

**Санела Славковић,
Санела Паџић,
Радмила Никић,
Фадиљ Еминовић***

**ПОРОДИЦА ДЕЦЕ
СА ВИШЕСТРУКОМ
ОМЕТЕНОШЋУ У
РЕЗИДЕНЦИЈАЛНИМ
УСТАНОВАМА**

Апстракт: На развој: детета и породичног система неповољно утиче и успостављање претерано дистанцираног односа са ометеним дететом, који се развија у случају смештаја ове категорије деце у резиденцијалне установе. Деинституционализација и дехоспитализација су модели операционализације принципа нормализације, индивидуализације и интеграције, а то подразумева подстицање изградње трајних међуљудских односа осигуравањем живота у породици (биолошкој или хранитељској). Да ли је то и у којој мери реално када посматрамо категорију вишеструко ометених корисника?

Циљ овог рада је испитивање карактеристика породичног система породица са децом вишеструко ометеном у развоју у резиденцијалним условима. За потребе анализе описа породица са вишеструко ометеним дететом/децом посебно је дизајниран упитник. Истраживањем су обухваћене 34 породице са територије Републике Србије које имају дете/децу са вишеструко ометеношћу смештено у Дому за децу и омладину ометену у развоју у Ветернику.

Анализом добијених података и анализом стручних и научних радова добијени су резултати који указују на значај познавања породичних система деце са вишеструко ометеношћу. То нам открива правце даљих истраживања усмерених, пре свега, на сагледавање капацитета породица али и откривање начина за побољшање функционисања ових породица у процесу трансформације система социјалне заштите.

Кључне речи: породица, вишеструка ометеност, резиденцијална установа

Увод

Истраживања, разумевања и упознавања са породицама деце вишеструко ометене у развоју имају вишеструки значај, како са практичног, тако и са теоријског становишта. Деца ометена у развоју у много чему се разликују

* Мр Санела Славковић, дефектолог соматопед, Дом за децу и омладину ометену у развоју, Ветерник, e-mail: sanelaslavkovic@sezampro.rs; Санела Паџић, дипл. дефектолог соматопед, студент мастер студија Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитета у Београду; e-mail: sanela.pasic@gmail.com; Доц. др Радмила Никић, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитета у Београду; e-mail: radmilanikic@gmail.com; Доц. др Фадиљ Еминовић, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитета у Београду; e-mail: eminovic73@gmail.com.

међусобно јер свака категорија ометености има своје бројне специфичности. Упркос бројним разликама, деца ометена у развоју имају одређене истоветне потребе: потребу за продуженом и додатном помоћи породице и друштва, заштитом у процесу задовољења дечијих развојних потреба од стране породице и релевантних професионалних институција и појединаца.

Дакле, деца ометена у развоју имају исте потребе као и сва друга деца, посматрано са развојно-психолошког становишта, али су механизми задовољавања истих другачији и сложенији. Последишно, различити професионални приступи су неопходни, али они се не могу фокусирати само на дете ометено у развоју, свакако морају обухватити и породични план ради сагледавања целокупног контекста развоја детета ометеног у развоју. Функционална породица која је оснажена, чија се опредељења и мишљења уважавају у процесу едукације, хабилитације и рехабилитације вишеструко ометеног детета је свакако стимулативна средина за развој.

Породица је динамична целина, систем у коме промене једног супсистема доводе до промена у другим супсистемима. У породичној групи се одвијају сталне интеракције, формирају се правила понашања, расподела улога и, најчешће, хијерархијска расподела моћи (Драгојевић, 2010). Рођење детета представља промену у породичној структури, промену која захтева преузимање нових улога и уноси нове подстицаје у породичну динамику. Рођење ометеног детета, односно сазнање да је дете ометено у развоју, представља стресор другачијег квалитета који ставља породицу и родитеље пред посебна оптерећења у дужем временском периоду (Драгојевић, 2006).

