

Ангелка КЕСКИНОВА

УДК: 316.362-056.26/.36

Прегледен труд

СЕМЕЈНИ ЖИВОТНИ ЦИКЛУСИ НА СЕМЕЈСТВО СО ДЕТЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Кратка содржина:

Семејните животни циклуси претставуваат фази на развој низ кои поминува едно семејство, обележани со промени во структурата, улогите и одговорностите. Семејствата со дете со попреченост се соочуваат со уникатни предизвици кои можат да ги продолжат, скратат или целосно да ги исклучат одредените фази од овие циклуси. Овој труд ги разгледува специфичните искуства на овие семејства, почнувајќи од фазата со новороденче до остарено семејство.

Во фазата со новороденче, родителите доживуваат интензивни емоции како шок, тага и неизвесност поради дијагнозата на попреченост, соочувајќи се со дополнителни обврски како медицински прегледи и рани интервенции. Ова често води до социјална изолација и оптоварување на брачните односи. Во предучилишната фаза, децата со попреченост покажуваат побавен развој и поголема зависност, што ги продолжува родителските обврски и ја отежнува транзицијата кон училишно образование поради ограничена инклузивност. Во училишната фаза, семејствата се соочуваат со предизвици во изборот на соодветно училиште, административни бариери и потреба од индивидуални образовни планови, додека социјалните бариери дополнително ја комплицираат неговата инклузија. Во адолесцентната фаза, потребата за автономија е отежната, предизвикувајќи емоционални тешкотии. Во лансирачката и фазата на празно гнездо, родителите остануваат во интензивна родителска улога, со анксиозност за иднината на детето и недостиг на поддршка. Системската поддршка, вклучително инклузивното образование и мрежите за поддршка, е клучна за подобрување на квалитетот на живот на овие семејства.

Клучни зборови: семејни животни циклуси, дете со попреченост, социјална изолација, родителска поддршка

Вовед

Семејните животни циклуси се однесуваат на различните фази низ кои поминува типично семејство додека еволуира и доживува различни животни настани и транзиции. Овие фази може да се карактеризираат со промени во семејната структура, улоги и одговорности. Иако секое семејство е уникатно и можеби нема точно да ги следи овие фази, сепак теоријата за семејни животни циклуси обезбедува општа рамка за разбирање на типичната траекторија на развојот на семејството (Радуловиќ и сор., 2024).

Семејствата кои имаат дете со попреченост, поминуваат низ семејните животни циклуси, но некои од тие циклуси може да бидат продолжени, скратени или никогаш да не бидат искусени. Како што семејствата продолжуваат да се движат низ циклусите, тие ќе развиваат вештини и знаење за детето и неговата попреченост. Во почетните фази на справување со попреченоста, членовите на семејството често реагираат на самата попреченост, без да бидат доволно сензитивни за потребите на детето. Во овие моменти, стручните лица треба да им помогнат на семејствата да го видат детето како целина, а не само неговата попреченост.

Попреченоста на детето може да предизвика семејството да заглави во одредена фаза од животниот циклус. Семејствата, исто така, може да доживеат прекинати очекувања за типични промени во животниот циклус. Ова може да се случи кога, на пример, им се соопштува дека не треба да очекуваат нивното дете некогаш да научи да чита, да достигне полова зрелост или да биде способно да формира свое семејство (Brotherson et al., 1995).

Дополнително, како што семејството се движи низ континуумот на животниот циклус, можат да се појават дополнителни стресови, бидејќи семејството се соочува со сè поголеми предизвици во одгледувањето и управувањето со детето (Dyson, 1993).

Иако теоријата за семејни животни циклуси започнува со предбрачен стадиум и брачен пар без деца, ние поаѓајќи од контекстот што го разработуваме, започнуваме од семејство со новороденче или дете до 30 месеци, што во суштина во стандардната теорија е трет семеен животен циклус.

