

*Katarina Šarčević Ivić-Hofman*⁵¹
*Ana Wagner Jakab*⁵²
*Lelia Kiš-Glavas*⁵³

OBLICI RANE PODRŠKE OBITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Prethodno priopćenje / Preliminary communication
 UDK: 364-787.24-056.24
 DOI: <https://doi.org/10.59014/ESFD3896>

Sažetak

Roditelji djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj primaju formalne i neformalne oblike podrške. Neformalnu podršku pružaju primjerice rodbina i prijatelji, a formalnu sustav zdravstva, odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi, pravosuđa, nevladin sektor i drugi.

Cilj istraživanja bio je utvrditi percepciju roditelja o primanju formalnih i neformalnih oblika podrške namijenjenih djeci s teškoćama u razvoju rane i predškolske dobi i njihovim obiteljima te utvrditi postoji li povezanost zadovoljstva korištenjem usluga rane podrške s procijenjenom važnosti i razinom primanja formalnih i neformalnih oblika podrške. U istraživanju je sudjelovalo 152 roditelja, od čega je 63,8% ženskog, a 36,2% muškog spola. Prosječna je dob roditelja 38 godina. Podaci su prikupljeni anketnim upitnikom osmišljenim za potrebe ovog istraživanja. Sa svrhom utvrđivanja povezanosti roditeljskog zadovoljstva korištenjem usluga i procijenjene razine i važnosti primanja formalnih i neformalnih oblika podrške izračunat je Pearsonov koeficijent korelacije. Iz rezultata istraživanja vidljivo je kako većina roditelja procjenjuje važnost primanja neformalnih i formalnih oblika podrške visokom, ali ipak značajno više procjenjuju važnost formalne podrške (N = 86,8%). Postoji nadalje statistički značajna povezanost između roditeljskog zadovoljstva korištenjem usluga podrške i procijenjene važnosti formalnih i neformalnih oblika podrške.

Ključne riječi: djeca s teškoćama u razvoju, formalni i neformalni oblici podrške, zadovoljstvo uslugama podrške

51 Sveučilište u Slavanskom Brodu, OBR, ksihofman@unisb.hr

52 Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, ana.wagner-jakab@erf.unizg.hr

53 Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, lelia.kis.glavas@erf.unizg.hr

Uvod

Obilježja neformalne i formalne socijalne podrške

Sustav rane podrške potreban je obiteljima djece s teškoćama u razvoju zbog brojnih nepoželjnih događaja kao što su raspad obitelji, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti ili institucionalizacija djeteta (Ljubešić, 2009).

Oblici podrške mogu biti neformalni i formalni. Neformalni oblici odnose se na mrežu prijatelja, obitelji i široko dostupnih informacija (mediji, literatura, internet), utemeljeni su na solidarnosti i emocionalnoj povezanosti i čine dopunu formalnim službama (Wall, Aboim, Cunha i Vasconcelos, 2001; Žganec, 1995). Formalni oblici podrške odnose se na mrežu stručnjaka i javnih politika / zakona u društvu koji bi trebali učinkovito i pravovremeno odgovoriti na potrebe roditelja (Redmond, Spoth i Trudeau, 2002), a definiraju se kao odnos s profesionalcima u kojem stručnjak pruža podršku roditelju na temelju obrazovanja i iskustva (Jones, Rowe i Becker, 2009).

