

Сабира Гаџо- Шашић*
Факултет политичких наука, Сарајево

Мерсиха Бихорац- Хаџимуховић*
Десета основна школа, Сарајево

КАРАКТЕРИСТИКЕ ФУНКЦИОНИСАЊА ПОРОДИЦА ДЕЦЕ С ТЕШКОЋАМА У РАЗВОЈУ У ВРЕМЕ КРИЗЕ

Сажетак

У раду се теоретски елаборирају карактеристике функционисања породица деце с тешкоћама у развоју с посебним освртом на њихово свакодневно функционирање у време посљедње кризе из које су, по свему судећи произашле, многе негативне промене које су имале неповољан учинак на живот свих људи. Такођер кроз емпиријско истраживање које је посебно фокусирано на права и положај деце с тешкоћама у развоју и њихове чланове породица настоји се указати на њихов неравноправан положај и прије посљедње кризе.

Кључне речи: дете с тешкоћама у развоју, породица, функционисање, криза.

УВОД

За сваког појединца породица има незамењиво место у одгоју и развоју. Стога се може рећи да је породица друштвена заједница у којој се остварују темељи целокупног човековог живота. Заправо породица представља микро систем који једино може пружити блиско, непосредно, интимно, осећајно и љубављу прожето озрачје које је толико потребно младом бићу како би се несметано развило у зрелу и моралну личност (Росић, 2005, 97-98). Она је као природна заједница врло слојевита друштвена појава у којој се развија особност детета и читав склоп односа и суодноса у њој и изван ње.

* sabira.gadzo.sasic@fpn.unsa.ba

* mersihaa_b@hotmail.com

Дакле, у одгоју детета највећу одговорност има његова породица јер она је прва степеница где дете добија основу одгоја који се касније током живота надограђује у разним одгојно-образовним институцијама које дете похађа током свог живота. Родитељи су ти који омогућавају детету прва искуства и могућности за развој и све врсте учења и управо тако утичу на његов успех у периоду образовања. С тим у вези породица је за сваку индивидуу од велике важности, а посебну улогу има у развоју детета с тешкоћама у развоју јер та деца дуже су везана за родитеље. Пратећи наведено може се констатовати да су родитељи деце с тешкоћама у развоју најчешће окупирани континуираном бригом о детету с тешкоћама у развоју, те да због оптерећења неретко требају подршку важних друштвених актера. Зато је неопходно за све породице, али посебно за породице деце с тешкоћама у развоју да се у време криза омогући адекватна потпора која може помоћи да се на сигуран начин носе са ситуацијом, односно да се уложи напори како би се смањили многи стресори, а посебно они који се односе на економску нестабилност. Заправо породице деце с тешкоћама у развоју су подложније сиромаштву и ван кризних ситуација јер најчешће због континуиране бриге о детету с тешкоћама у развоју један родитељ (најчешће мајка) није у могућности да равноправно партиципира на тржишту рада и својим радом придонноси економској стабилности.

Управо наведено представља један од важних ограничења које додатно отежава свакодневницу тих породица. Не треба заборавити ни чињеницу да је њихов кућни буџет оптерећен специфичним потребама детета с тешкоћама у развоју међу које неки аутори (Lakićević, 2012:141) наводе: здравствену заштиту, предшколско васпитање, све нивое образовања, оспособљавање за рад, запошљавање, дружење са вршњацима, спортске и рекреативне активности, културу и забаву. Иста ауторица (Lakićević, 2012) истиче да су наведене потребе универзалне потребе на које имају право сва деца, али када су у питању деца с тешкоћама у развоју и одрасле особе с инвалидитетом разлика се огледа у томе што је за њихово остваривање неопходно обезбедити посебне услове. Све наведено намеће нужност укључивања многих важних друштвених субјеката у превазилажењу многих препрека с којима се суочавају породице деце с тешкоћама у развоју. Заправо у време криза, посебно последње, тзв. корона кризе, из које су произашле многе негативне промене и нови приступи у функционисању сваког појединца неопходна је континуирана подршка како би се ублажио негативан притисак на, ионако, неусловно функционисање породица деце с тешкоћама у развоју.