Методологија

Ова истражување се заснова на квалитативен и дескриптивно-аналитички пристап, втемелен врз теоретска синтеза и поткрепен со емпириски податоци. Анализата се изведува преку широка ревизија на меѓународна и домашна литература, релевантни емпириски студии и статистички извори кои се однесуваат на семејства со дете со попреченост. Како основна рамка е применета теоријата на семејни системи, која овозможува согледување на тоа како присуството на дете со попреченост влијае врз структур-

ните, релациските и функционалните динамики во различните етапи на семејниот животен циклус.

Покрај теоретските рамки, истражувањето инкорпорира и секундарни извори на податоци, меѓу кои извештаи на Државниот завод за статистика на Република Северна Македонија (2024), „Концепцијата за инклузивно образование“ (2020), како и понови емпириски истражувања (на пр., Кескинова и Ајдински, 2023; Namkung и соработници, 2018). Комбинацијата на теоретски и емпириски пристап овозможува системска и контекстуално чувствителна анализа на тоа како попреченоста ги модифицира семејните траектории, ги пролонгира или нарушува очекуваните фази од животниот циклус и создава уникатни психосоцијални предизвици низ целиот животен тек.

Семејни животни циклуси

Семејство со деца каде најстарото дете е помеѓу новороденче и 30 месеци

Во оваа фаза, присуството на дете со попреченост дополнително ја усложнува адаптацијата на родителите на новите улоги. Покрај вообичаените предизвици поврзани со грижата за новороденче, тие често се соочуваат со интензивни емоции како што се шок, тага, страв и неизвесност за иднината. Дијагнозата или првичните сомнежи за попреченоста можат да предизвикаат силна емоционална реакција, вклучувајќи процес на жалење за очекуваната, но нереализирана визија за детето.

Грижата за дете со попреченост често бара дополнително време, енергија и ресурси, што може да доведе до уште поголем замор и депривација на сон кај родителите. Медицински прегледи, рани интервенции и рехабилитационски терапии можат да станат дел од секојдневната рутина, што бара поголема организација и координација. Ова може да влијае на работните распореди и финансиската стабилност, бидејќи еден од родителите можеби ќе треба да ја намали работната активност или целосно да се посвети на грижата за детето.

Во овој животен циклус очекувана е социјална изолација на новите родители дури и кога станува збор за дете со типичен развој (Laszloffy, 2004), но ризикот и интензитетот на социјална изолација станува многу поголем во семејства со дете со попреченост. Кај овие семејства често доминира чувството дека се неразбрани од нивната околина или дека имаат тешкотии да најдат соодветна поддршка. Пријателите и поширокото семејство можеби немаат разбирање за предизвиците со кои се соочуваат, што може да доведе до емоционално дистанцирање. Во овој контекст, мрежите за поддршка (групи за родители на деца со попреченост, професионални со-

ветници и специјализирани сервиси) стануваат клучни во намалувањето на стресот и зајакнување на родителските капацитети.

Конечно, брачниот однос е под особен притисок во оваа фаза, распаѓањето на бракот е со поголема фреквенција (Peti, 2006) и кај оние брачни партнери кои ги немаат развојните тешкотии на своето дете како предизвик. Потребата од интензивна посветеност на детето може да доведе до дополнително намалена меѓусебна поврзаност помеѓу партнерите, што ја зголемува веројатноста за конфликти и емоционална дистанца. Ефективната комуникација, заемната поддршка и споделеното прифаќање на ситуацијата се клучни за зачувување на семејната стабилност и емоционалната благосостојба на сите членови.

Семејство со предучилишно дете со попреченост

Додека вообичаено децата во оваа фаза развиваат независност и автономија, кај децата со попреченост овие аспекти може да се одвиваат побавно или да бараат поголема поддршка. Некои деца може да имаат ограничена способност за истражување на околината или да им биде потребна дополнителна помош во секојдневните активности. Ова може да доведе до продолжена зависност од родителите, што влијае на нивната улога и очекувања.