Iako su formalni oblici podrške važni, učestalost korištenja različitih oblika neformalne podrške dosta je zastupljena, što navode brojna istraživanja. Pećnik i Pribela-Hodap (2013) navode da je u razdoblju ranog djetinjstva i za roditelje djece urednog razvoja i roditelje djece s teškoćama u razvoju najpoželjniji izvor upravo neformalna podrška (savjetodavna podrška partner/partnerica – 87%, bliski prijatelji koji imaju djecu – 55%, vlastiti roditelji – 54% i drugi članovi obitelji – 27%). Kao formalnu podršku navode stručnjake različitih profila, i to u manjem postotku (pedijatar – 28%, odgojiteljice – 15%, psiholozi – 7%, pedagozi – 6%). Stručnjake logopeda, edukacijskog rehabilitatora i zdravstvenu voditeljicu roditelji spominju samo u 2% slučajeva (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013). Dobiveni rezultati navedenog istraživanja sukladni su rezultatima istraživanja Pećnik i Raboteg-Šarić (2005) prema kojima roditelji kao najpoželjnije izvore savjetodavne podrške izdvajaju članove obitelji, druge roditelje, a tek onda stručnjake. Kada je riječ o savjetima stručnjaka, roditelji su naveli da su se najčešće javljali pedijatru (53%), psihologu (15%) i odgojiteljicama (13%), što potvrđuju i rezultati istraživanja Girio-Herrera, Owens i Langberga (2013) koji navode kako roditelji najčešće traže pomoć liječnika i stručnih

suradnika u odgojno-obrazovnim ustanovama. U nošenju s izazovima koje donosi rođenje djeteta s teškoćama u razvoju roditelji kojima nije dovoljna neformalna podrška traže i formalnu podršku – od stručnjaka najčešće traže upravo podršku (71%), potom savjet (57%), djelovanje (21%) i informacije (21%) (Akister i Johnson, 2004).

Socijalne veze, i njihova učinkovitost u obliku socijalne podrške, posebno su važne s područja socijalne politike jer mogu biti značajan izvor i dopuna postojećim programima. Socijalne mreže objektivni su pokazatelji socijalnih odnosa i pokazuju s kim pojedinac održava veze, ali ne i kvalitetu odnosa koja se najčešće procjenjuje konceptom socijalne podrške (Antonucci, 2001). Antonucci (1985) tvrdi kako socijalne mreže tvore strukturu kroz koju se socijalna podrška razmjenjuje i čine polje formalnih i neformalnih odnosa pojedinca unutar kojih se omogućuje razmjena usluga, informacija i drugih dobara (Mandič i Hlebec, 2005), dok socijalna podrška podrazumijeva potporne društvene interakcije.

Ciljevi istraživanja

Oblikovani su sljedeći ciljevi istraživanja:

1. Utvrditi percepciju roditelja o primanju formalnih i neformalnih oblika podrške namijenjenih djeci s teškoćama u razvoju rane i predškolske dobi i njihovim obiteljima.
2. Utvrditi postoji li povezanost zadovoljstva korištenjem usluga rane podrške s važnosti i razinom primanja formalnih i neformalnih oblika podrške.

Metoda rada

Uzorak sudionika

Uzorak obuhvaća 152 sudionika – roditelja djece s teškoćama u razvoju u dobi od rođenja do polaska u školu. Od toga je 63,8% majki i 36,2% očeva djece s teškoćama u razvoju. Prosječna je dob roditelja 38 godina. U istraživanju je sudjelovalo 68,4% roditelja iz Brodsko-posavske županije i

31,6% roditelja iz Istarske županije. Kriterij za izbor županije bio je stupanj regionalne razvijenosti. U obzir su se uzimali podaci o percepciji roditelja o uslugama rane podrške iz županije na višoj razini regionalne razvijenosti (Istarska županija), ali i iz županije na nižoj razini regionalne razvijenosti (Brodsko-posavska županija). Najviše roditelja srednjoškolskog je obrazovanja (55,9%).