Родитељ/старатељ/дефектолог тј. васпитач је одрасла особа која све чини за добробит детета у складу са његовим тренутним и дугорочним потребама, док је корисник/васпитаник/дете увек једна мање зрела личност, која није у положају да зна шта мора и шта може. Однос васпитача и васпитаника, у суштини, представља једну ситуацију размене и сарадње. Кроз процес васпитавања треба да се одржи баланс између пружања сигурности и заштите и охрабривања личне иницијативе.

И друштво различито реагује према деци са сметњама и тешкоћама у развоју. Но, упркос доношењу низа докумената и стварања законских основа за остваривање права особа ометених у развоју као равноправних чланова друштва, друштвена заједница још увек не прихвата у потпуности различитост (Жолт, 2000). Кључни процеси који су допринели мењању како теорије тако и праксе која се бави заштитом и рехабилитацијом особа ометених у развоју јесу социјална интеграција и „нормализација“.

У последњих неколико деценија у хабилитацији и рехабилитацији особа са инвалидитетом развија се социјални модел, у оквиру кога се

развија и посебна терминологија. Социјални модел отвара могућност превазилажења стигматизације и етикетања и скреће пажњу на потребе у делу у ком је особи потребна помоћ и подршка да би их задовољила. Ово померање акцента има импликације на професионалну праксу: задатак стручних служби, тј. друштва у целини се не исцрпљује дијагностиковањем и лечењем основног проблема, већ су ово почетни процеси идентификовања значења проблема за будући живот особе ометене у развоју и заједничког планирања различитих врста помоћи и подршке, како конкретној особи, тако и њеној породици у целини (Рајовић, 2004). Сходно томе, професионални приступи се консеквентно морају фокусирати на породицу детета са сметњама и тешкоћама у развоју, као значајног фактора за развој нормалности.

Последњих година је дошло до значајних промена у приступу према особама ометеним у развоју, који је сада усмерен ка деинституционализацији, дехоспитализацији и регионализацији, односно успостављању стручних служби у заједници. Деинституционализација и дехоспитализација су модели операционализације принципа нормализације, индивидуализације и интеграције/инклузије, а то подразумева: интеграцију у друштвену околину уз осигуравање локалних служби подршке; подстицање изградње трајних међуљудских односа осигуравањем живота у породици (биолошкој или хранитељској); стварање „нормалнијих“ услова живота за особе ометене у развоју уз адекватан спектар услуга на подручју становања, образовања, запошљавања и слободног времена; уважавање индивидуалних посебности и потреба како би се осигурао оптималан моторни, психолошки и социо-емоционални развој.

Актуелни процес деинституционализације резултат је позитивних промена става друштва у односу на рехабилитацију особа са сметњама и тешкоћама у развоју и он се огледа у данас прихваћеном социјалном моделу рехабилитације. Наравно, сам процес се одвија врло споро. У периоду од 2004. до 2008. године, у пет установа социјалне заштите (за смештај различитих категорија особа са инвалидитетом) свега 9 корисника је смештено у хранитељске породице у сарадњи са центрима за социјални рад (Еминовић, Чукић, Радановић, 2008).

У план за рехабилитацију треба имплементирати: индивидуализацију, лични избор, старосну доб, стицање функционалних вештина, нормализацију живота, укљученост у заједницу, достојанственост индивидуе, као и координацију рада стручњака и пружања појединих услуга. У изради тзв. личног плана за рехабилитацију треба уважавати равнотежу између задовољења потреба индивидуе и потреба породице.

Драгојевићева (2006) је истраживала стрес у породицама са децом ометеном у развоју. Циљ рада био је усмерен на откривање неких облика функционисања породичних система и супсистема породице са ометеним дететом, ради изналажења могућих праваца деловања на развојне капацитете породичног система, као битне одреднице развоја ометеног детета. Породице са телесно-инвалидном децом су се приказале као најкохезивније и најфлексибилније, породице са ментално ретардираном децом као средње кохезивни и средње флексибилни породични системи. Регистрован је смањен укупан квалитет породичног живота јер се већина енергије усмерава на болест и лечење детета. У породицама телесно инвалидне и хронично болесне деце угрожена је димензија одржавања породичног система због присутне јаке и ригидне контроле која троши већину породичних ресурса. До сада нису истраживане карактеристике породица деце са вишеструком ометеношћу.