Запишувањето во предучилишна установа може да биде сложено, бидејќи сите предучилишни институции и програми не се соодветно прилагодени за деца со попреченост. Родителите често мораат да се борат за инклузивно образование, адаптирани услови или специјализирана поддршка, што може да предизвика дополнителен стрес. Оваа транзиција, наместо да биде олеснување, може да биде извор на анксиозност за родителите, кои може да се чувствуваат несигурни во однос на прифаќањето на нивното дете од страна на воспитувачите и другите деца. Во Република Северна Македонија во согласност со последните податоци од 2023 година, само 392 деца со попреченост посетуваат предучилишна установа (Државен завод за статистика, 2024).

Во семејства со повеќе деца, ривалството меѓу браќата и сестрите може да биде посложено. Браќата и сестрите може да покажат љубов и заштитничко однесување, но исто така може да се чувствуваат запоставено поради зголеменото внимание што родителите му го посветуваат на детето со попреченост. Ова бара дополнителни напори за родителите да обезбедат рамнотежа и поддршка за сите деца во семејството.

Социјализацијата на детето со попреченост може да биде ограничена, што исто така влијае на родителите. Наместо природно поврзување со други родители преку игралишта или училишни активности, тие може да се соочат со изолација или потреба да бараат специјализирани групи за поддршка. Ова може да го намали нивниот круг на социјални контакти и да создаде чувство на осаменост.

Покрај тоа, работно-семејниот баланс може да биде уште поголем предизвик. Ангажирањето негуватели или специјализирани институции за згрижување е покомплексно, а понекогаш и финансиски достапно. Родителите можеби ќе мораат да прават дополнителни жртви во своите кариери или да бараат флексибилни работни ангажмани за да можат да одговорат на потребите на своето дете.

На емоционално ниво, родителите може да се соочат со чувство на вина, исцрпеност и грижа за иднината. Тие неретко имаат потреба од насоки и поддршка за управување со стресот и зачувување на партнерската врска, бидејќи секојдневните предизвици можат да предизвикаат дистанцирање меѓу партнерите.

Семејство со училишно дете со попреченост

Тоа е динамичен период од семејниот живот, со силен акцент на образованието, социјализацијата и развојот на интересите и талентите на детето. Родителите продолжуваат да играат клучна улога во животот и образованието на своето дете во оваа фаза, поставувајќи ги темелите за нивниот иден академски и социјален успех (Mcgoldrick et al, 2015).

Започнувањето на формалното образование за семејствата со дете со попреченост носи дополнителни предизвици. Тие се соочуваат со административни, педагошки, емоционални и социјални бариери кои влијаат врз образовното искуство на детето, како и врз целокупната семејна динамика.

Еден од најголемите предизвици за семејствата со дете со попреченост е изборот на соодветно училиште, при што родителите често се соочуваат со дилемата дали да го запишат своето дете во редовно училиште со инклузивна настава, да изберат специјализирано училиште со приспособени наставни методи или да размислат за домашно образование. Иако инклузијата е законски загарантирана во многу земји, реалноста покажува дека многу училишта немаат соодветна инфраструктура, стручен кадар или ресурси за да ги исполнат потребите на овие деца. Индивидуалниот образовен план (ИОП) или модифицираната програма стануваат клучен елемент за квалитетно образование, бидејќи овозможува прилагоден наставен процес според способностите на детето преку употреба на специјални методи на учење, прилагодени наставни материјали, флексибилни рокови за учење и тестирање, како и поддршка од специјални едукатори и рехабилитатори, логопеди, психолози и други членови на стручниот тим. Сепак, предизвикот останува што мал број училишта имаат капацитет да имплементираат вакви програми ефективно, што може да доведе до недостаток на квалитетно образование за овие ученици.

