



## Očekivana podrška porodice i prijatelja roditeljima dece sa smetnjama u razvoju

Vesna J. Vučinić, Valentina I. Martać, Marija M. Anđelković

*Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd, Srbija*

*Uvod:* Neformalna i formalna podrška roditeljima dece sa smetnjama u razvoju ima višestruk uticaj na porodično funkcionisanje i zadovoljstvo životom članova porodice. *Cilj:* Cilj istraživanja je utvrđivanje u kojoj meri roditelji dece sa smetnjama u razvoju očekuju podršku od porodice i prijatelja. *Metod:* Uzorak u istraživanju činilo je 65 roditelja dece sa smetnjama u razvoju, većina su bile majke ( $f=62, P=95.4\%$ ). Ispitivanje očekivane podrške članova porodice i prijatelja izvršeno je korišćenjem skale Socijalna podrška – ponašanje (The Social Support Behaviors – SS-B; Vaux et al., 1987). *Rezultati:* Primenom deskriptivne statistike utvrđeno je da roditelji manje računaju na podršku prijatelja, podrška porodice je u prvom planu. Roditelji dece sa višestrukum ometenošću, nezaposleni i roditelji koji žive u seoskoj sredini imaju niža očekivanja od ostalih grupa da će ih podržati porodica i prijatelji. Najniža očekivanja imaju u segmentu finansijske i fizičke podrške. *Zaključak:* Na svih pet dimenzija podrške (emotivna, socijalna, fizička, finansijska i savetodavna) od članova šire porodice očekuje se veći stepen pomoći. Analiza pojedinačnih ajtema u okviru navedenih dimenzija ukazuje na postojanje različitog stepena očekivanja u okviru iste dimenzije, što je posledica specifičnosti zahteva.

*Ključne reči:* roditelji dece sa smetnjama u razvoju, podrška, porodica, prijatelji

### Uvod

Socijalna podrška kao multidimenzionalni konstrukt koji čine fizička pomoć, deljenje informacija, instrumentalna, emotivna i psihološka podrška roditeljima dece sa smetnjama u razvoju prilično je bila zanemarena u medicinskom modelu ometenosti (Boyd, 2002), kao i značaj sagledavanja socijalnih i fizičkih okolnosti u kojima se rađaju i žive ova deca (Moffatt et al., 2019). Fizička i instrumentalna podrška od članova šire porodice, zajedno

---

Korespondencija: Vesna Vučinić, [vesnavucinic@live.com](mailto:vesnavucinic@live.com), [vesnavucinic@fasper.bg.ac.rs](mailto:vesnavucinic@fasper.bg.ac.rs)

Napomena: Rad je nastao kao rezultat istraživanja na projektu koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije (br. ugovora 451-03-68/2022-14).

sa emotivnom i psihološkom, veoma je značajna i za roditelje dece tipičnog razvoja (Mitchell, 2007, 2008; Yamashiro & Matsukura, 2015). O tome svedoči i istraživanje na uzorku od 600 porodica u Srbiji, koje je pokazalo da 80.2% roditelja smatra da bi im obezbeđivanje dodatnog znanja i podrške u vezi sa vaspitavanjem dece bilo veoma korisno, a 76.0% smatra da bi im mnogo značilo da su u važnim fazama razvoja deteta mogli da dobiju dodatne informacije o roditeljstvu i razvojnim potrebama deteta. Roditelji koji su imali prilike da potraže savet, najčešće su se obraćali svojim roditeljima, psiholozima i braći i sestrama i u 95.9% slučajeva smatraju da im je to bilo značajno (UNICEF, 2014).

Za suočavanje sa svakodnevnim zahtevima podizanja i vaspitanja deteta sa smetnjama u razvoju roditeljima je veoma značajna formalna i neformalna podrška, naročito afektivna i funkcionalna bliskost između majke i bake (Trindade et al., 2020). Formalnu podršku roditelji dobijaju od terapeuta, lekara i drugih stručnjaka koji su deo timova sa kojima saraduju, a neformalnu od porodice, prijatelja, volontera, udruženja roditelja i nevladinih organizacija (Boyd, 2002; Stanimirović i sar., 2012). Neformalnu podršku koju pružaju porodica i prijatelji po pravilu karakteriše poseban oblik zajedništva, koji na više načina obogaćuje život roditelja i deteta sa smetnjama u razvoju, jer je u njenoj osnovi prirodna potreba da se uradi nešto za svoje bližnje (Lindblad et al., 2007). Intenziviranjem neformalne podrške može, do neke mere, da se izbegne narušavanje privatnosti porodice, koja nastaje ulaskom stručnjaka u porodični dom (Borges & Pereira, 2019).

Prihvatanje novonastale situacije i podrška bliskih osoba umnogome zavise od toga u kojoj je meri nakon rođenja deteta sa smetnjama u razvoju došlo do promene porodičnih odnosa. Neke porodice se lakše prilagođavaju na novonastalu situaciju, te to ne utiče radikalno na kvalitet življenja, dok druge karakterišu psihopatološki odnosi ili se veze među njenim članovima kidaju (Jaspard, 2002). Neretko očevi roditelji „okrivljuju” majku za detetove smetnje (Seligman & Darling, 2007). To može da bude povod za distanciranje roditelja od ostalih članova porodice, jer je bračna kohezija bitan činilac za ublažavanje posledica stresa koji se učestalije javlja kod majki (Vučinić i Anđelković, 2021). Na povezanost stresa i podrške ukazuje i zaključak da majke koje ne dobijaju adekvatnu socijalnu podršku u odnosu na majke koje su zadovoljne podrškom iz formalnih i neformalnih izvora ispoljavaju značajno viši nivo roditeljskog stresa (Milić Babić, 2019).