ПОРОДИЦА И ДЕТЕ С ТЕШКОЋАМА У РАЗВОЈУ

Свака породица је као систем специфична и има развојну перспективу која у већој или мањој мери овиси од повезаности са социјалним контекстом. Дакле, за адекватно функционисање породице, односно за позитивну породичну климу која представља основни сегмент у одгоју и развоју сваке индивидуе треба имати у виду да је недељива од друштва, али исто тако да као засебан микро систем има незамењиво место у животу сваке особе. Наведено посебно јер се у литератури (Ћудина Obradović, Obradović, 2006, 296) наводи да функционална, здрава и потицајна породица живи у чистој и уредној средини, а сви чланови придоносе одржавању породичне атмосфере. У функционалној породици постоји и оквирна организација рада за сваког члана, организирање заједничких активности, нпр. заједничких obroка, слободног времена, излета и сл. Стога, чланови функционалне породице имају неке важне заједничке вредности и приоритете, као што су образовање, међусобно поверење, честа комуникација, толерантност, поштовање индивидуалних слобода унутар договорених граница и др. У светлу лакшег разумевања савременог функционисања породице такођер треба узети у обзир чињеницу да се кроз историју структура породице мењала тако да у модерним друштвима, уместо традиционалне (више генерацијске) породице, све се више говори о тзв. нуклеарној породици која представља заједницу састављену само од родитеља и деце. Данас се нуклеарна породица сматра основном јединицом друштва и местом у којем се остварује људска репродукција - како биолошка, тако и друштвена. Стога у свакој породици рађање детета најчешће је извор радости и формирања нових осећања, а у браку који је до тада био без деце долази до истинског формирања породице и развијања основног породичног осећања које карактерише њежан, брижан и заштитнички став. Међутим, рођење детета с тешкоћама у развоју или њихово накнадно утврђивање представља снажан изазов и претњу за родитеље, а спознаја о доласку на свет члана породице који одступа од просека најчешће битно мења њено уобичајено функционисање и одређује правац и ток њеног даљег развоја. Зато су на самом почетку тог сазнања родитељи деце с тешкоћама у развоју веома узнемирени, често нереални у својим очекивањима, а у каснијем периоду изложени „бурн оут“ синдрому. За ублажавање негативних последица развојне тешкоће на родитеље, корисно дејство може да има разговор и размјена мишљења о томе које потребе би било могуће задовољити, а да тога родитељ раније није

ни био свестан. Затим, неопходно је подржати родитеље да истрају у подршци детету да настави с дотадашњим активностима, али и да се укључе у нове (Mitić, 2007). Заправо родитељи који подижу децу с тешкоћама у развоју обично у потпуности морају да им подреде живот, с тим да је родитељима ове деце неопходна подршка заједнице што посебно долази до изражаја у модерним друштвима где је у фокусу интересовања нуклеарна породицама у којима, за разлику од више генерацијских, где су остали чланови породице преузимали бригу о млађима и онима који требају додатну негу, нема тко преузети ту бригу. Значај породице за дете произлази и из чињеница да свако дете у породици чини прве кораке, изговара прве речи, упија прве утиске о вањском свету, прима прве савете. Сматра се да родитељи за нормални одгој детета имају кључну улогу (Imširagić i Hukuć, 2010:15). Заправо родитељи који подижу децу с тешкоћама у развоју обично у потпуности морају да им подреде живот, с тим да је родитељима ове деце неопходна подршка заједнице што посебно долази до изражаја у модерним друштвима где је у фокусу интересовања нуклеарна породицама у којима, за разлику од више генерацијских, где су остали чланови породице преузимали бригу о млађима и онима који требају додатну негу, нема тко преузети ту бригу. Значај породице за дете произлази и из чињеница да свако дете у породици чини прве кораке, изговара прве речи, упија прве утиске о вањском свету, прима прве савете. Стога посао родитеља је тежак јер представља ангажман с пуним радним временом у трајању од најмање осамнаест година. У првом раздобљу живота, породица је најпогоднија средина за дететов развој и одгој јер се у њој обликују први социјални ставови, навике за ред и рад. Од ангажирања родитеља као одгајатеља детета овиси целокупно формирање и касније понашање детета (Imširagić i Hukuć, 2010:11). Зато се може рећи да је породица прва степенница где индивидуа добија основу одгоја који се касније током живота само надограђује јер родитељи су ти који омогућавају детету прва искуства и могућности за развој и све врсте учења. Међутим, родитељ детета с озбиљним или трајним здравственим проблемима које имају последице на психички или физички развој индивидуе, налази се у специфичној ситуацији јер такво дете треба своје родитеље више него друга деца, а да би родитељ могао одговорити свим изазовима у таквим ситуацијама неопходна је помоћ и подршка целе заједнице. Бити родитељ детету с инвалидитетом посебно је тешко у времену криза јер како неки аутори истичу „живети у кризи значи живети у немиру“ (Zambrano, 1987:356). Ако се узме у обзир чињеница да су ти родитељи преоптерећени додатном бригом о

детету с инвалидитетом онда се може констатовати да у односу на остале породице, које су такођер подложне притиску друштва, су оптерећене додатним „немиром“, односно такве породице теже креирају животни амбијент неопходан за миран и спокојан живот који представља претпоставку за здрав развој детета. Зато живот у кризи за сваког појединца представља изазов, а посебно за оне који су се из било којих разлога сусрели са потешкоћама и прије кризе. Управо потешкоће у развоју индивидуе додатно придоносе чињеници да ове групе, посебно у времену негативних промена, све више постају видљиво невидљиве групе грађана у друштву.

ДИНАМИКА ОДНОСА У ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ С ТЕШКОЋАМА У РАЗВОЈУ

