

„NAŠA PRIČA“ – PROGRAM PODRŠKE RODITELJIMA DECE SA SMETNJAMA U RAZVOJU: PRIMER DOBRE PRAKSE U PREDŠKOLSKIM USTANOVAMA¹

Ivana MIHIĆ^{2,*}, Milana RAJIĆ*, Tatjana KRSTIĆ**,
Spomenka DIVLJAN***, Nataša LUKIĆ****

*Univerzitet u Novom Sadu, Filozofski fakultet, Odsek za psihologiju

**Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet

***Predškolska ustanova „Radost”, Novi Banovci

****Predškolska ustanova „Detinjstvo”, Žabalj

Podizanje deteta sa smetnjama u razvoju predstavlja ozbiljan izazov za roditelje koji vodi povećanju roditeljskog stresa i značajno utiče na porodično blagostanje. Bez obzira što je prepoznata potreba za podrškom roditeljima dece sa smetnjama u razvoju, u našoj zemlji izostaju sistematizovani programi podrške i njihova evaluacija.

Program „Naša priča“ je razvijen sa ciljem edukacije roditelja o ključnim procesima koji vode ka prihvatanju detetovog stanja i prepoznavanju adekvatnog modela brige za dete sa smetnjama u razvoju. Zasnovan je na teoriji afektivne vezanosti i značaju procesa razrešenja, odnosno emocionalnog i kognitivnog prihvatanja detetovog

1 Rad je proistekao iz projekta „Efekti egzistencijalne nesigurnosti na pojedinca i porodicu u Srbiji“ ON 179022 (2011-2015), čiju realizaciju finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

2 E-mail: imihic@ff.uns.ac.rs

zdravstvenog stanja i sa njime povezanih posledica. Program je strukturiran i sprovodi se kroz šest tematskih susreta. Sprovode ga voditelji koji su prethodno prošli kroz 32 časa obuke za primenu programa.

U radu su prikazana iskustva iz dve predškolske ustanove u kojima je program realizovan i evaluiran. Diskutuje se o značaju i mogućnostima primene programa podrške za roditelje dece sa smetnjama u razvoju u okviru predškolskog obrazovnog sistema.

Ključne reči: program podrške, roditelji dece sa smetnjama u razvoju, saradnja sa porodicom, predškolska ustanova

UVOD

Biti roditelj deteta sa smetnjama u razvoju često se opisuje kao značajno zahtevnije od roditeljstva dece tipičnog razvoja, samim tim što je opterećeno činiocima kao što su specifične potrebe deteta i pojačani zahtevi u vezi sa dodatnom zdravstvenom podrškom (Van IJzendoorn, Goldberg, Kroonenberg & Frenkel, 1992). U porodicama dece sa smetnjama u razvoju često se uočavaju niži roditeljski kapaciteti za adekvatnu brigu o detetu. Roditelji dece sa smetnjama u razvoju su češće nedovoljno senzitivni, usled različitih faktora koji kompromitiraju njihovo reagovanje na detetove potrebe. Posledično, kod ove dece se u većem procentu javljaju nesigurni obrasci afektivne vezanosti u odnosu na decu bez razvojnih smetnji (Clements & Barnett, 2002), koji su češće povezani sa roditeljem i njegovim blagostanjem, nego sa karakteristikama deteta (poput temperamenta, na primer), ili konkretnom smetnjom u razvoju (Howe, 2006). Neka istraživanja pokazuju da se narušen kvalitet brige prepoznaje i kroz zlostavljanje i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju, koje se značajno češće javlja nego u porodicama dece tipičnog razvoja (Westcott, 1991).

U literaturi su izdvojeni brojni činioci koji potencijalno mogu da doprinesu nezadovoljavajućem kvalitetu brige kod roditelja dece sa smetnjama u razvoju. Neki od njih tiču se narušenog partnerskog i globalnog porodičnog funkcionisanja, češćih problema u mentalnom zdravlju roditelja (Dumas et al, 1991; Olsson & Hwang, 2001; Reichman, Corman & Noonan,

2004), kao i izraženijeg stresa roditeljstva koji roditelji u ovim porodicama doživljavaju (Crnic, Friedrich & Greenberg, 2002).

Drugačiji zahtevi koje nameće roditeljstvo dece sa smetnjama u razvoju javljaju se već nakon rođenja deteta. Priprema za roditeljstvo tokom trudnoće je, kod većine roditelja, ispunjena pozitivnim osećanjima i optimističnim maštanjem o detetu, o sebi u ulozi roditelja i o interakciji sa detetom. Period pripreme za roditeljstvo karakteriše idealizacija buduće uloge roditelja i očekivanog deteta. Rođenje deteta sa smetnjama u razvoju za roditelje predstavlja svojevrstan šok koji prate reakcije vrlo slične reakcijama koje se javljaju nakon gubitka bliske osobe (Marvin & Pianta, 1996; Rentinck et al., 2009). U literaturi se proces prihvatanja dijagnoze i redefinisanja uloge roditelja deteta sa smetnjama u razvoju prepoznaće kao *razrešenje* (Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996). Nakon šoka kroz koji roditelji prolaze prilikom saznavanja dijagnoze, oni su pred zadatkom da svoj model brige, formiran u skladu sa idealizovanim predstavama deteta i roditeljstva, u potpunosti reorganizuju prema potrebama svog „realnog deteta”. Razrešenje podrazumeva kognitivnu i emotivnu adaptaciju na saznanje dijagnoze koju dete ima i njenih implikacija po celokupno porodično funkcionisanje i detetov razvoj (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003).

