ATTITUDES OF THE PARENTS WITH DIFFERENT STATUS (PARENT/GUARDIAN) REGARDING THE COMPETENCES OF THE ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY TO INDEPENDENT LIVING

Arita Agai
University of Tetovo- Tetovo, Republic of North Macedonia, arita.agai@unite.edu.mk
Zhivko Zhekov
Medical University "PhD Paraskev Stojanov"- Varna, Republic of Bulgaria, Zh.Zhekov@mu-varna..bg

Abstract: Family is the most important educator and teacher to the child, and it represents an environment where all of the most important interpersonal experiences of the child take place. The overall development of the child's personality, child's behavior, child's adoption of the different systems of values and personal attitudes, depend largely on the parents. However, the community, as well, should be equally prepared to be able to provide all the necessary conditions for uninterrupted development, education, employment and other needs a child might have. One of the latest trends in the protection of the people with moderate and severe intellectual disability is the process of independent living with the support of the community. The term "independent living" is often used when it comes to people with intellectual disability. This term- independent living- implies that people can make choices and make decisions regarding where and who they are going to live with, and how they are going to organize their everyday life. The goal of this program is independent life for the people with intellectual disability while having full support for independent living in accordance to their needs, wishes and possibilities. This program is a preparation for the independent living through active participation in actual living situations. The purpose of this study was to determine the attitudes of the parents with different status (parent/guardian) regarding the competences of the adults with intellectual disability to having an independent life, which eventually will contribute to their better integration into the community. The quantitative data acquired from this research were analyzed by using arithmetic mean. The data variability was measured with the use of the variability-standard deviation. The differences among the groups were determined by using the t-test of statistical significance and ANOVA, and the connection of the variables was determined by using the Pierce coefficient of correlation. As an aiding mean the qualitative technique-interview, was used, in order to get more valid and more reliable results with the help of the multimethod triangulation.
According to the needs of the research 168 parents of adults with moderate and severe intellectual disability, whose children were accepted in the Daily Centers in the Republic of North Macedonia, were interviewed. The results acquired led up to different associations, raised a lot of new questions, and often suggested a lot of solutions. The subjects of this research offered a lot of suggestions, most of which were well formulated, convincingly explained and justified.
Keywords: independent living in the community, parents/guardians, adults with moderate and severe intellectual disability, Daily Centers.

СТАВОВИТЕ НА РОДИТЕЛИТЕ СО РАЗЛИЧЕН СТАТУС (РОДИТЕЛ/СТАРАТЕЛ) ВО ОДНОС НА КОМПЕТЕНЦИИТЕ НА ВОЗРАСНИТЕ ЛИЦА СО ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ ЗА САМОСТОЈНО ЖИВЕЕЊЕ

Арита Агаи
Универзитет во Тетово - Тетово, Република Северна Македонија**,** arita.agai@unite.edu.mk
Живко Жеков
Медицински универзитет „Проф. д-р Параскев Стоянов" - Варна, Република Бугарија, Zh.Zhekov@mu-varna.bg

Резиме: Семејството е најважниот воспитувач и наставник на детето и претставува средина во која се одвиваат најзначајните интерперсонални искуства. Од родителот во голема мера зависи севкупниот развој на личноста, однесувањето на детето, усвојување на систем на вредности и лични ставови. Од друга страна заедницата мора да биде адекватно подготвена за да му ги пружи на детето сите потребни услови за непречен развој, образование, вработување, и задоволување на останатите потреби. Еден од новите облици на заштита на лицата со умерена и тешка интелектуална попреченост е процесот на самостојно живеење со поддршка во заедницата. Поимот „Самостојно живеење" често се користи кога станува збор за лицата со