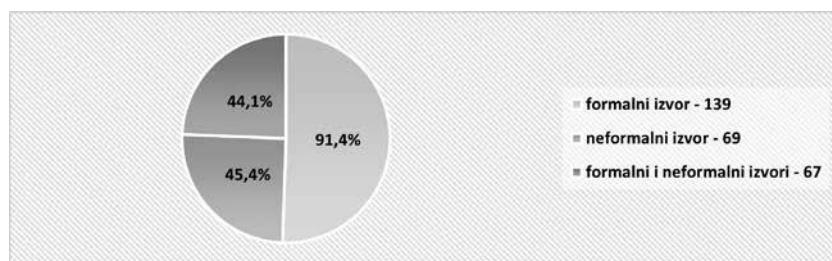
Mjerni instrument

Za potrebe ovog istraživanja, koje je dio šireg istraživanja o uslugama rane podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, osmišljen je anketni upitnik. Prvim dijelom upitnika prikupljeni su podaci o sociodemografskim obilježjima, a drugim dijelom podaci o percipiranoj formalnoj i neformalnoj podršci i zadovoljstvu korištenjem usluga.

Anketni upitnik sastojao se od više skala, a za potrebe ovog rada korištena je skala zadovoljstva za roditelje.

Rezultati analize pouzdanosti skale zadovoljstva za roditelje sastoje se od informacije o broju uključenih ispitanika u analizi (152) i rezultata provedene procedure za koju je odabrano trideset čestica. Cronbach alfa koeficijent iznosi 0,634 i sugerira prihvatljivu pouzdanost skale.

Rezultati i rasprava



Slika 1. Formalni i neformalni izvori podrške

Rezultati istraživanja pokazuju kako 91,4% roditelja, dakle značajan postotak, traži podršku iz formalnih, dok 45,4% roditelja traži podršku iz neformalnih izvora. Gotovo polovina ispitanih roditelja (44,1%) odabrala

je obje vrste podrške, dok malo roditelja, samo (7,9%), ne prima nikakvu podršku, a razlozi su sljedeći: nisu trebali / nisu željeli / nisu dobili pomoć, htjeli su se sami snaći. Postoji više razloga, a jedan od razloga izostanka podrške može biti neinformiranost roditelja o potrebama njihove djece i mogućnostima primanja usluga rane podrške.

Tablica 1. Razina primljene neformalne i formalne podrške

Razina neformalne i formalne podrške	RN ¹ (N)	%	RF ² (N)	%
Nemam podršku	83	54,6	13	8,6
Vrlo niska	2	1,3	3	2,0
Niska razina	5	3,3	10	6,6
Niti visoka niti niska	8	5,3	25	16,5
Visoka	15	9,9	37	24,3
Vrlo visoka	20	13,2	41	27,0
Izuzetno visoka	19	12,5	23	15,1

¹ razina neformalne podrške

² razina formalne podrške

Značajna većina roditelja prima usluge podrške iz formalnih izvora (91,4%) i smatra kako je razina te podrške visoka (72,7% – visoka, vrlo visoka, izuzetno visoka).

Rezultati istraživanja pokazuju i kako 45,4% roditelja prima neformalnu podršku čiju razinu ocjenjuju visokom (78,3% – vrlo visoko i izuzetno visoko).

Prema navedenim rezultatima istraživanja, uočava se kako roditelji u značajnoj mjeri dobivaju podršku od strane stručnjaka što je moguće i zbog specifičnosti za razdoblje rane intervencije kada se nakon uspostavljanja dijagnoze djeteta počinje pružati intenzivna stručna podrška koja je izuzetno važna za dijete i obitelj.

Tablica 2. Važnost primanja neformalne i formalne podrške

Važnost neformalne i formalne podrške	NP ¹ (N)	%	FP ² (N)	%
Nije važna	2	1,3	1	,7
Vrlo malo važna	4	2,6	1	,7
Malo važna	8	5,3	3	2,0
Niti važna niti nevažna	22	14,5	15	9,9
Važna	24	15,8	30	19,7
Vrlo važna	39	25,7	43	28,3
Izuzetno važna	53	34,9	59	38,8

¹ neformalna podrška² formalna podrška

Većina roditelja (76,4%) procjenjuje i neformalnu i formalnu podršku važnom, vrlo važnom i izuzetno važnom (86,8%). Vidljivo je kako većina ispitanih roditelja procjenjuje vrlo važnim primanje i neformalne i formalne podrške, ali ipak procjenjuju izuzetno važnom formalnu podršku.