Razrešen odnos prema dijagnozi razvojne smetnje ili hronične bolesti kod deteta smatra se protektivnim činiocem kvalitetne brige o njemu (Oppenheim, Koren-Karie & Yirmiya, 2009). Nasuprot tome, nerazrešen odnos se često povezuje sa emotivnom preplavljeničću, fokusiranočcu na samo stanje, a ne na dete, što vodi nerealnim očekivanjima i neprepoznavanju njegovih potreba, odnosno nižem kvalitetu brige (Krstić, Bugarski, Brkić i Obradović, 2013; Marvin & Pianta, 1996). Istraživanja koja su rađena kod nas ukazuju na relativno visok procenat roditelja koji su nerazrešeni prema dijagnozi (Krstić, 2013; Mihić i sar., 2015), što se negativno odražava na brigu o detetu (Krstić, Bugarski, Brkić i Obradović, 2013).

Istraživanja dosledno pokazuju da roditelji na putu do razrešenja često percipiraju da ne dobijaju zadovoljavajuću podršku od strane obrazovnih i zdravstvenih ustanova sa kojima sarađuju u brizi o deci (Case, 2000; Davies & Hall, 2005; Fish, 2006; Hall & Graff, 2011; Pain, 1999; Soodak & Ervin, 1995; Valle, 2002). Kao najčešći pokazatelj nedovoljno kvalitetne saradnje sa ovim ustanovama izdvaja se percipirana eksertska pozicija stručnjaka, nedovoljno uključivanje roditelja u donošenje odluka u vezi sa detetom i doživljaj da se pažnja ne posvećuje sveukupnom porodičnom funkcionisanju (Case, 2000; Coyne & Cowley, 2007; Jabery, Arabiat, Khamra, Betawi & Jabar, 2014; Mitchell & Hauser-Cram, 2008). Istraživanja pokazuju da se nerazrešeni roditelji, osim što imaju problem u preuzimanju svoje uloge i brige o detetu, suočavaju i sa teškoćama u ostvarivanju saradnje sa stručnjacima iz obrazovnog i zdravstvenog sistema, jer ih oni često doživljavaju kao prezahtevne, prezaštićujuće, preplavljenje osećanjima i slično (Lukić, 2012; Mihić i sar, 2015; Mihić i Krstić, 2015).

Usluge podrške koje su porodicama dece sa smetnjama dostupne kod nas, velikim delom se realizuju iz sistema socijalne zaštite (kao što su usluge proistekle iz projekata koje je finansirala Evropska unija npr. „Predah”, „Pomoć u kući”, „Dnevni boravak”). Iako su istraživanja pokazala da postoji trend redukcije stresa kod roditelja zahvaljujući podršci koje u okviru ovih usluga dobijaju (Žegarac, Džamonja-Ignjatović i Milanović, 2014), one su mahom usmerene na instrumentalnu podršku, čuvanje, ishranu, terapiju i realizovanje razvojnopodsticajnih aktivnosti, koje su značajne, ali ne i dovoljne. Sem toga, većina usluga namenjenih porodicama dece sa smetnjama u razvoju realizuje se putem projektnih aktivnosti različitih udruženja, dakle nisu trajnog karaktera i uglavnom su dostupne samo roditeljima u većim gradovima (Vlada Republike Srbije, 2014). Roditelji prepoznaju izostanak usluga usmerenih direktno na porodicu i ističu značaj psihološke podrške u procesu saznavanja dijagnoze i u periodima razvojnih prekretnica (Jabery et al., 2014; Rajić, Mihić, Kopunovć-Torma, Drezga i Branković, 2015), kao i u oblastima jačanja roditeljskih veština,

razvijanja strategija suočavanja sa stresom i slično (Žegarac i sar., 2014). Programi usmereni na razrešenje i redefinisanje uloge roditelja kao integralnog dela rane intervencije kod nas se još uvek ne realizuju na zadovoljavajući način. Roditelji navode da potencijalni programi treba da uključe edukaciju o implikacijama dijagnoze na razvoj deteta i funkcionisanje porodice, psihološku podršku roditeljima u rešavanju konflikata uloga i slično (Rajić i sar., 2015).

Istraživanja kod nas beleže da mali broj roditelja koristi bilo kakav oblik podrške upućen direktno njima, a kao najčešće prepreke se izdvajaju: neodgovarajuće vreme održavanja programa, manjak slobodnog vremena usled stalne brige o detetu kao i nedostatak informacija o postojanju takvog programa (Rajić i sar., 2015).

Iz svega navedenog, prepostavka je da su osnovne karakteristike kvalitetnog programa podrške: (1) dostupnost – mogućnost realizacije u svim lokalnim zajednicama; (2) vidljivost; (3) isticanje u prvi plan edukacije o implikacijama dijagnoze na razvoj deteta na njegovo funkcionisanje i porodični život; (4) naglašavanje (re)definisanja roditeljske uloge i kvalitetne brige o detetu.

Obrazovni sistem se prepoznaje kao vredan resurs u pružanju kontinuirane, lako dostupne podrške kako detetu, tako i porodici. Uključivanje dece u sistem ranog obrazovanja smatra se jednim od važnih uslova za identifikaciju dece pod rizikom i za ranu intervenciju (Sretenov, 2008). Značaj vrtića za porodice dece sa smetnjama u razvoju ogleda se u pružanju stimulativnog okruženja za dete, kao i u jačanju roditeljskih kapaciteta za adekvatnu brigu o detetu.