интелектуална попреченост. Самостојното живеење е поим кој подразбира дека луѓето можат да избираат и да донесуваат одлуки за тоа каде и со кого ќе живеат, и како ќе го организираат својот секојдневен живот. Целта на програмата за самостојно живеење е на лицата со пречки во интелектуалниот развој да им ја обезбеди потребната поддршка за самостоен живот, во согласност со нивните потреби, желби и можности. Таа подразбира подготовка за самостоен живот низ активно учество во конкретни животни ситуации. Целта на истражувањето беше да се утврдат ставовите на родителите со различен статус (родител/старател) за комтенциите на возрасните лица со интелектуална попреченост за самостојно живеење, што од своја страна, ќе допринесе за подобра интеграција во заедницата на оваа група граѓани. За опис на квантитативните податоци добиени од ова истражување се користеше аритметичката средина. За мерење на варијабилноста на податоците се користеше мерката на варијабилност-стандардна девијација. За да се утврдат разликите помеѓу групите се користеше t-тест на статистичка значајност и АНОВА, а за да се утврди поврзаноста на варијаблите-Пирсонов коефициент на корелација. Како помошно средство е употребена и квалитативна техника-интервју, за добивање на повалидни и порелијабилни резултати со помош на мултиметодска триангулација. Согласно со потребите на истражувањето се анкетирани 168 родители на возрасни лица со умерена и тешка интелектуална попреченост чии деца се прифатени во Дневни центри во Република Северна Македонија. Добиените резултати генерално одат во прилог на многу заклучоци кои предизвикуваат различни асоцијации, отвараат многу прашања, а неретко и сугерираат на многу решенија. Испитаниците во ова истражување дадоа многу предлози и сугестии, од кои повеќето беа добро формулирани, убедливо образложени и оправдани.
Клучни зборови: Самостојно живеење во заедницата, родители/старатели, возрасни лица со умерена и тешка интелектуална попреченост, Дневни центри.

1. ВОВЕД

Семејството претставува основна честичка на секоја заедница и појдовна точка на младата генерација. На ниво на семејството се имитираат основните функции на општеството. Семејството има улога во процесот на природната репродукција: раѓање, воспитание и растење. Повеќето деца растат со своите родители и во своето биолошко семејство ги остваруваат животните потреби, обезбедувајќи трајно емотивна сигурност-љубов и припадност[1]. Меѓутоа, еден број од децата остануваат без непосредна родителска грижа-поради загуба на родителите, или попреченоста за нив да се грижат поради болест или некои други причини, напуштање или несоодветно вршење на родителската должност. Грижата за нив ја превзема државата, која има обврска да обезбеди социјални, психолошки или други видови на подршка на биолошките семејства за надминување на кризните ситуации[2]. Според своите функции семејството е едно од најкомплексните групи што задоволува разновидни човечки и општествени потреби. Семејството постои и како единство на биосоцијални, општествено-културни и психо-социјални фактори. Со ова констатација длабоко се изразува суштината на неопходноста на семејството во минатото, особено во сегашноста и иднината. Акцентот се става на семејството како општествена заедница, а не само биолошка[3]. Последниве неколку години веќе не се поставува прашањето за потребата од инклузија како сеопфатна интеграција, вклучување во социјалната средина, туку се поставува прашањето: *"Како?"*. Лицата со интелектуална попреченост имаат право на личен живот кој што на другите не мора да им се допаѓа. Имаат право да живеат во локалната заедница со сите позитивности и негативности коишто таа ги нуди[4]. Еден од новите облици на заштита на лицата со умерена и тешка интелектуална попреченост е процесот на самостојно живеење со поддршка во заедницата. Поимот „Самостојно живеење" често се користи кога станува збор за лицата со интелектуална попреченост. Самостојното живеење е поим кој подразбира дека луѓето можат да избираат и да донесуваат одлуки за тоа каде и со кого ќе живеат, и како ќе го организираат својот секојдневен живот[5]. Целта на програмата за самостојно живеење е на лицата со пречки во интелектуалниот развој да им ја обезбеди потребната поддршка за самостоен живот, во согласност со нивните потреби, желби и можности. Таа подразбира подготовка за самостоен живот низ активно учество во конкретни животни ситуации[6]. Во Република Македонија реформскиот процес во областа на самостојното живеење и сервисни служби за лица со умерена и тешка интелектуална попреченост во изминативе 15-тина години резултира со формирање на иницијална мрежа од социјални сервисни служби (дневни центри и стамбени згради), но за ефективна поддршка на секојдневното живеење на лицата со умерена и тешка интелектуална попреченост потребна е засилена работа и вложување во широка лепеза на достапни и квалитетни сервисни служби: мали групни домови, сервисни служби за самостојно живеење, центри за времено опфаќање, лични асистенти, ресурсни центри, служби за поддржано вработување итн.[7]. Придобивките од живеење во помали станбени единици во местото на живеење вклучуваат зголемување на избор и самоопределба, поголеми социјални мрежи и повеќе