Za prihvatanje novonastale situacije i dijagnoze i za prevazilaženje posledica stresa neophodno je da roditelji, nakon rođenja deteta sa smetnjom u razvoju, nastave komunikaciju sa prijateljima. Podrška bliskih prijatelja, sa kojima su ranije razmenjivali iskustva, delili prijatne i prevazilazili teške trenutke, značajna je za emocionalno i psihosocijalno blagostanje roditelja dece sa smetnjama u razvoju (Bray et al., 2017). Njihova podrška ima uticaj na

porodično funkcionisanje, kao i na zadovoljstvo roditelja životom (Cuzzocrea et al., 2015), doprinosi ličnom rastu i razvoju kroz iskustveno učenje i unapređivanje veština rešavanja problema (Shilling et al., 2013). Neformalna podrška može pozitivno da utiče na decu sa smetnjama u razvoju i druge članove porodice (Canary, 2008). Grupe podrške koje čine roditelji dece sa smetnjama u razvoju, psihološki centri, savetnici različitih specijalnosti, zaposleni u službama za socijalni rad i članovi volonterskih organizacija takođe predstavljaju značajan resurs za prevazilaženje svakodnevnih teškoća (Heiman, 2002). One, uz opštu podršku socijalne sredine, doprinose unapređivanju veze između partnera, članova porodice, ali i ostvarivanju pozitivne komunikacije i povezanosti između majke i deteta sa smetnjama u razvoju. I porodica i prijatelji pružaju emotivnu i savetodavnu podršku, obezbeđuju socijalnu participaciju, pri čemu članovi porodice više pružaju materijalnu i fizičku pomoć, uključujući brigu za zdravlje, lečenje i čuvanje deteta (Bennett et al., 1996).

Podrška koju dobijaju roditelji dece sa smetnjama u razvoju postaje značajan prediktor kvaliteta života (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Zadovoljstvo podrškom je tesno povezano sa psihofizičkim blagostanjem osobe, jer pruža osećaj sigurnosti, podstiče optimizam i omogućava lakše rešavanje svakodnevnih zahteva povezanih sa brigom o deci (Leutar i Raić, 2002, prema Milić Babić, 2013) i pozitivnim ishodima roditeljstva (Findler, 2000). Roditeljima dece sa smetnjama u razvoju bake i deke i ostala rodbina koja živi u blizini već u prvim danima detetovog života mogu da pruže različite oblike pomoći (Pit-ten Cate et al., 2007). Oni su prve osobe koje roditelji kontaktiraju nakon saznanja da kod njihovog deteta postoji smetnja u razvoju i imaju ključnu ulogu u pružanju neformalne podrške. Roditeljima dece sa smetnjama u razvoju najviše znači podrška koju im nude majke, ili majčini roditelji (Trute, 2003). Majke koje nemaju podršku sopstvenih roditelja posebno su ranjive (Crettenden, et al., 2018). Na uključenost baka i deka u podizanje deteta utiču njihovo zdravstveno stanje, blizina stanovanja, nivo razumevanja teškoća i afektivna vezanost između njih i njihovog odraslog deteta, pa je zbog toga važno da budu informisani o situaciji svog unuka/e, kao i da je postoji dobra međugeneracijska komunikacija (Lee & Gardner, 2010). Zdravstvene teškoće kod baka po majci negativno se odražavaju na nivo praktične i emocionalne podrške, kao i na kvalitet odnosa sa ćerkom (Crettenden, et al., 2018). Podrška koju pružaju bake i deke i drugi članovi šire porodice nekada može da ima i kontraefekat, što je najčešće povezano sa neslaganjem oko odluka vezanih za dete ili organizaciju života (Mitchell, 2007).

Podrška koju roditelji dece sa smetnjama u razvoju mogu da dobiju (očekuju) od svojih bližnjih, ali i od šire okoline, može značajno da im olakša prihvatanje situacije i planiranje budućih koraka i dodatno da ih osnaži za donošenje važnih odluka. Svest o tome da mogu da se oslone na nekoga postaje naročito važna u kriznim situacijama, npr. kada im se saopštavaju loše

informacije vezane za stanje kod deteta, kada dolazi do promena u planu tretmana ili kada im predstoje dugi boravci u ustanovama za rehabilitaciju (Nuri et al., 2020). Uverenje da mogu da računaju na dostupnost navedenih vidova podrške može da doprinese jačanju osećanja lične dobrobiti i da deluje kao zaštitni faktor od stresa u procesu prilagođavanja na određenu životnu situaciju (Milić Babić, 2019; Pelchat et al., 2005). Informacije o podršci koju roditelji dece sa smetnjama u razvoju očekuju od porodice i prijatelja značajne su stručnjacima za osmišljavanje strategija i umrežavanje ove podrške sa formalnom. Jedino tako može da se odgovori na složene zahteve roditeljstva i roditeljima dece sa smetnjama u razvoju obezbedi neophodna podrška.

### **Cilj rada**

Cilj ovog istraživanja je utvrđivanje u kojoj meri roditelji dece sa smetnjama u razvoju očekuju podršku od porodice i prijatelja, a u odnosu na neke sociodemografske karakteristike.

