u kasnijem (Stevanović, 2000). „U prošlosti se podcjenjivala uloga oca, a uveličavao značaj majke. U odgoju se ne mogu razdvajati majka i otac nego se moraju tretirati kao roditeljski par“ (Stevanović, 2000:485). Očinstvo je podjednako vaţno za razvoj djeteta kao i majčinstvo i upravo razlika u roditeljstvu majke i oca predstavlja značajnu dobrobit za samo dijete. Otac svojom biološkom i djelimično socijalnom različitošću od majke unosi u odnos s djetetom više stvarnosti vanjskog svijeta. Međutim, biti otac djeteta s teškoćama u razvoju iziskuje mnoge druge izazove i suočavanja s kojima se ne susreću očevi djece tipičnog razvoja. Očevi puno teže prihvataju dijete s teškoćama u razvoju u odnosu na majke, zbog toga što očevi na taj problem gledaju više racionalno, pa im sama njihova samokontrola stvara takvo stanje da vrlo teško mogu emocionalno nadvladati ovakav problem.

Prema Balzer i Rolli (1975) reakcije očeva koje se javljaju u situacijama kada se rodi dijete s teškoćama u razvoju su:

- potpuno razočarenje očeva s obzirom na tradicionalnu ulogu koju oni imaju u društvu i s obzirom na perspektivu ţivota takvoga djeteta
- očevi se u ovim situacijama osjećaju beskorisno, neupotrebljivo, te zbog tog razloga se drže na nekoj distanci
- očevi se više angaţiraju profesionalno samo kako bi izbjegli emocionalna, pa tako i kognitivna opterećenja, koja se javljaju s rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju
- kod očeva se javlja osjećaj ljubomore zbog toga što se supruga više angaţira oko djeteta.

Nasuprot tome istraživanja Herzig (1993, prema Leutar i sur. 2008) ukazuje na pozitivan odnos očeva prema djetetu s teškoćama u razvoju, opisujući ga kao vrlo osoban i topao odnos koji se manifestuje u obliku suodgovornosti i spremnosti u prućanju pomoći.

### *5.3. Uloga ostale djece u porodici*

Dijete s teškoćama u razvoju u porodici stvara posebne veze među članovima koji doprinose brtem sazrijevanju, većoj zrelosti, odgovornosti i samostalnosti braće i sestara. Teškoće i nedoumice s kojima se suočavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju ne zaobilaze niti njihovu braću i sestre (Meyer, Vadasy, 2000). Brat i sestra su uz roditelje najbliži članovi porodice i bez obzira na prirodu njihovog odnosa to je jedna od najdubljih povezanosti u ţivotu. Braća i sestre su kao dio porodice vaţna karika za planiranje budućnosti svoje braće i sestara s teškoćama u razvoju. Odnos braće i sestara jedan je od temeljnih odnosa u ţivotu svakog čovjeka, naročito zato jer je to obično najdugotrajnija porodična veza. U slučaju kada je jedno od braće ili sestara s teškoćama u razvoju, taj odnos je specifičan, može imati neke povoljne, ali i nepovoljne značajke. Djeca koja odrastaju uz sestruru ili brata s teškoćama u razvoju imaju velike šanse da razviju neke od sljedećih osobina:

- strpljenje
- ljubav i podrštanje
- prihvatanje različitosti
- empatija za druge
- suočavanje s izazovima.

Međutim, dijete s teškoćama u porodici zahtijeva puno roditeljske paţnje pa se tako često događa da druga zdrava djeca u porodici dođu u drugi plan. Prisutnost djeteta s teškoćama u porodici mijenja mnogo toga u porodičnoj dinamici. Narušava se dotadašnja porodična rutina, mijenjaju se porodični prioriteti, a i roditelji se mijenjaju jer su zabrinuti, preopterećeni i pod stresom. Neka djeca mogu reagovati zahtjevnim ponašanjem, jer je to jedini način da privuku roditeljsku paţnju koja je sada usmjerenata na dijete s teškoćama. Brat ili sestra djeteta s teškoćama bori se za vrijeme i paţnju, ne zato što je ljubomoran nego zato što njegovo iskustvo pokazuje da su roditelji skloni previdjeti njegove potrebe među svima onima koje ima brat ili sestra s teškoćama. Druga djeca mogu reagovati tako da se trude postati gotovo nevidljiva jer ne ţele roditeljima „svaliti“ još jedan teret na leđa te na taj način postaju usamljena u porodici.

Koliko i na koji način utiče teškoća u razvoju brata ili sestre u porodici na drugu djecu zavisi od njihovog uzrasta, kapaciteta za suočavanje s teškoćama u razvoju, kao i ophodjenju roditelja prema njima. U literaturi se navode četiri uzroka rizika (Troster, 2000):

1. Braća i sestre dobivaju premalo paţnje i privrtenosti roditelja zbog njihove fokusiranosti na brata ili sestruru s teškoćama u razvoju.

2. Roditelji postavljaju prevelika očekivanja. Djeca ličnim rezultatima trebaju ublažiti roditeljska razočarenja, što je djeci vrlo teško.
3. Na temelju identifikacije sa svojim bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju, ostala braća i sestre razvijaju, oskudnu sliku o sebi i teško im je razviti identitet neovisan od teškoća u razvoju.
4. Djeca u porodici imaju pojačanu ulogu oko čuvanja i brige za njihovog brata ili sestru s teškoćama u razvoju, i u odnosu na svoje vršnjake više sudjeluju u kućanskim poslovima.

Također, Hackenberg (1983) navodi da se braća i sestre djece s teškim višestrukim oštećenjima osjećaju zapostavljenima, imaju više poteskoća u odnosima s majkom i više se osjećaju obaveznima poslije se brinuti za braću i sestre.

## Treći dio

### Djeca s teškoćama u razvoju i oblici podrške porodicama

#### 1. Određenje djeteta s teškoćama u razvoju

Prije samog određenja pojma „dijete s teškoćama u razvoju“ neophodno je definisati termin *invalidnost* koji je latinskog porijekla (in-validus, ne-vrijedan, ne-sposoban) i najčešće podrazumijeva tjelesno ili duševno oštećenje. Prema Standardnim pravilima o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom (1993) termin *invaliditet* zajednički je izraz za veliki broj različitih funkcionalnih ograničenja koja se pojavljuju u svakoj populaciji svih zemalja svijeta. Oštećenja, stanja ili bolesti mogu biti po svojoj prirodi nešto trajno ili prolazno. Dakle, iako se u literaturi mogu naći različite definicije termina „invaliditet“ ipak, možda najprihvatljivija definicija je ona data u preambuli (e) UN Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom u kojoj je navedeno da je invaliditet razvojni proces, te da invaliditet nastaje kao rezultat djelovanja osoba s invaliditetom i prepreka koje proizlaze iz stajališta njihove okoline, te iz prepreka koje postoje u okolini, a koje sprječavaju njihovo potpuno i djelotvorno sudjelovanje u društvu ravnopravno s drugim članovima tog društva.

Govoreći o djeci s teškoćama u razvoju, koja predstavljaju samo jednu skupinu u populaciji osoba s invaliditetom, može se konstatovati da su to članovi zajednice koji zbog određenih oštećenja nemaju kao ostala djeca jednakе predispozicije za participaciju u svim životnim ulogama.

U „Priručniku za rad s djecom sa smetnjama u razvoju“ (2008) navodi se da su djeca s teškoćama u razvoju djeca koja nisu u mogućnosti da postignu ili održe zadovoljavajući nivo zdravlja i razvoja ili čije zdravlje i razvoj se mogu značajno pogoršati bez dodatne podrške ili posebnih usluga u oblasti zdravstvene zaštite, rehabilitacije, obrazovanja, socijalne zaštite ili drugih oblika podrške.

Ponekad se za njih kaže kako su to djeca kojima je potrebna specifična društvena podrška (Lazor i sur., 2008:6).

Kao što se može primjetiti mnoštvo je pristupa u definiranju pojma *dijete s teškoćama u razvoju*, ali u literaturi (Miković, 2011:104) se navode tri najčešća kriterija, odnosno aspekta u definisanju ovog pojma. Prvi, *medicinski* za osnovu u definiranju uzima uzrok nastanka invalidnosti, drugi, *socijalni* za osnovu definiranja uzima u obzir kriterij socijalne adaptacije, dok se u trećem, *pedagoškom* polazi od sposobnosti djeteta za usvajanje odgojnog i

obrazovnog procesa. Iz navedenog se može konstatovati kako ne postoji jedinstven pristup u definisanju termina *dijete s teškoćama u razvoju*, kao ni jedinstven kriterij koji bi se uzeo za osnovu definiranja.

### *1.1 Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju*

Populacija djece s teškoćama u razvoju, kao i osoba s invaliditetom, vrlo je heterogena. Obuhvata djecu s različitim oštećenjima iz čega proizilaze i različite klasifikacije, odnosno razvrstavanja, koje su neophodne posebno zbog mogućnosti adaptivnog funkcionisanja, ali i ostvarivanja prava na određenu pomoć društva. U stručnoj literaturi (Lakićević, 2018:60-61) djeca s teškoćama u razvoju klasifikuju se na:

- djecu s oštećenjem vida
- djecu s oštećenjem sluha
- djecu s tjelesnim oštećenjima
- djecu s poremećajem u govoru
- djecu ometenu u psihofizičkom razvoju
- djecu s autizmom
- djecu s oštećenom sviješću (epilepsijom) i
- višestruko ometenu djecu

Prema Pravilniku o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju Kantona Sarajevo, djeca i omladina s teškoćama u razvoju razvrstavaju se na (čl. 20):

- djecu s oštećenjem čula vida
- djecu s oštećenjem čula sluha
- djecu s poremećajima u govoru i razvoju
- djecu s tjelesnim oštećenjem
- djecu s psihičkom zaostalošću i
- djecu s kombiniranim smetnjama

Djeca s oštećenjem vida su ona djeca koja nemaju ili raspolažu s ograničenim ostacima vida koji im ne omogućavaju kontaktiranje, odgajanje i obrazovanje vidnim putem, zbog čega im je potrebna primjena posebnih odgojnih postupaka u cilju pravilnog psihofizičkog razvoja.

Prema stepenu oštećenja, razvrstavaju se na *slabovidne i slijepе*.

*Slabovidna* djeca mogu se razvrstati u tri grupe (Miljković, 2008:13):

- djeca koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida od 0,10 (10 %) do 0,40 (40 %) normalne oštirine vida
- djeca koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida i veći od 0,40 (40 %) ako se predviđa pogoršanje vida
- djeca koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida i manji od 0,10 (10 %) do najmanje 0,05 (5 %) normalne oštirine vide, ako pokazuju da se ostatkom tok vida relativno uspješno služe.

*Slijepa* djeca, također, se mogu razvrstati u tri grupe (Miljković, 2008:13):

- djeca koja su totalno izgubila osjećaj svjetla ili imaju osjećaj svjetla s projekcijom svjetla
- djeca koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida 0,05 (5 %) ili koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida manji od 0,10 (10 %) ili imaju vidno polje suđeno na 20 stupnjeva ili manje
- djeca s centralnim vidom koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida do 0,25 (25 %), ali imaju suđeno vidno polje na 20 ili manje stupnjeva.

Jedna od osnovnih karakteristika djece s oštećenim vidom je usporen i nesiguran hod, kao posljedica nesigurnosti koja potiče od straha od nepoznatog prostora. Glava je često pogнутa, zbog potrebe za intenzivnjom koncentracijom na draži iz neposredne okoline. Oni kao i sva druga djeca imaju potrebu za slobodnim kretanjem koji zbog prirode stanja teško ostvaruju. Zbog toga se prisutni stereotipni pokreti-blindizmi, koji se manifestuju kao klačenje, stavljanje ruku na oči, lupkanje prstima, kružni pokreti glavom, otvaranje i zatvaranje vrata. S obzirom na to da većinu informacija o vanjskom svijetu dobijamo putem čula vida, djecu s ovim vidom poteškoće je teško zainteresovati, zbog čega nerijetko djeluju umorno i nezainteresovano. Također, teško stupaju u komunikaciju s vršnjacima. Potrebno im je nešto više vremena da dobro procijene situaciju kako bi mogli reagovati na nju (Lazor i sur., 2008:11).

*Djeca s oštećenim sluhom* prema stupnju oštećenja razvrstavaju se u dvije kategorije (Miljković, 2008:14-15):

- *nagluha* djeca su ona kod kojih je oštećenje sluha od 25 do 90 decibela, govor im je potpuno ili djelimično razvijen

- *gluha* djeca su ona kod kojih je gubitak sluha preko 90 decibela i koja ni uz pomoć slušnog aparata ne mogu čuti govor.

U literaturi (Lazor i sur., 2008:12) se spominje i klasifikacija ove kategorije djece prema oštećenju sluha i razvijenosti govora. Uzimajući u obzir navedene kriterije ova djeca se klasificuju na djecu:

- sa srednje teškim gubitkom sluha od 30 do 40 decibela, na boljem uhu je umjereno nagluho a nije spontano i pod normalnim uvjetima u cjelini razvilo svoj glasovni govor
- s teškim gubitkom sluha od 60 do 80 decibela, na boljem uhu je teže nagluho, razvoj njegovog glasovnog govora je značajno ometen
- s teškim gubitkom sluha od 60 do 80 decibela, na boljem uhu koje je prije oštećenja sluha uglavnom razvilo svoj glasovni govor
- s vrlo teškim gubitkom sluha od 80 do 90 decibela.

Prema uzrastu u kojem je nastala gluhoća i stupanj razvoja govora, ova djeca razvrstavaju se na sljedeći način:

- djeca koja su prije oštećenja sluha razvila svoj govor, ali su poslije oštećenja govora, zbog nedostatka osposobljavanja, djelimično zaboravila govor
- djeca kod koje je nastupilo oštećenje sluha prije nego što su razvila svoj govor, a govor su djelimično razvila poslije ovog oštećenja uz posebna vježbanja
- djeca kod kojih je nastupilo oštećenje sluha prije nego što su razvila svoj govor, a poslije ovog nisu ni razvijala svoj govor, pa su postala gluhonijema.

Djeca s oštećenjem sluha zbog nemogućnosti primanja auditivnih draži djeluju nezainteresovano i odsutno, jer nisu u stanju da u potpunosti proprate događanja u neposrednoj okolini. Iz tih razloga njihova pažnja je labilna i kratkotrajna, jer često ne razumiju situaciju u kojoj se nalaze. Da bi skrenuli pažnju na sebe, njihovo ponašanje je agresivno, zbog čega otežano ostvaruju vršnjačku komunikaciju. Nedostatak govora odražava se i na emocionalni i socijalni razvoj ove djece (Lazor i sur., 2008:12).

*Djeca sa smetnjama ili oštećenjima u tjelesnom funkcionisanju* predstavljaju jednu od najbrojnijih kategorija u populaciji djece s teškoćama u razvoju. Tjelesna invalidnost podrazumijeva vrlo širok spektar smetnji, djelimičnih ili potpunih ograničenja ili oštećenja funkcija tijela, njegovih pojedinih dijelova ili sistema, odnosno, pod tim terminom se

obuhvataju, podrazumijevaju i označavaju sva stanja poremećene tjelesne funkcije (Lazor i sur., 2008:267).

Ova kategorija djece u literaturi se najčešće klasificira na (Lazor i sur., 2008:268):

- djeca s mođanom patologijom (npr. cerebralna paraliza, trauma glave itd.)
- djeca s perifernim oduzetostima (npr. stanja poslije dječije paralize, povreda kičme itd.)
- djeca s hroničnim progresivnim oboljenjima (razne vrste mišićnih distrofija itd.)
- djeca s organskim oboljenjima, bez ispada u motornom funkcioniranju (kardiološka oboljenja, oboljenja endokrinog sistema itd.)
- djeca drugih kategorija - ortopedski slučajevi (komplikirani prijelomi, uroĐene ili stečene anomalije itd.).

*Djeca s tjelesnim oštećenjima* čine takvu heterogenu skupinu da je nemoguće govoriti o jedinstvenoj slici ponašanja, o jedinstvenim fazama razvoja i jedinstvenim potrebama ove djece. Npr., kod neke djece s tjelesnim oštećenjima opšti razvoj je u potpunosti jednak kao i kod ostale djece, dok kod druge, razvoj može imati svoj poseban, osobit put (cerebralna paraliza, distrofija mišića i dr.) (Miljković, 2008:15).

*Djeca s poremećajima u govoru* su ona čiji je govor nerazumljiv, ne odgovara njihovom uzrastu, gramatički i sintaktički neizgraĐen, s konvulzivnim smetnjama u mehanizmu i automatizmu govora, zbog čega im je potrebno osigurati posebnu zaštitu, liječenje, odgajanje i obrazovanje, a pod posebnim uvjetima. Mnoga djeca s oštećenjima vida, sluha, intelektualnim teškoćama, s cerebralnom paralizom i s drugim teškoćama, imaju i poremećaje u govoru (Miljković, 2008:17). Nepravilan izgovor glasova ili nepravilan govor privlači negativnu pađnju kod slušaoca, utiče na meĐusobnu komunikaciju, uzrokuje teškoće i na socijalnom i na emocionalnom planu.

Neki autori (Matijević, 2018) izdvajaju pet najčešćih poremećaja kod djece školske dobi. Prvi je poremećaj artikulacije u kojem dijete ima poteškoća u pravilnoj produkciji odreĐenih glasova. Glas se može izostaviti, zamijeniti drugim ili nepravilno producirati tokom govora. Sljedeći poremećaj je apraksija govora koji je komunikacijski poremećaj i utiče na sistem motoričkog planiranja govora, npr. dijete tačno zna šta će reći, ali dolazi do poteškoće na putu između mozga i mišića koji su zaduženi za oblikovanje odreĐenih glasova. Treći je Fragilni X sindrom koji je nasljedni genetski poremećaj i najčešći je uzrok naslijednih intelektualnih teškoća kod dječaka, može se uočiti i kod djevojčica, iako su njihovi simptomi

obično blaži. Simptomi poteškoća govora uključuju ponavljanje riječi i fraza, poteškoće u upotrebi jezika i jezičnih pravila, te poteškoće s pragmatičkom komponentom govora. Četvrti poremećaj je mucanje koji se uočava kroz prekid toka govora prisilnim ponavljanjem, produžavanjem određenih glasova i oklijevanjem ili nemogućnošću započinjanja određenih riječi. Niko do sada nije ustanovio tačne uzroke mucanja kod djece. Smatra se da ima genetsku osnovu, ali direktna veza još nije pronađena. Posljednji poremećaj su jezične poteškoće koje se mogu klasifikovati na tri različita načina:

- Ekspresivni poremećaji jezika (djeca s poremećajima ekspresivnog jezičnog izražavanja) nemaju problema s proizvodnjom glasova ili riječi, također nemaju sposobnost „dohvaćanja“ prave i primjerene riječi ili pojma, te ne mogu formulirati odgovarajuće rečenice (Matijević, 2018)
- Receptivni jezični poremećaji - djeca s poremećajima receptivnog jezika imaju poteškoća u razumijevanju govornog i pisanog jezika (Matijević, 2018)
- Ekspresivno-receptivni jezični poremećaji - djeca s ovim vidom jezičkog poremećaja će pokazati oba tipa simptoma. Rani simptom ovog poremećaja je kašnjenje u ranijim fazama usvajanja jezika (Matijević, 2018).