Социјалните бариери во училиштата се значаен предизвик, бидејќи децата со попреченост често се соочуваат со недостаток на прифаќање од врсниците, дискриминација или булинг, како и ограничено учество во

училишни активности како спортски натпревари, екскурзии и проекти. За да се надминат овие пречки, родителите и наставниците треба да вложат напори во подигнување на свеста кај врсниците, организирање инклузивни активности и создавање поддржувачка средина. Покрај тоа, родителите на дете со попреченост мораат да бидат значително повеќе вклучени во образовниот процес, што вклучува редовна соработка со наставниците и стручните лица, присуство на состаноци и континуирано следење на напредокот на детето, како и залагање за неговите образовни права, што може да биде исцрпувачко ако училиштето не нуди доволна поддршка.

Дополнително, многу деца со попреченост имаат потреба од услуги како логопедска терапија за подобрување на комуникацијата, физикална терапија за моторни предизвици и окупациска терапија за развој на самостојност во секојдневните вештини, при што организирањето и координацијата на овие услуги претставуваат дополнителен товар за родителите, кои треба да го усогласат училишниот распоред со распоредот за терапии.

Во Република Северна Македонија во 2020 година Министерство за образование за прв пат донесе „Концепција за инклузивно образование“ која има за цел да го унапреди инклузивниот воспитно-образовен процес. Како најистакнати одлуки во оваа концепција би ги издвоиле воведување на тотална инклузија за сите деца со попреченост, асистенција во наставата (образовни и лични асистенти), и трансформација на посебните училишта во ресурсни центри (Концепција за инклузивно образование, 2020).

Семејство со адолесцент со попреченост

Присуството на адолесцент со попреченост во семејството дополнително ги комплицира веќе предизвикувачките динамики на оваа фаза од семејниот животен циклус, бидејќи потребата за независност и автономија може да биде ограничена од специфичните физички, когнитивни или социјални предизвици со кои се соочува детето. Додека врсниците на адолесцентот со попреченост напредуваат кон зголемена самостојност, кај него ова темпо може да биде забавено, што може да предизвика фрустрација и емоционални тешкотии. Две третини од адолесцентите со попреченост (67,1 %) се соочуваат со анксиозност или депресија, проблематично однесување, физичко малтретирање, врсничко насилство или расправи, како и проблеми во создавање и одржување пријателства. Овие состојби се опсервирани кај 32 % адолесценти со типичен развој (Characteristics of adolescents with disabilities). Влијанието на врсничката група може да биде намалено, бидејќи секогаш не постојат можности за целосно вклучување во социјалните активности, што ја зголемува улогата на родителите во создавањето алтернативни форми на поддршка и дружење.

Од друга страна, браќата и сестрите може да преземат улога на заштитници или да чувствуваат одреден товар поради дополнителните одговорности во семејството, што може да влијае врз нивниот сопствен

процес на адолесцентен развој. Родителите се соочуваат со двоен предизвик: од една страна, се обидуваат да го поддржат адолесцентот со попреченост во неговото академско, социјално и емоционално созревање, а од друга страна, треба да одржат ефективна комуникација, да го балансираат авторитетот со потребата за независност и да обезбедат емоционална стабилност за целото семејство. Овој период бара зголемена флексибилност, трпение и достапност, бидејќи родителите мораат да се прилагодуваат на индивидуалните потреби на детето, истовремено водејќи сметка за своите лични и семејни ресурси.

Лансирачко семејство со лице со попреченост

Родителите на лице со попреченост во фазата на лансирачко семејство се соочуваат со дополнителни предизвици, бидејќи процесот на поттикнување независност и осамостојување на лицето може да биде значително покомплициран или дури невозможен. Наместо да ги рedefинираат своите улоги и да се фокусираат на личните интереси, тие често остануваат во интензивна родителска улога, продолжувајќи да обезбедуваат поддршка и нега, што може да доведе до чувство на хроничен замор и исцрпеност. Оваа состојба може да предизвика и зголемена анксиозност за иднината, особено околу прашањата за долгорочна грижа и обезбедување стабилност за нивното дете доколку тие повеќе не бидат во можност да се грижат за него. Додека другите родители ја користат оваа фаза за продлабочување на сопствената врска или развивање нови интереси (Радуловиќ и сор, 2024), родителите на лице со попреченост честопати чувствуваат ограниченост во личните и професионалните аспекти на животот. Ова може да доведе до чувство на понатамошна социјална изолација, бидејќи нивните врсници продолжуваат со животни промени што ним им остануваат недостижни. Дополнително, здравствените предизвици кои природно се појавуваат во оваа фаза, може да бидат влошени од стресот и грижата за детето.