### **Metode**

#### **Uzorak**

Uzorak u istraživanju činilo je 65 roditelja dece sa smetnjama u razvoju, uglavnom majke ( $f=62$ ,  $P=95.4\%$ ). Skoro svi roditelji su u braku ( $f=60$ ,  $P=92.3\%$ ). Nešto više od polovine živi u gradskoj sredini ( $f=37$ ,  $P=56.9\%$ ), dok ostali žive u selu ili prigradskom naselju na teritoriji Republike Srbije. Od ukupnog broja dve trećine roditelja su u radnom odnosu ( $f=44$ ,  $P=67.7\%$ ). Najveći broj roditelja ima decu sa višestrukim smetnjama ( $f=42$ ,  $P=64.6\%$ ), dok je kod dece ostalih prisutna smetnja u jednom domenu (motorika, vid, sluh, govor).

#### **Instrumenti za prikupljanje podataka**

Za prikupljanje podataka o elementima očekivane podrške od članova porodice i prijatelja korišćena je skala *Socijalna podrška – ponašanje* (The Social Support Behaviors – SS-B; Vaux et al., 1987). Skala se sastoji od 45 pitanja na koja roditelji daju odgovore, uzimajući u obzir prethodno iskustvo i očekivanja u kojoj meri bi im porodica i prijatelji pružili podršku u nekoliko domena. Uz neznatno jezičko prilagođavanje tvrdnji, ova skala je koristan alat za otkrivanje glavnih stresora u porodičnom funkcionisanju, a osim očekivane podrške, može da se proceni i dostupna podrška. Skala je podeljena u pet subskala, kojima se procenjuje emotivna (deset ajtema), socijalna (sedam ajtema), fizička (osam ajtema), finansijska (osam ajtema) i savetodavna podrška (dvanaest ajtema). Roditelji daju odgovore na petostepenoj skali Likertovog tipa (1 – niko to ne bi uradio, 5 – skoro svi bi to uradili). Ispitanik odvojeno popunjava upitnik za porodicu i prijatelje. Na nivou cele skale, u okviru ovog istraživanja, utvrđen je visok nivo pouzdanosti ( $\alpha = .97$ ). Za prikupljanje sociodemografskih podataka korišćen je posebno konstruisan upitnik.

## Procedura istraživanja

Upitnici korišćeni za prikupljanje podataka su objedinjeno postavljeni na Gugl platformu, a zatim prosleđeni udruženjima roditelja dece sa smetnjama u razvoju, koji su u okviru svojih grupa na društvenim mrežama delili link. Učešće roditelja u istraživanju bilo je dobrovoljno i anonimno. Podaci su prikupljeni u periodu od februara do maja 2021. godine, nakon čega je pristup upitnicima zatvoren.

## Obrada podataka

Statistička obrada podataka izvršena je u programu SPSS Statistic 25. Korišćena je deskriptivna statistika (učestalost, aritmetička sredina i standardna devijacija). Kako je Šapiro–Vilkov test pokazao da postoji odstupanje od normalne raspodele, sprovedena je neparametrijska analiza putem Man–Vitnijevo U i Kraskal–Volisovog testa.

## Rezultati istraživanja

Roditeljsko vrednovanje pet vidova očekivane podrške od članova šire porodice, sudeći prema maksimalnim i prosečnim vrednostima, kreće se oko ocene četiri (minimalno 3.35, maksimalno 4.16). To znači da roditelji od porodice imaju dosta visoka očekivanja u ponuđenim oblastima kada im zatreba podrška. Nezaposleni roditelji, roditelji dece sa višestrukim smetnjama i roditelji iz seoskih i prigradskih sredina niže su vrednovali sve vidove podrške (Tabela 1), međutim razlike između aritmetičkih sredina nisu statistički značajne (Tabela 2).

**Tabela 1**

*Deskriptivni pokazatelji očekivane porodične podrške na pojedinim subskalama*

Varijabla	Grupe	Socijalna (max 35)		Emotivna (max 50)		Fizička (max 40)		Finansijska (max 40)		Savetodavna (max 60)	
		AS	SD	AS	SD	AS	SD	AS	SD	AS	SD
Radni status	Zaposleni	27.38	6.58	38.59	10.46	31.77	7.75	31.75	8.28	45.52	13.12
	Nezaposleni	24.81	9.50	34.62	13.50	28.05	11.27	27.51	11.13	43.38	16.29
Smetnje	Jedna smetnja	28.48	6.74	40.26	10.48	33.30	7.60	32.78	7.98	48.35	13.07
	Višestruke smetnje	25.50	8.01	35.69	11.53	29.07	9.61	29.09	9.96	41.90	14.46
Mesto stanovanja	Grad	27.95	7.06	39.32	11.03	32.16	8.06	31.73	8.23	46.46	13.15
	Selo	23.50	8.90	33.88	12.76	27.66	11.25	28.05	11.38	40.11	15.90
	Prigradsko naselje	26.90	6.49	36.00	10.78	29.90	8.02	29.70	9.79	43.10	14.61

**Tabela 2**

*Vrednosti statistika i pripadajućih nivoa značajnosti (Man–Vitnijeve i Kraskal–Volisove analize) – očekivana porodična podrška*

	Socijalna		Emotivna		Fizička		Finansijska		Savetodavna	
	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Radni status	398.50	.37	395.00	.34	381.00	.25	373.00	.20	398.00	.36
Smetnje	362.00	.09	359.00	.08	354.50	.07	382.50	.16	350.00	.06
Mesto stanovanja	3.39	.18	2.94	.23	2.04	.36	1.09	.57	2.35	.31

Roditeljsko vrednovanje očekivane podrške prijatelja na svim subskalama slično je vrednovanju porodične podrške (Tabela 3). Naime, roditelji dece sa višestrukim smetnjama, nezaposleni i oni koji žive u seoskim i prigradskim sredinama niže su vrednovali očekivanu podršku prijatelja. Iako se radi o neznatnim razlikama između aritmetičkih sredina, uočeno je da su roditelji na svim domenima niže vrednovali očekivanu podršku prijatelja od podrške koju očekuju od članova šire porodice i familije. Prema rezultatima koji su dobijeni primenom Man–Vitnjevog i Kraskal–Volisovog testa ne postoji statistički značajna razlika u vrednovanju očekivanih vidova podrške od prijatelja i porodice, u odnosu na mesto boravka i radni status roditelja, kao ni u odnosu na vrstu smetnje kod deteta (Tabela 4).