*Djeca s intelektualnim poteškoćama* su ona djeca koja zbog zaostajanja u intelektualnom razvoju imaju usporen razvoj u svom općem sazrijevanju, oštećenja u sposobnostima za učenje i prilagođavanje zahtjevima društvenog života. Međunarodna klasifikacija bolesti (Teneva, 1992) definiše četiri razine intelektualnih teškoća, a to su:

- *laka mentalna retardacija*, čiji je IQ približno 50-69 i razvojna dob 7-12 godina
- *umjerena mentalna retardacija*, čiji je IQ 35-49 i razvojna dob 4-7 godina
- *teža mentalna retardacija*, čiji je IQ 20-34 i razvojna dob 2-4 godine
- *teška mentalna retardacija*, čiji je IQ ispod 20 i razvojna dob do 2 godine.

Također, navedene subkategorije mogu se javiti uz neka druga oštećenja, za koja kažemo da se radi o višestrukim oštećenjima, što nije neuobičajeno (cerebralna paraliza, oštećenje vida, sluha i govora) (Not, 2008:24).

Djeci s intelektualnim teškoćama potrebna je posebna zaštita, odgoj, obrazovanje i ospozljavanje za život i rad (Miljković, 2008:18). Mentalna retardacija je ispodprosječna intelektualna sposobnost prisutna od rođenja ili rane dječije dobi. Približno 3 % opće populacije ima intelektualne poteškoće (Miljković, 2008:18).

Prema novoj kategoriji invalidnosti EU, *dječa s autizmom* su prepoznata kao posebna kategorija djece/osoba s invaliditetom.

Autizam označava gubitak odnosa s realnošću, koji sa sobom povlači teškoće, odnosno potpuni prekid odnosa s ljudima (Miljković, 2008:19).

Leo Kanner je 1943. godine uveo ovaj termin u dječjoj psihologiji, opisujući novi klinički sindrom pod nazivom „autistični poremećaji afektivnog kontakta“, a 1956. godine ovaj sindrom svrstava u grupu šizofrenije, ali kao posebnu kliničku cjelinu koja se i fenomenološki razlikuje od šizofrenije i koja predstavlja potpuno psihološki poremećaj (Miljković, 2008:19).

Beck-Dvorčak (prema Bujas-Petković, Frey Škrinjar i sur., 2010:10) navodi moguće simptome ranog dječjeg autizma u prvoj godini:

- rane smetnje spavanja
- smetnje sisanja (dijete ne prihvata dojku ili bočicu)
- dijete se ne privija uz majku
- nema interes za igračke
- sa sedam mjeseci dijete nema karakterističan strah od stranih osoba
- motorički razvoj djeteta može biti u granici normale, ali može biti napredan ili usporen
- dijete je preosjetljivo na zvukove
- zakašnjeli razvoj govora ili se uopće ne razvije.

Osnovne karakteristike autističnog poremećaja prema Kanneru su (Bujas-Petković, 1995:20):

- nemogućnost djeteta da uspostavi normalne kontakte s roditeljima, djecom i drugim ljudima općenito
- zakašnjeli razvoj govora i upotreba govora na nekomunikativan način (eholalija - stereotipno ponavljanje riječi ili fraza druge osobe, metalalija - dijete ponavlja sklopove rečenica koje je čulo u nekom filmu ili crtiću, neadekvatna upotreba zamjenica)
- ponavljajuće i stereotipne igre i opsativno insistiranje na poštivanju određenog reda
- nedostatak maštice
- dobro mehaničko pamćenje i normalan tjelesni izgled.

Remschmidt (2009) navodi da gotovo nema normalne dječije povezanosti s roditeljima, posebno s majkom, nema ni reakcija smiješka, pogleda oči u oči, te razlikovanja roditelja od

drugih osoba, ali zato često pokazuje snažnu povezanost s predmetima. Dijete s autizmom nema sposobnost empatije, tj. razumijevanja i utivljavanja u emocije drugih ljudi.

Na kraju, *djeca s kombiniranim smetnjama* su djeca koja imaju istovremeno dvije ili više smetnji u razvoju (više oštećenja, različite vrste oštećenja) koja mogu biti u manjem ili većem stepenu izražena. Ova djeca imaju ozbiljnih teškoća za normalan život u porodici i široj društvenoj zajednici zbog čega se zahtijeva specifičan - poseban tretman prilagođen njihovim preostalim sposobnostima (Miljković, 2008:20).

Prema Pravilniku o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju KS djecom s kombiniranim smetnjama smatraju se i djeca kod kojih postoji jedna smetnja predviđena Pravilnikom (oštećenje čula vida, sluha, govora, s tjelesnim oštećenjem, s psihičkom zaostalošću) i jedna ili više koje nisu predviđene njime, ali njihovo istovremeno postojanje onemogućuje im odgajanje, obrazovanje i osposobljavanje za život i rad pod redovnim uvjetima (čl. 32).

### *1.2. Uzroci nastanka teškoća u razvoju djeteta*

Uzroci razvojnih poremećaja prisutnih pri rođenju, iako ne moraju uvijek biti utvrđeni pri porodu, mogu biti rezultat genetskih faktora, poremećaja na hromosomima, faktorima okoline u materici, infekcijama, urođenom biohemiskom neravnootetom ili sredstvima ovisnosti. Uzrok većine poremećaja prisutnih pri rođenju nije poznat i većinom roditelji ni na koji način ove utjecaje ne mogu kontrolisati. U nekim slučajevima čini se da je oštećenje primarno naslijedno. U ostalim slučajevima čini se da je posljedica međudjelovanja genetskih faktora i faktora okoline, a neki slučajevi oštećenja pripisuju se faktorima koji su u potpunosti sastavni dio razvoja u materici. Uzroci oštećenja mogu utjecati na dijete u bilo kojem periodu trudnoće. Mogu se pojavit u vrijeme začeća, u bilo kojem mjesecu trudnoće ili tokom poroda, kao i nakon poroda. Neko dijete može patiti od posljedica nečega što se dogodilo u jednom navratu, dok kod drugog oštećenje može biti uzrokovano nizom povezanih događaja koji se pojavljuju mjesecima. Također, za vrijeme poroda mogu se javiti mnoge komplikacije, koje su posebno rizične ukoliko beba ostane bez kisika (Buljan Flander, Karlović, Hrgovan, 2006:3).

Otkrivanjem uzroka nastanka poteškoća omogućuje se uspješnija prevencija i rehabilitacija teškoća u razvoju.

Potpuniji pregled općih uzroka i mogućih posljedica teškoće u razvoju djeteta daje Svjetska zdravstvena organizacija (WHO, 1985), u kojem se kao uzročni faktor ubraja bolest, tzv. medicinski uzroci, dok se pod faktore koji utječu na nivo socijalne uključenosti ubrajaju: okolina u kojoj se ona pojavila, te stavovi društva i zahtjevi koje ono postavlja pred pojedinca.

*Bolest, tzv. medicinski uzroci* (Biondić, 1993:27), najčešće mogu biti kongenitalne (nasljedne ili nenasljedne), somatske (zarazne ili nezarazne), funkcionalne psihijatrijske smetnje, alkoholne traume ili traume od droge, zatim nesreće i ozljede, loša prehrana, intoksikacija, starenje i dr. Na te uzroke lako se nadovezuju ne samo medicinske već i druge posljedice.

*Okolina* (fizički ili socio-ekonomski uzročnici) kao prvi faktor koji utiče na nivo socijalne uključenosti, važna je u nastanku teškoća u razvoju, poput: podneblja, prirodne i umjetne prepreke (u stanovima, prijevozu ili ustanovama), te u komunikacijama, teškoće u sticanju naobrazbe ili posla, loš okoliš u zdravstvenom pogledu i sl. (Biondić, 1993:27).

*Stavovi i druge socio-kulturne odrednice* mogu biti faktori koji utječu na nivo socijalne uključenosti zbog toga što, npr. određene osobe s invaliditetom mogu u nekim društvima biti dobro integrirani, a u drugim segregirani. Također, prema tim osobama se u nekim sredinama, zbog predrasuda, mogu poduzimati i oštре mjere, u drugima te osobe mogu biti tolerirane (Biondić, 1993:27).

Osoba s invaliditetom, odnosno dijete s teškoćama u razvoju, da bi bilo društveno aktivno, prihvaćeno i integrirano u svoju okolinu, mora odgovoriti *zahtjevima svog društva*, koji se navode kao treći faktor, za to joj često trebaju: inteligencija, vještina, fizička snaga, snalačljivost u porodici ili sredini (Biondić, 1993:27).

Također, što se tiče uzroka koji utječu na pojavu teškoće, jedan od najčešćih uzroka u svijetu je anemija koja pogađa oko 42 % trudnih řena u zemljama s niskim i srednjim prihodom (više od polovine pati od anemije uzrokovane nedostatkom ţeljeza). Ona, također, pogađa više od polovine djece predškolskog uzrasta u zemljama u razvoju (Unicef, 2013:7).

Prehrana je, također, veoma važna. Nedovoljna ili neuravnotežena prehrana, odnosno nedostatak vitamina i minerala, može dojenčad i djecu učiniti podložnom oboljevanju od određenih bolesti ili niza infekcija koje mogu dovesti do fizičkih, senzornih ili intelektualnih teškoća u razvoju. Smatra se da kod 250 000 do 500 000 djece svake godine postoji rizik da će imati poremećaje vida zbog nedostatka vitamina A (Unicef, 2013:6).

Danas se sve više govori o povezanosti siromaštva i teškoća u razvoju, naime, oni su povezani i obostrano se uvjetuju. Zato se kao česti uzroci pojave teškoća u razvoju djeteta ističu manjak prehrane, medicinske skrbi, te loši higijenski uvjeti (Unicef, 2013:7).

Iz svega navedenog može se konstatovati da su uzroci koji dovode do poteškoća u razvoju kod djeteta raznovrsni, te da postoje različiti pristupi u njihovoj klasifikaciji i da nerijetko na pojavu određene poteškoće djeluje više uzroka, a ne samo jedan.

## **2. Oblici podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju**

Stvoriti ambijent za razvoj djeteta je zadatak koji najčešće pripada porodici. Stvaranje tog ambijenta je jedan od najvećih izazova za sve roditelje, a naročito za roditelje djece s teškoćama u razvoju. Naime, ono što razlikuje te porodice od ostalih je sama činjenica da u realizaciji zadataka koji imaju za cilj normalan razvoj djeteta, trebaju podršku stručnjaka, od samog rođenja djeteta s teškoćama u razvoju ili od trenutka donošenja dijagnoze (Denona, 1999.; Kiš-Glavaš, 2002).

Dokument Vijeća Europe „Preporuka Vijeća Europe o politici podrške pozitivnom roditeljstvu“ naglašava kako bi roditeljstvo trebalo biti prepoznato kao važno područje koje traži intervenciju javnih politika. Pri tome se zagovara integrirani pristup, odnosno bliska saradnja države, lokalnih vlasti, socijalnih partnera i civilnog društva kako bi odgovor na potrebe roditelja bio primjeren, posebno na potrebe porodice koji djecu odgajaju u zahtjevnijim okolnostima među koje se ubrajaju i porodice djece s teškoćama u razvoju (Dobrotić i sur., 2015). Briga o djetetu s teškoćama u razvoju zahtijeva dodatne napore porodice, zbog čega bi zajednica trebala omogućiti sistemsku podršku kako roditeljima, tako i cijeloj porodici.

Sveobuhvatni sistem podrške s ciljem promocije i zaštite zdravlja, dobrobiti i zaštite prava djece te prevencije ulaska djece i mladih u sistem socijalne brige ima sljedeće karakteristike (Ferić, 2015):

1. Sistem podrške je temeljen na pristupu usmjerenom porodici - porodica i stručnjaci udružuju se u procjeni potreba, razvoju i evaluaciji oblika podrške, čime se zagovara holistički pristup u pružanju podrške, te sveobuhvatnost pružanja različitih usluga i programa
2. Sistem podrške se gradi na snagama - cilj pristupa se gradi na snagama - cilj pristupa je osnažiti porodicu u prepoznavanju svojih potreba, jačati postojeće sposobnosti, kao

i jačati sposobnosti za rješavanja problema porodice s naglašavanjem na partnerstvo između roditelja i onoga ko pruža usluge

3. Sistem podrške je utemeljen u zajednici - razvijanje sistema podrške porodici temeljenim u lokalnom kontekstu koji može odgovoriti na promjenjive potrebe porodici i rizike s kojima se ona suočava
4. Kvalitetan i sveobuhvatan sistem podrške prepostavlja partnerstvo i stvaranje mreže kako bi mogao odgovoriti na različite potrebe porodici - zdravstvene, obrazovne, psihosocijalne, duhovne, pravne i ekonomiske.

Podrška porodici podrazumijeva osiguravanje podrške porodicama putem socijalnih, zdravstvenih, obrazovnih i sličnih usluga i aktivnosti, te novčanih davanja s jedne strane, dok s druge strane podrška roditeljstvu podrazumijeva unapređenje roditeljskih vještina, pružanje informacija, znanja, vještina i kompetencija, te općenito podršku potrebnu pri podizanju i razvoju djeteta. U oba se slučaja nastoji pozitivno djelovati na dobrobit djetetovog razvoja u porodici, no kada je riječ o podršci porodici, aktivnosti su usmjerenе na poboljšanje funkcionalisanja porodičnog sistema, njihovu stabilnost i podršku koju prima iz okruženja (formalno i neformalno), što označava kolektivni karakter pružanja podrške. Pri tome, podrška roditeljstvu ima ući fokus, odnosno fokus je na roditeljima i interakciji roditelja i djeteta (Dobrotić i sur., 2015).

Svrha podrške roditeljstvu je „jačanje roditeljske sposobnosti da djetetu pruža optimalne uvjete za razvoj djetetovih potencijala, da odgovara na djetetove razvojne potrebe, da djetetu omogućava ostvarivanje prava“ (Pećnik, 2013). Cilj podrške roditeljima predstavlja poticaj za jačanje postojećih roditeljskih sposobnosti, osiguravanje mogućnosti sticanja novih znanja i vještina roditeljstva, jačanje roditeljskog povjerenja i kompetencija (Dunst, 2001.; Dizdarević, 2013).

Prema nekim autorima (Moran i sur., 2004), izvori podrške za roditelje mogu biti: *neformalni* (porodica, prijatelji, susjedi), *polu-formalni* (putem organizacija u zajednici baziranim na volonterstvu) i *formalni* (putem organiziranih službi baziranih na potrebama, u saradnji sa zakonskim sektorom ili s nevladinim sektorom).

U stručnoj literaturi (Dizdarević i sur., 2017:14) podrška koju primaju roditelji djece s teškoćama u razvoju klasificuje se u tri razine:

1. Na razini porodice, preventivni program podrške roditeljstvu unapređuje porodično blagostanje i smanjuje učestalost potencijalnih problema u kasnjem tivotu djeteta

2. Na razini zajednice, program podrške roditeljstvu može unaprijediti dobrobit zajednice i povećati socijalnu kohezivnost
3. Na razini društva, podrška roditeljstvu može osigurati učinkovitije korištenje resursa, za smanjenje nejednakosti te za razvijanje i promovisanje ljudskog i društvenog kapitala.

U cilju pružanja bolje podrške roditeljima i drugim članovima porodice djece s teškoćama u razvoju u literaturi (Milić Babić i sur., 2013) se ističe neophodnost osnivanja i razvoja savjetovališta u lokalnim zajednicama za roditelje djece s teškoćama u razvoju. Također bi bilo neophodno organizirati radionice o uspješnom roditeljstvu, grupe podrške za roditelje i sl.

U BiH ne postoji sistemska podrška porodicama djece i osoba s teškoćama u razvoju. Ona je povremena po projektima, vremenski i finansijski ograničena i pretežno fokusirana samo na djecu, i to primarno na organiziranje grupnih tretmana koji ni po intenzitetu ni učestalosti nemaju dugoročno pozitivniji učinak na razvoj djece. Također, udruženja koja nude određenu podršku su usko specijalizirana tako da se u pružanju podrške neka djeca sistemski diskriminiraju čak i od strane samih nevladinih organizacija. Nepostojanje podrške porodici doprinosi teškom stanju u kojima se nalaze porodice i indirektno doprinosi njihovom raspadu (Dizdarević i sur., 2017:49). Zbog navedenog, nameće se neophodnost postojanja tzv. Servis centra za porodice i djecu s teškoćama u razvoju bez obzira na dob i vrstu teškoće.

## *2.1. Udruženja osoba s invaliditetom kao oblik podrške*

Udruženja osoba s invaliditetom su pravni subjekti koji su formirani po zakonima o udruženjima i fondacijama koji regulišu oblast djelovanja nevladinih organizacija u BiH, s prevashodnim ciljem da predstavljaju i zastupaju interes svoga članstva, tj. lica s invaliditetom. Važnost udruženja osoba s invaliditetom i roditelja djece s teškoćama u razvoju su bitni iz više razloga. Kao prvo, to su pravna lica koja predstavljaju svoje članove pa se njihovim ispitivanjem može doći do opšte slike o mišljenju i stavovima među populacijom lica s invaliditetom o sistemskim rješenjima i o onome što im sistem (država) obezbjeđuje kao mjere podrške. Drugo, to su pravna lica koja zastupaju i vode svoje članstvo što navodi da se istraživanjem može dobiti uvid u ono šta lica s invaliditetom čele i kako vide buduće djelovanje države prema njima. Treće, organizacije lica s invaliditetom su, manje formalno a više neformalno priznate i prihvачene od strane institucija vlasti kao partneri u planiranju, organizovanju i pružanju mjera i usluga podrške licima s invaliditetom, pa ovakva istraživanja

mogu dati uvid u kapacitete i kompetencije pokreta osoba s invaliditetom u BiH za aktivno učestvovanje u društvenim procesima (Lepir i sur., 2017).

Na području Kantona Sarajevo postoji Koordinacioni odbor udruženja osoba s invaliditetom Kantona Sarajevo (KOO KS) kojeg čine udruženja koja okupljaju osobe s invaliditetom, koja su registrovana na nivou Kantona Sarajevo i koja prihvate i potpišu Sporazum o radu i djelovanju KOO i Kodeks ponašanja. KOO KS djeluje u cilju promoviranja, unapređivanja i zaštite prava i interesa udruženja osoba s invaliditetom i njihovog članstva i stvaranja jednakih mogućnosti za osobe s invaliditetom u svim segmentima društva i povećanja socijalne uključenosti osoba s invaliditetom. Članice KOO KS (Helać, 2018:3) su:

1. Udruženje slijepih Kantona Sarajevo
2. Udruženje za podršku osoba s intelektualnim teškoćama na području KS "Oaza"
3. Udruženje distrofičara Kantona Sarajevo
4. Udruženje oboljelih od poliomiyelitisa, povrede mozga i kičmene moždine Kantona Sarajevo
5. Udruženje oboljelih od multiple skleroze Kantona Sarajevo
6. Udruženje paraplegičara i oboljelih od dječije paralize Kantona Sarajevo
7. Udruženje invalida rada Kantona Sarajevo
8. Udruženje gluhih Kantona Sarajevo
9. Udruženje oboljelih od cerebralne dječije paralize Kantona Sarajevo

Također, pored navedenih udruženja postoje udruženja koja su prvenstveno osnovana da bi pružila podršku porodicama i djeci s teškoćama u razvoju, kao što su:

Udruženje „*Colibri*“ čiji je cilj olakšati funkcionalisanje porodice i pomoći djeci s teškoćama u razvoju, te da poboljša kvalitet njihovog života kako bi aktivno sudjelovali u društvenim aktivnostima i bili ravnopravni članovi društva. Udruženje „*Colibri*“ osnovano je od strane roditelja čija djeca imaju poteškoće u razvoju.