Pružanje podrške roditeljima dece predškolskog uzrasta u vrtićima regulisano je dokumentima i propisima koji uređuju ovaj nivo obrazovanja (Pravilnik o osnovama predškolskog obrazovanja i vaspitanja, Službeni glasnik Republike Srbije, 101/05; Pravilnik o vrstama, načinu ostvarivanja i finansiranja posebnih, specijalizovanih programa i drugih oblika rada i usluga koje ostvaruje predškolska ustanova, Službeni glasnik

RS, 26/13; Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020, Službeni glasnik RS, 107/2012) i može da podrazumeva, između ostalog, razlike vidove grupnih i individualnih aktivnosti usmerenih na edukaciju i savetovanje i podizanje vaspitnih kompetencija porodice. U praksi su, međutim, pomenute mogućnosti limitirane, a saradnja sa porodicom se svodi dominantno na roditeljske sastanke i individualne susrete (Mihić i Rajić, 2015). Iako je prepoznat kao vrlo važan, obrazovni sistem još uvek ne odlikuje zadovoljavajuća saradnja sa porodicama dece sa smetnjama (Case, 2000; Danklefsen, 2008; Fish, 2006; Mitchell & Hauser-Cram, 2008; Valle, 2002). U obrazovnom sistemu kod nas je i dalje značajno prisutan medicinski model u razumevanju smetnje kod deteta. To znači da vaspitači u fokus bavljenja decom stavlju tretmane i aktivnosti usmerene na smanjenje „problema”, dok se prihvatanje deteta, stimulacija socio-emocionalnog razvoja i kvalitet porodične brige još uvek neretko stavlju po strani (Mihić i Rajić, 2015).

U okviru projekta „Efekti egzistencijalne nesigurnosti na pojedinca i porodicu u Srbiji” (Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije) kreiran je program „Naša priča” (autori Krstić, Mihić i Branković, 2016) namenjen da ga realizuju, između ostalih, i timovi u predškolskim ustanovama. Program je zasnovan na istraživačkim nalazima na našoj populaciji o:

- odnosu roditelja prema dijagnozi (Krstić i Oros, 2012; Krstić, 2013);
- kvalitetu porodičnog života i mentalnog zdravlja roditelja i povezanosti sa odnosom prema dijagnozi razvojne smetnje kod deteta (Krstić, Mihić i Mihić, 2015; Mihić, Damjanović i Radovanović, 2013);
- pokazateljima kvaliteta brige i stresa roditeljstva u porodicama dece sa smetnjama u razvoju (Rajić, Mihić i Kopunović Torma, 2015a; 2015b);
- potrebama roditelja dece sa smetnjama u razvoju za podrškom (Rajić, Mihić, Krstić, Drezga i Branković, 2015).

Ovaj strukturirani, psihoedukativni program se temelji i na saznanjima teorija ranog razvoja, teoriji afektivne vezanosti i uviđanju značaja *razrešenja*, to jest roditeljskog prihvatanja detetovog stanja. Program ima za cilj edukaciju roditelja o ključnim procesima i činiocima koji vode razvoju adekvatne brige o detetu sa smetnjama u razvoju, uz mogućnost da oni reflektuju lična zapažanja i na taj način prepoznaju i opišu svoje iskustvo staranja o detetu, kroz prizmu procesa relevantnih za prihvatanje dijagnoze i razvoj roditeljskog modela brige. Kroz šest tematskih susreta, program obrađuje ključne prekretnice u razvoju roditeljske brige o detetu čiji razvoj odstupa od tipičnog. Teme susreta su:

- očekivani razvoj roditeljskog modela brige,
- saznavanje dijagnoze i emocionalno reagovanje,
- izazovi redefinisanja brige i roditeljskog staranja i balansa sa zdravstvenim potrebama deteta,
- promene u modelu brige i očekivanjima od deteta,
- razvoj osjetljivosti na potrebe realnog deteta i senzitivnosti u odnosu sa njim,
- razrešenje i razvoj odgovarajućeg modela roditeljske brige o detetu sa smetnjama u razvoju.

Struktura rada na susretima obuhvata nekoliko delova od kojih svaki ima jasno definisan cilj:

- *uvodni deo* – sinteza iskustava sa prethodnog susreta (sa izuzetkom prvog susreta),
- *edukativni deo I* – tematska analiza ključnih porodičnih iskustava koja su u vezi sa razvojem senzitivnog staranja o detetu sa smetnjama,
- *razvojni deo* – reflektovanje i povezivanje analiziranih iskustava sa ličnim iskustvima i procesima unutar porodica učesnika,
- *edukativni deo II* – imenovanje i psihoedukativni doprinos razumevanju imenovanog procesa i iskustva,
- *završni deo*: Poruka za poneti – omogućavanje kontinuiteta u saznavanju i bavljenju ličnim procesima i

prenošenje i širenje ključnih informacija sa susreta. Svaki sledeći susret počinje analizom utisaka i iskustava u vezi sa Porukom.

Preporuka je da grupu čine od tri do šest roditelja koji imaju bilo kakvo saznanje o smetnji koju dete ima. Optimalno je da već znaju o kojoj je dijagnozi reč i da je od tog saznanja prošlo najmanje šest meseci. Posebna pažnja se posvećuje sazivanju i *pripremi grupe*. Priprema grupe podrazumeva aktivnosti inicijalne procene (sa naglaskom na prepoznavanju roditeljskog odnosa prema dijagnozi kod deteta) i indukovana pozicije u grupi (analiza potencijala koje svaki član ima, a koji mogu biti korisni za savetodavne i psihoedukativne procese). Cilj celokupne pripreme grupe je kreiranje dinamike koja omogućuje najveću moguću dobit za svakog člana. Optimalno je da grupu vode dva voditelja angažovana u oblasti podrške porodicama dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima i obučena za primenu programa. Realizaciju programa prati tim supervizora kroz organizaciju individualnih susreta sa realizatorima. Pored toga organizuju se i grupni supervizijski susreti što omogućuje horizontalno učenje, kroz analizu iskustava u radu u različitim ustanovama.