Предрасуде које се најчешће везују за породицу у којој живи особа са инвалидитетом јесу да је то мање вредна породица, породица која испашта породични грех, нема могућности да живи као друге породице, ... Због тога велики број породица смешта своје дете на трајну бригу и старање у резиденцијалне установе.

Уколико дете са вишеструком ометеношћу остане у породици, те породице су под високим ризиком у односу на даљи развој. Када говоримо о функционисању породице и поремећајима функционисања породице битно је одредити и у којој развојној фази и у ком периоду транзиције долази до поремећаја (Драгојевић, 2010). Исти аутор наводи да животни циклус појединца и породице подразумева временски оквир одређених дешавања и свако излагање из тих оквира може да угрози функционисање породичног система. Већ у фази формирања оне су суочене са стресом. Брачни односи су поремећени и кроз време се формира породични систем у коме су мајка и дете, као заједница, у важним стварима одвојени од оца. Медић и сарадници (1997) дају опште одлике дисфункционалне породице међу којима, пре свега, убрајају: одсуство родитељског савеза, интергенерацијске коалиције, интергенерацијско пробијање граница, поремећај партнерске релације, нејасна комуникација са слањем двоструких порука, различити васпитни стандарди, хаотична расподела васпитног ауторитета и моћи... Сви наводи се односе на породичне односе када се дете налази у породици. Подаци о функционисању породице деце која су смештена у резиденцијалне установе, а још када је реч о вишеструко ометеном детету, су малобројни.

Циљ рада

Циљ овог рада јесте испитивање карактеристика породичног система породица са децом вишеструко ометеном у развоју, као и утврђивање ставова према организацији рада у институцији.

Методe

Испитивањем су обухваћене 34 породице (16 мушкараца и 18 жена (табела 1)) са територије Републике Србије које имају дете/децу са вишеструком ометеношћу смешену у Дому за децу и омладину ометену у развоју у Ветернику.

Табела 1. Дистрибуција испитаника у односу на пол родитеља/старатеља

	Фреквенције	Проценти
мушкарци	16	47,1
жене	18	52,9
Тотал	34	100,0

Истраживање је спроведено током 2008/09. године.

За потребе истраживања коришћен је за ту прилику специјално дизајниран упитник организован у три сегмента: Општи подаци о испитанику, Општи подаци о породици и Однос породице према вишеструко ометеном члану.

Резултати истраживања

1 *Опис испитаника са вишеструком ометеношћу чије смо породице испитивали*

Табела 2. Приказ годишта, тј. старости корисника

	Фреквенције	Проценти
1960–1969	5	14,7
1970–1979	3	8,8
1980–1989	7	20,6
1990–2000	17	50,0
недостаје	2	5,9
Тотал	34	100,0

Највећи бој вишеструко ометених корисника чије смо породице испитивали, њих 17 (50%), рођено је у периоду 1990–2000. године, 7 корисника (20.6%) у периоду 1980–1989. године, 3 корисника (8.8 %) у периоду 1970–1979. и 5 корисника (14.7%) у периоду 1960–1969. (табела 2).

Табела 3. Година смештаја у другу установу по декадама

	Фреквенције	Проценти
1970–1979	4	11,8
1980–1989	2	5,9
1990–1999	8	23,5
2000–2008	16	47,1
недостаје	4	11,8
Тотал	34	100,0

Из табеле 3 можемо видети да је највећи број испитаних корисника са вишеструком ометеношћу у другу установу смештен у периоду 2000–2008. године, њих 16 (47.1%), 8 (23.5%) у периоду 1990–1999. године, 2 корисника (5.9%) 1980–1989. године и 4 корисника (11.8%) у периоду 1970–1979. године.

Табела 4. Приказ резултата познавања године смештаја у установу

	Фреквенције	Проценти
нису знали	8	23,5
знали су	26	76,5
Тотал	34	100,0

Већина испитаних родитеља знала је годину када је њихово дете смештено у установу, њих 26 (76.5%), док њих 8 (23,5%) није знало или је погрешило годину смештаја у установу (табела 4).