Udruženje za unapređenje obrazovanja i podrške djeci sa i bez poteškoća u razvoju *EDUS* je nevladina organizacija koja razvija i unapređuje obrazovanje i podršku djeci sa i bez poteškoća u razvoju, partnerstvom s vladinim, nevladinim i profitnim sektorom, kroz edukaciju, informiranje i podizanje svijesti javnosti.

Udruženje „*Život sa Down sindromom*“ pruža podršku djeci i mladima s Down sindromom i njihovim porodicama, profesionalcima različitog profila.

Udruženje porodica, djece i osoba s poteškoćama u razvoju „*Dajte nam šansu*“ su osnovali roditelji djece s poteškoćama u razvoju, iz potrebe da udruženi djeluju na stvaranju boljih društvenih okolnosti za ugodniji ţivot svojih porodica i svoje djece.

Udruženje „*Duga*“ pruža podršku djeci, roditeljima, nastavnicima i obrazovnim institucijama u implementaciji zakona i nastavnih planova i programa, posebno u dijelu inkluzivnog obrazovanja.

Udruženje za podršku djeci i roditeljima „*Budućnost*“ doprinosi ostvarivanju boljih uslova za ţivot djece iz autističnog spektra, jer su problemi s kojima se oni susreću mnogobrojni i njihovo sveobuhvatno rješavanje je moguće samo kroz sistemska rješenja.

Udruženja osoba s invaliditetom i roditelja djece s teškoćama u razvoju aktivnosti usmjeravaju prema osobama i djeci s različitim oblicima i teţinom invaliditeta, s ciljem obezbjeđivanja egzistencijalnih potreba, pa do uključivanja u sve društvene aktivnosti i stvaranja povoljnijeg ambijenta za njihovo socijalno uključivanje. Također u kontinuitetu rade na jačanju svojih kapaciteta kroz edukacije članstva, umreţavanje s drugim nevladinim i vladinim organizacijama, uključivanjem domaćih i stranih donatora u projektne aktivnosti i zagovaranje za prava osoba s invaliditetom kod institucija vlasti. O ulozi i društvenom značaju ovih udruženja najbolje govori činjenica da su neka od njih osnovana davne 1948. godine i da do sada nikada nisu prekidala svoj rad, čak ni u toku ratnih dešavanja (Helać, 2018:5).

Iz svega navedenog može se zaključiti da udruženja osoba s invaliditetom mogu biti vrlo djelotvorna u pruţanju podrške porodicama djece s teškoćama. Samim tim vrlo je vaţno razvijati mreţu udruženja na lokalnom nivou i poticati sudjelovanje što većeg broja osoba s invaliditetom, članova porodica djece s teškoćama u razvoju i drugih građana u njihovom radu.

## 2.2. Uloga socijalnog rada u pružanju podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju

Uloga socijalnog rada i formalna uključenost socijalnih radnika u programe rane podrške porodici djece s teškoćama u razvoju u svijetu se razvija paralelno s povećanjem svijesti o nuţnosti rane intervencije i porodici usmjerenoj sistema podrške (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013).

Proces pruţanja usluga rane intervencije započinje rođenjem djeteta i traje sve do polaska u školu. Rana intervencija uključuje pruţanje podrške djeci, njihovim roditeljima, drugim

članovima porodice te informisanje, rehabilitaciju i savjetovanje (Košiček i sur., 2009). Porodica kroz prava i usluge koje se nude u sklopu rane intervencije povećava svoje kapacitete za pružanjem adekvatne podrške djetetovom razvoju.

Pri provođenju rane intervencije važnu ulogu ima interdisciplinarna saradnja različitih stručnjaka međusobno, uz stalnu saradnju s roditeljima i djetetom. Ideja koordinacije i saradnje između različitih stručnjaka temelji se na pretpostavci da integracija i koordinacija različitih usluga dovodi do boljih ishoda rane intervencije (Dunst i Bruder, 2002.; Alliston, 2007.; Chang, 2007.; Spittle i sur., 2012). Ta pretpostavaka potvrđena je rezultatima brojnih istraživanja koja ukazuju da dobra koordinacija i saradnja stručnjaka ima za učinak bolju dostupnost usluga roditeljima (Iversen i sur., 2003), bolji protok informacija potrebnih roditeljima (Scarborough i sur., 2004.; Moeller, 2007), poboljšanu kvalitetu pruženih usluga (Spittle i sur., 2012), bolje odnose roditelja i stručnjaka (Franz, 2000), te pozitivno utječe na kvalitet života porodice (Dunst i Trivette, 1997.; Epley, Summers i Turnbull, 2011). Stručni timovi koji su uključeni u provođenje rane intervencije prema modelu koji iznose Košiček i suradnici (2009: 3) mogu se sastojati od:

- edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka koji radi ranu procjenu djetetovog razvoja, provodi razvojne programe i prati njihov tok, te saraduje s medicinskim osobljem i uključen je u dnevnu njegu djeteta
- liječnika, koji postavlja dijagnozu djeteta, upućuje na specijalne zdravstvene ustanove, medicinski prati dijete, povezan je sa zdravstvenom službom
- psihologa, koji daje procjenu djetetovog razvoja, pedagoške smjernice, psihološku i socijalnu podršku, te je povezan sa socijalnom službom i resursima koji se nude u zajednici
- socijalnog radnika, čija je uloga pružanje socijalne podrške, informisanje, upućivanje na ostale relevantne aktere, povezivanje s ostalim strukama i pomoći u rješavanju socijalno rizičnih situacija
- medicinske sestre, čija je uloga skrb i zdravstvena prevencija te informisanje o zdravstvenim pitanjima.

Da bi socijalni radnik mogao učinkovito djelovati, treba poznavati pojedinca, primarne i sekundarne skupine u kojima on živi, njegovu društvenu zajednicu te državne institucije. Prema novoj definiciji socijalnog rada koju je izradilo Međunarodno udruženje socijalnih radnika (Leutar, 2008:78), socijalni je rad zanimanje koje promiče socijalnu promjenu, rješavanje problema u međuljudskim odnosima i osnaživanje i oslobođanje ljudi da postignu

svoju dobrobit. Shodno tome moguće je uočiti bitne ciljeve socijalnog rada koji se odnose na društvenu (makro) razinu, djelovanjem u smjeru socijalne promjene i individualnu razinu rješavanjem problema u međuljudskim odnosima i osnaživanjem s ciljem postizanja dobrobiti pojedinca.

Kako navode neki autori (Milić Babić i sur., 2013) uloga socijalnog rada usmjerena je pružanju socijalne podrške roditeljima i članovima porodice tako da se pružaju pravovremene informacije, savjetovanje, usmjeravanje i povezivanje s drugim stručnjacima koji su uključeni u sistem rane intervencije.

Značaj socijalnog rada za osobe s invaliditetom, djecu s teškoćama u razvoju i njihove porodice u provođenju socijalnih intervencija usmjerena je na zadovoljavanje njihovih potreba. Rad s djecom s teškoćama u razvoju i njihovim porodicama vrlo je važno polje socijalnog rada, te je uloga socijalnog radnika usmjerena na osnaživanje takvog djeteta i članova njegove porodice (Leutar, 2008:78).

Centri za socijalni rad i/ili općinske službe za poslove socijalne zaštite su prva adresa u traženju i ostvarivanju prava iz oblasti socijalne zaštite, zaštite civilnih trtava rata i zaštite porodica s djecom (Dizdarević i sur., 2017). Stručnjaci (socijalni radnici, psiholozi, pedagozi, pravnici i sl.) zaposleni u navedenim institucijama najbolje poznaju usluge u lokalnoj zajednici, znaju zagovarati prava djeteta, roditelja i porodice, te mogu značajno unaprijediti koordinaciju usluga što može rezultirati pravovremenim informisanjem, regulisanjem prava, upućivanjem i planiranjem potrebnih aktivnosti iz spektra rane intervencije.

### *2.3. Prava porodice djeteta s teškoćama u razvoju*

Odrastanje u okruženju u kojem se prava djece ispunjavaju, u okruženju u kojem se glas djece čuje i uvažava, u kojem se poštaje najbolji interes djeteta, dobra je osnova za razvoj djece i za sretne i odgovorne građane koji će zahtijevati ostvarenje svojih prava, ali istovremeno i ispunjavati svoje obaveze prema društvu i državi, ali i poštivati i uvažavati prava drugih i drugačijih. Za djecu, uključujući i onu s teškoćama u razvoju, na međunarodnom nivou od posebne važnosti je Konvencija o pravima djeteta (1989). To je međunarodni dokument koji u svojim odredbama normira prava djeteta, ali i osigurava zaštitu djeteta od svih oblika diskriminacije. U članu 23. navedenog dokumenta, a u kontekstu djece s teškoćama u razvoju se navodi da:

1. Države stranke priznaju da dijete s teškoćama u duševnom ili tjelesnom razvoju treba voditi ispunjen i pristojan život u uvjetima koji jamče dostojanstvo, jačaju djetetovo oslanjanje na vlastite snage i olakšavaju njegovo djelatno sudjelovanje u zajednici.
2. Države stranke priznaju djetetu s teškoćama u razvoju pravo na posebnu skrb te će, ovisno o raspoloživim sredstvima, poticati i osiguravati svakom takvom djetetu kao i onima koji su odgovorni za njegovu skrb, pružanje pomoći koju zatraže i koja je primjerena stanju djeteta i uvjetima u kojima žive njegovi roditelji ili drugi koji skrbe za njega.
3. Priznajući djetetu s teškoćama u razvoju posebne potrebe, pružanje pomoći prema stavu 2. ovog člana bit će besplatno kad god je to moguće, uz uvađavanje materijalnih mogućnosti djetetovih roditelja ili drugih osoba koje o njemu skrbe, te će biti organizirano tako da djetetu s teškoćama u razvoju osigura djelotvoran pristup obrazovanju, stručnoj izobrazbi, zdravstvenim službama, rehabilitacijskim službama, pripremi za zapošljavanje i mogućnostima razonode, što mu omogućuju puno uključivanje u zajednicu i osobni razvoj, uključujući njegov kulturni i duhovni napredak.
4. Države stranke će u duhu međunarodne saradnje promicati razmjenu najvažnijih obavijesti iz područja preventivne zdravstvene zaštite te medicinskog, psihološkog i funkcionalnog tretmana djece s teškoćama u razvoju, uključujući širenje i pristup obavijestima o metodama rehabilitacije, obrazovanja i izbora zanimanja, kako bi unaprijedile sposobnosti i vještine te proširile domaća iskustva u tim područjima. U vezi s tim, osobita pozornost posvetit će se potrebama zemalja u razvoju (čl. 23).

Pored navedenog člana veliki značaj za djecu s teškoćama u razvoju imaju i sljedeći članovi UN Konvencije o pravima djeteta (1989):

- član 6. pravo na život
- član 23. pravo onesposobljene djece na dostojanstven život
- član 24. pravo na zdravlje i liječenje
- član 25. obaveza nadzora radi brige, zaštite i zbrinjavanja tjelesnog ili duševnog zdravlja djeteta
- član 26. pravo na socijalnu sigurnost
- član 27. pravo na životni standard primjenjen tjelesnom, duševnom, duhovnom i moralnom razvoju
- član 28. pravo na obrazovanje na osnovu jednakih mogućnosti.

U BiH socijalna zaštita je u nadležnosti entiteta, kantona i Distrikta Brčko. S tim u vezi od posebne važnosti za porodice djece s teškoćama u razvoju je Zakon o osnovama socijalne zaštite, zaštite civilnih trtava rata i zaštite porodice s djecom. Prema odredbama navedenog (član 12) korisnici socijalne zaštite su osobe koje se nalaze u stanju socijalne potrebe:

- djeca bez roditeljskog staranja
- odgojno zanemarena djeca
- odgojno zapuštena djeca
- djeca čiji je razvoj ometen porodičnim prilikama
- lica s invaliditetom i lica ometena u fizičkom ili psihičkom razvoju
- materijalno neosigurana i za rad nesposobna lica
- stara lica bez porodičnog staranja
- lica s društveno negativnim ponašanjem
- lica i porodice u stanju socijalne potrebe, kojima je uslijed posebnih okolnosti potreban odgovarajući oblik socijalne zaštite.

Zakonom o osnovama socijalne zaštite, zaštite civilnih trtava rata i zaštite porodice s djecom FBiH (čl. 97) sredstva za finansiranje socijalne zaštite i zaštite porodice sa djecom osiguravaju se u skladu sa propisom Federacije i kantona iz: budžeta općine, budžeta kantona, ulaganja osnivača ustanova, ličnog učešća korisnika, legata, poklona i zavještanja, drugih izvora.

Stoga porodice s djecom u KS ostvaruju sljedeća prava prema Zakonu o socijalnoj zaštiti, zaštiti civilnih trtava rata i zaštite porodice s djecom Kantona Sarajevo (“Sl. novine Kantona Sarajevo”, br. 38/2014 - prečišćeni tekst, 38/2016, 44/2017 i 28/2018):

- dodatak na djecu
- naknada umjesto plaće ţeni-majci u radnom odnosu, za vrijeme dok odsustvuje s posla radi trudnoće, poroĐaja i njege djeteta
- novčana pomoć nakon poroĐaja ţeni-majci koja nije u radnom odnosu
- jednokratna pomoć za opremu novorođenog djeteta
- pomoć u prehrani djeteta do šest mjeseci i dodatna ishrana za majku-dojilju
- smještaj djece uz osiguranu ishranu u ustanovama predškolskog odgoja
- osiguranje jednog obroka u vrijeme nastave u školama osnovnog obrazovanja
- školarine i stipendije Ćacima i studentima.

U skladu s odredbama navedenog Zakona (čl.136) porodice koje imaju dijete s teškoćama u razvoju imaju pravo na uvećani dječiji dodatak bez obzira na imovinske uslove, te je mjesecni iznos uvećanog dječijeg dodatka 50 % (član 136). Za djecu ometenu u fizičkom i psihičkom razvoju koja se nalaze na specijalnom školovanju, dodatak na djecu pripada za sve vrijeme trajanja školovanja, a najkasnije do navršenih 27 godina života (član 138).

Djetetu bez oba ili jednog roditelja, porodici koja ima dijete ometeno u fizičkom ili psihičkom razvoju, djeci oboljeloj od celijakije, TBC, leukemije, karcinoma i šećerne bolesti i porodica u kojoj su oba ili jedan roditelj invalidi, pripada pravo na dječiji dodatak bez obzira na imovinske uvjete, uvećan za 50 % (član 136).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju pravo koristiti usluge Centra za mentalno zdravlje u zajednici koje je Zakonom o zdravstvenoj zaštiti Federacije BiH dužno da obavlja promociju i prevenciju mentalnog zdravlja, rehabilitaciju mentalno oboljelih lica, prevenciju invaliditeta i rehabilitaciju, te brigu i pomoći onesposobljenih. Pored ovih usluga, Centar za mentalno zdravlje u zajednici ostvaruje usluge proaktivnog pristupa u prepoznavanju i ranom dijagnosticiranju lica s rizikom po mentalno zdravlje, edukaciju bolesnika, članova i radne okoline, psihološko savjetovanje u porodici i zajednici, planiranje i provođenje okupacione terapije u zajednici, vanbolničke terapeutske i rehabilitacione postupke iz domena zaštite mentalnog zdravlja, socioterapiju i tretman bolesti zavisnosti u vanbolničkim uslovima.

Kada je u pitanju pravo porodice djeteta s teškoćama u razvoju u okviru obrazovanja, država u najboljem interesu sve djece obavezna je da obezbijedi obavezno pohađanje i završetak osnovnog i srednjeg obrazovanja u skladu s mogućnostima. Međutim, i pored navedenog, značajan broj djece nije obuhvaćen osnovnim obrazovanjem.

Bosna i Hercegovina usvojila je veći broj zakona i politika kojima svakom djetetu osigurava pravo na kvalitetno obrazovanje i jednakе mogućnosti, ali način i kvalitet njihove implementacije i dalje je upitan. Analiza zakonskih dokumenata ukazuje na relativno slabo uređene odredbe koje definišu i regulišu odgojno-obrazovnu inkluziju. Indikativno je da, osim što je u mnogim slučajevima nejasna i neprecizna, na određenim teritorijalnim jedinicama zakonska regulativa skoro da i ne postoji. Stoga može se konstatovati da obrazovne politike u Bosni i Hercegovini ne ispunjavaju uvjete na koje se Bosna i Hercegovina obavezala potpisivanjem različitih međunarodnih sporazuma i konvencija vezanih za smanjenje socijalne isključenosti kao i ostvarivanja prava djece, niti u značajnoj mjeri doprinose ispunjenju ciljeva definiranih u Strategiji socijalnog uključivanja u BiH (Kafedžić i sur., 2009).

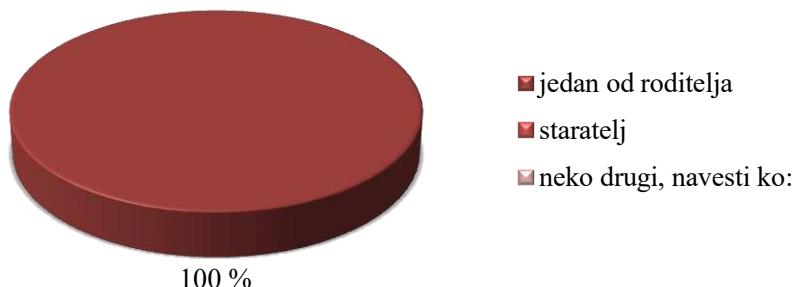
Nedostatak sistemske podrške, a nerijetko i podrške porodice i prijatelja, dovodi do toga da roditelji djece s teškoćama u razvoju dugo ostaju prepušteni sami sebi bez odgovora na pitanja, bez utjehe i osjećaja sigurnosti. Svjesni činjenice da se njihovo dijete ne razvija kao ostala djeca, roditelji neumorno tragaju za profesionalnom podrškom i jasnim informisanjem o prirodi problema, protokolom djelovanja, te samim saznanjem da se nešto može uraditi za dobrobit njihovog djeteta.

## Četvrti dio

### 1. Rezultati istraživanja

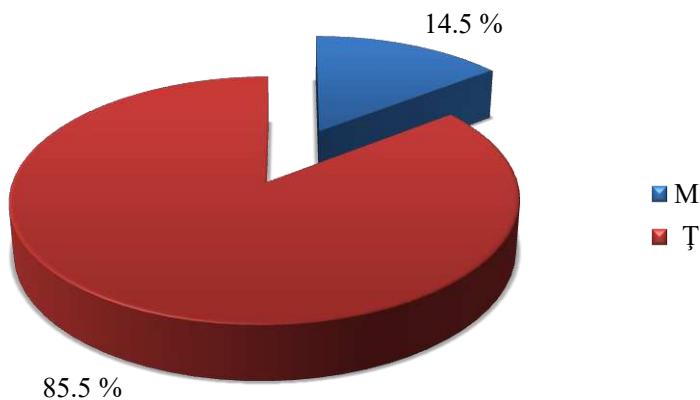
Rezultati istraživanja o karakteristikama funkcionisanja porodica djece s teškoćama u razvoju dobijeni su primjenom anketnog upitnika koji je kreiran u skladu s prethodno prezentovanim problemom i predmetom istraživanja, te postavljenim ciljevima i hipotezama. Upitnik se sastojao od 8 pitanja zatvorenog i 4 pitanja otvorenog tipa. Istraživanjem je obuhvaćeno 55 roditelja djece s teškoćama u razvoju koji tive na području Kantona Sarajevo. Roditelji su upitnik popunjavali u periodu od aprila do maja 2020. godine putem Google docs aplikacije koja je korištena i za statističku obradu podataka. Objasnjeno im je da je ispitivanje anonimno i da će se rezultati koristiti u istraživačke svrhe. Zamoljeni su da iskreno i samostalno odgovaraju, koliko je bilo moguće. Svi podaci su prikazani grafikonima i analizirani.