**Tabela 3**

*Deskriptivni pokazatelji očekivane podrške od prijatelja na pojedinim subskalama*

Varijabla	Grupe	Socijalna (max 35)		Emotivna (max 50)		Fizička (max 40)		Finansijska (max 40)		Savetodavna (max 60)	
		<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
Radni status	Zaposlen	27.07	6.60	37.64	9.53	29.22	7.42	27.29	7.60	44.23	11.84
	Nezaposlen	22.24	9.37	31.05	13.22	24.66	11.02	23.66	10.55	36.66	16.30
Smetnje	Jedna smetnja	26.35	8.22	36.87	12.58	28.61	9.61	26.96	9.56	43.08	15.59
	Višestruke smetnje	25.05	7.73	34.76	10.45	27.28	8.60	25.66	8.34	41.07	12.82
Mesto stanovanja	Grad	26.86	7.56	37.35	11.10	28.51	8.70	26.78	8.62	43.62	13.75
	Selo	22.27	8.29	31.83	11.44	25.28	9.93	24	9.09	38.11	14.10
	Prigradsko naselje	26.30	7.21	35.30	10.52	29.40	7.65	27.50	8.81	41.60	13.30

**Tabela 4**

*Vrednosti statistika i pripadajućih nivoa značajnosti (Man–Vitnijeve i Kraskal–Volisove analize) – očekivana porodična podrška*

	Socijalna		Emotivna		Fizička		Finansijska		Savetodavna	
	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Radni status	343.00	.09	334.50	.07	374.00	.21	371.50	.20	345.00	.10
Smetnje	415.00	.35	404.00	.27	430.00	.46	433.50	.49	407.00	.29
Mesto stanovanja	4.37	.11	4.18	.12	2.05	.35	1.52	.46	2.77	.25

Analizom pojedinačnih tvrdnji (Prilog 1) može se uočiti da je na svim ajtemima višim ocenama vrednovana očekivana podrška porodice. Roditelji dece sa smetnjama u razvoju najmanje očekuju pomoć u nekim segmentima fizičke i finansijske podrške, i to naročito ukoliko je neophodno da od prijatelja pozajme novac (ajtemi 29, 32 i 33), da im prijatelji kupe nešto od garderobe (ajtem 30). Roditelji dece sa smetnjama u razvoju takođe smatraju da ne bi mogli da se oslone na prijatelje kada bi im bila potrebna pomoć vezana za brigu o kući ili kućnim ljubimcima (ajtem 19), kada bi bili prinuđeni da pozajme skupe stvari poput automobila ili nekih alata (ajtemi 20 i 22), kao ni da bi im, ako se nađu u stanju potrebe, ponudili da ostanu kod njih (ajtem 25).

Kada je u pitanju socijalni domen podrške, roditelji imaju veća očekivanja od članova uže i šire porodice u pogledu spremnosti da podele zajedničko vreme sa njima (ajtemi 12 i 15) nego od prijatelja. Očekivanja od prijatelja u pokazivanju saosećanja i pružanja podrške kroz istrajavanje u borbi sa nekim aktuelnim problemom takođe su nešto niže vrednovana (ajtemi 5 i 9). Savetodavna podrška više se očekuje od članova porodice nego od prijatelja, naročito kada je neophodno doneti neku odluku ili naći rešenje za neki problem ili situaciju i razmotriti postojeće opcije (ajtemi 41, 42, 43 i 45).

### Diskusija

Podrška roditeljstvu je svaki vid intervencije koji ima za cilj redukovanje stresa kod roditelja i daje doprinos njihovom socijalnom, fizičkom i emocionalnom blagostanju (Molinuevo, 2013). Za roditelje dece sa smetnjama u razvoju socijalna podrška je značajan činilac prevladavanja stresa povezanog sa brojnim činiocima, kao što je prihvatanje novonastale situacije, iznalaženje načina komunikacije sa detetom, identifikovanje njegovih potreba i slično (Boyd, 2002; Findler & Ben-Ari, 2003; Lopez et al., 2008).

Procena porodičnih resursa i resursa na koje roditelji deteta sa smetnjama u razvoju mogu da se oslone ako im zatreba pomoć, deo je sistema organizacije rada u ranoj intervenciji (Krstić i sar., 2017). Zahvaljujući sagledavanju potencijalnih izvora podrške programi rada sa roditeljima i detetom mogu

da se kreiraju sveobuhvatno i da se roditeljima obezbede oni vidovi pomoći koji će im olakšati suočavanje sa izazovima odgajanja deteta sa smetnjama u razvoju. Sistemsko organizovanje formalne i neformalne podrške ima za cilj unapređivanje kvaliteta porodičnog života i odnosa roditelj–dete, jer je roditeljska briga, osim na trenutnu situaciju, usmerena i na budućnost deteta i njegovo funkcionisanje u stalno menjajućim okolnostima (Heiman, 2002). Sa odrastanjem se javljaju nova pitanja vezana za prognozu oboljenja ili stanja, tretman, funkcionisanje deteta u budućnosti, posebno kod roditelja dece sa višestrukim smetnjama, što kumulativno ima negativan uticaj na kvalitet roditeljstva (Barnett et al., 2003). Neformalna podrška baka i deka je veoma bitna, jer su njihovo sopstveno roditeljstvo, opšte životno iskustvo i vreme koje imaju na raspolaganju izuzetno značajni izvori samopouzdanja u traganju za informacijama i resursima formalne podrške, za razliku od njihove odrasle dece koja su previše zauzeta svakodnevnim brigama, čuvanjem ostale dece, vođenjem domaćinstva, profesionalnim obavezama (Moffatt et al., 2019). Komplikovane administrativne procedure u zdravstvenim, socijalnim i obrazovnim ustanovama bakama i dekama uglavnom ne predstavljaju problem, oni mogu svojoj deci da pruže instrumentalnu i savetodavnu podršku i odvedu drugo dete na godišnji odmor (Beudin & Schneider, 2012).