Породице с децом с тешкоћама у развоју чешће од других су подложне променама породичних односа како међу супружницима тако и у односу према другим члановима. Моменат спознаје родитеља, али и осталих најближих чланова породице о постојању или о накнадно стеченој тешкоћи, може се рећи да остаје трајно запамћен, јер је то сазнање које мења стил живота породице. Зато како стручњаци истичу (Jusufobegović, 2017) родитељи од тог момента у врло кратком периоду, пролазе кроз процес жаловања и опраштања од фантазија које су претходно имали о детету, те долази прије или после до фазе опоравка и прилагоде на нове околности породичног живота. Најчешћа почетна емоционална реакција на спознају тешкоће у развоју детета код родитеља је порицање које најчешће представља стање процеса жаловања које уобичајено долази прво од свих осталих стања јер је његова сврха помоћ родитељима да се носе с губитком. Порицање, заправо, амортизира почетни ударац и открива унутрашње снаге за суочавање с реалношћу. Након порицања појављују се фазе повлачења, потиштености, љутње, а могуће и очајања пред осећајем беспомоћности. Чланови породице на различите начине носе се са својим емоционалним реакцијама, при чему се неизбежно мења и њихов међусобни однос. Уз суочавања и прихватања потешкоће код детета често се појављује и одређена доза страха што представља снажну емоционалну реакцију на опасност. То је веома непријатна емоција која може бити кочица успеха. Ипак понекада страх може имати и позитивне ефекте јер може бити извор додатне енергије потребне за остваривање животних циљева.

У процесу жаловања кључни аспект опоравка породице је пружање емоционалне подршке кроз саветовање (Jusufobegović,

2017). Тиме се код родитеља покреће поступак суочавања с тешкоћама и проналажења потицајних начина у бризи за дете с једне и потискивања страха с друге стране, што свакако скраћује период негације потешкоћа.

Ток жаловања јединствен је за сваког родитеља. Наведена стања јављају се различитим редоследом, трају различито дуго и могу се понављати јер свако ново раздобље дететовог живота, као што је полазак у школу, адолесценција, и слично, освештавају нове губитке и потичу појаву неких од стања жаловања. Оно што је важно за свакодневно функционисање родитеља деце с тешкоћама у развоју, јесте могућност да испоље емоције и могућност за искрен и отворен разговор с блиским особама, с другим родитељима и стручњацима под условом да им је стручни третман редовно доступан. Важност доступности третмана посебно се показао важним у време актуалне кризе јер кроз стручну емоционалну подршку указује се посебна важност тим породицама, али се и указује разумевање за специфичну ситуацију у којој се налазе. Такође се на неки начин може утицати на развијање свести шире заједнице о томе, да свака породица у којој одраста дете с тешкоћама, на многе начине прелази своје границе, у емоционалном, социјалном, финансијском аспекту породичног живота, а због чега неретко родитељи врло лако остају без залиха своје енергије.

Због свега горе наведеног, живот с дететом с тешкоћом у развоју од родитеља захтева прелажење личних граница издржљивости те занемаривање важних личних потреба (Milić Babić, 2012:214). Како истиче иста ауторица (Milić Babić, 2012) способност родитеља у сучељавању са стресним околностима везаним уз подизање детета с тешкоћама у развоју овиси о личној снази особе, социоекономским ресурсима и система подршке. У литератури се могу наћи неки типични обрасци понашања родитеља деце с тешкоћама у развоју који обликују њихов партнерски однос. Тако према Леутар и Старчић (2007) мајка се, при бризи за новорођенче или дете с тешкоћама у развоју, несвесно удаљава од супруга. Осећај напуштености може пак супруга удаљити од породице као начин самозаштите. С друге стране, у неразвијеним земљама света, још увек можемо наићи на традиционалан приступ окривљавања и напуштања мајки деце с тешкоћама у развоју од стране очева детета (Masulani-Mwale, 2016).

Сви проблеми с којима су се суочавале породице у којима је један члан с тешкоћама у развоју додатно су усложњени у време „корона“ кризе која је свим људима донела нову стварност и

ужност да се прилагоде новој свакодневници што је посебно тешко било породицама у којима је једна индивидуа с потешкоћама/инвалидитетом јер деца с тешким инвалидитетом и комбинованим тешкоћама теже од осталих се прилагођавају новим правилима, а посебно тешко, је било прилагодити „онлине“ систем образовања одређеним категоријама деце с тешкоћама у развоју. С проблемима у свакодневном функционисању у време пандемије, посебно у време тоталног затварања, суочене су биле све породице што је и довело до повећања насиља. (Gatarić, 2020). Међутим са свим тим проблемима због специфичности у функционисању посебно су биле погођене породице деце с тешкоћама у развоју.

УТИЦАЈ КРИЗЕ НА ЖИВОТ ПОРОДИЦА ДЕЦЕ С ТЕШКОЋАМА У РАЗВОЈУ

У најширем смислу речи под кризом се подразумева нестабилна ситуација у друштвеним, политичким или економским пословима. Неки аутори (Ivanović, 2014) истичу да криза има блиско значење с раскрижјем, неким критичним тренутком кад је потребно сагледати претпоставке, хипотезе, предвиђања и инвентивно оценити кризну ситуацију. Без обзира на различите приступе у дефинисању термина треба узети у обзир и заједничке карактеристике свих тих приступа у одређивању кризе, а то су негативне промене које имају исто тако негативан утицај на живот сваког поједина, а посебно на живот оних који припадају скупини социјално искључених и изван кризног контекста. Управо у скупину грађана за коју се веже континуирана социјална искљученост су породице деце с тешкоћама у развоју за које криза засигурно, у најмању руку, значи продубљивање проблема с којима су се и раније суочавали. Заправо, још у првој деценији 21. века, тачније у време економске кризе која је наступила 2008. године, сегментација реалности у аутономним сферама као што су економска, политичка, социјални и културна је довела до сепарације између знања и акције, знања и чињења, теорије и праксе (Jugović; Brkić, 2013), а што је још тада обележило негативан статус породица деце с тешкоћама у развоју. Негативан статус тих чланова заједнице само је усложњен у току последње кризе изазване пандемијом, те је може се рећи више него икада дошло до игнорирања важности индивидуалне субјективности човека и значаја улоге његове свести у уобличавању друштвеног свет“ (Jupp, 2006, према: Brkić; Jugović 2013). Управо наведено је разлог недовољног укључивања социјалних актера у креирању прихватљивих мера, посебно у време тоталног и делимичног