Ideja je bila da se kroz realizaciju Programa izade u susret potrebama roditelja, koje su ranije prepoznate kroz komunikaciju sa njima, i na osnovu više istraživanja (Jabery et al., 2014; Rajić, Mihić, Kopunović-Torma, Drezga i Branković, 2015). Ustanove ranog obrazovanja mogu da obezbede zadovoljavajuću vidljivost i dostupnost programa, jer postoje u svim lokalnim zajednicama pa je zahvaljujući tome lako informisati roditelje. Do sada je primena programa pilotirana i evaluirana u šest predškolskih ustanova³. U ovom radu su predstavljeni koraci u primeni programa i rezultati evaluacije u predškolskim ustanovama „Radost“ iz Novih Banovaca i „Detinjstvo“ iz Žablja.

3 Predškolske ustanove u kojima je program pilotiran nalaze se u lokalnim zajednicama u kojima je ponuda programa podrške porodicama, i naročito roditeljima dece sa smetnjama, mala ili nepostojeća (Indija, Žabalj, Irig, Ruma, Novi Banovci)

PRIKAZ PRIMERA PRAKSE

Cilj primene programa

Primena programa u obe predškolske ustanove oslanja se na prethodno pilotirane forme rada u vrtićima (razvijane u prvim fazama pripreme programa), i to na procenu odnosa prema dijagnozi (RDI protokol) i planiranje individualne podrške porodici na osnovu te procene (Halas, Krstić i Mihić, 2015; Lukić, Mihić, Krstić i Rajić, 2015; Mihić, Krstić, Lukić i Rajić, 2015; Stojić, Krstić i Mihić, 2015), kao i na kontinuitet kreiranih i realizovanih obuka vaspitača u prepoznavanju potreba roditelja dece sa smetnjama u razvoju (Mihić i Krstić, 2015). Rezultati istraživanja ukazuju na to da su roditelji sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi manje motivisani za saradnju sa vaspitačima i teže dele brigu o detetu (Mihić i sar, 2015). Primena programa, stoga, može da obogati oblike saradnje koje predškolska ustanova nudi, a koji su usmereni na podršku funkcionalnijoj brizi i stimulaciji razvoja dece sa smetnjama u razvoju i/ili hroničnim bolestima. Kako bi se uklopio u programske zadatke rada predškolskih ustanova, cilj programa nije usmeren na terapiju i postizanje razrešenja prema dijagnozi, već se očekivana promena odnosi na nivo informisanosti roditelja i svesti o tom procesu i efektima koje može da ima na kvalitet brige o detetu.

U radu smo prikazali uvođenja programa „Naša priča” u dve ustanove u kojima su u grupe bile uključene samo majke. Iako istraživanja beleže da je rađanje deteta sa smetnjama u razvoju stres koji pogoda i očeve i majke, te da se u određenim aspektima procene porodičnog funkcionisanja očevi i majke ne razlikuju (Mihić, Damjanović i Radovanović, 2014), podaci takođe ukazuju i na to da su majke generalno vulnerabilnije jer staranje o detetu kod njih generiše izraženiji osećaj nemoći i stresa (Dragojević i Milačić Vidojević, 2011).

Program „Naša priča” u predškolskoj ustanovi u Novim Banovcima realizovao je tim stručnih saradnika. Cilj realizacije Programa u ovoj ustanovi se odnosio na podizanje kvaliteta

usluga vrtića posvećenih osnaživanju roditelja dece sa smetnjama u razvoju, kao i jačanje njihove uloge u oblasti podrške vaspitnim praksama porodice. Program predstavlja nadogradnju usluga koje se pružaju roditeljima dece sa smetnjama u razvoju. Naime, tokom prethodne godine realizovani su susreti sa grupom majki dece sa smetnjama u razvoju u cilju pružanja podrške vezane za strategije prevladavanja, emotivnu regulaciju i slično. Grupa se okupljala u toku jedne školske godine jednom nedeljno i tokom trajanja ovih aktivnosti, anketama i evaluacijama susreta praćene su potrebe majki za daljim okupljanjem i oblastima podrške.

Program „Naša priča” u predškolskoj ustanovi u Žablju predstavlja nastavak rada na kreiranju bitnih elemenata individualnog plana podrške porodici koji u ovoj ustanovi kreiraju stručni saradnik i vaspitač na osnovu procene odnosa prema dijagnozi i kapaciteta roditelja za podršku detetu. Individualni plan podrške porodici sadrži predloge aktivnosti i oblika saradnje sa porodicom, a treba da doprine kvalitetnijem odnosu roditelja prema detetu i njegovom razvoju. Program „Naša priča” je, u skladu sa ovom praksom rada, uveden kao jedan od potencijalnih oblika aktivnosti sa roditeljima koje mogu biti predložene.

Programom su u skladu sa preporukama autora obuhvaćene sledeće faze: priprema i obuka realizatora, sazivanje i priprema grupe roditelja, realizacija programa, evaluacija i supervizija. Ove faze odvijale su se u obe ustanove na isti način.