Prema rezultatima našeg istraživanja roditelji dece sa smetnjama u razvoju očekuju viši stepen podrške od članova porodice nego od prijatelja. Podrška članova šire porodice je od velikog značaja za kvalitet života i porodičnog funkcionisanja, a podrška prijatelja doprinosi samo emotivnom blagostanju, zaključeno je u studiji Dejvisa i Gavidija-Pejna (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Isti autori zaključili su da se od porodice očekuje mnogo više u pogledu svih vrsta podrške (finansijska, fizička, emotivna, socijalna, savetodavna), što je donekle kompatibilno sa rezultatima našeg istraživanja, gde se od prijatelja najmanje očekuje fizička i finansijska podrška.

Roditelji imaju priliku da sa članovima porodice dele svoja osećanja, informacije vezane za stanje kod deteta i osećaju se sigurnije ako njima povere brigu o detetu (Pit-ten Cate et al., 2007). Prema rezultatima našeg istraživanja roditelji dece sa smetnjama u razvoju imaju dosta visoka očekivanja u pogledu podrške od svojih bližnjih (pored fizičke i finansijske, očekuju i savetodavnu i emotivnu podršku), dok su, na primer, rezultati jednog istraživanja pokazali da je neformalna podrška bila znatno veća za bake koje odgajaju unuke tipičnog razvoja, nego za one koje brinu o unucima sa smetnjama u razvoju (Kresak et al., 2014).

Imajući u vidu teškoće sa kojima se suočavaju roditelji dece sa višestrukom ometenošću postojala je pretpostavka da oni očekuju veći stepen podrške u odnosu na roditelje čije dete ima jednu smetnju u razvoju, što rezultati nisu pokazali. Rezultati nekih ranijih studija pokazali su da članovi šire porodice ne pružaju podršku roditeljima dece sa smetnjama u razvoju zbog nesuglasica u



porodičnim odnosima, koji datiraju od ranije, a ne zbog ometenosti kod deteta (Mirfin-Veitch et al. 1996; Mirfin-Veitch & Bray 1997, sve prema Mitchell, 2007), pa nije isključeno da je i u našem istraživanju to slučaj, što treba proveriti korišćenjem adekvatnih istraživačkih procedura. Podatak da roditelji koji žive u seoskoj sredini očekuju niži stepen podrške i od porodice i od prijatelja, u odnosu na roditelje iz prigradskih i gradskih sredina, može se povezati sa načinom porodičnog života i potencijalno prisutnom stigmom. Izolovanost ovih porodica može dodatno negativno da se odrazi na roditeljstvo, jer druženje sa roditeljima koji prolaze sličan put omogućava razmenu iskustva i diskutovanje o pozitivnim aspektima roditeljstva deteta sa smetnjama u razvoju (Bray et al., 2017). Fokusiranje na praktična rešenja i jake strane u životu može da redukuje stres, prvenstveno kod majke, kao i podrška prijatelja koja je dragocena kada je posvećena pozitivnim aspektima života (Trute et al., 2010).

Zaposleni roditelji, u poređenju sa nezaposlenima, smatraju da bi dobili viši stepen podrške i od porodice i od prijatelja ako bi im zatrebala, što je prema nekim autorima povezano sa činjenicom da im komunikacija na radnom mestu omogućava da sačuvaju veze sa prijateljima i kolegama koji mogu da budu značajan resurs emotivne i savetodavne podrške (Cuzzocrea et al., 2015). Ipak neki rezultati svedoče da roditelji dece sa smetnjama u razvoju prijatelje i komšije ne smatraju pouzdanim izvorom podrške i zato majke napuštaju posao kako bi mogle da se posvete detetu (Valentine, 1993, prema Bennett et al., 1996). Napuštanjem posla roditelji gube svoje dotadašnje prijatelje i ostvaruju poznanstva sa drugim roditeljima dece sa smetnjama u razvoju, koje upoznaju u bolnicama ili centrima za rehabilitaciju (Heiman, 2002).

Pojedini vidovi podrške imaju različite ishode. Emocionalna podrška može da utiče na nivo stresa, savetodavna na izbegavanje stresnih situacija i efikasnije rešavanje problema (Crettenden et al., 2018; Vaux, et al., 1987), što je za roditelje dece sa smetnjama u razvoju višestruko značajno. Stoga je zadatak stručnjaka da prepoznaju vrednost neformalne podrške, prvenstveno one koju pružaju bake i deke, te da dodatno unaprede njihovu ulogu (Kaczmarek, 2021).