лоцкдоуна, када су више него икада родитељи деце с тешкоћама у развоју били препуштени сами себи и решавању, нових наметнутих свакодневних потешкоћа. Заправо, прилагођавањем услуга социјалне заштите која је кључна за остваривањем већег благостања ове групе грађана, посебно у време последње кризе, као да је заборављено. Очито да су негативне промене произашле из криза разлог редуцираног издвајања за остваривање већег благостања најискључивијих скупина. У вези с наведеним неопходно је споменути и чињеницу да ниво социјалне заштите је увек овисан од нивоa економског развоја, демографских промена, стопе незапослености и осталих институционалних, социјалних и економских фактора. Стога живот социјално искључених скупина и у времену актуелне кризе углавном овиси од нивоa развоја друштва прије кризе. С тим у вези пружање подршке и помоћи деци с тешкоћама у развоју, њиховим члановима породице и осталим особама с инвалидитетом углавном овиси од нивоa развоја одређене земље, али и од заинтересованости друштвених актера за креирање акција чија реализација значи већи квалитет живота социјално искључених групација. Пратећи наведено логично је да у државама где се иначе бележе мања интересирања за социјалну заштиту становништва се не могу, ни у времену последње кризе, очекивати и бољи услови живота било које социјално искључене групе становника укључујући и децу с тешкоћама у развоју. Такође се неретко у време криза истиче одговорност појединца за самога себе при том заборављајући да породице деце с тешкоћама у развоју могу створити боље животне околности само у ситуацији да је систем прије кризе створио претпоставке за то. Међутим у друштвима где се и раније није много улагало у квалитет живота најискљученијих скупина становника свакако да је пандемија само продубила проблеме, а при том социјални актери, који су требали показати интерес за ове чланове породица, на жалост као и до сада су више усмерили своје активности ка пружању помоћи онима који су због кризе погођени традиционалним проблемима (незапосленост и сиромаштво). (Gadžo-Šašić, 2018). Посебан проблем у времену пандемије изазвао је прелазак образовања из редовног у онлајн режим. Како истичу неки аутори (Tonković; Pongračić; Vrsalović, 2020) врхунац кризе изазване пандемијом ЦОВИД-19 узроковао је да готово 1.6 милијарди ученика диљем света, у 195 држава, није могло користити своје учионице. Школе су биле већим делом затворене, а ученицима су ускраћене образовне могућности, што је оставило дугорочне друштвене и економске последице. Наведеним проблемом су посебно биле погођене породице деце с тешкоћама у

развоју на које је пребачен терет одговорности за образовање деце без обзира на врсту потешкоће и дотадашње финансијске могућности. Заправо родитељи су ти који су били у обавези да створе услове за тзв. „мрежно“ учења. Наравно да наведени приступ учења се упражњавао и раније у школама, а имао је углавном сврху увођења модерних технологија у учењу, али за децу с тешкоћама у развоју и њихове чланове породица примена таквог приступа учењу овиси првенствено од врсте тешкоће, а затим од имовинске могућности породица. Стога иако мрежна настава постаје незаобилазна у тренутној глобалној ситуацији у којој још увек влада несигурност не треба заборавити обавезу заједнице да преузме одговорност за образовање и задовољавање осталих потреба најрањивијих и најискљученијих чланова заједнице. Наиме иако су забележене подршке породицама са имовински слабијом ситуацијом кроз донацију уређаја за праћење наставе и кроз интернет прикључке ипак су заборављени они најрањивији, а то су породице деце с тешкоћама у развоју које, и поред да су имале адекватну опрему, због специфичности у развоју детета нису били у могућности да се прилагоде захтевима онлине наставе. Зато свако друштво, ако није раније, треба да у наредном периоду преузме одговорност за креирање тзв. универзалног дизајна који према УН Конвенцији о правима особа с инвалидитетом представља дизајнирање производа, окружења, програма и услуга тако да сва лица могу у највећој могућој мери да их користе без додатних адаптација (чл. 2). Међутим, према појединим ауторима (Gadžo-Šašić, 2020) унаточ чињеници, што је у првој деценији 21. века усвојена УН Конвенција о правима особа с инвалидитетом, која прецизније него било који дуги међународни документ нормира основна права особа с инвалидитетом укључујући и децу с тешкоћама у развоју, на жалост, њихов положај није много бољи. Узрок наведеном може се наћи у кризама које су обележиле нови век.