Grafikon broj 1: Podaci o ispitanicima



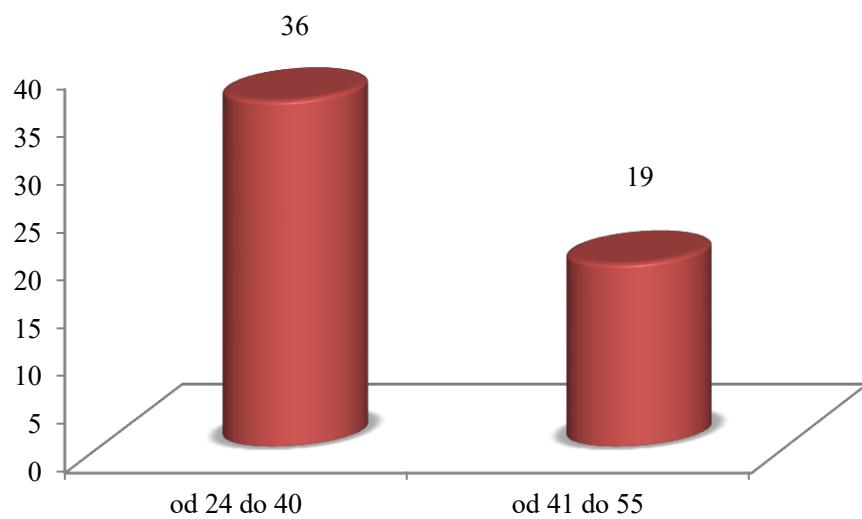
Kao što se iz grafikona broj 1 može vidjeti, istraživanjem je obuhvaćeno ukupno 55 ispitanika, i svih 55 (100 %) ispitanika su biološki roditelji djece s teškoćama u razvoju. Na osnovu navedenih rezultata se može konstatovati da većina djece s teškoćama u razvoju na području Kantona Sarajevo tivi s biološkim roditeljima.

Grafikon broj 2: Spolna struktura ispitanika



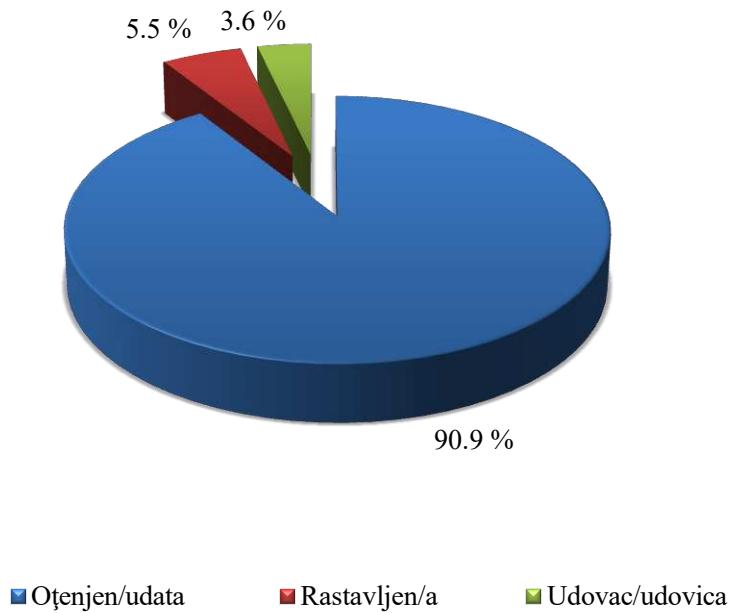
Uvidom u prezentirane podatke posve je evidentno da su veći interes istraživanju pokazale osobe ţenskog spola. Od ukupno 55 ispitanika, 8 osoba muškog spola je učestvovalo u istraživanju, dok je 47 osoba ţenskog spola pokazalo interes za istraživanje. Prezentirani podaci su pokazatelj da su majke više posvećene odgoju djeteta, te da su one te koje više vremena provode s djecom, naročito s djecom s teškoćama u razvoju. Veza između majke i djeteta izuzetno je snažna, toliko da majčino mentalno stanje utječe na odnos koji ona ima i gradi prema djetetu. Veza započinje još dok je dijete u majčinom stomaku, poprima obrise za vrijeme poroda te se razvija tokom ţivota, a posebno tokom prvih djetetovih godina, s tim da je ta veza i briga o djetetu s teškoćama u razvoju znatno veća. Tako da je prezentirani podatak o znatno većem broju ţenskih osoba (majki) u potpunosti očekivan.

Grafikon broj 3: Starosna struktura ispitanika



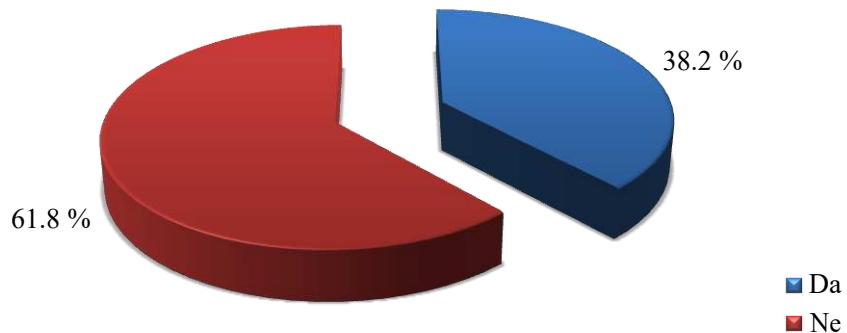
Prema prezentiranim podacima iz grafikona 3, u istraživanju je sudjelovalo 36 ispitanika starosne dobi od 24 do 40 godina, dok preostalih 19 ispitanika pripada starosnoj dobi od 41 do 55 godina. Na osnovu prezentiranih podataka možemo konstatovati da su svi roditelji djece s teškoćama u razvoju zainteresovani za aktivnosti koje se tiču njihove djece. Međutim, evidentno je da je veći broj roditelja koji pripadaju mlađoj starosnoj dobi, što je pokazatelj da su mlađi roditelji više aktivni u sudjelovanju u aktivnostima koje se odnose na porodice djece s teškoćama u razvoju.

Grafikon broj 4: Bračni status ispitanika



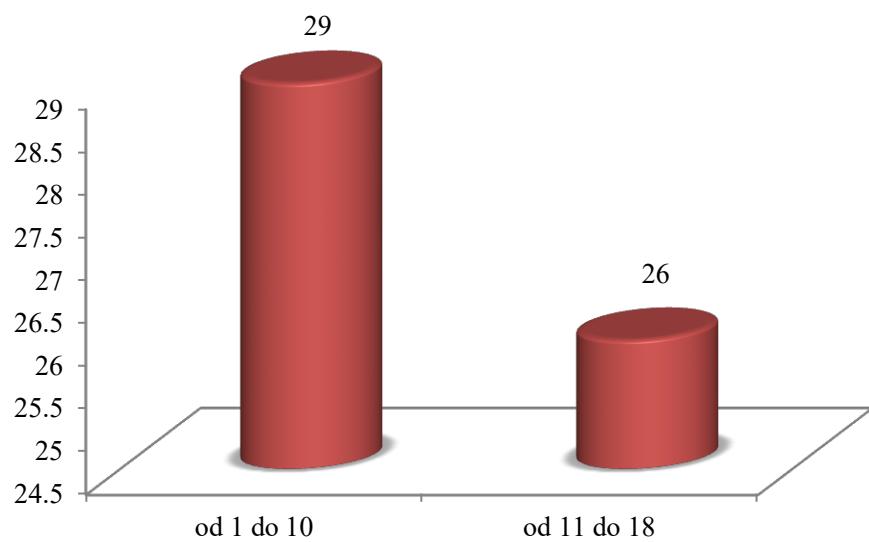
Na osnovu prikazanih podataka u grafikonu broj 4, većina ispitanika, konciznije njih 50 (90.9 %) živi u bračnoj zajednici. Od preostalih 5 ispitanika, njih 3 (5.5 %) je odgovorilo da je razvedeno, te 2 (3.6 %) ispitanika su odgovorila da su udovac, odnosno udovica. Iako Risdal and Singer (2004) prema Hartley i sur. (2011) u svojoj meta-analizi šest istraživanja stopu rastave braka roditelja djece s razvojnim teškoćama pronalaze prosječno 5.97 % učestalije rastave braka kod roditelja djece s teškoćama u razvoju nego roditelja djece tipičnog razvoja, navedeni podaci iz grafikona 4 pokazuju da to nije praksa u svim zajednicama.

Grafikon broj 5: Radni odnos ispitanika



Na osnovu prezentiranih podataka može se konstatovati da je više od pola ispitanika nezaposleno, tačnije njih 34 (61.8 %), dok je njih 21 (38.2 %) zaposleno. Roditeljima djece s teškoćama u razvoju je nerijetko oduzeto osnovno pravo, pravo na rad. Obično unutar porodica djece s teškoćama u razvoju jedan roditelj ne radi jer nemaju tipičnu podršku u vidu vrtića. Čivote djece s teškoćama u razvoju i njihovih porodica dodatno otežavaju veći troškovi zdravstvene zaštite, manje obrazovne šanse, propuštena zarada roditelja koji zbog brige o djetetu s teškoćama i nedostatka sistemske podrške nerijetko ostaju kod kuće. U ovim porodicama obično su majke te koje napuštaju svoja radna mjesta i nastavljaju 24-satnu brigu o djetetu. Ekonomski situacija u ovim porodicama je lošija u odnosu na tipičnu porodicu.

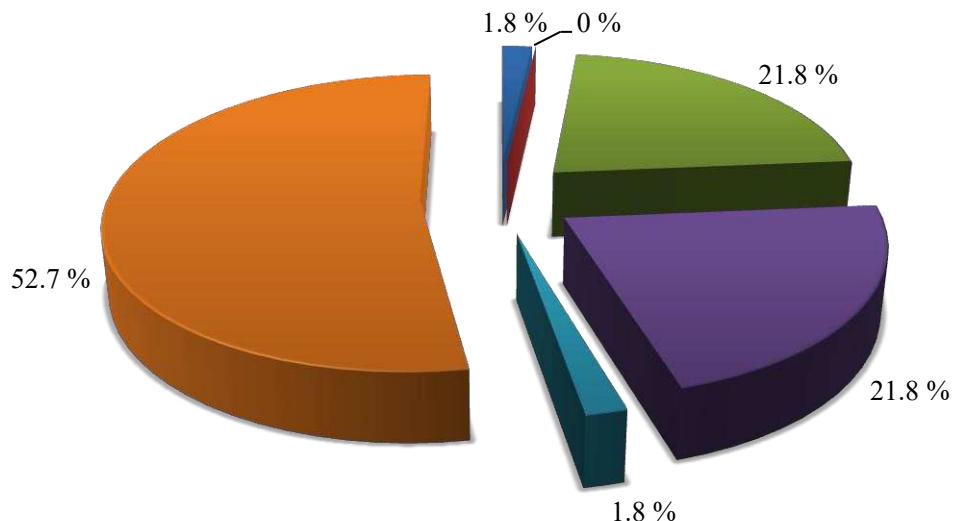
Grafikon broj 6: Starosna struktura djeteta s teškoćama u razvoju



U grafikonu broj 6 prezentirani su podaci koji pokazuju hronološku dob djece s teškoćama u razvoju. Prikazani podaci pokazuju da je ispitivanjem obuhvaćeno 29 ispitanika čije dijete s teškoćama u razvoju pripada starosnoj skupini od 1 do 10 godina života, a njih 26 čije dijete pripada starosnoj skupini od 11 do 18 godina.

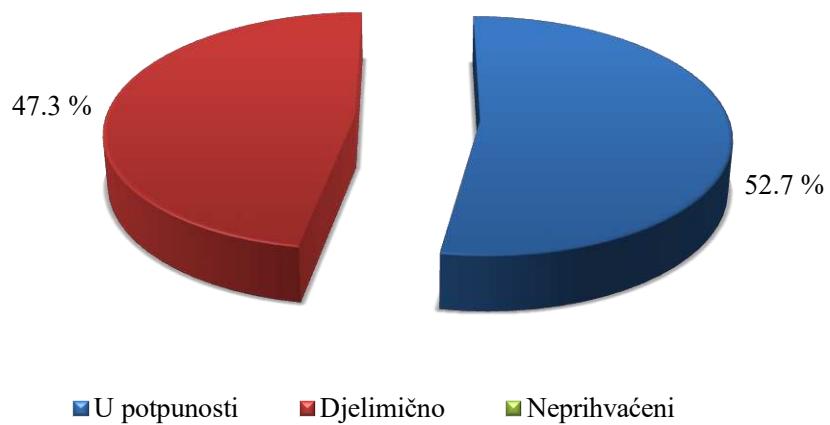
Grafikon broj 7: Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju ispitanika

- dijete s oštećenim čulom vida
- dijete s poremećajem u govoru i razvoju
- dijete s psihičkom zaostalošću
- dijete s oštećenim čulom sluha
- dijete s tjelesnim oštećenjem
- dijete s kombiniranim smetnjama



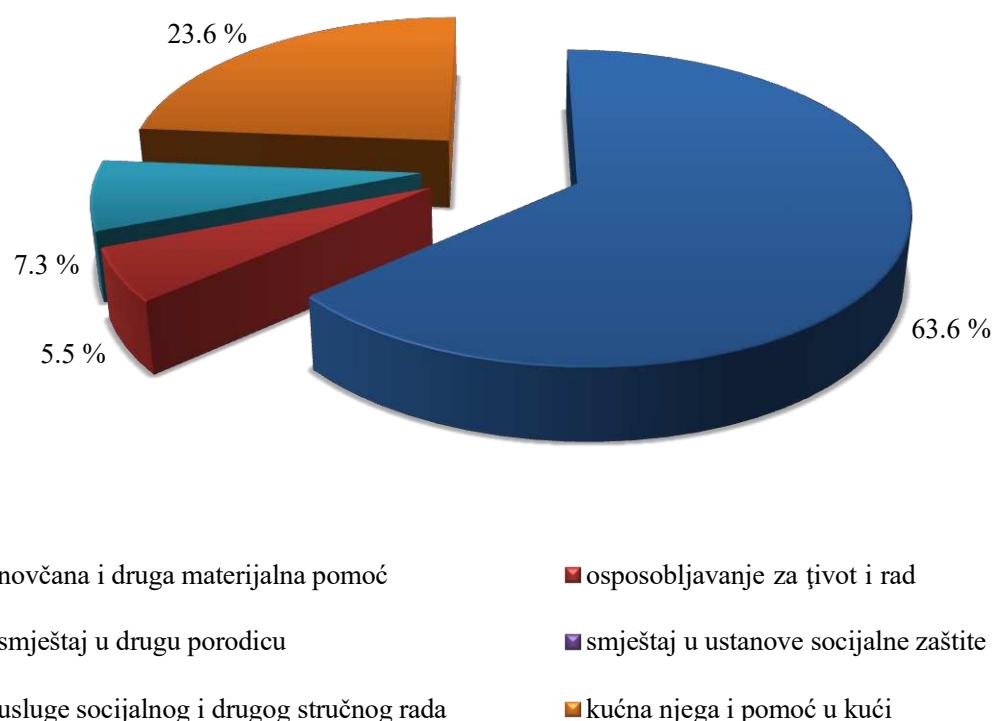
Na osnovu podataka prezentiranih u grafikonu broj 6 evidentno je da je najviše sudjelovalo 29 (52.7 %) ispitanika čija djeca imaju kombinirane smetnje. Kada je riječ o ispitanicima koji imaju djecu s poremećajem u govoru i razvoju, kao i djecu s tjelesnim oštećenjem, broj navedenih ispitanika je isti, tačnije 12 (21.8 %). Također je isti broj 1 (1.8 %) ispitanika koji imaju djecu s psihičkom zaostalošću i djecu s oštećenim čulom vida. Iz prezentiranih rezultata proizilazi da su u istraživanju participirali roditelji djece s različitim vidom razvojnih poteškoća što može upućivati i na činjenicu da se suočavaju s različitim preprekama u ostvarivanju bolje kvalitete života.

Grafikon broj 8: Prihvaćenost roditelja i djece s teškoćama u razvoju od strane ostalih članova zajednice



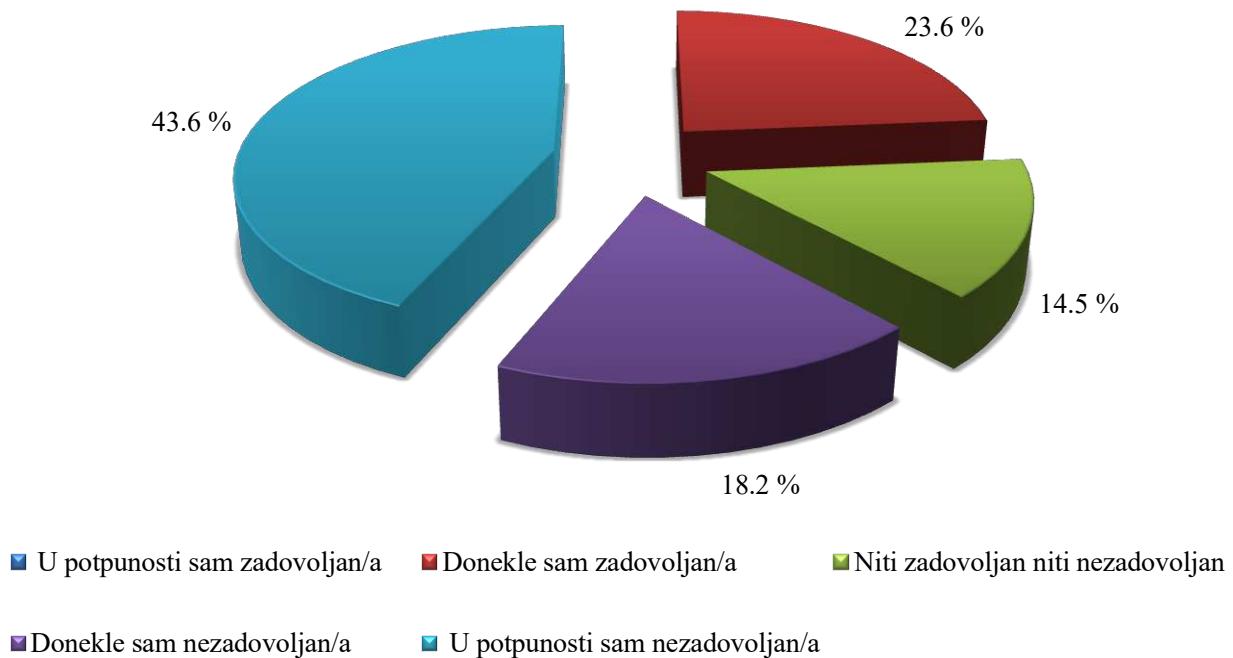
Podaci u grafikonu ukazuju da je većina 29 (52.7 %) ispitanika kao i njihova djeca s teškoćama u razvoju prihvaćena od strane ostalih članova zajednice, međutim, absolutno nije zanemariv podatak da njih 26 (47.3%) smatra da nisu u potpunosti prihvaćeni od strane zajednice, tačnije da su djelimično prihvaćeni. Na osnovu podataka u grafikonu broj 8 se može konstatovati da od 55 ispitanika, niti jedan ispitanik nije se izjasnio da je neprihvaćen od strane zajednice, što je veoma ohrabrujući podatak jer roditelji koji podižu djecu s teškoćama u razvoju obično u potpunosti moraju da im podrede tivot, tako da je roditeljima ove djece neophodna podrška društva.