### **Zaključak**

Istraživanje je sprovedeno u cilju utvrđivanja stepena podrške koju roditelji dece sa smetnjama u razvoju očekuju od porodice i prijatelja. Na osnovu analize rezultata zaključeno je da su očekivanja od porodice, u poređenju sa očekivanjima od prijatelja, veća u okviru svih pet dimenzija podrške (emotivna, socijalna, fizička, finansijska i savetodavna). Analiza pojedinačnih ajtema u okviru navedenih dimenzija podrške ukazuje na postojanje razlika u nivou očekivanja, što je posledica specifičnosti zahteva koje bi trebalo da ispune članovi šire porodice. Roditelji dece sa smetnjama u razvoju od prijatelja najmanje očekuju pomoć u nekim segmentima fizičke i finansijske podrške.

Praćenjem razlika u odnosu na odabrane sociodemografske varijable zaključeno je da su nezaposleni roditelji, roditelji dece sa višestrukim smetnjama i roditelji iz seoskih i prigradskih sredina niže vrednovali sve vidove podrške, ali razlike između aritmetičkih sredina nisu statistički značajne ni u jednoj od ispitivanih dimenzija.

Imajući u vidu da je istraživanjem obuhvaćena samo očekivana podrška od porodice i prijatelja, narednim istraživanjima treba obuhvatiti i postojeću (konkretnu) podršku i dovesti je u odnos sa relevantnim sociodemografskim varijablama (broj dece u porodici, veličina porodice, socioekonomski status, slobodno vreme i zdravlje roditelja, potpuna/nepotpuna porodica i sl.). Podaci dobijeni poređenjem stepena očekivane i dobijene formalne i neformalne podrške i podaci koji bi bili rezultat dubinskih, polustrukturiranih intervjuova o iskustvu roditelja vezanim za podršku predstavljali bi značajan orijentir za kreiranje sveobuhvatnog sistema podrške.

### Literatura

- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children, 16*(3), 184-200.
- Bennett, T., DeLuca, D. A., & Allen, R. W. (1996). Families of children with disabilities: Positive adaptation across the life cycle. *Children & Schools, 18*(1), 31-44. <https://doi.org/10.1093/cs/18.1.31>
- Beudin, L., & Schneider, B. (2012). Être grands-parents d'un petit-enfant différent. Les enjeux intergénérationnels de l'annonce du handicap [Being grandparent of a special grandchild. Disclosure of disability and intergenerational issues]. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 60*(3), 183-189. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.10.012>
- Borges, C. F. & Pereira, A. P. S. (2019). Home visiting in early intervention: Professional's perception in the north of Portugal. *Journal for Educators, Teachers and Trainers, 10*(2), 52-63.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling, 100*(8), 1537-1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication, 23*(5), 413-426. <https://doi.org/10.1080/10410230802342085>
- Crettenden, A., Lam, J., & Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities, 76*, 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>

- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcana, R. (2015). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19. <https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- Findler, L. S. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 81(4), 370-381. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.1033>
- Findler, L., & Ben-Ari, O. T. (2003). Social workers' perceptions and practice regarding grandparents in families of children with a developmental disability. *Families in Society*, 84(1), 86-94. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.78>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Jaspard, M. (2002). Quand un des petits-enfants présente un handicap [When one of the grandchildren has a disability]. *Dialogue*, 158(4), 85-95. <https://doi.org/10.3917/dia.158.0085>
- Kaczmarek, L. (2021). Supporting young children with disabilities: The role of grandparents. In M. Renck Jalongo, & P. A. Crawford (Eds.), *Educating the young child: Vol 18. Intergenerational bonds: The contributions of older adults to young children's lives* (pp. 145-167). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-81965-1\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-030-81965-1_8)
- Kresak, K. E., Gallagher, P. A., & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers raising grandchildren with disabilities: Sources of support and family quality of life. *Journal of Early Intervention*, 36(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/1053815114542506>
- Krstić, T., Mihić, I., Rajić, M., i Branković, J. (2017). *Podrška roditeljima dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima*. Filozofski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu.
- Lee, M., & Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36(6), 467-499. <https://doi.org/10.1080/03601270903212419>
- Lindblad, B. M., Holritz-Rasmussen, B., & Sandman, P. O. (2007). A life enriching togetherness - meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(2), 238-246. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00462.x>
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal of Developmental Disabilities*, 14(2), 99-104.
- Milić Babić, M. (2013). Neke odrednice doživljaja roditeljske kompetentnosti u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Napredak*, 154(1-2), 83-102.
- Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1(6), 13-26.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work*, 12(1), 94-101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00421.x>
- Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning: Considerations for mainstream and special schools. *Support for Learning*, 23(3), 126-135. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00383.x>