Priprema i obuka realizatora. Stručne saradnice ustanova su prošle obuku za realizaciju programa „Naša priča” u trajanju od 32 časa. Obuku su realizovale autorke programa u Centru za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija” u Novom Sadu⁴. Obuka se odvijala jednom

⁴ Centar za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija” iz Novog Sada je partnerska organizacija na projektu u svim fazama kreiranja, pilotiranja i evaluacije programa. Osim stručnih saradnika Centra, aktivno učešće u izradi materijala za susrete, kao i pilotiranju i evaluaciji programa imali su i roditelji dece sa smetnjama u razvoju, članovi udruženja koja su saradnici Centra za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija”.

nedeljno i temeljila se na interaktivnom radu u maloj grupi stručnjaka iz različitih oblasti. U okviru obuke su, osim teorijskog dela, iskustveno obrađeni svi sadržaji predviđeni da se realizuju sa roditeljima tokom programa.

Sazivanje i priprema grupe roditelja. Sazivanje grupe ima za cilj informisanje roditelja o postojanju programa i mogućnosti uključivanja u predviđene aktivnosti. Ova aktivnost je realizovana putem roditeljskih sastanaka, klubova roditelja, oglasnih tabli i kutaka za roditelje, razgovora sa vaspitačima i slično. Priprema grupa je u obe ustanove rađena prema posebnim uputstvima dobijenim na obuci. Prvi korak je bio da se proceni roditeljski odnos prema dijagnozi kod deteta, kao jedan od ključnih parametara za ostvarivanje optimalne grupne dinamike i cilja rada.

U predškolskoj ustanovi u Novim Banovcima, uprkos tome što je reč o majkama koje već godinu dana učestvuju u programima podrške, grupa je sazivana i pripremana prema preporukama programa „Naša priča”. U skladu sa tim, grupu su vodile dve stručne saradnice (pedagog i logoped), a u nju su bile uključene tri majke. Inicijalnom procenom odnosa prema dijagnozi (RDI intervju, Pianta & Marvin, 1992) zaključeno je da dve majke imaju razrešen odnos prema dijagnozi koju dete ima, dok je jedna majka imala nerazrešen odnos. Deca su imala različite vidove smetnji u razvoju, a sve troje je uključeno u vrtić od starije jaslene grupe.

U predškolskoj ustanovi u Žablju potencijalni članovi grupe su informisani o osnovnim aspektima programa. Informacije su se odnosile na strukturu susreta, dinamiku i trajanje rada; procenjena je motivisanost majki za učestvovanje u programu i prikupljeni su podaci o slobodnom vremenu zaposlenih majki. Konačno, u grupu je uključeno pet majki čija deca imaju različite vidove smetnji u razvoju ili hroničnih bolesti. Za dve majke je na osnovu procene (RDI intervju) zaključeno da imaju razrešen odnos prema dijagnozi, a tri majke – nerazrešen. U skladu sa dobijenim informacijama o motivaciji i slobodnom vremenu porodica, vaspitačice su organizovale

aktivnosti sa decom u vreme trajanja programa, tako da su majke mogle nesmetano da učestvuju u radu. Grupu je vodila stručna saradnica ustanove (psiholog).

Realizacija programa. Program je u obe ustanove realizovan jednom nedeljno tokom šest nedelja. Nije bilo odstupanja od strukture, tema i očekivanih savetodavnih procesa predviđenih programom.

Evaluacija programa rađena je u obe ustanove nakon završenog programa, na dodatnom susretu, fokus grupom sa roditeljima učesnicima grupe. Na njoj su obuhvaćena pitanja u vezi sa iskustvom u radu na svakom pojedinačnom susretu i u vezi sa procenom efikasnosti programa u celini. Na ovaj način učesnicima se, osim evaluacije, nudio i integrativni pregled celine programa.

Supervizija rada. Tim Filozofskog fakulteta u Novom Sadu i Centra za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija“ realizovao je i supervizijske sastanke sa realizatorima programa, tokom i nakon završenog rada sa roditeljima. U supervizijskom radu učestvovali su i drugi edukandi (članovi grupe za edukaciju za primenu programa) koji su u različitim fazama rada na programu u svojim predškolskim ustanovama, ili ustanovama socijalne zaštite. Teme supervizije bile su se pre svega, iskustava u realizaciji programa (izazovi u radu, lični izazovi u vezi sa uvođenjem programa). Cilj supervizijskih sastanaka je bio usmeren na jačanje kapaciteta voditelja grupe za kvalitetan samostalan psihoedukativni rad sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju. Pojedini supervizijski sastanci su bili fokusirani na evaluaciju mogućnosti primene programa u predškolskim ustanovama, kao i procenu strukture i efikasnosti programa.

Rezultati evaluacije. Iskustvo rada u okviru programa „Naša priča“ procenjeno je kao značajno drugačije od pretходno realizovanih oblika podrške i saradnje sa porodicama u obe ustanove. Osim uobičajene bliskosti i poverenja u grupu, zapaženi su dodatni efekti, odnosno oblici grupne podrške, kao na primer „socijalno ogledalo“, motivisanje i sticanje

uvida u relevantne procese u porodici od strane članova grupe. Dinamici grupe su doprinele struktura, indukovane pozicije učesnika (sagledane tokom pripreme), kao i način rada na susretima (uvođenje teme, diskusije na vežbama, primenjene tehnike savetodavnog rada). Na osnovu analize izjava roditelja tokom fokus grupe, prepoznati su sledeći rezultati:

- Integracija bolnih iskustava, posebno u vezi sa saznanjem da dete ima neku smetnju i uvid u vlastiti emotivni proces i doživljaj uz kontinuirano usmeravanje i redefinisanje iskustva ka percepciji potreba deteta i mogućnostima kvalitetne brige o njemu;
- Sagledavanje sopstvene roditeljske uloge: dete kao celovito biće, jake snage deteta, nasuprot usmerenosti na smetnju i traženje adekvatnog tretmana „kao leka”;
- Normalizovanje i/ili imenovanje ličnih iskustava i doživljaja sopstvenih iskušenja u vezi sa definisanjem uloge roditelja i adekvatne brige o detetu;
- Prepoznavanje sopstvenog načina brige i potrebe za podrškom kako bi roditelji senzitivnije odgovarali na potrebe deteta;
- Prepoznavanje značaja strategija koje su roditelji koristili u situacijama stresa i/ili razvojnih prekretnica;
- Promene u porodici: uključenost i zainteresovanost očeva za ispunjavanje roditeljske uloge i zajednički angažman na redefinisanju brige o detetu.