пријатели, зголемен пристап до главните установи на заедницата, поголемо учество во општествениот живот, повеќе шанси да се развиваат и одржуваат вештините кои ја поттикнуваат независноста, подобри можности за животен стандард, зголемување на прифаќањето од страна на другите членови на заедницата, како и поголемо целокупно задоволство од својот живот како што е прикажано од страна на самите лица со интелектуална попреченост и нивните семејства[8]. Живеење со подршка е една од новите форми на социјална заштита, која на возрасните лица со интелектуална попреченост им овозможува преместување од институциите во кои живеат и нивно прифаќање во заедницата со соодветна помош и поддршка од стручните служби[9]. Целта на нашето истражување е да се утврдат ставовите на родителите со различен статус (родител/старател) за комтенциите на возрасните лица со интелектуална попреченост за самостојно живеење, што од своја страна, ќе допринесе за подобра интеграција во заедницата на оваа група граѓани.

2. ПРЕДМЕТ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Предмет. Предмет на ова истражување се разликите во ставовите на родителите со различен статус (родител/старател) за комтенциите на возрасните лица со интелектуална попреченост за самостојно живеење во заедницата.

Цел. Целта на истражувањето е да се утврдат ставовите на родителите со различен статус (родител/старател), што од своја страна, ќе допринесе за подобра интеграција во заедницата на оваа група граѓани.

Хипотеза. ***Постојат разлики помеѓу родителите со различен статус (родител/старател) во однос на ставовите за компетенциите на возрасните лица со умерена и тешка интелектуална попреченост.***

МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ

Примерок на испитаници

Примерокот на испитаници се состои од од 168 родители на возрасни лица со умерена и тешка интелектуална попреченост чии деца се прифатени во Дневни центри во Ресен, Велес, Свети Николе, Крушево, Кавадарци, Виница, Берово, Гевгелија, Струмица, Делчево, Штип, Крива Паланка, Пробиштип, Неготино, Битола, Кратово, Прилеп.

Инструменти

За потребите на оваа истражување се употребуваат мерни инструменти, и тоа:

- Прашалник за процена на компетентциите на возрасните лица со умерена и тешка интелектуална попреченост од страна на родителите,
- Прашалник за општи информации за семејствата.

Наведените мерни инструменти се конструирани за потребите на ова истражување.

Методи

За опис на квантитативните податоци добиени од ова истражување се користеше аритметичката средина. За мерење на варијабилноста на податоците се користеше мерката на варијабилност-стандардна девијација. За да се утврдат разликите помеѓу групите се користеше t-тест на статистичка значајност и АНОВА, а за да се утврди поврзаноста на варијаблите-Пирсонов коефициент на корелација. Како помошно средство е употребена и квалитативна техника-интервју, за добивање на повалидни и порелијабилни резултати со помош на мултиметодска триангулација.