- Moffatt, S., Tse Laurence, M., & Pennington, L. (2019). Experiences of grandparenting disabled children in the UK: A qualitative study of intergenerational relationships. *Journal of Intergenerational Relationships, 17*(1), 58-73. <https://doi.org/10.1080/15350770.2018.1500331>
- Molinuevo, D. (2013). *Parenting support in Europe*. Eurofound.
- Nuri, R. P., Batorowicz, B., & Aldersey, H. M. (2020). Family support and family and child-related outcomes among families impacted by disability in low- and middle-income countries: A scoping review. *Journal of Child Health Care, 24*(4), 637-654. <https://doi.org/10.1177/1367493519883456>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances [The experience of fathers and mothers of a child with a health problem: Current state of knowledge]. *Enfances, Familles, Générations, 3*(3), 56-77. <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Pit-ten Cate, I. M. P. T., Hastings, R. P., Johnson, H., & Titus, S. (2007). Grandparent support for mothers of children with and without physical disabilities. *Families in Society, 88*(1), 141-146. <https://doi.org/10.1016/1044-3894.3601>
- Poon, B. T., & Zaidman-Zait, A. (2014). Social support for parents of deaf children: Moving toward contextualized understanding. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 19*(2), 176-188. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent041>
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology, 55*(7), 602-609. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12091>
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Обычные семьи, особые дети, системный подход к помощи детям с нарушениями развития [Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability]*. Terevinf.
- Stanimirović, D., Mijatović, L., i Jablan, B. (2012). Društvena podrška obrazovnih ustanova učenicima sa oštećenjem vida i njihovim porodicama. *Specijalna edukacija i rehabilitacija, 11*(2), 231-246. <https://doi.org/10.5937/specedreh1202231S>
- Trindade, T. R., Hayashi, M. C. P. I., Lourenço, G. F., Figueiredo, M. D. O., Silva, C. R., & Martinez, C. M. S. (2020). Apoios e relações entre mães e avós de crianças com deficiência: Falando sobre solidariedade intergeracional familiar [Supports and relationships between mothers and grandparents of children with disability: Talking about intergenerational family solidarity]. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 28*(4), 1268-1283. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1951>
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society, 84*(1), 119-126. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.87>
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(1), 36-43. <https://doi.org/10.3109/13668250903496328>
- UNICEF. (2014). *Sreća i porodice sa decom u Srbiji – Kako oblikovati javne politike za dobrobit porodica*. <https://www.unicef.org/serbia/media/6601/file/Sre%C4%87a%20i%20porodice%20sa%20decom%20u%20Srbiji%20-%20integralna%20verzija.pdf>
- Vaux, A., Riedel, S., & Stewart, D. (1987). Modes of social support: The Social Support Behaviors (SS-B) scale. *American Journal of Community Psychology, 15*(2), 209-232. <https://doi.org/10.1007/BF00919279>

- Vučinić, V., i Anđelković, M. (2021). *Rana intervencija za decu sa oštećenjem vida*. Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2015). Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com desenvolvimento típico [Daily life and stress of grand mothers of children with disabilities and of grandmothers of children with typical development]. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 20(3), 849-863. <https://doi.org/10.22456/2316-2171.43239>

## Family and friends' expected support to parents of children with disabilities

Vesna J. Vučinić, Valentina I. Martać, Marija M. Anđelković

*University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Belgrade, Serbia*

*Introduction.* Informal and formal support to parents of children with disabilities affects family functioning and life satisfaction of family members in many ways. *Objective.* The aim of this research was to determine the extent to which parents of children with disabilities expected support of their family and friends. *Methods.* The sample included 65 parents of children with disabilities, most of whom were mothers ( $N = 62$ ,  $P = 95.4\%$ ). The Social Support Behaviors – SS-B scale (Vaux et al., 1987) was used to examine the expected support of family and friends. *Results.* Descriptive statistics showed that parents counted on family members' support much more than on their friends' support. Parents of children with multiple disabilities, unemployed parents, and those who lived in rural areas had lower expectations regarding family and friends' support compared to other groups. Their expectations were the lowest in the segments of financial and physical support. *Conclusion.* Extended family members were expected to provide greater help in all five support dimensions (emotional, social, physical, financial, and counselling). The analysis of individual items within these dimensions indicates the existence of various expectation levels within the same dimension, which is the result of specific requirements.

*Keywords:* parents of children with disabilities, support, family, friends

PRIMLJENO: 18.01.2022.  
REVIDIRANO: 29.04.2022.  
PRIHVACENO: 04.05.2022.

**Prilog 1***Distribucija uzorka prema proceni podrške porodice i prijatelja*

Funkcija podrške	Tvrdnje	Ocena %				
		1 niko	2	3	4	5 svi
Emotivna	1. Smirio bi me kada sam uznemiren/a	10.8*	9.2	15.4	33.8	30.8
		15.4**	9.2	15.4	41.5	18.5
	2. Našalio bi se kako bi me oraspoložio	6.2	12.3	18.5	26.2	36.9
		6.2	12.3	10.8	43.1	27.7
	3. Slušao bi ako imam potrebu da pričam o svojim osećanjima	9.2	13.8	15.4	26.2	35.4
		9.2	12.3	13.8	35.4	29.2
	4. Ohrabrio bi me kada treba da uradim nešto teško	7.7	6.2	26.2	21.5	38.5
		9.2	15.4	16.9	24.6	33.8
	5. Pokazao bi mi da razume kako se osećam	7.7	16.9	20.0	21.5	33.8
		10.8	13.8	26.2	27.7	21.5
6. Zagrlio bi me ili na drugi način pokazao da brine	7.7	9.2	13.8	23.1	46.2	
	7.7	13.8	13.8	26.2	38.5	
7. Ne bi me osuđivao	6.2	20.0	13.8	23.1	36.9	
	6.2	10.8	26.2	27.7	29.2	
8. Pokazao bi empatiju kada sam uznemiren/a	7.7	10.8	23.1	20.0	38.5	
	7.7	16.9	24.6	30.8	20.0	
9. Ostao bi pored mene kada sam u nekom problemu	9.2	4.6	16.9	24.6	44.6	
	9.2	10.8	20.0	36.9	23.1	
10. Pokazao bi naklonost prema meni	7.7	7.7	20.0	30.8	33.8	
	9.2	10.8	20.0	36.9	23.1	
Socijalna	11. Predložio bi mi nešto da skrenem misli sa problema	12.3	20	21.5	13.8	32.3
		12.3	20.0	16.9	27.7	23.1
	12. Posetio bi me ili bi me pozvao kod sebe	6.2	10.8	13.8	27.7	41.5
		12.3	10.8	18.5	33.8	24.6
	13. Ručali bismo ili večerali zajedno	9.2	7.7	9.2	27.7	46.2
		12.3	9.2	9.2	29.2	40.0
	14. Išao bi u bioskop ili na koncert sa mnom	7.7	15.4	15.4	29.2	32.2
	9.2	10.8	13.8	32.3	33.8	
15. Proveo bi lepo vreme sa mnom	7.7	4.6	13.8	32.3	41.5	
	6.2	12.3	13.8	33.8	33.8	
16. Želeo bi da razgovara sa mnom	6.2	9.2	16.9	26.2	41.5	
	4.6	13.8	13.8	30.8	36.9	
17. Nazvao bi me samo da čuje šta radim	4.6	13.8	9.2	27.7	44.6	
	3.1	16.9	13.8	40.0	26.2	