Na osnovu izjava majki na evaluativnoj fokus grupi na kraju programa zaključeno je da su učesnice dobole očekivanu podršku, odnosno da su stekle uvid u porodične potencijale i značaj usmerenosti na potrebe i snage deteta, prepoznale značaj odnosa prema dijagnozi i rada na razvoju odgovarajućeg modela roditeljske brige („..uvid kako je bilo na početku i kako je sada, uvid da postoji napredak”, „iz novog ugla sam videla onaj početak problema i to koliko sam imala neznanja i koje sam greške pravila. Sad idemo dalje sa svim što smo prošli”; „mogućnost da pomognemo sebi i svom detetu”; „Tuđe priče

su mi značile, razgovor o njima i pronalaženje nas u nekim od tih priča”; „Podrška za život, a posebno za porodični krug, jačanje i napredovanje”; „Gledanje na naše stanje iz jednog pozitivnog ugla”).

ZAKLJUČAK I SMERNICE ZA PRIMENU U PREDŠKOLSKIM USTANOVAMA

Iako je u istraživanjima (Dabrowska & Pisula, 2010; Dellve et al., 2006; Florian & Findler, 2001; Rajić i sar., 2015b) potvrđen izraženiji roditeljski stres i teškoće u roditeljstvu dece sa smetnjama u razvoju, strukturirani programi podrške su kod nas još uvek retkost. Podrška roditeljima smatra se saставnim delom programa rane intervencije, ali su i za tu formu rada, kao i za programe namenjene isključivo podršci prihvatanju deteta i implikacija dijagnoze (npr Barnett et al., 2003) rezultati evaluacija retko dostupni.

Podrška porodicama dece sa smetnjama je značajan potencijal procesa inkluzije u sistemu ranog obrazovanja, i to kroz različite oblike saradnje i razvoj specijalizovanih programa za roditelje, predviđenih zakonom i podzakonskim aktima (Pravilnik o opštim osnovama predškolskog programa, Službeni glasnik Republike Srbije, 101/05; Pravilnik o vrstama, načinu ostvarivanja i finansiranja posebnih, specijalizovanih programa i drugih oblika rada i usluga koje ostvaruje predškolska ustanova, Službeni glasnik Republike Srbije, 26/13). Međutim, u ovom trenutku se kvalitet i efekti inkluzivnog obrazovanja još uvek dominantno prate kroz istraživanje stavova prema inkluziji i samopercepцију kompetencija vaspitača (Sretenov, 2000; Stančić i Stanisavljević-Petrović, 2013). Saradnja sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju, a naročito efikasnost različitih strategija u njenom ostvarivanju, za sada nije bila predmet istraživanja. Pažnja istraživača je usmerena na opšta pitanja rada vrtića sa porodicama, gde se beleži nedovoljno uvažavanje potreba roditelja i nepostojanje

raznovrsnih oblika saradnje, uprkos opcijama koje zakonski okvir dozvoljava (Mihić i Rajić, 2015).

Program „Naša priča” je usmeren na roditelje, njihov lični razvoj i blagostanje porodice. Model brige usmeren na porodicu zasnovan je na aktivnostima koje treba da podrže sve članove da budu aktivni učesnici u brizi za dete. U tom kontekstu je važno posmatrati razrešenje kao faktor koji olakšava i omogućava saradnju roditelja sa profesionalcima različitih profila. Roditelji sa razrešenim odnosom lakše prihvataju implikacije detetovog stanja i uspešnije sarađuju sa stručnjacima (Berry, Siller, Hutman & Sigman, 2010).

Program se temelji na grupnom radu, što daje mogućnost roditeljima da podele iskustva i ostvare dublju interakciju sa drugim roditeljima, koja ima za cilj imenovanje procesa kroz koje prolaze i zajedničko učenje o detetu sa smetnjama u razvoju i načinima obezbeđivanja kvalitetne brige za njega.

Primena programa daje šansu predškolskoj ustanovi da razvije kapacitete i osetljivost za potrebe roditelja za podrškom. Iskustva sa primenom programa dosad ukazuju na to da se njime postiže definisani cilj, a to je osvešćivanje procesa koji doprinose funkcionalnijoj brizi, senzitivnijoj interakciji sa detetom i prepoznavanju njegovih razvojnih potreba, kao i emotivna prerada i imenovanje iskustava uz prepoznavanje značaja odnosa prema dijagnozi. Imajući u vidu da Drugi nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva (Vlada Republike Srbije, 2014) upozorava na neravnomernu razvijenost i dostupnost programa podrške porodicama dece sa smetnjama u razvoju u različitim mestima, primena ovakvog programa u vrtićima bi mogla da pomogne u podizanju kvaliteta i ponude usluga koju zajednice nude.