Родителите на лице со попреченост во фазата „Празно гнездо“

Често се соочуваат со значително поинаква реалност од родителите чии деца стануваат независни. Наместо да искушат олеснување и новооткриена слобода, тие може да останат во улога на примарни негуватели, без можност да се повлечат од интензивните родителски одговорности. Ова може да доведе до продлабочување на чувството на замор, изолација и дури и жалење за пропуштените можности за личен развој. Дури 81 % од родителите/старателите кои се грижат за лице со попреченост изјавиле дека немаат време за задоволување на своите лични потреби (Still in the Shadows with Their Future Uncertain, 2011).

На емоционален план, како и останатите родители во оваа фаза, тие може да се соочат со стареењето и загубата на сопствените родители (Wawrzyniak, 2015), но без можност да се повлечат и да си дозволат време за тагување или грижа за себе. Наместо тоа, нивниот фокус останува насочен кон детето со попреченост, што може да ја зголеми нивната ранливост кон депресија и хроничен стрес.

Остарено семејство со лице со попреченост

Родителите на лице со попреченост се соочуваат со зголемени здравствени проблеми, финансиски грижи и емотивни предизвици. Тие мора да обезбедат долгорочна грижа за своето дете, додека истовремено се справуваат со сопствената старост.

Финансиското планирање е уште покомплексно, бидејќи родителите мора да ја осигураат не само сопствена финансиска стабилност во пензионерските години, туку и долгорочна поддршка за своето дете, особено ако тоа не може да биде самостојно. Прашањата за наследство, старателство и правна заштита стануваат критични, со што многу семејства бараат правни решенија како доверителски фондови или назначување старател.

Односите во семејството исто така се менуваат. Доколку има други возрасни деца, може да се појават прашања околу преземањето на одговорноста за братот или сестрата со попреченост. Ова може да доведе до конфликти или пак, до зајакнување на семејните врски, зависно од подготвеноста на поширокото семејство да ја преземе грижата.

Истражување од 2011 година ги потврдува предизвиците со кои се соочуваат родителите во овој животен циклус (Still in the Shadows with Their Future Uncertain, 2011)

- 61 % од родителите или старателите се загрижени дека лицето со попреченост за кое во моментот се грижат, ќе биде сместено во институција што не ја одобруваат, откако тие повеќе нема да можат да се грижат за него.
- 62 % од родителите или старателите немаат јасен план за тоа каде ќе живее лицето со попреченост кога тие ќе остарат.
- 59 % од родителите или старателите изјавиле дека немаат доволно информации за да донесат правилна одлука за тоа кој ќе се грижи за лицето со попреченост по нивната смрт или немоќност.
- 65 % од родителите или старателите сметаат дека не добиваат доволно помош при планирањето на иднината на лицето со попреченост.