Табела 5. Установе у којима су раније били смештени

	Фреквенције	Проценти
Колевка	6	17,6
Кулине	1	2,9
Принциповац	2	5,9
Нису били смештени у установе	25	73,5
Тотал	34	100,0

У табели 5 су приказане установе у којима су корисници раније били смештени: највећи број испитаника (25/73,5%) раније није био смештен у установу, док је 2 (5.9%) раније било смештено у Принциповцу, 1 ко-

рисник у Кулинама и 6 корисника (17.6%) у Колевци пре доласка у Ветерник.

II Опис породица које имају дете/децу са вишеструком ометеношћу

Табела 6. Да ли је дете рођено у потпуној породици?

	Фреквенције	Проценти
Да	33	97,1
Не	1	2,9
Тотал	34	100,0

Највећи број испитаника са вишеструком ометеношћу рођено је у потпуној породици (97.1%), а само 1 корисник је рођен у непотпуној породици (табела 6).

Табела 7. Да ли је породица остала потпуна и по рођењу детета?

	Фреквенције	Проценти
Да	23	67,6
Не	8	23,5
недостаје	3	8,8
Тотал	34	100,0

Из табеле 7 можемо видети да је код 23 испитаника (67.6%) породица остала потпуна и по рођењу детета са вишеструком ометеношћу, док код 8 испитаника (23.3%) то није био случај.

Табела 8. Колики је број чланова домаћинства?

	Фреквенције	Проценти
1,00	2	5,9
2,00	7	20,6
3,00	11	32,4
4,00	7	20,6
5,00	1	2,9
6,00	2	5,9
11,00	1	2,9
недостаје	3	8,8
Тотал	34	100,0

Највећи број породица које смо испитивали, њих 11 (32.4%), има 3 члана домаћинства, 7 корисника (20.6%) има 2 члана домаћинства, 7 ко-

рисника (20.6%) има 4 члана домаћинства, док мали број корисника има 1, 5, 6 и чак 11 чланова домаћинства (табела 8).

Табела 9. Приказ броја деце у породици

	Фреквенције	Проценти
1,00	6	17,6
2,00	15	44,1
3,00	9	26,5
4,00	1	2,9
9,00	1	2,9
недостаје	2	5,9
Тотал	34	100,0

Испитане породице корисника са вишеструком ометеношћу, скоро половина, њих 15 (44.1%) има 2 детета, нешто мање, 9 породица (26.5%), има 3 детета, 6 породица (17.6%) има само 1 дете, док по 1 породица има 4 и 9 деце (табела 9).

Табела 10. Приказ реда рођења испитаника са вишеструком ометеношћу

	Фреквенције	Проценти
1,00	15	44,1
2,00	10	29,4
3,00	1	2,9
недостаје	9	23,5
Тотал	34	100,0

Највећи број испитаних корисника са вишеструком ометеношћу је рођено као прво дете, њих 15 (44.1%), док је као друго дете рођено њих 10 (29.4%), а као треће дете само 1 корисник (табела 10). За 9 корисника недостају подаци.

Табела 11. Да ли у породици има још деце са сметњама и тешкоћама у развоју?

	Фреквенције	Проценти
недостаје	2	5,9
ДА	2	5,9
НЕ	30	88,2
Тотал	34	100,0

Из табеле 11 можемо видети да само у 2 породице постоји још деце са сметњама у развоју а да у већини испитаних породица, њих 30 (88.2%), не постоји још деце са сметњама у развоју.

Табела 12. Приказ просечне старости родитеља на рођењу детета и тренутна старост

	Најмлађи/а	Најстарији/а	Просечна старост
Доб мајке на рођењу детета	16,00	39,00	26,1333
Доб мајке сада	31,00	71,00	46,5172
Доб оца на рођењу детета	18,00	50,00	30,2759
Доб оца сада	30,00	72,00	48,4400

На основу претходне табеле можемо видети да је најранија доб мајке при рођењу детета износила 16 година, док је најстарија имала 39 година. Просечна старост мајки у тренутку рођења детета износила је 26 година. Када је у питању садашња доб мајки најмлађа мајка има 31 годину а најстарија 71, у просеку имају 46.5 година. Што се тиче очева, у тренутку рођења детета најмлађи отац је имао 18 година а најстарији 50, док је просечна доб свих очева била око 30 година. Данас најмлађи отац има 30 година, а најстарији 72, док су у просеку очеви стари око 48.5 година.