ЦИЉ ИСТРАЖИВАЊА

Основни циљ истраживања је обезбеђивање подршке породицама деце с тешкоћама у развоју, посебно у време негативних промена које су произашле из последње кризе. Истраживањем су сакупљене информације о проблемима и ограничењима с којима се породице деце с тешкоћама у развоју суочавају што је посебно било изражено у време тоталног локдауна. Наиме сегмент проучавања отежавајућих околности у којима живе породице деце с тешкоћама у развоју у односу на породице које немају децу с

тешкоћама у развоју нису довољно у фокусу интересовања биле ни прије пандемије. Стога као циљ проведеног истраживања може се навести и подизање свести о могућностима и способностима ове деце, те упознавање заједнице о проблемима с којима се суочавају њихове породице, посебно у периоду похађања онлине наставе.

МЕТОДЕ, ТЕХНИКЕ И РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА

Резултати истраживања о карактеристикама функционисања породица деце с тешкоћама у развоју добијени су применом анкетног упитника који се састојао од 8 питања затвореног и 4 питања отвореног типа. Истраживањем је обухваћено 55 родитеља деце с тешкоћама у развоју који живе на подручју Кантона Сарајево у Федерацији Босне и Херцеговине.

Табела бр.1: Основне карактеристике испитаника

Сполна структура	М	8
	Ж	47
Старосна структура	Од 24 до 40 година	36
	Више од 41. године старости	19
Брачни статус испитаника	Ожењен/удата	50
	Растављен/а	3
	Удовац/удовица	2
Радни однос испитаника	Запослен/а	21
	Незапослен/а	34

Од укупног броја испитаника учествовало је 47 особа женског пола и 8 мушког. Родитељи су онлине упитник попуњавали у периоду од априла до маја 2020. године. Из табеларног приказа евидентано је учешће већег броја родитеља који нису у радном односу што потврђује већ наведену чињеницу да обично унутар породица деце с тешкоћама у развоју један родитељ не ради јер немају типичну подршку у виду вртића, а што указује и на већи ризик од сиромаштва породица које се брину о детету с тешкоћама у развоју. Према презентираним подацима такођер је евидентно да је обухваћено 36 испитаника старосне доби до 40 година док је

њих 19 старије од 40 година. Што се тиче брачног статуса иако инвалидитет отежавајуће утиче на очување брачне заједнице ипак је већина испитаника, њих 50, у брачној заједници. Наведени податак указује и на чињеницу да у одређеним ситуацијама дете с тешкоћама у развоју може и да ојача брачну везу, те с тим увези да придонесе јединственој бризи о члану породице којем је неопходна додатна брига и њега.

Табела бр. 2: Основне карактеристике деце с тешкоћама у развоју

Старосна доб деце испитаника	Од 1 до 10 година	29
	Више од 10 до 18 година	26
Класификација деце с тешкоћама у развоју	Дете са оштећеним чулом вида	1 (1.8 %)
	Дете са поремећајем у говору	12 (21.8 %)
	Дете са интелектуалним тешкоћама	1 (1.8 %)
	Дете с оштећеним чулом слуха	-
	Дете с телесним оштећењем	12 (21.8 %)
	Дете с комбинованим потешкоћама	29 (52,7%)

У истраживању о карактеристикама функционисања породица деце с тешкоћама у развоју с посебним нагласком на време кризе учествовало је укупно 29 родитеља чије дете с тешкоћама припада старосној доби до 10 година, док је 26 оних чија деца припадају скупини деце од 10 до 18 година. Што се тиче врсте потешкоће код деце чији су родитељи узели учешће у овом истраживању евидентно је да је највише родитеља деце с комбинованим сметњама (52,7 %) што не изненађује обзиром да ниво укључености породица деце с тешкоћама у развоју и прије пандемијске кризе је овисио од типа потешкоће коју имају, места где живе и културе или слоја којем припадају. Узимајући у обзир наведено није тешко закључити да управо породице деце с комбинованим тешкоћама су се суочавале са вишеструком искљученошћу и прије пандемије, односно да је новонастала криза додатно негативно утицала на свакодневно функционисање поготово тих породица.

Табела бр.3: Кључни показатељи потешкоћа у свакодневном функционисању породица деце с тешкоћама у развоју

Прихваћеност породице и деце од стране осталих чланова заједнице прије пандемије	У потпуности	29 (52,7%)
	Делимично	26 (47,3%)
	Неприхваћени	-Т
Враста помоћи коју остварује породица деце с тешкоћама у развоју од државе прије и у време пандемије	Новчана и друга материјална помоћ	35 (63.6 %)
	Оспособљавање за живот и рад	3 (5.5 %)
	Смештај у установе социјалне заштите	-
	Услуге социјалног и другог стручног рада	4 (7.3 %)
	Кућна нега и помоћ у кући	13 (23.6 %)
Информисаност о правима породица деце с тешкоћама у развоју	Да	26 (47.3 %)
	Не	7 (12.7 %)
	Делимично	22 (40 %)
Слагање са тврдњом: „Породице деце с тешкоћама у развоју у време пандемије наилазе на додатно отежавајуће околности које представљају баријере у њиховом свакодневном функционисању “	У потпуности се не слажем	46 (83,6%)
	Донекле се не слажем	2 (3,6 %)
	Нити се слажем нити се не слажем	1 (1,8%)
	Донекле се слажем	6 (10,9 %)
	У потпуности се слажем	-
Слагање са тврдњом: „Недовољна укљученост државних органа и институција отежава свакодневно функционисање породица деце с тешкоћама у развоју”	У потпуности се не слажем	46 (83,6 %)
	Донекле се не слажем	9 (16,4 %)
	Нити се слажем нити се не слажем	-
	Донекле се слажем	-
	У потпуности се слажем	-
Слагање са тврдњом: „Учесталије бесплатне сручне услуге/третмани би олакшале родитељима бригу о деци с тешкоћама у развоју”	У потпуности се не слажем	51 (92,7 %)
	Донекле се не слажем	4 (7,3 %)
	Нити се слажем нити се не слажем	-
	Донекле се слажем	-
	У потпуности се слажем	-