Дискусија

Семејствата со дете со попреченост доживуваат значителни отстапувања од типичните фази на семејниот животен циклус. Во фазата на новороденче (0–30 месеци), родителите се соочуваат со интензивни емоции, вклучувајќи шок, тага и неизвесност поради дијагнозата на попреченост. Овие емоции често се проследени со процес на жалост за „очекуваното“ дете, што го комплицира прилагодувањето на новите родителски улоги. Дополнителните обврски, како медицински прегледи и рани интервенции, водат до замор и социјална изолација, бидејќи родителите често се чувствуваат неразбрани од околината. Брачните односи можат да бидат под притисок, со зголемен ризик од конфликти поради фокусот на потребите на детето. Истражување реализирано во Република Северна Македонија во 2023 година на примерок од 220 родители на деца со попреченост открило дека само 35 % од децата со попреченост започнуваат со третман веднаш по добивање на дијагнозата, кај високи 43,1 % започнувањето на третманот е по повеќе од пет месеци по добивање на иницијалната дијагноза, а кај 6,9 % од децата третманот доцни и по две или повеќе години. Овие резултати упатуваат на повеќе проблеми: отсуството на центри за рехабилитација, недоволната достапност на стручен тим посветен на работа со овие деца, ограничената финансиска поддршка и недостатокот на семејна помош, но и проблеми во иницијалниот момент на соопштување на дијагнозата кој потенцијално предизвикал непосакувани емоционални одговори кај родителите, фокусирање исклучиво на попреченоста на детето и занемарување на неговите потреби (Keskinova & Ajdinski, 2023).

Во предучилишната фаза, побавниот развој на независност кај децата со попреченост ги продолжува родителските обврски. Транзицијата кон предучилишно образование е отежната поради ограничената инклузивност во многу установи, што бара од родителите да се залагаат за адаптирани услови. Ова може да предизвика дополнителен стрес (Guralnick, 2000), особено ако институциите немаат обучен кадар или ресурси. Во семејства со повеќе деца, браќата и сестрите можат да се чувствуваат занемарени или да развијат заштитнички однос, што бара внимателно балансирање на вниманието од страна на родителите (Ross & Cuskelly, 2006).

Училишната фаза носи нови предизвици, вклучувајќи избор на соодветно училиште, административни бариери и потреба од индивидуални образовни планови (Blackwell & Rossetti, 2014). Социјалните бариери, како булинг и дискриминација (Ručman & Šulc, 2025), ја комплицираат инклузијата на детето во училишната средина. Родителите често мораат да бидат активни застапници, што може да биде исцрпувачко без соодветна поддршка од училиштето. Инклузивното образование е клучно за овозможување на децата со попреченост да учат заедно со своите врсници, но многу училишта сè уште немаат доволно ресурси за ефективна имплементација. Во процесот на транзиција родителите често бараат поддршка од други родители кои

имаат повозрасно дете со попреченост со цел да ги насочува кон воспитно-образовниот процес и да ги подготват за идните предизвици (Alberque & Matthews, 2024), но во нашиот македонски контекст оваа потреба на родителите сè уште не е системски препознаена.

На преминот од детството кон адолесценцијата, родителите мора да се справат со низа различни стресори, за своето дете и заедно со него. Овие стресори се јавуваат на општествено ниво, во рамките на обезбедувањето услуги, во семејниот живот и на личен план, при што секој стресор се поврзува со другите и создава континуум на кругови за борба (Kerr, Sharry & Wilson 2022). Во адолесцентната фаза, потребата за автономија кај децата со попреченост е често ограничена, што предизвикува емотивни тешкотии, вклучувајќи фрустрација и анксиозност. Отсуството на типични развојни „ознаки“, како добивање возачка дозвола или завршување на средно образование, може да ги остави семејствата во состојба на застој, без јасни индикатори за напредок. Социјализацијата е дополнително ограничена поради намаленото влијание на врсниците, што ја зголемува улогата на родителите во создавањето можности за социјална интеракција.

Лансирачката фаза, кога децата обично го напуштаат домот, е особено сложена. Родителите често остануваат во интензивна грижна улога, планирајќи го идниот живот на детето во однос на секојдневни активности, вработување и поддршка. Овој процес може да трае години, дури и со значителни ресурси, и често ги ограничува родителите во нивните лични и професионални аспирации. Во фазата на празно гнездо и остарено семејство, родителите продолжуваат да управуваат со поддршките за своето дете, што води до хроничен замор, финансиски притисок и анксиозност за иднината, особено во врска со долгорочната грижа за детето (Namkung, Greenberg, Mailick & Floyd, 2018).