Табела 13. Образовање мајке

	Фреквенције	Проценти
основна школа	11	32,4
средња школа	16	47,1
виша или висока школа	5	14,7
недостају	2	5,9
Тотал	34	100,0

Највећи број мајки, њих 16 (47.1%), има завршену средњу школу, 11 (32.4%) само основну школу, а 5 мајки (14.1%) високу или вишу школу (табела 13).

Табела 14. Образовање оца

	Фреквенције	Проценти
основна школа	8	23,5
средња школа	18	52,9
виша или висока школа	6	17,6
недостају	2	5,9
Тотал	34	100,0

У односу на мајку, очева има мало више у категорији средње и више/ високе школе: њих 18 (52.9%) има завршену средњу школу, 6 (17.6%) вишу или високу школу, а њих 8 (23.5%) само основну школу (табела 14).

Табела 15. Запосленост мајке

	Фреквенције	Проценти
Да	21	61,8
Не	10	29,4
пензионери	3	8,8
Тотал	34	100,0

Трећина мајки наших испитаника није запослено, њих 10 (29.4%), док 21 (61.8%) ради, а само 3 мајке су пензионери (табела 15).

Табела 16. Запосленост оца

	Фреквенције	Проценти
Да	17	50,0
Не	7	20,6
пензионери	5	14,7
недостају	5	14,7
Тотал	34	100,0

Очеви испитаних породица наших испитаника са вишеструком ометеношћу у мањем проценту су у радном односу од мајки, њих 17 (50%), 7 (20.6%) не ради, али је више очева у пензији у односу на мајке, њих 5 (14.7) (табела 16).

Табела 17. Да ли постоје хронична обољења у породици?

	Фреквенције	Проценти
Да	3	8,8
Не	31	91,2
Тотал	34	100,0

Када се ради о постојању хроничних обољења у породици, 31 (91.2%) испитан родитељ негира постојање, док 3 (8.8%) даје одговор да постоје хронична обољења у породици (табела 17).

Табела 18. Која су то обољења?

	Фреквенције	Проценти
нема	31	91,2
мултипла склероза	2	5,9
астма	1	2,9
Тотал	34	100,0

У оним породицама у којима постоји хронично обољење ради се постојању мултипле склерозе у 2 породице и о астми у једној породици (табела 18).

III Однос породице према вишеструко ометеном детету

Табела 19. На чији предлог је била иницијатива за смештај детета у установу социјалне заштите?

лична		других чланова породице		пријатеља или познаника који имају сличну породичну ситуацију		стручног лица		неког другог	
Број	%	Број	%	Број	%	Број	%	Број	%
15	44.1	3	8.8	1	2.9	23	67.65	3	8.8

У претходној табели (табела 19) приказани су резултати иницијативе за смештај детета са вишеструком ометеношћу у установу где можемо видети да је на првом месту иницијатива од стране стручног лица у 67.65%, затим лична иницијатива родитеља/старатеља у 44%, а знатно мање је заступљена иницијатива од стране других чланова породице (8.8%) или пак пријатеља, познаника (само код једног испитаника) или неког другог (8.8%).

Табела 20. Да ли сматрате да би Ваше дете више напредовало да је остало у породици или у некој другој установи?

	Фреквенције	Проценти
Да	1	2,9
Не	28	82,4
недостају	5	14,7
Тотал	34	100,0

Највећи проценат испитаних родитеља сматра да дете не би напредовало да је остало у породици или некој другој установи, чак 82.4% (28 испитаника), док само 1 испитаник сматра да би дете напредовало (табела 20).

Табела 21. Да ли враћање деце и омладине са сметњама и тешкоћама у породице (биолошке или хранитељске) сматрате за боље решење?