Кључна активност у пружању подршке породицама деце с тешкоћама у развоју је развијање свести о њиховим способностима и могућностима што представља и једну од основних претпоставки за њихово прихваћање. Међутим према презентираним подацима иако се 29 од укупно 55 испитаника изјаснило да су прихваћени од стране осталих чланова заједнице не треба занемарити ни не тако малу групу испитаника, њих 26 (47,3 %) који су поделили свој став да нису у довољној мери прихваћени у заједници у којој живе.

Наиме ако се узме у обзир чињеница да су овим истраживањем обухваћени испитаници који живе у урбаним срединама и који су уз то и чланови удружења што на самом старту их чини члановима заједнице који остварују више контаката и који стога имају више могућности за превазилажење свакодневних потешкоћа у односу на оне који живе у руралним срединама и који нису чланови удружења онда добивени резултати сами по себи говоре о тежини проблема с којима се суочавају ови чланови заједнице. Међутим, охрабрујући је и податак да се нити један испитаник није изјаснио да је у потпуности неприхваћен од стране заједнице јер родитељи који подижу децу с тешкоћама у развоју обично у потпуности морају да им подреде живот, тако да је родитељима ове деце неопходна бар делимична подршка друштва како у време криза тако и у времену које није бременито негативним променама произашлим из криза.

Према Закону о основама социјалне заштите, заштите цивилних жртава рата и заштите породице с децом ФБиХ корисници права из области социјалне заштите уз: децу без родитељског старања, одгојно занемарену децу, одгојно запуштену децу, децу чији је развој ометен породичним приликама, материјално неосигуране и за рад неспособне особе, старије особе без породичног старања, особе са друштвено негативним понашањем, особе и породице у стању социјалне потребе којима је услед посебних околности потребан одговарајући облик социјалне заштите, су и деца с тешкоћама у развоју, односно како се наводи у самом тексту Закона особе с инвалидитетом и особе ометена у физичком или психичком развоју (чл. 12). Према одредбама истог Закона (чл. 14) то су: следе и слабовиде особе, глухе и наглухе, особе са поремећајима у говору и гласу, са оштећењима организма и трајним сметњама у физичком развоју, особе са сметњама у психичком развоју (лаког, умереног, тежег и тешког степена) и особе са комбинираним сметњама (вишеструко ометена у развоју). Права из социјалне заштите која се могу остварити су: новчана и друга материјална помоћ, оспособљавање за живот и рад, смештај у установе социјалне заштите, услуге социјалног и другог стручног рада, кућна нега и помоћ у кући (чл. 19). Према добивеним резултатима евидентно је да највише испитаника, њих 35 (63.6 %) остварује право на новчану и другу материјалну помоћ. Од 55 испитаника, њих 13 (23.6 %) остварују право на кућну негу и помоћ у кући, док само 4 (7.3 %) испитаника остварује право на услуге социјалног и другог стручног рада. Право на оспособљавање за живот и рад остварују свега 3 (5.5 %) испитаника. Презентирани подаци указују да након успостављања дијагнозе, родитељи неретко не остварују

право на услугу социјалног и другог стручног рада. Чини се да су најчешће препуштени сами себи, тако да се истовремено морају суочити с тешком дијагнозом и чињеницом да се најчешће немају коме обратити за даљу помоћ и подршку о чијој важности је већ било речи. У таквим околностима великом броју тих родитеља интернет је једини извор информација (и дезинформација) о томе шта се дешава с њиховим дететом, како му могу помоћи, те како могу остварити права која им припадају. Све наведено је додатно усложњено у време последње кризе. Стога је неопходно уложити веће напоре у стварању веће доступности права на услугу социјалног и другог стручног рада јер је то кључно право од којег зависе многа друга права, али и начин превазилажења многих свакодневних потешкоћа које произилазе из специфичног функционисања.

Према презентираним резултатима свега 26 (47.3 %) испитаника је одговорило да су информисани, њих 22 (40 %) је одговорило да су делимично информисани о правим која имају, док је 7 (12.7 %) испитаника одговорило да није информисано о тим правима. Породице деце с тешкоћама у развоју које нису информисане о својим правима, те на који начин та права могу остварити, имају додатне потешкоће које се вежу за свакодневницу. Иначе презентирани подаци су поражавајући посебно ако се има у виду да се не организују никакве активности како би се породице деце с тешкоћама у развоју информирале и о тако оскудним правима. Додатно отежавајућу чињеницу чини то што се у време последње (пандемијске) кризе, али ни осталих криза које су обележиле прве деценије 21. века није урадило ништа по питању унапређења услуга/права која имају деца с тешкоћама у развоју и њихове породице. Наведено упућује на закључак да су те породице углавном препуштене саме себи при том остварујући минимум и то оних „традиционалних“ права.