Семејствата често добиваат контрадикторни пораки од општеството: од една страна, се промовираат нормализација и инклузија, а од друга, недостига практична поддршка за остварување на овие цели. Оваа дискрепанција ги остава семејствата изолирани и без доволна поддршка, што ја нагласува потребата од системски решенија.

Заклучоци и предлози

Еден од централните заклучоци е дека семејните животни циклуси кај овие семејства често се одвиваат со застој или продолжување на одредени фази. Во предучилишната и училишната фаза, побавниот развој на независност кај детето и ограничените можности за инклузивно образование ги принудуваат родителите да останат во интензивна улога на грижа многу подолго отколку што е типично. Ова не само што го исцрпува нивниот физички и емотивен капацитет, туку и создава чувство на изолација, бидејќи социјалните мрежи, кои обично се формираат преку училишни активности или врснички групи, се достапни. Во адолесценцијата, потребата за автономија кај детето со попреченост е често ограничена, што предизвикува

фрустрации и емоционални тешкотии, додека во подоцнежните фази, како лансирачката и празното гнездо, родителите остануваат заробени во улогата на примарни негуватели, со малку простор за личен развој или олеснување. Оваа континуирана одговорност, заедно со анксиозноста за иднината на детето, особено во однос на долгорочната грижа, ја нагласува потребата од силна и достапна системска поддршка.

За да се одговори на овие предизвици, неопходно е да се создаде сеопфатен систем на поддршка кој ќе им помогне на семејствата да се движат низ овие сложени животни циклуси. Еден од клучните чекори е подобрување на инклузивното образование, кое не само што ќе им овозможи на децата со попреченост да учат заедно со своите врсници, туку и ќе ја олесни транзицијата низ образовните фази, намалувајќи го стресот кај родителите. Ова бара инвестиции во обука за наставници, специјализирани ресурси и индивидуални образовни планови кои реално ќе ги задоволат потребите на децата. Паралелно, создавањето мрежи за поддршка, како групи за родители и советодавни услуги, може да го ублажи чувството на изолација и да им обезбеди на семејствата простор за споделување искуства и практични решенија.

Подигањето на јавната свест за предизвиците со кои се соочуваат овие семејства е исто така од суштинско значење. Преку едукативни кампањи, општеството може да се ослободи од стигмата и да создаде поддржувачка средина, што ќе го олесни социјалното вклучување на децата со попреченост и нивните семејства. Обуката за професионалци, вклучително и здравствени работници, е уште еден важен аспект, бидејќи тие се често првата линија на поддршка. Тие треба да бидат опремени со знаења и вештини за да обезбедат холистичка грижа, фокусирајќи се не само на детето, туку и на благосостојбата на целото семејство.

Долгорочното планирање за иднината на детето со попреченост е можеби еден од најкритичните аспекти. Семејствата често се соочуваат со недостаток на информации и ресурси за да обезбедат стабилност за своето дете по нивната смрт или немоќ. Обезбедувањето правна и финансиска поддршка, како што се доверителски фондови или назначување старатели, може да ја намали анксиозноста кај родителите. Дополнително, развој на програми за одмена на грижа би им овозможиле на родителите кратки паузи од интензивните обврски, намалувајќи го ризикот од согорување.

Финансиската поддршка, преку субвенции за медицински трошоци и специјализирана опрема, би ја олеснила економската тежина, дозволувајќи им на семејствата да се фокусираат на благосостојбата на своето дете.

Овие решенија, интегрирани во кохерентна рамка, можат да им помогнат на семејствата да се справат со предизвиците и да го подобрат квалитетот на нивниот живот. Со поддршка од општеството, образовните институции и професионалците, овие семејства можат да најдат сила и надеж за да продолжат напред, создавајќи средина во која нивните деца ќе можат да го достигнат својот потенцијал, а родителите да најдат рамнотежа меѓу грижата и личниот развој.