Kako bi se utvrdilo postoji li povezanost između zadovoljstva korištenjem usluga i formalne i neformalne podrške, izračunat je Pearsonov koeficijent korelacije.

Tablica 3. Povezanost zadovoljstva korištenjem usluga i formalne i neformalne podrške: Pearsonov koeficijent korelacije

	Zadovoljstvo korištenjem usluga podrške	Razina neformalne podrške	Važnost neformalne podrške	Važnost formalne podrške
Razina neformalne podrške	.03			
Važnost neformalne podrške	-.11	.68**		
Važnost formalne podrške	-.11	.29**	.52**	
Razina formalne podrške	.24**	.24**	.11	.42**

Napomena: * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$

Iz Tablice 3. vidljiva je povezanost između zadovoljstva korištenjem usluga rane podrške te razine i važnosti formalne i neformalne podrške.

Rezultati istraživanja pokazuju da postoji:

1. značajna pozitivna povezanost razine i važnosti neformalne podrške
2. značajna pozitivna povezanost važnosti formalne i neformalne podrške
3. značajna pozitivna povezanost razine i važnosti formalne podrške
4. značajna pozitivna povezanost važnosti formalne i razine neformalne podrške
5. značajna pozitivna povezanost razine formalne i neformalne podrške
6. značajna pozitivna povezanost razine formalne podrške i zadovoljstva korištenjem usluga podrške.

Prema rezultatima istraživanja, vidljivo je kako su važnost i razina primanja neformalne i formalne podrške povezani. Iz roditeljske perspektive i formalna i neformalna podrška jako su važne obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Upravo obje vrste podrške pomažu roditeljima da se nose i prilagode u kriznim situacijama, kao što je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju. Socijalna podrška prema mnogim je istraživanjima važan činitelj zaštite od štetnih učinaka stresa na roditeljstvo (Pećnik i Raboteg-Šarić Pećnik, 2006; Pećnik, 2003), ali i u svakodnevnom životu (Milić Babić, 2019). Roditelji djece s teškoćama u razvoju, u odnosu na roditelje djece urednog razvoja, izražavaju veću potrebu za uslugom rane stručne podrške i pozitivnije stavove prema traženju iste, više se njome koriste, a kada bi ta podrška bila besplatna i kvalitetna, gotovo bi se svi njome koristili (Pećnik, 2013).

Zaključak

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da većina roditelja prima usluge od strane stručnjaka, odnosno formalni oblik podrške, a u nešto manjem broju i neformalne oblike podrške (podrška od strane obitelji, susjeda ili prijatelja), iskazuje se povezanost važnosti i razine primanja neformalne i formalne podrške. Značajna većina roditelja procjenjuje visoko na ljestvici

razinu primanja formalne podrške (Tablica 1.). Većina roditelja također procjenjuje visoko na ljestvici važnost primanja neformalne i formalne podrške (Tablica 2.). Iz roditeljske perspektive i formalna i neformalna podrška važne su obiteljima djece s teškoćama u razvoju.

U radu se naglašava nužnost preduvjeta kvalitetne podrške u suradnji roditelja i stručnjaka, u kojoj su roditelji aktivni sudionici uz stručnjake koji pružaju usluge i uz podršku onih koji donose političke i financijske odluke u stvaranju uvjeta za postizanje najviše razine djetetovog razvojnog potencijala. Osim formalne podrške, važna je i razvijena mreža podrške uže socijalne okoline obitelji, što dokazuju i rezultati istraživanja prikazanog u ovom radu.