	Фреквенције	Проценти
Да	2	5,9
Не	29	85,3
недостају	3	8,8
Тотал	34	100,0

Јако висок проценат испитаних родитеља, 85.3% (29), не сматра да је враћање деце и омладине са сметњама у развоју боље решење, док само 2 испитаника сматра да је то боље решење (табела 21).

Табела 22. Да ли сматрате да би повратак Вашег детета у породицу нарушио тренутно функционисање породице?

	Фреквенције	Проценти
Да	27	79,4
Не	1	2,9
недостају	6	17,6
Тотал	34	100,0

У табели 22 можемо видети да чак 79.4% (29) испитаних родитеља/старатеља сматра да би враћање детета у породицу нарушило функционисање породице, док само 1 родитељ то не сматра. Код 6 родитеља недостају одговори што нам опет указује на неодлучност и несигурност у давању одговора на ово питање.

Табела 23. Да ли Ваше дете често иде кући?

	Фреквенције	Проценти
Да	7	20,6
Не	25	73,5
недостају	2	5,9
Тотал	34	100,0

Само 7 (20.6%) испитаника иде често кући, док 25 (73.5%) не иде често, па чак и никада, кући (табела 23).

Табела 24. Колико често долазите у посету Вашем детету?

	Фреквенције	Проценти
Једном недељно	2	5,9
Једном месечно	29	85,3
Свака 2–3 месеца	2	5,9
недостају	1	2,9
Тотал	34	100,0

Када се ради о посетама деци са вишеструком ометеношћу, највише родитеља, 85.3% (29), посећује своје дете само једном месечно, 2 родитеља једном недељно, док 2 испитана родитеља свака 2–3 месеца (табела 24).

Табела 25. Уколико имате још деце да ли и они са Вама долазе у посету свом брату-сестри?

	Фреквенције	Проценти
Да	25	73,5
Не	5	14,7
недостају	4	11,8
Тотал	34	100,0

У табели 25 можемо видети да брат или сестра долазе у посету у 73.5% (25) случаја, док код 5 испитаника не долазе.

Табела 26. Колико често?

	Фреквенције	Проценти
сваки пут када и Ви	10	29,4
ређе	16	47,1
недостају	8	23,5
Тотал	34	100,0

Браћа/сестре долазе ређе у посету у 47.1% (16) случајева, у 29% (10) долазе исто колико и родитељи (табела 26). Узимајући у обзир да највећи проценат родитеља долази једном месечно, можемо закључити да највећи проценат браће и сестара долази на 2–3 месеца, па и ређе.

Закључак

Супротно очекиваном, највећи број корисника из нашег узорка смештен је у установу након 2000-те године (47,1%), што свакако указује да породица још увек нема адекватну подршку на локалном нивоу и недовољну психосоцијалну подршку да би дете са вишеструком ометеношћу остало у породици. У многим случајевима би породица уз већу друштвену подршку била довољно функционална за адекватну бригу о своме детету (Јорданов, 2009). Да породица има снагу да учини све за свог члана са вишеструком ометеношћу потврђује чињеница да је чак 73,5% корисника Дома у Ветернику боравило у породици док породични ресурси (емоционални, материјални,...) нису исцрпљени. Институционално збрињавање се примењује претежно у заштити деце са тешким и тежим облицима ометености, али је оно присутно и у случајевима истоветног деловања низа других неповољних фактора као што су: поремећени породични

односи, занемаривање вршења породичне дужности, болести родитеља, њихово сиромаштво и стамбена угроженост (Јорданов, 2009).

Чињеница да је у нашем истраживању највећи број деце ометене у развоју прво дете по рођењу после кога, најчешће, има још једно дете, на неки начин, посматрано из теоријског угла, није у складу са нашим очекивањима. Наиме, снага трауме, страхови да се не догоди исто, појачан ангажман око ометеног детета, породици оставља, у суштини, мало простора и времена да планирају још деце (Ружичић, 2004).

Две породице имају као свог члана још једно дете које је ометено у развоју. Такође, у само три породице присутне су хроничне болести различите етиологије. Практично посматрано, одсуство развојних проблема код друге деце, као и одсуство хроничних болести, код других чланова породице је повољан моменат, будући да би обрнута ситуација породици наметала додатне захтеве, ангажовање и обавезе (укључујући и материјалне) у вези медицинског третмана хронично оболелог члана, и тиме породични систем учинила још вулнерабилнијим.