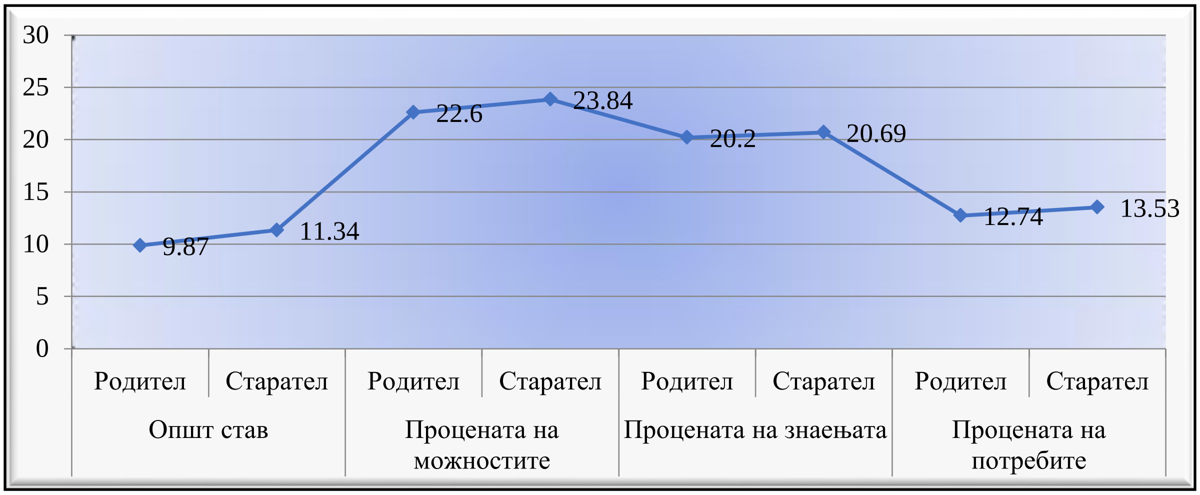
3. РЕЗУЛТАТИ

Често се случува дасе констатира дека во односите во семејството нема никаков проблем, дека станува збор за загриженост на неискусни родители кои не се сигурни дали со детето го работат сето она што од нив се очекува[10]. На родителите е одговорноста да ги селекционираат добрите или лошите стимули и на тој начин да обезбедат поволна клима и предуслови за формирање на позитивни ставови кај своите деца. Особено кога се има во предвид дека лицата со умерена интелектуална попреченост вообичаено функционираат до нивото на конкретно мислење. Основна цел на сите активности е членовите да се оспособат за самостоен живот, да ја изградат својата личност до највисок можен степен и да бидат задоволни од она што го постигнале. Исто така, во зависност од нивните желби да можат да напредуваат, да можат да се вклучат во урбани текови на животот и да можат да живеат исто како и сите други членови на заедницата[11]. Во нашата држава самостојното живеење со поддршка претставува активен дел од работата на Центарот за помош на лица со ментален хендикеп „Порака Неготино“ од Неготино. Првата станбена единица беше отворена во 2008 година, а до крајот на 2009 година целосно се формира Служба за самостојно живеење со поддршка, која всушност е и прва од ваков тип во Р. Македонија. Овој процес е дел од Стратегијата на Република Македонија за деинституционализација на лицата со пречки во интелектуалниот развој, во периодот од