Grafikon broj 9: Vrsta pomoći koju ostvaruje porodica djece s teškoćama u razvoju od države



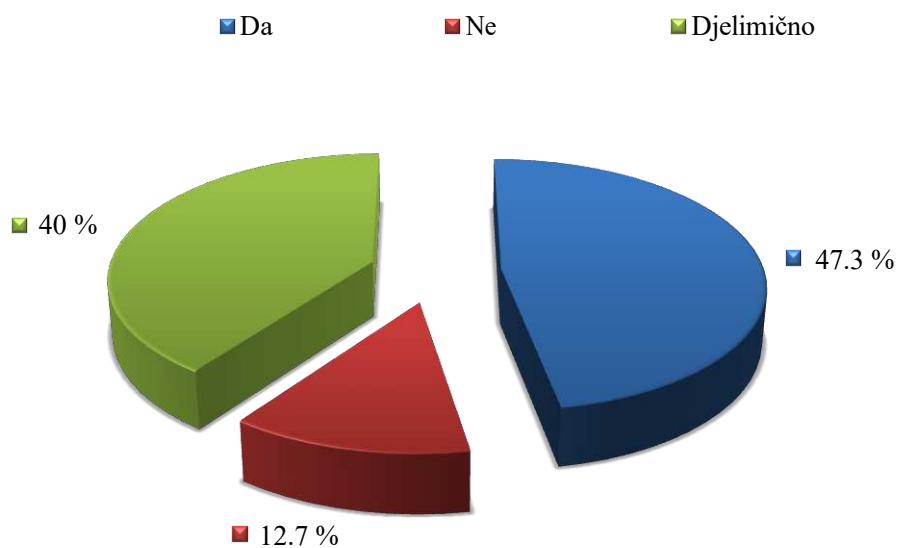
Podaci u grafikonu broj 9 ukazuju da je najviše ispitanika, njih 35 (63.6 %) koji ostvaruju pravo na novčanu i drugu materijalnu pomoć. Od 55 ispitanika, njih 13 (23.6 %) ostvaruju pravo na kućnu njegu i pomoć u kući, dok 4 (7.3 %) ispitanika ostvaruje pravo na usluge socijalnog i drugog stručnog rada. Pravo na osposobljavanje za život i rad ostvaruju 3 (5.5 %) ispitanika. Nakon uspostavljanja dijagnoze, roditelji su nerijetko prepušteni sami sebi, tako da se istovremeno moraju suočiti s teškom dijagnozom i činjenicom da se nemaju kome обратити за dalju pomoć. Internet im je često jedini izvor informacija (i dezinformacija) o tome šta se dešava s njihovim djetetom, kako mu mogu pomoći te kako mogu ostvariti prava koja im pripadaju. Stoga je neophodno blagovremeno informisati roditelje o vrsti pomoći koju mogu ostvariti, a koja bi im zasigurno privremeno ili trajno pomogla u rješavanju problema s kojima se svakodnevno susreću.

Grafikon broj 10: Pomoć od strane države



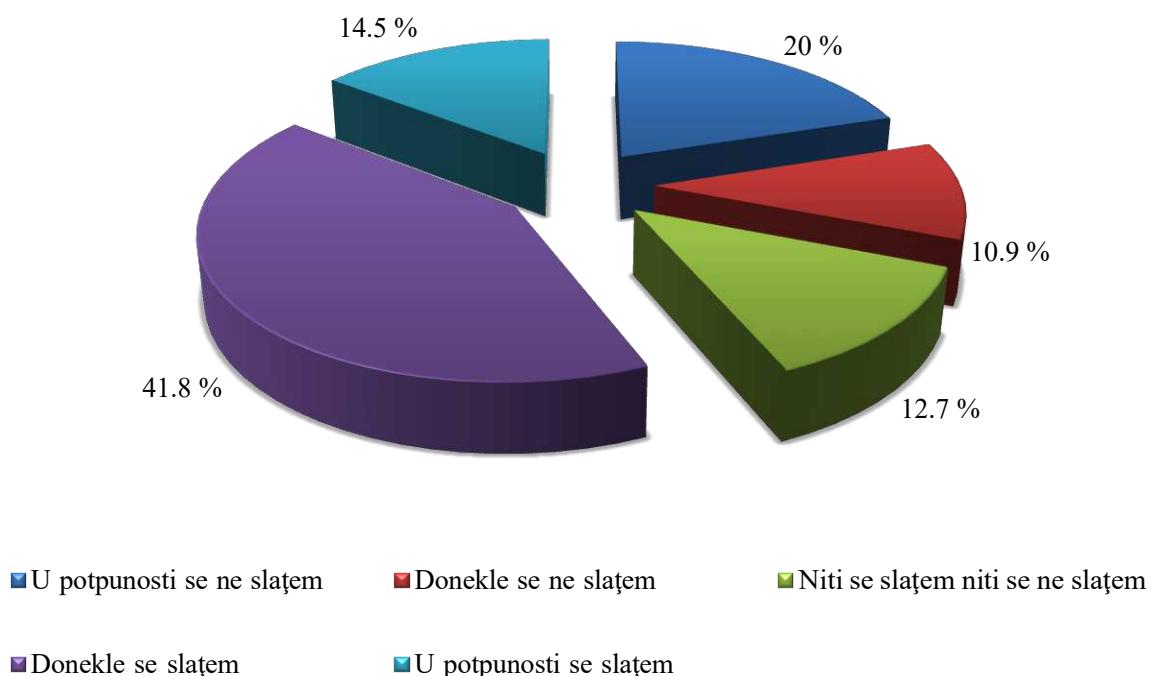
Na pitanje „Koliko ste zadovoljni s pomoći koju primate od strane države?“, njih 24 (43.6 %) je odgovorilo da je u potpunosti nezadovoljno s prušanjem pomoći od strane države. Od ukupno 55 ispitanika, njih 13 (23.6 %) se izjasnilo da su donekle zadovoljni, dok se je njih 10 (18.2 %) izjasnilo da su donekle nezadovoljni prušanjem pomoći od strane države. Osam ispitanika se izjasnilo da niti su zadovoljni niti nezadovoljni, dok je posve porašavajući podatak da se niko od ispitanika nije izjasnio da je u potpunosti zadovoljan prušanjem pomoći od strane države. Shodno navedenom trebale bi se oblikovati mјere kako socijalne, tako i porodične politike na način da se omogućи bolja državna podrška takvim porodicama i bolja socijalna podrška.

Grafikon broj 11: Informisanost o pravima porodica djece s teškoćama u razvoju



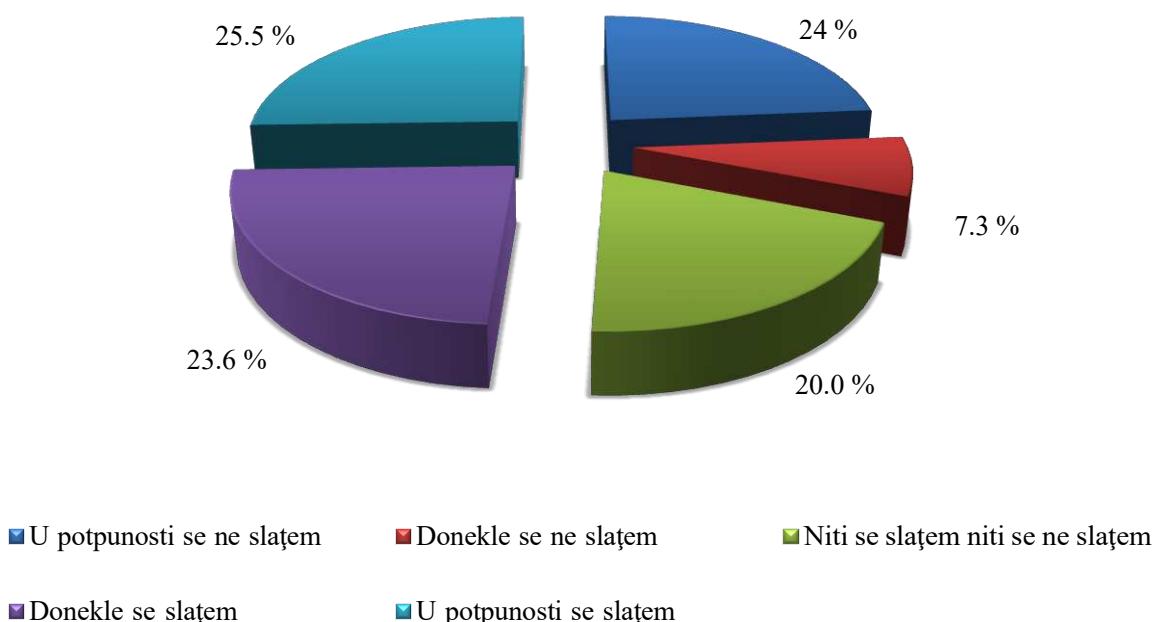
Na pitanje „Da li ste informisani o pravima porodica djece s teškoćama u razvoju?“, 26 (47.3 %) ispitanika je odgovorilo da su informisani, njih 22 (40 %) je odgovorilo da su djelimično informisani, dok je 7 (12.7 %) ispitanika odgovorilo da nije informisano o pravima porodica djece s teškoćama u razvoju. Porodice djece s teškoćama u razvoju koje nisu informisane o svojim pravima, te na koji način ta prava mogu ostvariti, imaju dodatne poteškoće u svom funkcionisanju jer ne koriste benefite koji ih sljeduju. Kada bi svaka porodica bila blagovremeno informisana o svojim pravima i na koji način ista može ostvariti, olakšalo bi im prevazilaženje pojedinih barijera s kojima se susreću.

Grafikon broj 12: Polođaj ostale djece u porodici



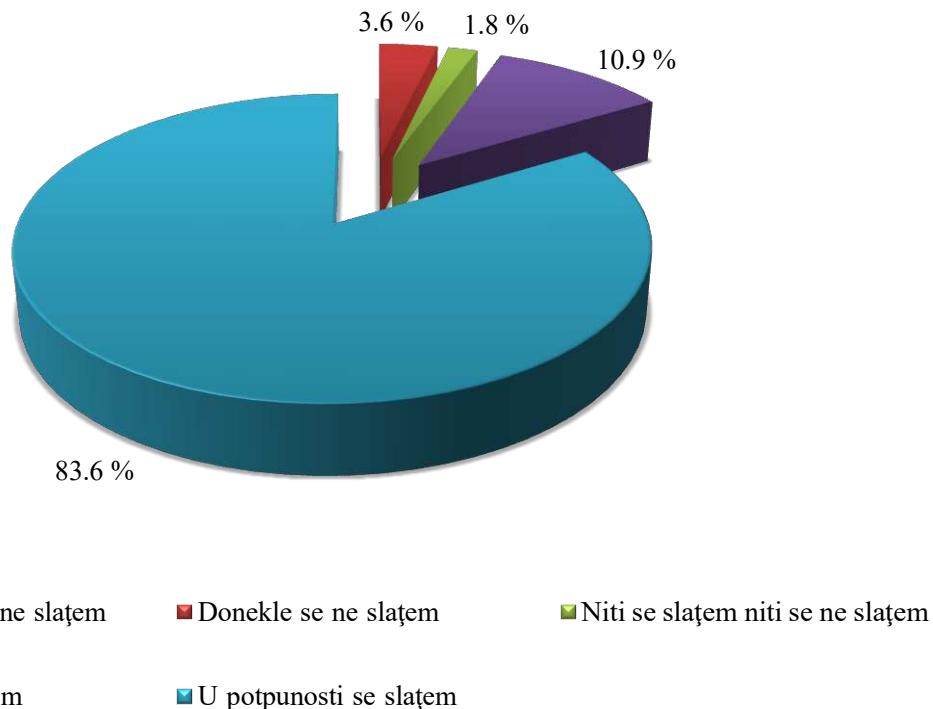
Iz grafikona broj 12 vidljivo je da se najveći broj, tačnije 23 (41.8 %) ispitanika donekle slaže s tvrdnjom „Braća i sestre djece s teškoćama u razvoju bivaju često zapostavljena od strane roditelja“, njih 11 (20 %) se u potpunosti ne slaže s navedenom tvrdnjom, dok se njih 8 (14.5 %) u potpunosti slaže s tim da braća i sestre djece s teškoćama u razvoju bivaju zapostavljena od strane roditelja. Od 55 ispitanika, njih 7 (12.7 %) se izjasnilo da se niti slaže niti ne slaže s navedenom tvrdnjom dok se samo 6 (10.9 %) ispitanika izjasnilo da se donekle ne slaže. Ono što se može konstatovati na osnovu prikazanih podataka, a što je veoma pozitivno je činjenica da od 55 ispitanika niti jedan ispitanik se u potpunosti nije složio s tvrdnjom da braća i sestre djece s teškoćama u razvoju bivaju zapostavljena od strane roditelja. U literaturi (Hackenberg, 1983) se navodi da se braća i sestre djece s teškim višestrukim oštećenjima osjećaju zapostavljenima, imaju više poteškoća u odnosima s majkom i više se osjećaju obaveznima poslije se brinuti za braću i sestre, međutim ovim istraživanjem nismo došli do sličnih podataka.

Grafikon broj 13: Nivo prihvaćenosti razvojnih teškoća od strane očeva



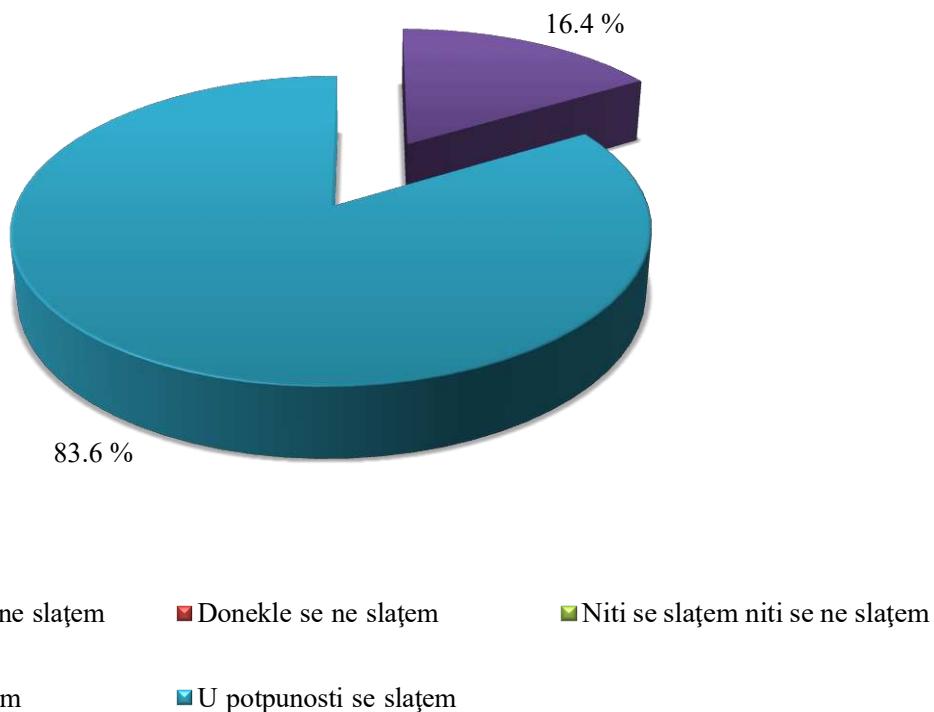
Na osnovu rezultata prezentiranih u grafikonu broj 13 možemo konstatovati koliko se ispitanici slađu, odnosno ne slađu s tvrdnjom da očevi teže prihvataju djecu s teškoćama u razvoju u odnosu na majke. Od 55 ispitanika njih 13 (24 %) je odgovorilo da se u potpunosti ne slađe s navedenom tvrdnjom, dok je njih 14 (25.5 %) odgovorilo da se u potpunosti slađe da očevi teže prihvataju djecu s teškoćama u odnosu na majke. Neka istraživanja, poput Hinzeovog (1992, prema Leutar i sur., 2008) smatraju da očevi teže prihvataju djecu s teškoćama zbog opće slike muškarca u društvu. Smatra se da muškarcima samokontrola otežava emocionalno nadvladavanje problema stoga su kod očeva česti osjećaji poput: drtanje na distanci, potpuno razočarenje, osjećaj neupotrebljivosti te bijeg od kognitivnog i emocionalnog opterećenja (Leutar i Oršulić, 2015). Očevi rjeđe pomišljaju da im je potreban savjet stručnjaka stoga rjeđe posjećuju programe podrške roditeljstvu. Npr., u programu za roditelje djece rane dobi „Rastimo zajedno“ omjer očeva i majki je bio 1:10 (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013). Također ovim istraživanjem došli smo do saznanja da od 8 ispitanika muškog spola, tačnije očeva djece s teškoćama u razvoju, njih 4 se izjasnilo da se donekle slađe s navedenom tvrdnjom, dok su se po dva ispitanika izjasnila da se u potpunosti ne slađu i u potpunosti slađu s tim da očevi teže prihvataju djecu s teškoćama u razvoju u odnosu na majke.