БИБЛИОГРАФИЈА:

- Државен завод за статистика (2024) Установи за згрижување и воспитување на деца – детски градинки/ центри за ран детски развој во 2023 година, Stat.gov.mk. Available at: https://www.stat.gov.mk/pdf/2024/2.1.24.22_mk.pdf (Accessed: 2025).
- Концепција за инклузивно образование (2020) Биро за развој на образование. Available at: <https://www.bro.gov.mk/wp-content/uploads/2021/09/Koncepcija-za-inkluzivno-obrazovanie-FINAL-za-pecat.pdf> (Accessed: 27 March 2025).
- Радуловиќ, М., Авировиќ Бундалевска, И., Кескинова, А. (2024). Современото македонско семејство. Скопје: Здружение за семејна поддршка – ЕСТИА.
- Alberque, K., Matthews, S. (2024) "Exploring Parental Perspectives on the Transition to Kindergarten for Children with Disabilities," *Developmental Disabilities Network Journal*: Vol. 4: Iss. 2, Article 2. DOI: 10.59620/2694-1104.1088 Available at: <https://digitalcommons.usu.edu/ddnj/vol4/iss2/2>
- Blackwell, W. H., & Rossetti, Z. S. (2014). The Development of Individualized Education Programs: Where Have We Been and Where Should We Go Now? *SAGE Open*, 4(2). <https://doi.org/10.1177/2158244014530411> (Original work published 2014)
- Brotherson, M.J. et al. (1995) 'Quality of life issues for families who make the decision to use a feeding tube for their child with disabilities', *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(3), pp. 202–212. doi:10.1177/154079699502000305.
- Characteristics of adolescents with disabilities (no date) HHS Office of Population Affairs. Available at: <https://opa.hhs.gov/adolescent-health/physical-health-developing-adolescents/characteristics-adolescents-disabilities#ftn2> (Accessed: 27 March 2025).
- DeMarle, J., Pieter le Roux, D. (2001) 'The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development', *Journal of Loss and Trauma*, 6(1), pp. 29–43. doi:10.1080/108114401753197459.
- Dyson, L.L. (1993) 'Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time.', *American Journal on Mental Retardation*, 98, p. 207–109
- Guralnick, M. J. (2000). Early childhood intervention: Evolution of a system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 68–79. <https://doi.org/10.1177/108835760001500202>

- John Kerr, John Sharry & Charlotte Wilson (2022): Parents' experiences of raising adolescents with intellectual or developmental disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, DOI: 10.3109/13668250.2022.2057843
- Keskinova, A., & Ajdinski, G. (2023). International Conference on Social Science Research. In *Challenges Faced by Parents of Children with Disabilities: Implications for Comprehensive Treatment and Support* (pp. 37–42). Budva; Association of Kutbilge Academicians.
- Laszloffy, T. A. (2004). Rethinking family development theory: Teaching with the Systematic Family Development (SFD) Model. *Family Relations*, 51(3), 206–214.
- Namkung EH, Greenberg JS, Mailick MR, Floyd FJ. Lifelong Parenting of Adults With Developmental Disabilities: Growth Trends Over 20 Years in Midlife and Later Life. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2018 May;123(3):228-240. doi: 10.1352/1944-7558-123.3.228. PMID: 29671639; PMCID: PMC6442468.
- Petty, A., (2006) *Understanding Couples. Marriage Guidance*, p.1 – 30. Pretoria: University of South Africa
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Ručman, A.B., Šulc, A. *Bullying of Students with Disabilities in Inclusive Educational Settings*. *Int Journal of Bullying Prevention* (2025). <https://doi.org/10.1007/s42380-025-00298-1>
- *Still in the Shadows with Their Future Uncertain* (2011) TheArc. Available at: http://www.thearc.org/wp-content/uploads/forchapters/FINDS_Report_811a.pdf (Accessed: 27 March 2025).
- Wawrzyniak, B. 2015. Entry into the Postparental Phase of the Family Life Cycle. *Comparative Population Studies*. 40, 1 (Feb. 2015). DOI:<https://doi.org/10.12765/CPoS-2015-01>.