2008-2018 година. Службата им дава поддршка на лицата со интелектуална попреченост во изведување на сите активности од секојдневниот живот во рамки на нивното живеалиште, но и во заедницата, со цел да им се овозможи нивно осамостојување и социјална инклузија во заедницата[12]. Врз основа на добиените резултати (табела бр. 1), според мислењето на родителите според нивниот статус (родител/старател) во однос на општите способности на лицата со интелектуална попреченост, покажуваат дека постои статистички значајна разлика меѓу испитаниците. Таквото тврдење произлегува од резултатите на t-тестот, кој изнесува t = -2,757 кај родителите и t = -2,657 кај старатели. Пирсоновиот коефициент на корелација покажува вредност p = 0,006 ≤ 0,05 кај родителите и p = 0,012 ≤ 0,05 кај старатели, што покажува дека *постојат разлики* меѓу родителите со различен статус (родител/старател) во однос на ***општите компетенции*** на возрасните лица со умерени и тешки интелектуални попречености. Заклучокот според мислењето на родителите во зависност од нивниот статус (родител / старател) во однос на *процената на можностите* на лицата со интелектуална попреченост не покажува разлики меѓу испитаниците. Таквото тврдење произлегува од резултатите на t-тестот, кој изнесува t = -0,836 кај родителите и t = -0,820 кај старатели. Пирсоновиот коефициент на корелација покажува вредност p = 0,404 ≥ 0,05 кај родителите и p = 0,418 ≥ 0,05 кај старатели, со што се констатира дека *нема разлики* помеѓу родителите со различен статус (родител / старател) во однос на ***можностите*** на возрасните лица со умерена и тешка интелектуална попреченост. Мислењата на родителите во зависност од нивниот статус (родител / старател) во однос на *процената на знаењата* на лицата со интелектуална попреченост покажале дека по овој критериум нема разлики меѓу испитаниците. Таквото тврдење произлегува од резултатите на t-тестот, кој изнесува t = -0,434 кај родителите и t = -0,335 кај старатели. Пирсоновиот коефициент на корелација покажува вредност p = 0,665 ≥ 0,05 кај родителите и p = 0,740 ≥ 0,05 кај старатели, со што се констатира дека *нема разлики* помеѓу родителите со различен статус (родител/старател) во однос на ***знаењата*** на возрасните лица со умерена и тешка интелектуална попреченост. *Потребите* на лицата со интелектуална попреченост се третираат исто од страна на родителите, без оглед на статусот (родител/старател) на кој припаѓаат, и соодветно резултатите во овој дел од прашалникот не покажуваат статистички значајна разлика. Ова е поддржано од резултатите на t-тестот, кој изнесува t = -0,942 кај родителите и t = -1,034 кај старателите. Пирсоновиот коефициент на корелација покажува вредност p = 0,348 ≥ 0,05 кај родителите и p = 0,308 ≥ 0,05 кај старателите, со што може да се заклучи дека *нема разлики* помеѓу родителите со различен статус (родител / старател) во однос на ***потребите*** на возрасните лица со умерена и тешка интелектуална попреченост.

Табела бр. 1. Значајност на разлики помеѓу родителите и старателите во однос на процената на компетентноста на возрасните лица

	Пол	N	M	SD	T (*t-тест*)	Sig. - ***p*** (2-tailed)
Општ став	Родител	141	9,87	2,471	-2,757	0,006
	Старател	26	11,34	2,606	-2,657	0,012
Процената на можностите	Родител	141	22,60	6,936	-,836	0,404
	Старател	26	23,84	7,131	-,820	0,418
Процената на знаењата	Родител	141	20,20	4,844	-,434	0,665
	Старател	26	20,69	7,103	-,335	0,740
Процената на потребите	Родител	141	12,74	4,022	-,942	0,348
	Старател	26	13,53	3,512	-1,034	0,308



Графички приказ 1. *Опис на примерокот според родител-старател*

Согласно горенаведената хипотезата: ***Постојат разлики помеѓу родителите со различен статус (родител/старател) во однос на ставовите за компетенциите на возрасните лица со умерена и тешка интелектуална попреченост*** можеме да констатираме дека нашата поставена хипотеза *се потврдува* во делот на *општиот став,* но што се однесува на *процената на можностите*, *проценатa на знаењата* и *проценатa на потребите*, хипитезата *не се потврдува*.