Literatura

- Akister, J., Johnson, K. (2004). The Parenting Task: Parents' concerns and where they would seek help. *Journal of Family Social Work*, 8 (2), 53-64.
- Antonucci, T. C. (1985). Personal Characteristics, Social Support, and Social Behaviour. U: R. H. Binstock i E. Shanas (ur.), *Handbook of Aging and the Social Sciences* (str. 94-128). New York: Van Nostrand 54 Reinhold Company.
- Antonucci, T. C. (2001). Social Relations an Examination of Social Networks Social Support and Sense of Control. U: J. E. Birren i K. W. Schaie (ur.), *Handbook of the Psychology of Aging* (str. 427-453). San Diego: Academic Press.
- Girio-Herrera, E., Owens J. S., Langberg J. M. (2013). Perceived barriers to help-seeking among parents of at-risk kindergarteners in rural communities. *Journal of Clinical Child Adolescent Psychology*, 42 (1), 68-77.
- Jones, L., Rowe, J., Becker, T. (2009). Appraisal, coping and social support as predictors of psychological distress and parenting efficacy in parents of premature infants. *Children's Health Care*, 38 (4), 245-262.
- Ljubešić, M. (2009). Rana intervencija u djetinjstvu: Gdje smo i kamo idemo? U: M. Cepanec (ur.), *Zbornik sažetaka 1. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu* (str. 71). Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu.
- Mandič, S., Hlebec, V. (2005). Socialno omrežje kot okvir upravljanja s kakovostjo življenja in spremembe v Sloveniji med letoma 1987 in 2002. *Družboslovne razprave*, 21 (49/50), 263-285.
- Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6), 13-26.
- Pečnik, N. (2003). Izvori socijalne podrške i zadovoljstvo podrškom. U: Z. Raboteg

- Šarić; N. Pećnik; V. Josipović (ur.), Jednoroditeljske obitelji: osobni doživljaj i stavovi okoline (str.170-191). Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- Pećnik, N. (2013). Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta. U: N. Pećnik (ur.), *Kako roditelji i zajednica brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 28-31). Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Pećnik, N., Pribela Hodap, S. (2013). Stručna podrška u rješavanju roditeljskih pitanja. U: N. Pećnik (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 108-123). Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Pećnik, N., Raboteg-Šarić, Z. (2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku*, 12 (1), 1-21.
- Redmond, C., Spoth, R., Trudeau, L. (2002). Family and Community Level Predictors of Parent Support Seeking. *Journal of Community Psychology*, 30 (2), 153-171.
- Žganec, N. (1995). Obitelj – socijalna mreža – socijalni rad. *Društvena istraživanja*, 4 (4-5), 503-515.
- Wall, K., Aboim, S., Cunha, V., Vasconcelos, P. (2001). Families and Informal Support Networks in Portugal: The Reproduction of Inequality. *Journal of European Social Policy*, 11 (3), 213-233.

FORMAL AND INFORMAL FORMS OF SUPPORT IN THE EARLY SUPPORT SERVICE SYSTEM

Abstract

Parents of children with disabilities in the Republic of Croatia receive formal and informal forms of support. Informal support is provided by relatives and friends, the formal system of health, upbringing, and education, social care, the judicial system, the non-governmental sector, and others. The goal of the research was to determine parents' perceptions of receiving formal and informal forms of support for children with disabilities of early and preschool age and their families, and to determine whether there is a relationship between satisfaction with using early support services and the importance of receiving formal and informal forms of support.

There were 152 parents participating in the research, out of which 63.8% were female and 36.2% were male. The parents' average age is 38 years. Data were collected through a survey questionnaire created for the purposes of this research. In order to determine the relationship between parental satisfaction with the use of services and the assessed level and importance of receiving formal and informal forms of support, the Pearson correlation coefficient was calculated. The research results show that most parents assess the high importance of receiving informal and formal forms of support, but significantly more assess the importance of formal support (N = 86.8%). Furthermore, there is a statistically significant correlation between parental satisfaction with the use of support services and the assessed importance of formal and informal forms of support.

Keywords: children with disabilities, formal and informal forms of support, satisfaction with support services.