Grafikon broj 14: Suočavanje s barijerama



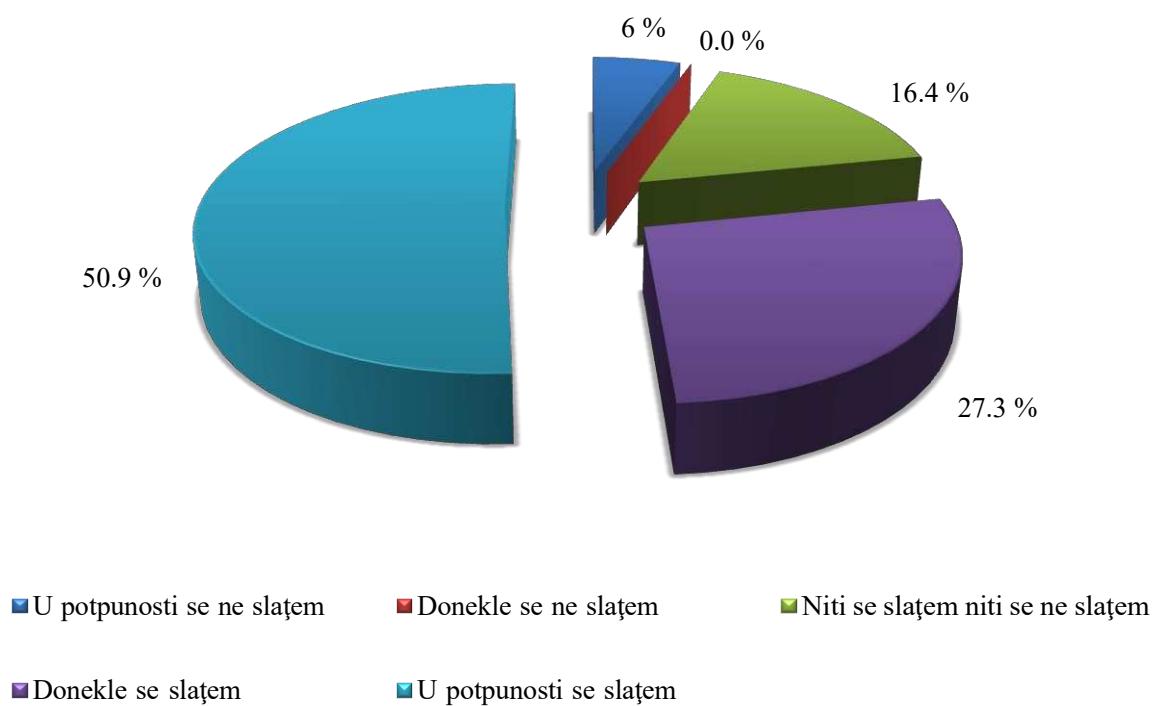
Iz grafikona broj 14 je vidljivo da se većina ispitanika, tačnije njih 46 (83.6 %) u potpunosti složilo s tvrdnjom da porodice djece s teškoćama u razvoju nailaze na svakodnevne otežavajuće okolnosti koje predstavljaju barijere u njihovom svakodnevnom funkcionisanju, dok se niti jedan ispitanik nije izjasnio da se u potpunosti ne slaže s navedenom tvrdnjom. Tvrđnja „Porodice djece s teškoćama u razvoju nailaze na svakodnevne otežavajuće okolnosti koje predstavljaju barijere u njihovom svakodnevnom funkcionisanju“ je ujedno i generalna hipoteza ovog istraživanja, za koju na osnovu gore prezentiranih rezultata možemo konstatovati da je potvrđena.

Grafikon broj 15: Uključenost državnih organa i institucija u pruđanju podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju



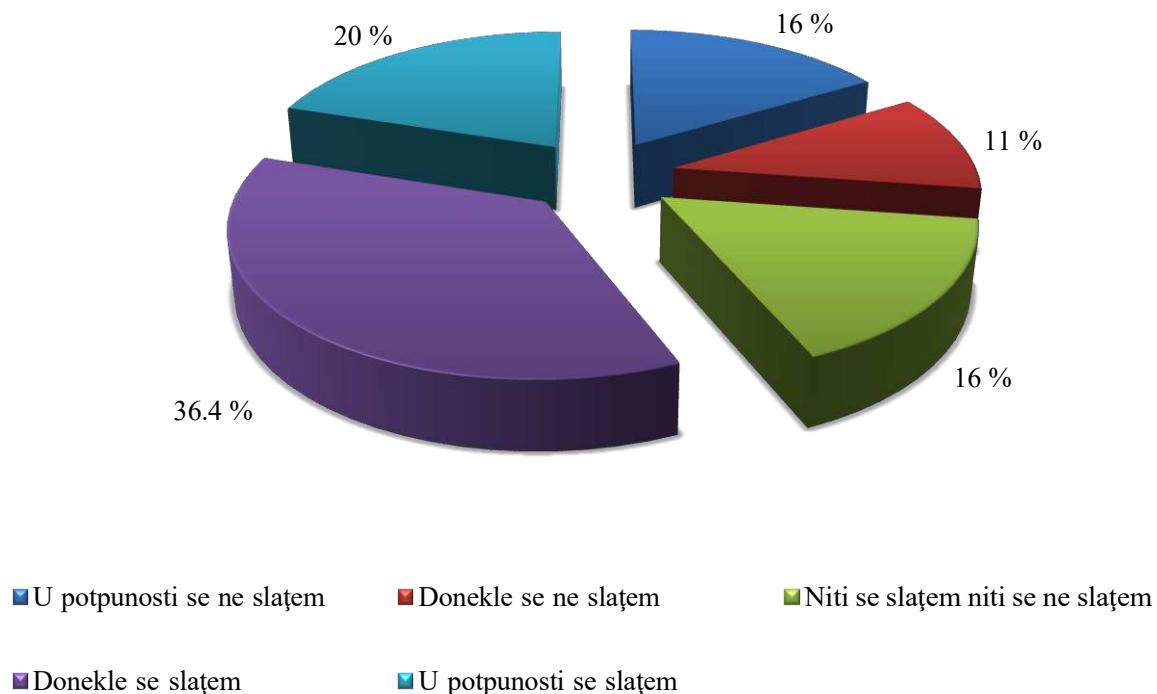
Prema rezultatima iz grafikon broj 15, najviše ispitanika, njih 46 (83.6 %) se izjasnilo da se u potpunosti slaže s tvrdnjom „Nedovoljna uključenost državnih organa i institucija otežava svakodnevno funkcionosanje prodica djece s teškoćama u razvoju”, dok se njih 9 (16.4 %) izjasnilo da se donekle slaže s navedenom tvrdnjom. Uvidom u dobijene rezultate može se konstatovati da naši državni organi i institucije nisu dovoljno uključene u pruđanju podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju i prevazilaženju poteškoća s kojima se one svakodnevno susreću. Rezultati dobijeni ovom tvrdnjom, potvrđuju prvu posebnu hipotezu koja glasi: „Nedovoljna uključenost državnih organa i institucija otežava svakodnevno funkcionosanje prodica djece s teškoćam u razvoju“. Porodice djece s teškoćama u razvoju tokom svog ţivota nailaze na razne barijere koje im otežavaju njihovo svakodnevno funkcionisanje, međutim, ukoliko nemaju podršku od strane države, iako se naša država BiH (Konvencija o pravima djeteta, član 23) obavezala da svakom djetetu s teškoćama u duševnom ili tjelesnom razvoju osigura ispunjen i pristojan ţivot i olakša njegovo sudjelovanje u zajednici, te barijere postaju nepremostive i dodatno otežavaju njihov ţivot i ţivot njihove djece.

Grafikon broj 16: Informisanost porodica o vrsti poteškoća i mogućim vidovima podrške



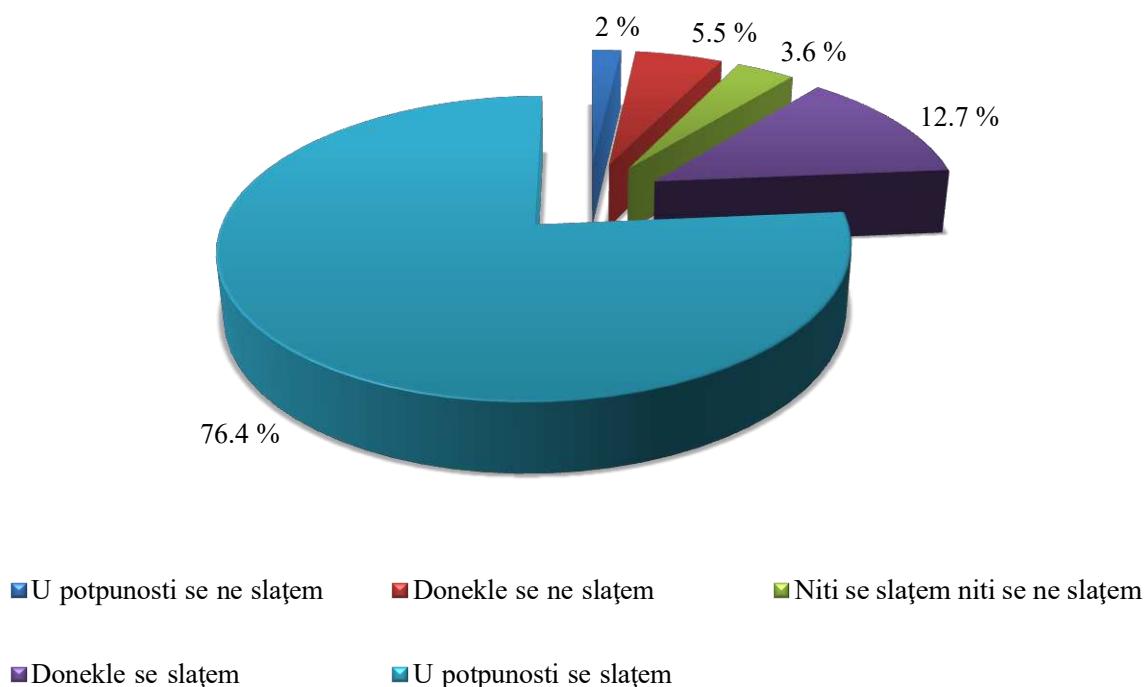
U grafikonu broj 16 ispitanici su se izjasnili u kojoj mjeri se slađu, odnosno neslađu s tvrdnjom da neblagovremeno informisanje o vrsti poteškoće i mogućim vidovima podrške i edukacije može utjecati na poremećene porodične odnose. Na osnovu prezentiranih podataka evidentno je da se većina, tačnije 28 (50.9 %) ispitanika u potpunosti slađe s navedenom tvrdnjom. Njih 15 (27.3 %) se izjasnilo da se donekle slađe, dok se 9 (16.4 %) ispitanika izjasnilo da se niti slađe niti neslađe, a samo su se 3 (6 %) ispitanika izjasnila da se u potpunosti neslađu da neblagovremeno informisanje o vrsti poteškoće i mogućim vidovima podrške i edukacije može utjecati na poremećene porodične odnose. Dobijeni rezultati potvrđuju petu posebno hipotezu koja glasi: „Neblagovremeno informisanje o vrsti poteškoća i mogućim vidovima podrške i edukacije u znatnoj mjeri dovode do poremećenih porodičnih odnosa.“

Grafikon broj 17: Učestalost svađe među supružnicima



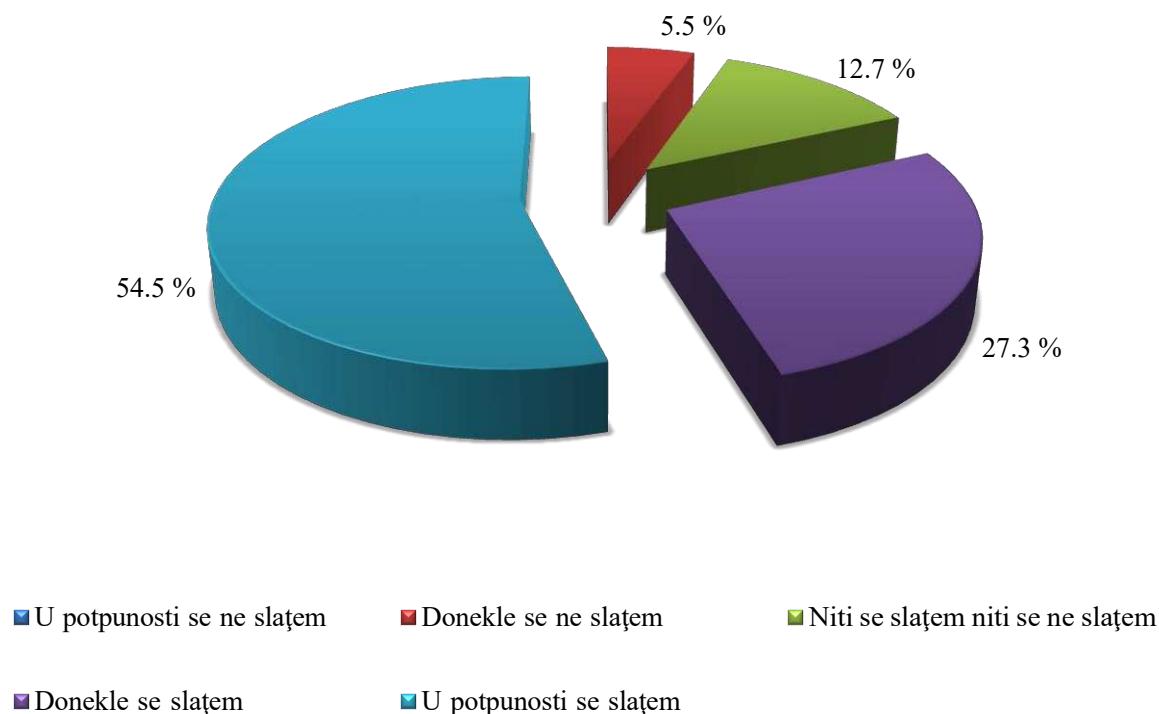
Tvrduju „Svađe među supružnicima su učestalije u porodicama djece s teškoćama u razvoju”, ispitanici su mogli ocijeniti od 1 da se u potpunosti ne slađu do 5 da se u potpunosti slađu s navedenom tvrdnjom. Na osnovu dobijenih rezultata, prezentiranih u grafikonu broju 17, možemo vidjeti da se 20 (36.4 %) ispitanika izjasnilo da se donekle slađe s navedenom tvrdnjom, njih 11 (20 %) se izjasnilo da se u potpunosti slađe da su svađe među supružnicima učestalije u porodicama djece s teškoćama u razvoju, dok se od 55 ispitanika, njih 9 (16 %) izjasnilo da se u potpunosti ne slađe s navedenom tvrdnjom. U literaturi (Ziolko, 1991. prema Sobsey, 2004) se brak roditelja djece s teškoćama u razvoju često opisuje teškim, nefunkcionalnim i pod velikim rizikom rastave. Shodno navedenom, podatak da se 11 roditelja izjasnilo da se u potpunosti slađe da su svađe u porodicama djece s teškoćama u razvoju učestalije, apsolutno nije zanemariv, te je neminovno da poremećeni porodični odnosi dodatno otežavaju njihovo funkcionisanje.

Grafikon broj 18: Socio-ekonomski aspekti porodica djece s teškoćama u razvoju



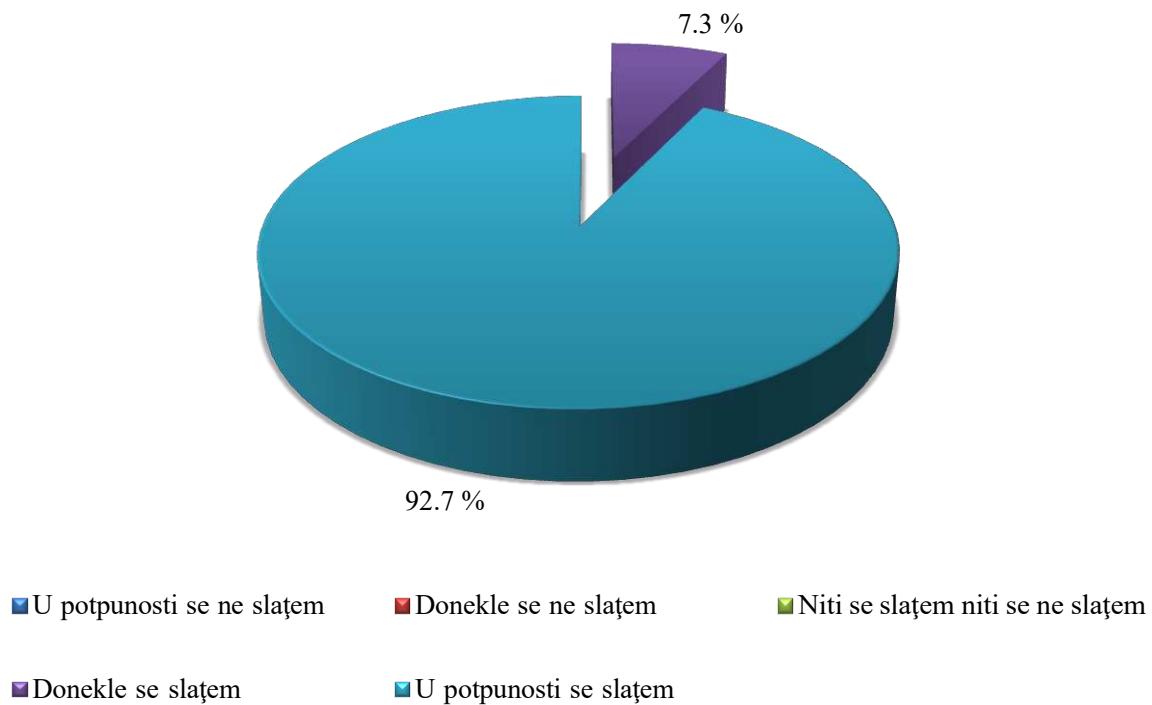
Na osnovu prezentiranih podataka u grafikonu broj 18, posve je evidentna činjenica da se većina ispitanika, tačnije njih 42 (76.4 %) izjasnilo da se u potpunosti slaže s tvrdnjom da zbog potrebe za 24h brigom o djetetu s teškoćama u razvoju je jedan od roditelja prinuđen ostaviti posao što rezultira lošijom finansijskom situacijom. Dok se je od 55 ispitanika samo 1 (2 %) ispitanik izjasnio da se u potpunosti ne slaže s navedenom tvrdnjom. Ekonomski status porodice ima superiornu ulogu u različitim područjima života porodice. Roditeljima djece s teškoćama u razvoju je nerijetko oduzeto osnovno pravo, pravo na rad, zbog čega unutar porodica djece s teškoćama u razvoju zbog neophodne cjelodnevne brige o djetetu često jedan roditelj ne radi. U ovim porodicama obično su majke te koje napuštaju svoja radna mjesta i vode brigu o djetetu. Shodno tome trebale bi se oblikovati mјere kako socijalne, tako i porodične politike na način da se omogući bolja državna i socijalna podrška takvим porodicama. Neophodno je unutar društva stvarati uvjete koji će doprinijeti boljem usklađivanju njihovih radnih i roditeljskih uloga, osigurati im materijalne uvjete života.