4. ЗАКЛУЧОК

Согледувајќи ги вкупните резултати не постојат значајни разлики помеѓу проценката на родителите со различен статус (родител/старател) во однос на ставовите за компетенциите на овие лица. Лицата со интелектуална попреченост имаат право да им бидат обезбедени сите можности, да можаат сами да избираат каде и со кого ќе живеат, а не да живеат во наметнати услови и начин на живот. Во таа смисла, неопходно е да се обезбеди широк спектар на квалитет на поддршка во заедницата за да им помогне на луѓето со интелектуална попреченост, да им се овозможи слобода на избор и да се обезбеди соодветен квалитет на живот во заедницата. Тоа вклучува достапна животна средина - згради, јавни места, сообраќај, услуги, комуникации, информации, технологија и многу повеќе. Исто така, тоа го вклучува образованието, активности и кампањи за подигнување на свеста на сите учесници во заедницата, зголемување на бројот на активностите (обуки, собири, трибини) во кои ќе бидат вклучени родителите/згрижувачите на лицата како можност и за нивно меѓусебно запознавање и размена на искуства, развивање на политики, процедури и протоколи за подигање на граѓанската свест за прифаќање на лицата со пречки во интелектуалниот развој во нивната средина преку трибини и медиумско презентирање, отворање станбени единици за живеење со поддршка во сите поголеми градови, како и усогласување на терминологијата усвоена од страна на движењето на лицата со интелектуална попреченост на меѓународно ниво.

ЛИТЕРАТУРА

Агаи, А. (2017). *Способностите на лицата с увреждания от дневни центрове за живеене в общността*. Дисертационен труд. Шуменски университет „Епископ Константин Преславски„. Педагогически факултет: Катедра специална педагогика.

Grujić D., (2005), *Porodični smeštaj dece više od roditeljstva*. Beograd: JP "Službeni glasnik".

Трајковски, Д., Динева, М. (2005), *Детска заштита во Република Македонија*. Скопје: "Светлост Графика" Доо.

Agai, A., Petrov, R. (2016). *Mogućnosti odraslih osoba sa umjerenim smetnjama u intelektualnom razvoju pri izvršavanju svakodnevnevnih aktivnosti*. VII Međunarodna naučno-stručna konferencija „Unapređenje kvalitete života djece i mladih"- II Dio, 24-26 Juni 2016, Tuzla, Bosna i Hercegovina, str. 243-253.

Европска мрежа за самостално становање (2009). *ENIL кључне дефиниције у области самосталног становања*, достапна на адреса: https://enil.eu/policy/

Ројевић, Г., Берић, Т., Ројевић, И. (2007). *Школа животних вештина, „Дечје срце“*, Хуманитарна организација за помоћ особама са сметњама у развоју, Београд.

Димовска, В., Крстовски, В., Гацоска, М. (2013). *Правата на лицата со интелектуална попреченост во Република Македонија.* Извештај од истражување за состојбите во однос на имплементација на Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост. Скопје: Дата Понс.

Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). *Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systemic review*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114(3), 193-222.

Петров Р, Копачев Д, Такашманова Т., (2004). *Деинституционализација на деца со тешка ментална ретардација*. Скопје: Филозофски факултет.

Radonić, E., (2003), *Savetovanje, u Biti roditelj*, Drzavni zavod za zastitu obitelji, materinstva i mladezi, Zagreb.

Petrov, R., Stepanoska, E., Stanojkovska-Trajkovska, N., Misovska-Stojkovska T. (2013), *Samostalni zivot sa podrskom za lica sa smetnjama u intelektualnom razvoju u R. Makedoniji*, Medjunarodna konferencija: Unapredjenje kvalitete zivoda djece i mladih, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet Tuzla i Udruzhenje za podrshku i kreativni razvoj djece i mladih, Zbornik radova, Tuzla.

Порака Неготино, (2011). *Информативни брошури на Центарот за помош на лицата со ментален хендикеп, Неготино: „Порака Неготино*„. Достапна на: http://www.porakanegotino.org.mk