LITERATURA

1. Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
2. Berry, K. K., Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2010). Parental reactions to their child's autism diagnosis predict the working alliance between parent and intervention providers. U: 9th Annual International Meeting for Autism Research (IMFAR), Philadelphia.
3. Case, S. (2000). Refocusing on parent: What are the social issues of concern for parents with disabled child. *Disability & Society*, 15(2), 271-292.
4. Cawley, J. F., Hayden, S., Cade, E., & Baker-Kroczynski, S. (2002). Including students with disabilities into the general education science classroom. *Exceptional Children*, 68, 423-435.
5. Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the Strange Situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642.
6. Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 893-904.
7. Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (2002). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. U: *Best of AADD: Families and developmental delay: AA collection of notable AADD journal articles across the 20th century* (str. 105-117).
8. Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
9. Danklefsen, P. R. (2008). *Perceptions of Collaboration of Parents of Students with Disabilities and Service Providers*. (unpublished doctoral dissertation). Ashland: University of Ashland.

10. Davies, S., & Hall, D. (2005). “Contact A Family”: Professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90(10), 1053-1057.
11. Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402.
12. Dragojević, N., & Milačić-Vidojević, I. (2011). Razlike u vulnerabilnosti majki i očeva dece sa ometenošću. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 10(4), 573-593.
13. Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.
14. Fish, W. W. (2006). Perceptions of parents of students with autism towards the IEP meeting: A case study of one family support group chapter. *Education-indianapolis then chula vista*, 127(1), 56-68.
15. Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.
16. Halas, I., Krstić, T., & Mihić, I. (2015). Planiranje tranzicije iz vrtića u školu za decu sa smetnjama u razvoju: značaj roditeljskog razrešenja, U I. Mihić (Ur.), *Zbornik radova Devetih stručnih susreta stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova*, 2015-10-15 Zlatibor: Udruženje stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova.
17. Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25.
18. Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child & Family Social Work*, 11(2), 95-106.
19. Jabery, M.A.A., Arabiat, D.H., Khamra, H.A.A., Betawi, I.A., & Jabbar, S.K.A. (2014). Parental perceptions of services provided

- for children with autism in Jordan. *Journal of Child and Family Studies*, 23(3), 475-486.
20. Krstić, T. (2013). Majke hronično ometene dece: prihvatanje dijagnoze i prevladavanje stresa. Novi Sad: Filozofski fakultet. Neobjavljena doktorska disertacija.
 21. Krstić, T., Bugarski, V., Brkić, N., & Obradović, B. (2013). Odnos majke prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. *Medicinski pregled*, 66(3-4), 181-184.
 22. Krstić, T., Mihić, L.J., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135-143. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.009.
 23. Krstić, T., & Oros, M. (2012). Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Medicinski pregled*, 65(9-10), 373-377.
 24. Lukić, N. (2012). Jačanje senzitivnosti roditelja: primena teorije afektivne vezanosti u savetovanju roditelja dece sa smetnjama u razvoju. U: I. Mihić, T. Stefanović-Stanojević, O. Stojić, S. Divljan, O. Kovačević, Ž. Komlenac, & N. Lukić (Ur.). *Mogućnosti primene teorije afektivne vezanosti u savetodavnom radu sa porodicama*. (str. 88-96). Novi Sad: Filozofski fakultet.
 25. Lukić, N., Mihić, I., Krstić, T., & Rajić, M. (2015). Podrška roditelja u prihvatanju dijagnoze razvojne smetnje deteta: izazovi porodica sa različitim stepenom razrešenja. U: I. Mihić (Ur.), *Zbornik radova Devetih stručnih susreta stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova*, 2015-10-15, Zlatibor: Udrženje stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova.
 26. Marvin, R.S., & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reaction to their child's diagnosis: Relations with security of Attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-443.
 27. Mihić, I., Damjanović, D., & Radovanović, M. (2013). Relacije kvaliteta roditeljskog saveza i funkcionalnog statusa deteta – procena očeva i majki. *Godišnjak Filozofskog fakulteta u Novom Sadu*, 38(2), 97-110.
 28. Mihić, I., Halas, I., Jocović-Delić, B., Lukić, N., Stojić, O., Rajić, M., & Krstić, T. (2015). Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju – značaj roditeljskog odnosa prema dijagnozi. U: N. Guttavajn, M. Stančić, & J. Stanišić (Ur.). *Zbornik rezimea 6. Među-*

narodne naučne konferencije „Inkluzija u predškolskoj ustanovi i osnovnoj školi – Izazovi unapređivanja politike i prakse inkluzivnog obrazovanja”, 2015-06-12, Sremska Mitrovica. Visoka škola strukovnih studija za vaspitače i poslovne informatičare.⁶⁷

29. Mihić, I., & Krstić, T. (2015). *Vrtić kao sigurna baza: primena teorije afektivne vezanosti u planiranju podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju.* Zemun: Publik praktikum.
30. Mihić, I., & Rajić, M. (2015). Usluge u lokalnoj zajednici za porodice dece sa smetnjama u razvoju – uloga predškolskih ustanova. U: Z. Kuburić, M. Zotović, M. Škorić, & A. Kišjuhas (Ur.), *Istraživanja u oblasti socijalnog rada, socijalne zaštite i socijalne politike.* (str. 157-178), Novi Sad: Filozofski fakultet.
31. Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2008). The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care. *Research in Developmental Disabilities, 29*(2), 97-112.
32. Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543.
33. Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secureattachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development, 80*(2), 519-527.
34. Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: The function of information. *Child: Care, Health and Development, 25*(4), 299-312
35. Pianta, R.C. & Marvin R. S. (1992). *Reaction to diagnosis interview.* Charlottesville: University of Virfinia. Unpublished materials.
36. Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal, 17*(3), 239-256.
37. Pravilnik o opštim osnovama predškolskog programa. Službeni glasnik Republike Srbije (2005). 101.
38. Pravilnik o vrstama, načinu ostvarivanja i finansiranja posebnih, specijalizovanih programa i drugih oblika rada i usluga koje