Утврђена старост и образовни статус родитеља указују да је економски статус веома битан моменат за породице са децом са вишеструком ометеношћу, и то из два разлога: прво, ове породице имају значајне материјалне издатке за разна помагала, као и честе потребе за продуженим медицинским третманима, а то повлачи додатне материјалне трошкове. На пример, особе са инвалидитетом, захваљујући данашњим системима високе технологије уз додатак софтвера и хардвера који су веома прилагодљиви, могу их лако користити. Средства и системи високе технологије (тзв. асистивна средства) могу користити особама са сензорним, моторним и когнитивним ограничењима да би постигли већу независност. Да би се асистивно средство могло употребљавати неопходно је дете ометено у развоју научити како да га користи, а у првом реду неопходно је средство имати, односно купити. Средства асистивне технологије су веома савремена али и веома скупа (Одовић, 2004). Друго, родитељи са нижим социоекономским статусом принуђени су да обављају и друге послове у слободно време како би обезбедили својој породици егзистенцију. Због недостатка слободног времена родитељи нису у могућности да се посвете свом детету, па обично ангажују стручно лице што такође повлачи додатне материјалне трошкове (Павковић, 2003).

Способност породице да мења структуру своје моћи, правила и улоге, односно да изврши промену, основно је обележје на основу којег разликујемо функционалне породице од дисфункционалних. Свакако да

ће сагледавање функције породице и њених капацитета бити врло важан фактор у реформи система социјалне заштите.

Наиме, проблеми са којима се сусрећу породице деце са вишеструком ометеношћу су најчешће везани за ширу друштвену заједницу, а односе се на свеукупну друштвену заштиту и бригу о породицама са децом ометеном у развоју. Многи родитељи осећају да су им кроз улогу родитеља детета ометеног у развоју угрожени важни аспекти живота који се тичу личности, односно личног идентитета. Затим, да су угрожени на професионалном плану, да немају много личних интересовања и да су им угрожени брачни односи.

Претпостављамо да је овакав начин размишљања чланова породице са вишеструко ометеним дететом проистекао из смањених животних динамизама, који их ограничава чак и на нивоу замишљања бољег. Стога, чак 79.4% испитаника сматра да би боравак, односно повратак детета са вишеструком ометеношћу у породици знатно нарушио породично функционисање. Да би се обезбедила подршка породици за враћање детета, поред материјалних и организационих услова, потребна је и промена ставова друштвене заједнице, почев од стручњака у здравственој и социјалној заштити са којима породица долази у контакт и који имају одлучујућу улогу у формирању односа породице према даљој заштити детета (Јорданов, 2009). Исти аутор наводи да је потребно увођење нових услуга социјалне заштите међу којима убраја и: петодневни боравак, дневни боравак за кориснике преко 30 година, ширење мреже дневних боравака за децу која нису обухваћена школовањем, формирање мобилне патронажне службе, ангажовање стручних радника за рад у стану.... Важна улога је свакако и специјалних едукатора и рехабилитатора (дефектолога) у спровођењу саветодавно-инструктивног рада са породицом и пружању психосоцијалне подршке (Радановић, 2009).

Већина психолошких теорија породицу означава као битан фактор развоја нормалности и/или патологије у детињству и адолесценцији. Разлике се појављују само у односу на сређене аспекте и процесе породичног система које сматрају релевантним (Лазивић, 2008). Породица има снагу којом, с једне стране, може да подстакне развој детета, да делује стимулативно или, с друге стране, да има негативан или чак деструктиван утицај. Због тога је проблем породичних односа и ресурса од посебног значаја у раду са децом са вишеструком ометеношћу.