Grafikon broj 19: Nivo zadovoljavanja potreba roditelja djece s teškoćama u razvoju



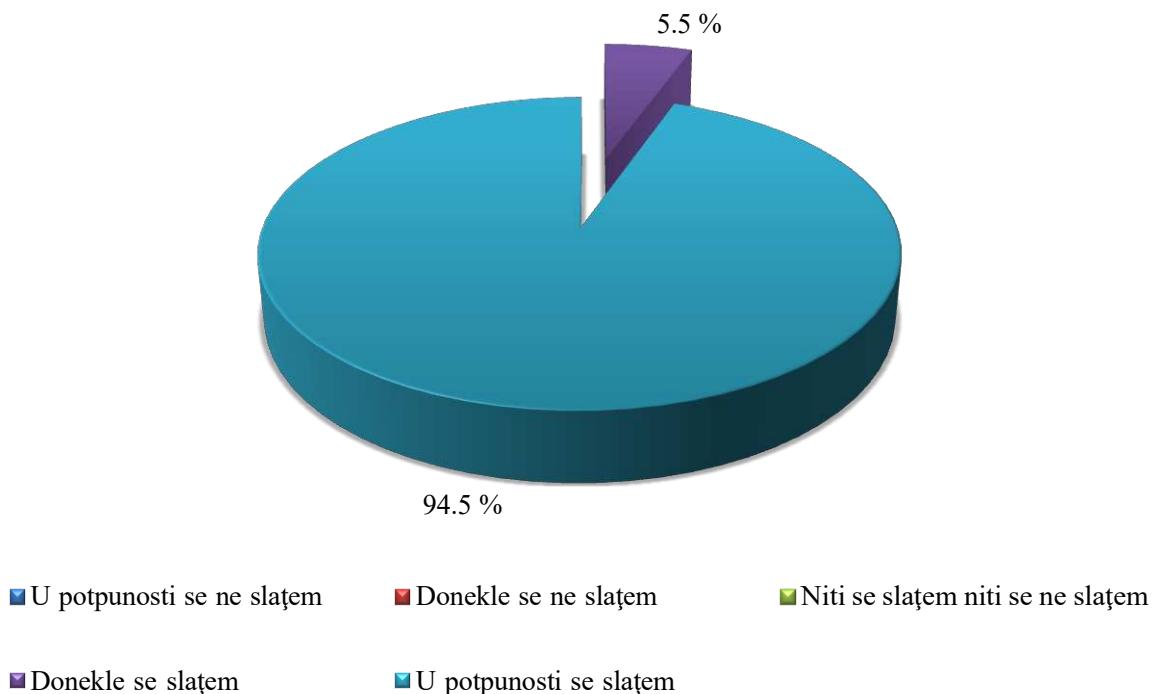
U grafikonu broj 19 prikazani su rezultati koji ukazuju na to da li i u kojoj mjeri roditelji djece s teškoćama u razvoju zanemaruju svoje potrebe zbog brige o djetetu. Na osnovu prezentiranih podataka evidentno je da se većina roditelja, tačnije njih 30 (54.5 %) u potpunosti slaže s tvrdnjom da roditelji djece s teškoćama u razvoju nemaju vremena za sebe zbog brige o djetetu, te zbog toga zanemaruju svoje potrebe. Nezanemariva je činjenica da se od 55 ispitanika niti jedan roditelj nije izjasnio da se u potpunosti ne slaže s navedenom tvrdnjom. Roditelj djeteta s teškoćama u razvoju u svom roditeljstvu ima mnoštvo „dodataka“ – protivljava više strepnje i stresa, više izazova. Tivot s djetetom s teškoćom u razvoju od roditelja zahtijeva prelaženje osobnih granica izdržljivosti te zanemarivanje važnih ličnih potreba.

Grafikon broj 20: Besplatni stručni tretmani za djecu s teškoćama u razvoju



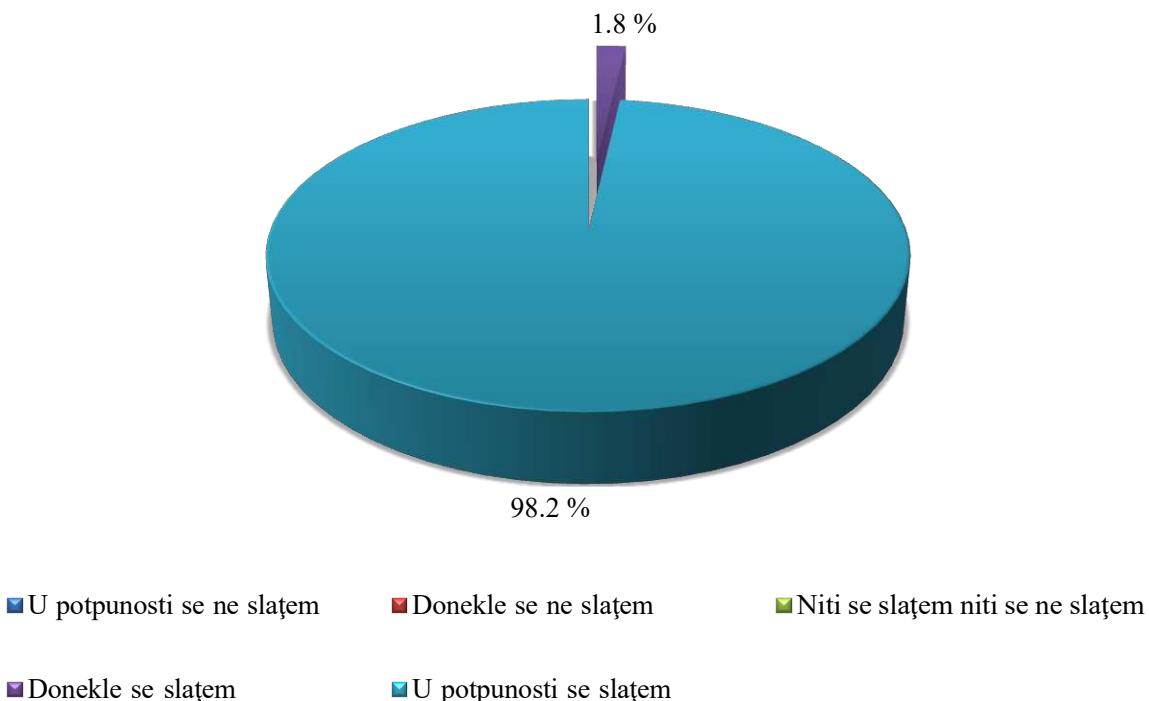
Od 55 ispitanika, njih 51 (92.7 %) se složilo s tvrdnjom „Učestalije besplatne usluge logopeda, defektologa i ostalih stručnjaka bi olakšale roditeljima brigu o djeci s teškoćama u razvoju”, dok su se preostala 4 (7.3 %) ispitanika izjasnila da se donekle slađu s navedenom tvrdnjom. Većina djece s teškoćama u razvoju ima poteškoće u govoru te su im neophodne logopedsko/defektološke usluge. Da bi djeca s teškoćama napredovala u tom segmentu potreban je učestao i kontinuiran rad. Međutim, u našoj državi su logopedske usluge veoma rijetke te su roditelji primorani sami tražiti i finansirati usluge logopeda, defektologa i ostalih stručnjaka što na kraju dodatno opterećuje njihov budžet. Roditelji koji nisu u mogućnosti priuštiti taj vid podrške dijete ostaje bez, može se reći, ključne usluge za njihov daljni razvoj. Stoga se sa sigurnošću može istaknuti važnost stručnog tretmana za daljnji razvoj djeteta s teškoćama u razvoju.

Grafikon broj 21: Značaj finansijske podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju



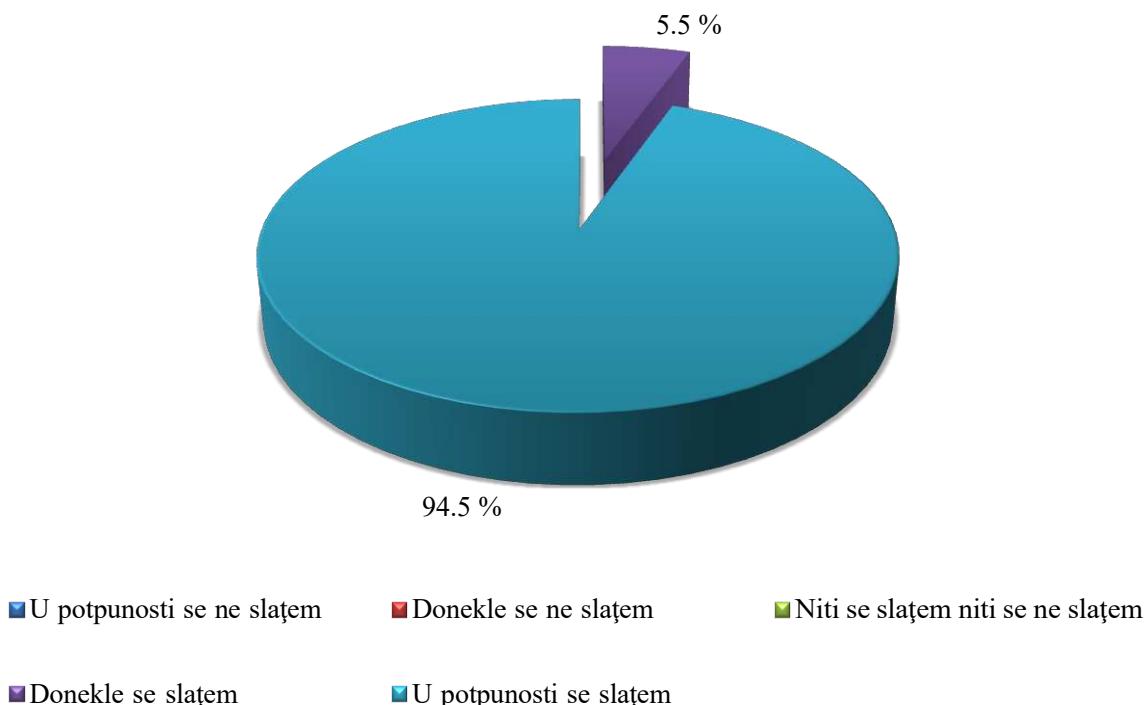
Voditi brigu o djetetu je zahtjevno za svakog roditelja, međutim, voditi brigu o djetetu s teškoćama zahtijeva još veće napore. Da bi oba roditelja bila u mogućnosti da sačuvaju radno mjesto, neophodno je obezbijediti kvalitetnu njegu djeteta u vrijeme njihovog odsustva. Trajno rješenje ovog problema moglo bi se naći u razvijanju kvalitetnog predškolskog/vrtićnog sistema, obrazovanja. Međutim, nerijetko predškolske ustanove/vrtići zbog ostale djece odbijaju prihvati dijete s teškoćama u razvoju, te su roditelji primorani tražiti druge solucije, a nerijetko se odluče da jedan od roditelja napusti posao i u potpunosti se posveti brizi o djetetu. Odgajati dijete s teškoćama u razvoju iziskuje mnogo više finansija koje roditelji troše na usluge raznih stručnjaka, međutim, ukoliko samo jedan od roditelja radi, to neminovno rezultira lošijom finansijskom situacijom porodice. Adekvatna novčana pomoć roditelju koji vodi 24h brigu o djetetu s teškoćama u razvoju znatno bi pomogla finansijskoj stabilnosti porodice, a to potvrđuju rezultati u grafikonu broj 21, gdje se od 55 ispitanika, njih 52 (94.5 %) izjasnilo da se u potpunosti slađu s tvrdnjom da bi novčana pomoć roditelju koji nije u mogućnosti raditi jer vodi 24h brigu o djetetu pomogla finansijskoj stabilnosti porodice.

Grafikon broj 22: Značaj asistenata u nastavi



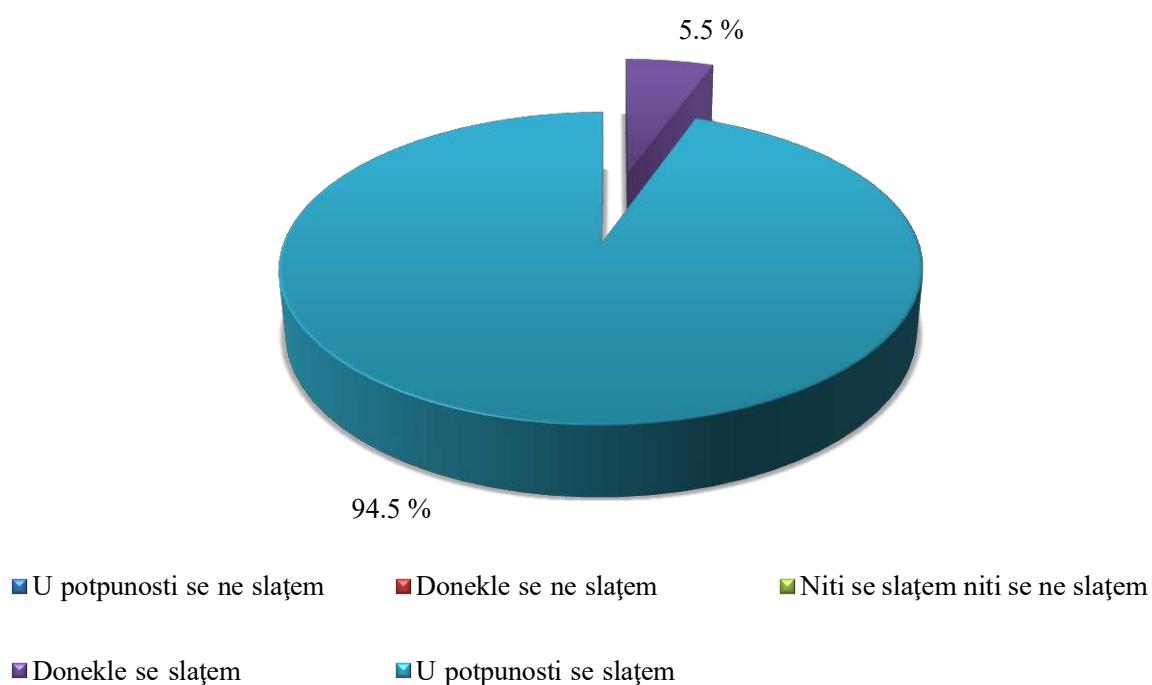
Iz grafikona broj 22 je vidljivo da se od 55 ispitanika, čak njih 54 (98.2 %) u potpunosti složilo s tvrdnjom da bi angažovanost većeg broja asistenata u nastavi znatno olakšalo izvršavanju školskih obaveza i djetetovom napredovanju, dok se samo 1 ispitanik izjasnio da se donekle slaže s navedenom tvrdnjom. Od učitelja se očekuje da omogući svakom učeniku da bude uspješan. Za učenike čija postignuća značajno zaostaju za očekivanom razinom, predviđaju se individualni pristupi i prilagođeni programi. U praksi najčešće učitelj se ne može u potpunosti posvetiti učeniku s teškoćama zbog ostalih učenika, tako da za djecu s teškoćama u razvoju, uključenu u redovni sistem obrazovanja, neophodno je obezbijediti asistenta u nastavi koji im pruža kontinuiranu podršku u savladavanju nastavnog programa. Zbog navedenog može se konstatovati da je asistent u nastavi jedan je od ključnih faktora za uspješno usvajanje znanja i vještina djece s teškoćama u razvoju u redovnom sistemu obrazovanja. Značaj postojanja više asistenata u nastavi prepoznali su i sami roditelji djece s teškoćama u razvoju, a to dokazuje podatak da većina ispitnika (54 od ukupno 55) dijeli mišljenje da bi angažovanost većeg broja asistenata u nastavi znatno poboljšalo realizaciju školskih obaveza i djetetovo napredovanje.

Grafikon broj 23: Nivo informisanosti roditelja djece s teškoćama u razvoju o pravima koja imaju



Od ukupnog broja ispitanika njih čak 52 (94.5 %) se u potpunosti slaže da bi blagovremena informisanost roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima koja im pripadaju znatno olakšala njihovo funkcionisanje. Preostala 3 (5.5 %) ispitanika su se izjasnila da se donekle slažu s navedenom tvrdnjom. Nedovoljna informisanost roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima otežava njihovo funkcionisanje Nedostatak sistemske podrške, a nerijetko i podrške porodice i prijatelja, dovodi do toga da roditelji djece s teškoćama u razvoju ostaju prepušteni sami sebi bez odgovora na mnoga pitanja koja se tiču ostvarivanja prava na društvenu podršku i brigu, bez utjehe i osjećaja sigurnosti. Svjesni činjenice da se njihovo dijete ne razvija kao ostala djeca, roditelji neumorno tragaju za profesionalnom podrškom i jasnim informisanjem o prirodi problema, protokolom djelovanja, te samim saznanjem da se nešto može uraditi za dobrobit njihovog djeteta.

Grafikon broj 24: Nivo prihvaćenosti roditelja i djece s teškoćama u razvoju od strane društva



Na osnovu prezentiranih rezultata iz grafikona broj 24 evidentna je činjenica da većina ispitanika, tačnije njih 52 (94.5 %) smatra da bi bolja prihvaćenost i razumijevanje od strane društva pomogla roditeljima u prevazilaženju svakodnevnih barijera s kojima se susreću, dok se preostala 3 (5.5 %) ispitanika donekle slađu s navedenom tvrdnjom. Na osnovu dobijenih rezultata može se reći da je potvrđena druga posebna hipoteza koja glasi „Porodice bi bile funkcionalnije za brigu o djetetu s teškoćama u razvoju uz veću podršku šire zajednice“. Roditelji koji odgajaju djecu s teškoćama u razvoju obično u potpunosti moraju da im podrede život, tako da je roditeljima ove djece neophodna podrška društva kako bi se lakše suočavali s barijerama koje im otežavaju njihovo svakodnevno funkcionisanje.

## **2. Zaključna razmatranja i preporuke**

Osnovni cilj teorijsko-empirijske analize funkcionalisanja porodica djece s teškoćama u razvoju bio je ukazati na prepreke i ograničenja s kojima se roditelji i ostali članovi njihovih porodica svakodnevno susreću.

Natjerost saznanja do kojih se došlo, prvo kroz teoretsku analizu, a kasnije i kroz analizu dobijenih rezultata istraživanja je da djeca s teškoćama u razvoju, ali i njihovi članovi porodica, predstavljaju jednu od najmarginaliziranih i najisključenijih skupina u Bosni i Hercegovini. To je skupina građana koja se najčešće svakodnevno suočava s diskriminacijom kroz negativne stavove, nedostatak adekvatnih politika i zakona i na taj način im se zapravo brani da ostvare svoja prava na zdravstvenu zaštitu, obrazovanje, socijalnu zaštitu, jednom riječju, na sve ono što predstavlja socijalnu uključenost i što bi im u konačnici pomoglo u boljem funkcionisanju.

Istraživanje je pokazalo da neblagovremeno informisanje o vrsti poteškoća i mogućim vidovima podrške i edukacije u znatnoj mjeri dovodi do poremećenih porodičnih odnosa. Na osnovu navedenog, bilo bi dobro realizovati jednokratne radionice na teme ostvarivanja pripadajućih prava i osnaživanja roditelja, te pružiti podršku cijeloj porodici u vidu informativne, socijalne, psihološke i pravne podrške.

Partnerski odnos roditelja djece s teškoćama u razvoju je vrlo specifičan s obzirom na nesvakidašnje izazove koji proizilaze iz odgoja njihovog djeteta, ali i ne uvijek socijalno osjetljive okoline. Važno je razumjeti koji uzročnici mogu unaprijediti kvalitet partnerskog odnosa roditelja djece s teškoćama u razvoju. Kvalitet i zadovoljstvo bračnom vezom je važan izvor podrške za nošenje s izazovima odgoja djeteta s teškoćama u razvoju (Hartley i sur., 2011). S tim u vezi neophodno je raditi na osnaživanju roditelja za kvalitetan brak jer osnaženjem partnerskih odnosa dovodi do jačanja zajedništva i bračnoj stabilnosti. Također, pravovremeno savjetovanje i pružanje podrške roditeljima u znatnoj bi mjeri reduciralo roditeljske brige i stres, te im pomoglo u prevaziđenju poteškoća s kojima se susreću.

Stepen kvaliteta ţivljenja djece s teškoćama u razvoju i njihovih porodica u zajednici uveliko ovisi od društva u kojem ţive. Budući da porodice djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnom ţivotu nailaze na brojne prepreke, uvjetovane uglavnom nerazumijevanjem i nepripremljenosti okoline za njihove specifične potrebe, neophodno je raditi na unaprjeđenju kvalitetne podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim porodicama za ţivot u zajednici. Neophodno je raditi na osvještavanju društva o prisutnosti djece s teškoćama u razvoju u

društву и njihovim pravima, što bi neminovno doprinijelo njihovom kvalitetu ţivljenja u zajednici. Treba mijenjati svijest kod ljudi. Ne smijemo dozvoliti da reagujemo samo na ono što nas lično pogaĎa, nego svi treba da učinimo koliko moţemo u svom domenu da ovakva djeca i njihove porodice imaju jednake uslove kao i sva druga, a ne da budu zapostavljena, a društvo slijepo i gluho za njihove potrebe.