Пратећи све наведено не изненађује податак да се већина испитаника, тачније њих 46 (83.6 %) у потпуности сложило с тврдњом да породице деце с тешкоћама у развоју наилазе на свакодневне отежавајуће околности које представљају баријере у њиховом свакодневном функционисању, што је евидентно посебно у време пандемије, а што се у коначници одражава негативно на њихов квалитет живота.

Такођер се већина испитаника (њих 46 или 83.6 %) слаже с тврдњом која гласи: „Недовољна укљученост државних органа и институција отежава свакодневно функционисање породица деце с тешкоћама у развоју”. Презентирани резултати указују да

је неопходан већи ангажман владајућих субјеката свих нивоа у превазилажењу потешкоћа с којима се суочавају породице деце с тешкоћама у развоју. Наведено је посебно важно у времену кризе која још траје, али и у свим осталим околностима које су бремените негативним променама јер само заједнички ангажман свих политичких структура може получити системска решењима.

О препуштености породица самима себи додатно сведочи спознаја да већина родитеља самостално плаћа редовне стручне третмане деци с тешкоћама у развоју, а све у циљу унапређења способности детета за обављање свакодневних активности. Уколико се узме у обзир чињеница да квалитет живота те деце зависи од подршке и третмана стручњака (логопеда, дефектолога) онда не изненађује да се чак 51 (92.7 %) испитаник сложило с тврдњом да „Учесталије бесплатне услуге логопеда, дефектолога и осталих стручњака би олакшале родитељима бригу о деци с тешкоћама у развоју”. Није тешко закључити да за свакодневни успех деце с тешкоћама у развоју непроцењиву и незамењиву улогу има учестао и континуиран рад са едуцираним стручњацима. Међутим, будући да динамика бесплатних третмана стручњака не прати потребе ове деце родитељи су приморани сами тражити и финансирати услуге логопеда, дефектолога и осталих стручњака што на крају додатно оптерећује њихов буџет, а родитељи који нису у могућности приуштити тај вид подршке, по свему судећи, дете остаје без, може се рећи, кључне услуге за њихов даљни развој. Стога се са сигурношћу може истакнути важност обезбеђивања доступности бесплатног стручног третмана за даљњи развој ове деце.

ЗАКЉУЧАК

Свакодневница породица деце с тешкоћама у развоју је бременита препрекама и ограничењима због чега су управо они припадници најмаргиналнијих скупина у заједници. Заправо то је скупина грађана, како је и потврђено истраживањем, која се чешће од осталих суочава с дискриминацијом кроз негативне ставове, али и недостатком адекватних политика и на тај начин им се онемогућује да остваре равноправно загарантована права на здравствену заштиту, образовање, социјалну заштиту, једном речју, на све оно што би им у коначници помогло у бољем функционисању. Показатељи реализованог истраживања су да потешкоће породица деце с тешкоћама у развоју чини то што није у довољној мери развијена могућност остваривања прописаних права, али и чињеница да важни социјални актери нису довољно укључени у

креирање мера чија би реализација значила боље услове живота за те породице. Наведеном треба додати и незаинтересованост у решавању тих проблема и недовољна подршка шире заједнице у време пандемије када су сви суочени са одређеним ограничењима, а у таквом амбијенту у посебно независној позицији су били чланови заједнице који су се због специфичних услова и прије криза били погођени проблемом социјалне искључености односно са мањом могућношћу остваривања социјалних, економских и културних права.

У вези с наведеним посебно су истакнута ограничења у свакодневном деловању породица деце с тешкоћама у развоју што је углавном уветовано неразумевањем и неприпремљеношћу околине. Овде треба истакнути потешкоће с којима су биле погођене ове породице у процесу реализације мрежног одржавања наставе у време потпуног и делимичног лоцкdownа. Заправо, кључна чињеница је да ни најбољи уређај и најбржи интернет не може помоћи овој деци у квалитетном похађању онлине наставе, а управо је то оно на што се није обраћала пажња, посебно на почетку пандемије. Због свега наведеног неопходно је радити на освештавању друштва о присутности деце с тешкоћама у развоју у друштву, о њиховим правима, али и могућностима што, једино уколико се посматра у целини, може ублажити негативну позицију ових чланова заједнице. Како истичу неки аутори (Ковачевић, 2020) да би се постигао жељени резултати у овој сфери, требало би се пратити Добровољни Европски оквир квалитета за социјалне услуге где су дефинисане смернице које упућују на критеријуме који би обезбедили адекватан развој услуга и то: доступност кориснику, приступачност, економска исплативост и одрживост у заједници, усмереност ка кориснику што се односи на чињеницу да услуге треба да буду флексибилне према потребама корисника, да имају континуитет и да су утемељене на истраживању, односно на резултатима праћења и процене квалитета.

Стога, у сврху осигурања нормалног животног ритма деце с тешкоћама у развоју, али и њихових породица сви чланови друштва дужни су, у складу са својим могућностима, придонети њиховој инклузији у друштво. Несумњиво да из презентираних произлази да је потребно дефинисати привилегије и олакшице које они требају имати, оформити званичну институцију која би се континуирано бавила проблемима ове деце и њиховим породица, али и да одговорне структуре изнађу начин финансирања стручних третмана који су кључни за стицање сазнања за самостално функционисање. Као и сваки други, и проблем ове деце и њихових

породица треба решавати системски. Они су деца с тешкоћама у развоју, а друштвене структуре треба да придонесу да постану видљиви у друштву.