Funkcija podrške	Tvrdnje	Ocena %					
		1 niko	2	3	4	5 svi	
Fizička	18. Povezao bi me kada je to potrebno	10.8 6.2	3.1 13.8	7.7 16.9	36.9 29.2	41.5 33.8	
	19. Brinuo bi o mojoj kući, ljubimcima, kada je to potrebno	12.3 24.6	15.4 15.4	13.8 20.0	23.1 23.1	35.4 16.9	
	20. Pozajmio bi mi auto ukoliko mi zatreba	9.2 9.2	7.7 15.4	7.7 20.0	30.8 29.2	44.6 26.2	
	21. Pomogao bi u slučaju selidbe ili nekog drugog velikog posla	9.2 9.2	7.7 12.3	9.2 12.3	32.3 33.8	41.5 32.3	
	22. Pozajmio bi mi opremu ili alat ako su mi potrebni	7.7 7.7	7.7 12.3	9.2 13.8	35.4 36.9	40.0 29.2	
	23. Pokazao bi mi kako da uradim nešto što ne znam	6.2 9.2	12.3 9.2	18.5 26.2	29.2 29.2	33.8 26.2	
	24. Razgovarao bi sa drugim ljudima da dogovori nešto za mene	9.2 10.8	12.3 12.3	15.4 26.2	26.2 27.7	36.9 23.1	
	25. Ponudio bi mi da ostanem kod njega ukoliko mi je to potrebno	7.7 12.3	9.2 13.8	9.2 21.5	32.3 30.8	41.5 21.5	
	Finansijska	26. Platilo bi ručak ako nemam novca	4.6 9.2	4.6 9.2	15.4 9.2	27.7 35.4	47.7 36.9
		27. Platilo bi mi piće ukoliko nemam novca	7.7 7.7	6.2 12.3	7.7 7.7	29.2 35.4	49.2 36.9
28. Pomogao bi mi oko neophodne kupovine		7.7 15.4	7.7 7.7	10.8 16.9	36.9 38.5	36.9 21.5	
29. Pozajmio bi mi novac na neograničeno vreme		9.2 12.3	10.8 16.9	9.2 24.6	27.7 33.8	43.1 12.3	
30. Kupio bi mi garderobu ukoliko nemam novca		7.7 15.4	10.8 18.5	13.8 27.7	32.3 24.6	35.4 13.8	
31. Poklonio bi mi stvari koje su mi potrebne		7.7 9.2	10.8 15.4	9.2 23.1	35.4 32.3	36.9 20.0	
32. Pozajmio bi mi novac i rekao da zaboravim na to		16.9 24.6	9.2 18.5	12.3 23.1	30.8 27.7	30.8 6.2	
33. Pozajmio bi mi veliku sumu novca		18.5 21.5	7.7 23.1	10.8 21.5	38.5 26.2	24.6 7.7	

Funkcija podrške	Tvrdnje	Ocena %				
		1 niko	2	3	4	5 svi
Savetodavna	34. Dao bi mi predloge kako da saznam više o nekoj situaciji	9.2 7.7	9.2 12.3	21.5 16.9	29.2 35.4	30.8 27.7
	35. Predložio bi način na koji nešto mogu da uradim	9.2 6.2	7.7 15.4	16.9 16.9	32.3 32.3	33.8 29.2
	36. Dao bi mi savet šta da uradim	6.2 7.7	13.8 15.4	12.3 16.9	29.2 30.8	38.5 29.2
	37. Pomogao bi mi da saznam šta je najbolje da uradim	7.7 9.2	10.8 12.3	16.9 23.1	27.7 27.7	36.9 27.7
	38. Pomogao bi mi da donesem valjanu odluku	12.3 12.3	10.8 20.0	16.9 26.2	27.7 20.0	32.3 21.5
	39. Pomogao bi mi da shvatim šta se dešava	7.7 7.7	13.8 13.8	20.0 20.0	26.2 33.8	32.3 24.6
	40. Uputio bi me kome da se obratim za pomoć	10.8 13.8	10.8 7.7	13.8 18.5	29.2 29.2	35.4 30.8
	41. Rekao bi mi koje su mi opcije i izbori	10.8 10.8	9.2 9.2	18.5 32.3	30.8 26.2	30.8 21.5
	42. Naveo bi mi razloge zašto nešto treba ili ne treba da uradim	10.8 10.8	12.3 9.2	10.8 23.1	30.8 29.2	35.4 27.7
	43. Pokazao bi mi najbolji i najbrži način da nešto uradim	6.2 7.7	16.9 16.9	9.2 24.6	33.8 27.7	33.8 23.1
	44. Rekao bi mi šta da radim	9.2 10.8	15.4 12.3	12.3 29.2	29.2 23.1	33.8 24.6
	45. Pomogao bi mi da rešim problem	6.2 9.2	13.8 13.8	15.4 27.7	27.7 24.6	36.9 24.6

Napomena: \* podrška porodice, \*\* kurziv – podrška prijatelja