- ostvaruje predškolska ustanova. Službeni glasnik Republike Srbije (2013).26.
39. Rajić, M., Mihić, I., & Kopunović Torma, D. (2015). Socioemocionalna posvećenost roditelja dece sa smetnjama u razvoju – razlike između majki i očeva. *Godišnjak Filozofskog fakulteta*, 40(2), 137-152.
 40. Rajić, M., Mihić, I., & Kopunović Torma, D. (2015). Stres roditeljstva, koroditeljski savez i briga o detetu sa smetnjama u razvoju. U: Knjiga rezimea sa naučno-stručnog skupa „Savremeni trendovi u psihologiji”, 2015-10-29, Novi Sad: Filozofski fakultet. 268-270.
 41. Rajić, M., Mihić, I., Kopunović Torma, D., & Branković, J. (2015). Stres roditeljstva kod majki i očeva dece sa smetnjama u razvoju. U: S. Potić, S. & Đordjević (Ur.), Zbornik rezimea sa IV naučno-stručnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju”, 2015-10-24, Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju. 90.
 42. Rajić, M., Mihić, I., Krstić, T., Drezga, M. & Branković, J. (2015). Potreba za podrškom porodicama dece sa smetnjama u razvoju – procena roditelja. U: Zbornik rezimea sa 11. Internacionalne konferencije „Dani primenjene psihologije”, 2015-09-25, Niš: Filozofski fakultet, Odsek za psihologiju.
 43. Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2004). Effects of child health on parents' relationship status. *Demography*, 41(3), 569-584.
 44. Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J. W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671-676.
 45. Soodak, L. C., & Erwin, E. J. (1995). Parents, professionals and inclusive education: A call for collaboration. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 6(3), 257-276.
 46. Sretenov, D. (2000). *An evaluation of attitudes of pre-school teachers from different social and cultural milieu in Yugoslavia towards inclusion of children with mild learning difficulties in regular preschool*. Birmingham: University of Birmingham. Unpublished master thesis.

47. Sretenov, D. (2008). *Kreiranje inkluzivnog vrtića – deca ometena u razvoju u redovnoj predškolskoj ustanovi*. Beograd: Centar za primenjenu psihologiju.
48. Stančić, M., & Stanisavljević-Petrović, Z. (2013). Mišljenje vaspitača o koristima od inkluzije i načinima njenog ostvarivanja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 12(3), 353-369.
49. Stojić, O., Krstić, T., & Mihić, I. (2015). Potreba za individualizacijom plana podrške porodicama dece sa smetnjama u razvoju – indikacije na osnovu RDI protokola. U: I. Mihić (Ur.), *Zbornik radova Devetih stručnih susreta stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova*, 2015-10-15, Zlatibor: Udruženje stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova.
50. Valle, J. W. (2002). IDEA and Collaboration a Bakhtinian Perspective on Parent and Professional Discourse. *Journal of Learning Disabilities*, 35(5), 471-481.
51. van IJzendoorn, M. H., Goldberg, S., Kroonenberg, P. M., & Frenkel, O. J. (1992). The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: A meta-analysis of attachment in clinical samples. *Child Development*, 63(4), 840-858.
52. Vlada Republike Srbije (2012). *Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020*. Službeni glasnik RS (2012).107.
53. Vlada Republike Srbije. (2014). Drugi nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji-pregled i stanje socijalne isključenosti i siromaštva za period 2011-2014. godine sa prioritetima za naredni period. Preuzeto sa: www.inkluzija.gov.rs
54. Westcott, H. (1991). The abuse of disabled children: A review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, 7(4), 243-258.
55. Žegarac, N., Džamonja-Ignjatović, T., & Milanović, M. (2014). *Kada nam nedelja dolazi sredom – usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*. Beograd: Fakultet Političkih nauka.

“OUR STORY” – SUPPORT PROGRAM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES: EXAMPLE OF GOOD PRACTICE IN PRESCHOOL INSTITUTIONS

Ivana Mihić*, Milana Rajić*, Tatjana Krstić**,
Spomenka Divljan***, Nataša Lukić****

*University of Novi Sad – Faculty of Philosophy, Department of Psychology

**University of Novi Sad – Faculty of Medicine

***Preschool institution “Radost”, Novi Banovci

****Preschool institution “Detinjstvo”, Žabalg

Summary

Raising a child with a developmental disability can be a serious challenge for parents, which leads to increased parenting stress and has multiple impacts on family well-being. Even though there is a well recognised need for support for parents of children with disabilities, our country lacks the systematized support programs and their evaluations.

Program “Our Story” aims to educate parents about the key processes that lead to accepting the child’s condition and recognising an appropriate care model for a child with disabilities. The program is based on attachment theory and the importance of resolution to diagnosis-emotional and cognitive acceptance of the child’s health condition and its implications. It is a structured program, consisting of six thematic meetings with a group of parents. The group counseling is led by two professionals who have previously undergone a 32-hour program for the implementation of training.

This paper presents the experiences from two preschool institutions, in which the program was implemented and evaluated. Also it discusses the importance and possibilities of implementing a support program for parents of children with disability in the context of early education system.

Key words: support program, parents of children with disabilities, collaboration with family in preschool institution

Primljeno: 07.09.2016.

Prihvaćeno: 12.12.2016.