Најактуелнији покушај да се, иако не системски, помогне овим породицама огледа се у уложеним напорима у креирање Предлога закона о родитељима неговатељима Федерације Босне и Херцеговине чији је циљ да се једом од родитеља особа с инвалидитетом призна право на статус „родитеља неговатеља“, те да му се омогући месечна накнада у висини износа нето најниже плате у ФБиХ, али и право на пензијско и инвалидско, здравствено, као и осигурање за време незапослености. Да би се наведени пример подршке сматрао системским закон са истим правима би требао бити креиран и усвојен у РС-у и Дистрикту Брчко. Било како било остаје да време покаже да ли ће остатак БиХ територије кренути стопама обогаћивања квалитете живота породица деце с тешкоћама у развоју. Такођер време ће показати ниво примене, али и учинковитост предложених одредаба.

РЕФЕРЕНЦЕ

- Čudina Obradović Mira, Obradović Josip, „Psihologija braka i obitelji“, Zagreb: Golden Marketing - Tehnička knjiga, 2006
- Gadžo-Šašić Sabira, „Socijalni rad s osobama s invaliditetom“, Fakultet političkih nauka, Sarajevo, 2020
- Gadžo-Šašić Sabira, „Socijalni rad i socijalni razvoj: izazovi i mogućnosti u prvim decenijama 21. vijeka“, DHS, Tuzla., 2018, str. 387-400
- Gatarić Tanja, „Porast nasilja u porodici tokom pandemije“, 2020, preuzeto sa: БиН: Porast nasilja u porodici tokom pandemije, preuzeto sa: <https://ba.voanews.com/a/bih-nasilje-u-porodici-pandemija/5476868.html>
- Imširagić Amra, Hukić Đana, „Roditelji-odgajatelji djece s teškoćama u razvoju“, Metodčki obzori: časopis za odgojno-obrazovnu teoriju i praksu, 2010, str. 9-18
- Ivanović Vesna „Pojam krize: konceptualni i metodološki aspekti“, Међународне студије, Zagreb, 2014, str. 9-29
- Jugović Aleksandar, Brkić Miroslav „Socijalni rad u Srbiji u kontekstu ekonomske krize i društvene transformacije“, Letopis socijalnog rada, Zagreb, 2013, str. 91-112
- Jusufbegović Sanja, „Emocionalna podrška obitelji dece s teškoćama u razvoju“, 2017, preuzeto sa: <https://www.poliklinika-djeca.hr/za-roditelje/stresni-dogadaji/emocionalna-podrška-obitelji-djeteta-s-teskocama-u-razvoju/>
- Kovačević Simona Anikca, „Evalvacija postojećih mera i usluga namenjenih porodicama dece sa smetnjama u razvoju“, Socijalna politika br. 03, 2020, str. 37-50

- Lakićević Mira, „Socijalna integracija osoba sa invaliditetom“, Fakultet političkih nauka, Beograd, 2012
- Leutar Zdravka, Starčić, Tanja, „Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju“, Letopis socijalnog rada 2007, 14 (1), str. 27-58
- Masulani-Mwale i sur., „Parenting children with intellectual disabilities“, Malawi: the impact that reaches beyond coping? Child: care, health and development, 42, 6, 2016, str. 871–880
- Milić Babić Marina, „Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju“, Nova prisutnost 10, 2012, str. 207-224
- Mitić Marija, „Hraniteljstvo kao izazov“, Familia, Beograd, 2007
- Mitić Marija, „Porodica i stres“, Institut za psihologiju Filozofskog fakulteta, Beograd, 1997
- Parlament FBiH, „Zakon o osnovama socijalne zaštite, zaštite civilnih žrtava rata i zaštite porodice sa decom“, „Sl. list FBiH“, br. 36/99, 1999
- Rosić Vladimir, „Odgoj, obitelj, škola“, Mala enciklopedija odgoja, Rijeka: Žagar, 2005
- Tonković Aleksandra, Pongračić Luka, Vrsalović Predrag, „Delovanje pandemije Covid-19 na obrazovanje diljem sveta“, Časopis za odgojne i obrazovne znanosti Foo2rama, Slavonski Brod, 2020, str. 121-134
- UN, „Konvencija o pravima osoba s invaliditetom“, 2006
- Zambrano, María, „La vida en crisis“, u: Hacia un saber sobre de alma, Alianza editorial, Madrid, 1987

**Sabira Gadžo-Sasic
Mersiha Bihorac-Hadžimuhović**

CHARACTERISTICS OF FUNCTIONING OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES IN TIMES OF CRISIS

Resume

The paper theoretically elaborates the characteristics of the functioning of families of children with disabilities with special reference to their daily functioning during the last crisis, which apparently resulted in many negative changes that had an adverse effect on the lives of all people. Also, through empirical research that is particularly focused on the rights and position of children with disabilities and their family members, it seeks to point out their unequal position even before the last crisis.

Keywords: a child with developmental disabilities, family, functioning, crisis.

* Овај рад је примљен 07. јуна 2021. године, а прихваћен на састанку Редакције 20. септембра 2021. године.