Литература

- Acherman, N. (1958), *The psychodynamiccs of family life*, Basic Books, New York.
- Acherman, N. (1966), *Treating the troubled family*, Basic Books, New York.
- Арсеновић-Павловић, М. (2004), *Нови односи између одраслих и деце и васпитање као интеракција (и комуникација) а не као третман*, Београдска дефектолошка школа, 2–3, стр. 195–211.
- Драгојевић, Н. (2006), *Стрес у породицама са ометеном децом*, Докторска дисертација, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
- Драгојевић, Н. (2007), *Прилагођавање родитеља на ометеност: стварност или мит?*, стр. 55–71, у: *Нове тенденције у специјалној едукацији и рехабилитацији*, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
- Драгојевић, Н. и сар. (2009), *Одлике функционисања породица са интелектуално ометеним дететом*, стр. 259–268, у: *Истраживања у специјалној едукацији и рехабилитацији*, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
- Драгојевић, Н. (2010), *Стрес у породици са телесно инвалидним дететом*, стр. 101–121, у: *Сметње и поремећаји: феноменологија, превенција и третман (део I)*, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
- Еминовић, Ф., Чукић, Р., Радановић, С. (2008), *Деинституционализација и социјална инклузија*, Међународни научни скуп „У сусрет инклузији – дилеме у теорији и пракси“, стр. 591–606, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
- Хрњица, С. и сар. (1991), *Ометено дете*, Завод за уџбенике и наставна средства, Београд.
- Јорданов, П. (2009), *Специфичност породице детета ометеног у развоју*, Београдска дефектолошка школа, бр. 3, стр. 191–203.
- Лазић, Љ. (2008), *Врста ометености и функционисање породице*, *Специјална едукација и рехабилитација*, бр. 1–2, стр. 135–148, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
- Матејић-Ђуричић, З. (1996), *Развојна психологија*, Дефектолошки факултет, Београд.
- Младеновић, М. (1963), *Породица и породични односи*, Рад, Београд.

- Одовић, Г. (2004), *Значај асистивне технологије у професионалној рехабилитацији и активностима свакодневног живота телесно инвалидних лица*, Београдска дефектолошка школа, 2–3, стр. 171–176.
- Радановић, С. (2009), *Карактеристике и ставови породица деце са вишеструком ометеношћу*, Дани дефектолога Србије са међународним учешћем, Зборник резимеа, стр. 155, Златибор.
- Рајовић, В. (2004), *Психосоцијалне детерминанте развоја и учења ментално ретардиране деце*, Институт за психологију Филозофског факултета, стр. 12–14.
- Ружичић, Г. (2004), *Структура и динамика породичног живота у породицама хронично болесне и телесно инвалидне деце*, Универзитет у Београду, Дефектолошки факултет, Докторска дисертација, стр. 141–147.
- Теодоровић, Б. (2004), *Приручни материјал удруге за промицање инклузије*, Загреб, стр. 1–4.
- Жолт, Ј. (2000), *Информисаност грађана Србије о инвалидима*, *Социолошки преглед*, Београд, стр. 129–141.

FAMILY OF MULTIPLY RETARDED CHILDREN PLACED IN RESIDENTIAL INSTITUTIONS

By Sanela SLAVKOVIC, Sanela PACIC, Radmila NIKIC,
Fadilj EMINOVIC

ABSTRACT

Development of a child and family system is adversely affected likewise by establishment of too distant a relation with the retarded child which is undergoing the developing phase in case this category of children is placed in residential institutions.

Deinstitutionalization and dehospitalization present models of operationalization of the principle of normalization, individualization and integration which encourages building of lasting interpersonal relations by making it possible to live in a family (biological or foster one alike). Is that realistic when we have in mind the category of multiple retarded users and to what extent? The aim of this study is to examine the characteristics of the family system of

families with multiply retarded children in residential conditions. A specially designed questionnaire was made for purpose of analyzing description of families with one retarded child or more retarded children. The study included 34 families from the territory of the Republic of Serbia which have child/children placed in the Home for retarded children and juveniles in Veternik. Through the analysis of the data obtained and the analysis of professional and scientific articles we obtain results indicating the importance of awareness of family systems of multiple retarded children.

That in turn reveals what directions to take in further research work directed primarily to viewing of capacities of families but also finding of ways to improve the functioning of such families in the process of transformation of the social protection system.

Key words: Family, multiply retarded children, residential institution