Stoga, u svrhu osiguranja normalnog ţivotnog ritma djece s teškoćama u razvoju, ali i njihovih porodica svi članovi društva duţni su, u skladu sa svojim mogućnostima, pridonijeti njihovoј inkluziji u društvo.

Da bi se stvorili bolji uslovi za ţivot djece s teškoćama u razvoju i njihovih članova porodica, od posebne vaţnosti je razvijanje saradnje meĎu nadleţnim institucijama u BiH. Također je potrebno definisati privilegije i olakšice koje oni trebaju imati, oformiti zvaničnu instituciju koja bi se bavila problemima ove djece i njihovih porodica, te da riješi i pitanje finansiranja svih potrebnih terapija koje bi snosila drţava, a ne roditelj koji to finansijski ne moće izdrţati. Kao i svaki drugi, i problem ove djece i njihovih porodica treba rješavati sistemski. Oni su djeca s teškoćama u razvoju, a društvene strukture treba da pridonesu da postanu vidljivi u društvu.

### 3. Literatura

#### a) Knjige

1. Berger, D., Mitić, M. (1997.) Zdravstvena psihologija: Porodica, zdravlje i bolest., Beograd: Centar za primenjenu psihologiju
2. Bratković, D. 2003: "Kvaliteta ţivljenja osoba s mentalnom retardacijom", Naš prijatelj
3. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. 2010: Poremećaji autističnog spectra – značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška", Krznarić-Vohalski, Ggordana (ur.), Školska knjiga, Zagreb
4. Cicović, J., (2004). Porodica djeteta sa razvojnim teškoćama i njen uticaj na zdravo djete – u svjetlu sistemski orjentisanih teorija porodice, Magistarski rad, Filozofski fakultet, Beograd
5. Crowne, D. P., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*
6. Cruickshank, W. M. (1971). *Psychology of exceptional children and youth*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs
7. Čaljkušić, M., Hlupić, S., Leutar, Z., Vladić, J. 2015.: "Metode socijalnog rada osoba s invaliditetom, Biblioteka socijalnog rada, Zagreb
8. Dejvis, H. (1996). Savetovanje roditelja hronično obolele ili deceo metene u razvoju. Beograd: Institut za mentalno zdravlje
9. Dervišbegović, M. 2003: "Socijalni rad-teorija i praksa", Zonex, Sarajevo
10. Dobrotić, I., Pećnik, N., Baran, J. 2015: "Potrebe roditelja i pruđanje usluga roditeljima koji podiđu djecu u otežanim okolnostima", Udruga Roditelji u akciji-RODA, Zagreb
11. Ferić, M. 2015: "Razvoj sveobuhvatnog sustava podrške obiteljima: prilike i izazovi", U S. Kaljača i M. Nikolić (Ur.), Zbornik radova "Unapređenje kvalitete ţivota djece i mladih", Univerzitet u Tuzli, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Tuzla
12. Foster, M. A. (1988). A systems perspective and families of handicapped children. *Journal of Family Psychology*
13. Gabel, H., McDowell, J I Cerreto, M.C. 1983: "Family adaptation to the handicapped infants", Aspen: Rockvile MD
14. Hampson B. Robert (1988). The assessment of Competence in Families with Retarded Child. *Journal of Family Psychology*
15. Hanold, Johnson, E. (1989). *The Forgotten Children - Siblings of the Handicapped: A Family Systems Perspective*. American Association of Counseling and Development
16. Hodges, S. (2003). *Counselling Adults With Learning Disabilities*. New York: Palgrave McMillan.
17. Hrnjica, S. (1991). Ometeno dete. Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva
18. Hrnjica, S. (1997). Dete sa razvojnim smetnjama u osnovnoj školi. Beograd: Učiteljski fakultet
19. Hrnjica, S. (2007). Psihologija osoba sa posebnim potrebama – klinički pristup. U J. Berger, M. Mitić, (ur.), *Klinička psihologija* (str. 223-238). Beograd: Centar za primenjenu psihologiju
20. Hrnjica, S.(1990). Psihologija hendikepiranih. U J. Berger, M. Biro, S. Hrnjica, (ur.), *Klinička psihologija - individualna i socijalna*
21. Kapor-Stanulović, N. (1985). *Psihologija roditeljstva*. Beograd: Nolit
22. Latić, A., Murtić, R. (2010). Funkcionalnost porodice sa aspekta sistemske porodične tarapije. Kantonalna javna ustanova „Porodično savjetovalište“ Sarajevo

23. Leutar, Z. I Štambuk, A. 2007: "Invaliditet i obitelji i izvori podrške", Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja
24. Leutar, Z., Milić-Babić, M., Oresta, J. (2008.) Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške, Zagreb
25. Martin, J. M., & Cole, D. A. (1993). Adaptability and cohesion of dyadic relationships in families with developmentally disabled children. *Journal of Family Psychology*
26. Milić Babić, M. 2013: "Neke odrednice dočivljaja roditeljske kompetentnosti u obiteljima djece s teškoćama u razvoju", Napredak
27. Milosavljević, M., Jugović, A.L. (2009). Izvan granica društva savremeno društvo i marginalne grupe. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Izdavački centar (CIDD)
28. Miljković, A. 1982: "Deca ometena u razvoju", Institut za socijalnu politiku, Beograd
29. Mitić, M. (1997). Porodica i stres. Beograd: Institut za psihologiju Filozofskog fakulteta
30. Mitić, M. (2007). Hraniteljstvo kao izazov. Beograd: Familia
31. Pašalić-Kreso, A. 2004: "Koordinate obiteljskog odgoja", Jeť, Sarajevo
32. Rajović, V. (2004). Psiho-socijalne determinante razvoja i učenja mentalno retardirane dece. Beograd: Institut za psihologiju
33. Rigazio-DiGilio, S. A., Cramer-Benjamin, D. (2000). Families with learning disabilities, physical disabilities and other childhood challenges. In W. C. Nichols; M. A. Pace-Nichols; D. S. Becvar& A. Y. Napier (Eds.), *Handbook of family development: dynamics and therapeutic interventions*
34. Signadurra, Carolyn A., Fish, Marian, C. (2001). The Social-Emotional Development of Siblings of Children with Disabilities. Washington: Eric Document Reproduction Service
35. Singer, G. H. S. i Powers, L. E. 1993: "Hleping families adapt positively to disability, In: Singer, G. H. S. i Powers, L. E. (ur.) "Families, disability and empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions", Baltimore: Brookes
36. Sretenov, D. (2008). Kreiranje inkluzivnog vrtića: deca ometena u razvoju u redovnoj predškolskoj ustanovi. Beograd: Centar za primenjenu psihologiju
37. Termiz, Dđ. 2005: "Teorija nauke o socijalnom radu", Grafit, Lukavac
38. Termiz, Dđ. 2009: "Metodologija društvenih nauka", Šahinpašić, Sarajevo

a) Zbornici i časopisi

1. Bratović, V., Dizdarević, A., Imamović, I., Mujezinović, A., Šehić, E. 2017: „Biti roditelj djeteta s posebnim potrebama“, Tuzla
2. Buljan Flander, G., Karlović, A., Hrgovan, L.: „Djeca s poteškoćama u razvoju“, IMPRESSUM, Zagreb
3. Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine, 2013:“ „Specijalni izvještaj-Uloga centara za socijalni rad u zaštiti prava djeteta“, Banja Luka
4. Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine, 2018:“ „Specijalni izvještaj o stanju prava osoba s intelektualnim i mentalnim teškoćama u Bosni i Hercegovini“, Banja Luka
5. Institucija ombudsmana za ljudska prava, 2010:“ „Specijalni izvještaj o stanju prava djece s posebnim potrebama/smetnjama u psihofizičkom razvoju“, BiH
6. Karić, J., Medenica, S., Miličević, I. 2013: „Teškoće sa kojima se susreću porodice dece sa posebnim potrebama u sadašnjem trenutku“
7. Lazor, M., Marković, S., Nikolić, S. 2008: „Priručnik za rad sa decom sa smetnjama u razvoju“, Novosadski humanitarni centar (NSHC), Novi Sad

8. Lepir, Lj. 2017: „Analiza potreba, prava i položaja osoba sa invaliditetom u Bosni i Hercegovini“, Sarajevo
9. MeDunarodna klasifikacija bolesti 1992., WHO, Geneva
10. Milačić Vidojević, I. 2008: „Stres kod roditelja dece sa autizmom“, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd
11. Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. 2013: „Iskustva s rannom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju“, Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
12. Not, T. 2008: „Mentalna retardacija: Definicija klasifikacija i savremena podrška osobama s intelektualnim smetnjama“
13. Odluke o utvrđivanju osnovnog paketa zdravstvenih prava, „Službene novine Federacije BiH“, br. 21/09
14. Preporuke Vijeća Evrope o politici podrške pozitivnom roditeljstvu
15. Unicef, 2013: „Stanje djece u svijetu 2013: Djeca s teškoćama u razvoju“
16. Unicef, 2017: „Situaciona analiza o položaju djece sa poteškoćama u razvoju u Bosni i Hercegovini“

b) Normativni akti

1. Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom 2005., Narodne novine
2. Konvencija o pravima djeteta
3. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom
4. Politika u oblasti invalidnosti u Bosni i Hercegovini, „Službeni glasnik BiH“, broj:76/08
5. Porodični zakon FbiH, „Službene novine Federacije BiH“, broj:31/14
6. Pravilnik o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju
7. Strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom u FBiH 2011-2015., Sarajevo
8. Ustav BiH
9. Zakon o zabrani diskriminacije BiH

c) Internet izvori

1. [http://os-korenica.skole.hr/upload/os\\_korenica/multistatic/14/DJECA\\_S\\_TESKOCAMA\\_U\\_RAZVOJU.pdf](http://os-korenica.skole.hr/upload/os_korenica/multistatic/14/DJECA_S_TESKOCAMA_U_RAZVOJU.pdf) (3. 4. 2020.)
2. <https://skolegijum.ba/tekst/index/1047/biti-roditelj-djeteta-sa-poteskocama-u-razvoju> (3. 4. 2020.)
3. <https://www.etratika.net/djeca-imaju-pravo/70533/zasto-briga-roditelja-o-djeci-s-poteskocama-u-razvoju-nije-prepoznata-kao-rad/> (20. 4. 2020.)
4. <https://www.etratika.net/djeca-imaju-pravo/70533/zasto-briga-roditelja-o-djeci-s-poteskocama-u-razvoju-nije-prepoznata-kao-rad/> (10. 3. 2020.)
5. <https://www.poliklinika-djeca.hr/za-roditelje/stresni-dogadjaji/emocionalna-podrska-obitelji-djeteta-s-teskocama-u-razvoju/> (10. 3. 2020.)
6. <https://www.svetlorijeci.ba/kolumnne/djeca-su-mali-ljudi> (24. 2. 2020.)

## **Popis grafikona**

Grafikon broj 1: Podaci o ispitanicima

Grafikon broj 2: Spolna struktura ispitanika

Grafikon broj 3: Starosna struktura ispitanika

Grafikon broj 4: Bračni status ispitanika

Grafikon broj 5: Radni odnos ispitanika

Grafikon broj 6: Starosna struktura djeteta s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 7: Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju ispitanika

Grafikon broj 8: Prihvatanost roditelja i djece s teškoćama u razvoju od strane ostalih članova zajednice

Grafikon broj 9: Vrsta pomoći koju ostvaruje porodica djece s teškoćama u razvoju od države

Grafikon broj 10: Pruđanje pomoći od strane države

Grafikon broj 11: Informisanost o pravima porodica djece s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 12: Položaj ostale djece u porodici

Grafikon broj 13: Nivo prihvatenosti razvojnih teškoća od strane očeva

Grafikon broj 14: Suočavanje s barijerama

Grafikon broj 15: Uključenost državnih organa i institucija u pruđanju podrške porodicama djece s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 16: Informisanost porodica o vrsti poteškoća i mogućim vidovima podrške

Grafikon broj 17: Učestalost svađe među supružnicima

Grafikon broj 18: Socio-ekonomski aspekti porodica djece s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 19: Nivo zadovoljavanja potreba roditelja djece s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 20: Besplatni stručni tretmani za djecu s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 21: Značaj finansijske podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju

Grafikon broj 22: Značaj asistenata u nastavi

Grafikon broj 23: Nivo informisanosti roditelja djece s teškoćama u razvoju o pravima koja imaju

Grafikon broj 24: Nivo prihvatenosti roditelja i djece s teškoćama u razvoju od strane društva

## **Prilog**

### *1. Obrazac anketnog upitnika*

Poštovani,

Ovaj anketni upitnik je dio istraživanja za potrebe izrade MA teze pod naslovom „Karakteristike funkcionisanja porodica djece s teškoćama u razvoju“, čija je izrada odobrena na Fakultetu Političkih nauka, Odsjek za socijalni rad.

Rezultati će biti korišteni isključivo u naučne svrhe uz poštivanje svih etičkih principa, profesionalnog kodeksa i tajnosti podataka.

Zahvaljujem na saradnji.

P01. Upitnik popunjava:

- a) jedan od roditelja
- b) staratelj
- c) neko drugi, navesti ko: \_\_\_\_\_

P02. Spol ispitanika:

- a) M
- b) T

P03. Starosna dob ispitanika: \_\_\_\_\_

P04. Bračni status:

- a) Oženjen/udata
- b) Rastavljen/a
- c) Udovac/udovica

P05. Da li ste zaposleni:

- a) Da
- b) Ne

P06. Starosna dob djeteta s teškoćama u razvoju: \_\_\_\_\_

P07. Dijete pripada jednoj od sljedećih kategorija (zaokružiti jedan od ponuđenih odgovora):

1. dijete s oštećenim čulom vida
2. dijete s oštećenim čulom sluha
3. dijete s poremećajem u govoru i razvoju
4. dijete s tjelesnim oštećenjem
5. dijete s psihičkom zaostalošću
6. dijete s kombiniranim smetnjama

P08. Koliko ste vi i dijete prihváćeni od strane ostalih članova zajednice?

- 1) U potpunosti
- 2) Djelimično
- 3) Neprihváćeni

P09. Koju vrstu pomoći ostvarujete?

1. novčana i druga materijalna pomoć
2. osposobljavanje za ţivot i rad
3. smještaj u drugu porodicu
4. smještaj u ustanove socijalne zaštite
5. usluge socijalnog i drugog stručnog rada
6. kućna njega i pomoć u kući
7. Nešto drugo, navesti šta: \_

P10. Koliko ste zadovoljno s pomoći koju primate od strane države?

- 1) U potpunosti sam zadovoljan/a
- 2) Donekle sam zadovoljan/a
- 3) Niti zadovoljan niti nezadovoljan
- 4) Donekle sam nezadovoljan/a
- 5) U potpunosti sam nezadovoljan/a

P11. Da li ste informisani o pravima porodica djece s teškoćama u razvoju?

- a) Da
- b) Ne
- c) Djelimično

P12. U kojoj mjeri se slađete sa sljedećim tvrdnjama: *Svoj odgovor označite na skali od 1 do 5 u kojoj je:*

1. U potpunosti se ne slađem
2. Donekle se neslađem
3. Niti seslađem niti se neslađem
4. Donekle seslađem
5. U potpunosti seslađem

<b>RB.</b>	<b>Tvrđnja</b>					
1	Braća i sestre djece s teškoćama u razvoju bivaju često zapostavljena od strane roditelja	1	2	3	4	5
2	Očevi teže prihvataju dijete s teškoćama u razvoju u odnosu na majke	1	2	3	4	5
3	Porodice djece s teškoćama u razvoju nailaze na svakodnevne otežavajuće okolnosti koje predstavljaju barijere u njihovom svakodnevnom funkcionisanju	1	2	3	4	5
4	Nedovoljna uključenost državnih organa i institucija otežava svakodnevno funkcionosanje prodica djece s teškoćama u razvoju	1	2	3	4	5
5	Neblagovremeno informisanje o vrsti poteškoća i mogućim vidovima podrške i edukacije u znatnoj mjeri dovode do poremećenih porodičnih odnosa	1	2	3	4	5
6	Svađe među supružnicima su učestalije u porodicama djece s teškoćama u razvoju	1	2	3	4	5
7	Zbog potrebe za 24h brigom o djetetu s teškoćama u razvoju jedan od roditelja pružen je ostaviti posao što rezultira lošijom finansijskom situacijom	1	2	3	4	5
8	Roditelji djece s teškoćama u razvoju nemaju vremena za sebe zbog brige o djetetu, te zbog toga zanemaruju svoje potrebe	1	2	3	4	5
9	Učestalije besplatne usluge logopeda, defektologa i ostalih stručnjaka bi olakšale roditeljima brigu o djeci s teškoćama u razvoju	1	2	3	4	5
10	Novčana pomoć roditelju koji nije u mogućnosti raditi jer vodi 24h brigu o djetetu bi pomogla finansijskoj stabilnosti porodice	1	2	3	4	5
11	Angažovanost većeg broja asistenata u nastavi znatno bi olakšalo izvršavanju školskih obaveza i djetetovom napredovanju	1	2	3	4	5
12	Blagovremena informisanost roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima koja im pripadaju znatno bi olakšala njihovo funkcionisanje	1	2	3	4	5
13	Bolja prihvaćenost i razumijevanje od strane društva bi pomogla roditeljima u prevazištenju svakodnevnih barijera s kojima se susreću	1	2	3	4	5



Naziv odsjeka i katedre: Socijalni rad  
Predmet: \_\_\_\_\_

### IZJAVA O AUTENTICNOSTI RADOVA

Ime i prezime: Mersiha Bihorac  
Naslov rada: Karakteristike funkcionisanja porodica djece s teskocama u razvoju  
Vrsta rada: Zavrsni magistarski rad  
Broj stranica: 80

Potvrd ujem:

- da sam procitao/la dokumente koji se odnose na plagijarizam, kako je to definirano Statutom Univerziteta u Sarajevu, Etickim kodeksom Univerziteta u Sarajevu i pravilima studiranja koja se odnose na I i II ciklus studija, integrirani studijski program I i II ciklusa i III ciklus studija na Univerzitetu u Sarajevu, kao i uputama o plagijarizmu navedenim na web stranici Univerziteta u Sarajevu;
- da sam svjestan/na univerzitskih disciplinskih pravila koja se tisu uveljavljena;
- da je rad koji predajem potpuno moj, samostalni rad, osim u dijelovima gdje je to naznaceno;
- da rad nije predat, u cijelini ili djelomično, za stjecanje zvanja na Univerzitetu u Sarajevu ili nekoj drugoj visokoskolskoj ustanovi;
- da sam jasno naznacio/la prisustvo citiranog ili parafrasiranog materijala i da sam se referirao/la na sve izvore;
- da sam dosljedno naveo/la koristeće i citirane izvore ili bibliografiju po nekom od preporučenih stilova citiranja, sa navedenjem potpune reference koja obuhvata potpuni bibliografski opis koristenog citiranog izvora;
- da sam odgovarajuće naznacio/la svaku pomoć koju sam dobio/la pored pomoći mentora/ice i akademskih tutora/ica.

**Mjesto, datum**

**Potpis**