

## ЗАДОВОЛСТВОТО НА РОДИТЕЛИТЕ ЗА РАНИТЕ МЕРКИ НА ГРИЖА ЗА ДЕЦАТА СО РАЗЛИЧНИ НИВОА НА ИНТЕЛЕКТУАЛНО НАРУШУВАЊЕ

Љилјана ПИНТАРИЌ-МЛИНАР<sup>1</sup>,  
Даниела БРАТКОВИЌ<sup>1</sup>,  
Даниела МАМИЌ<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Факултет за едукација и рехабилитација,  
Универзитет во Загреб

<sup>2</sup> Центар за аутизам, Загреб

Примено: 03. 06. 2013  
Прифатено: 08. 08. 2013  
UDK: 364-787.3:159.922.72

## PARENT'S SATISFACTION WITH SOME FEATURES OF EARLY CARE PROVISIONS FOR CHILDREN WITH DIFFERENT LEVELS OF INTELLECTUAL DISABILITIES

Ljiljana PINTARIC MLINAR<sup>1</sup>,  
Daniela BRATKOVIC<sup>1</sup>,  
Dragana MAMIC<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Faculty of Education and Rehabilitation  
Sciences, University of Zagreb

<sup>2</sup> Centre for Autism, Zagreb

Received: 03. 06. 2013  
Accepted: 08. 08. 2013  
Original Article

Веројатно уште од самиот почеток на човековата љубопитност, карактеристиките на нарушувањата, семејните вредности, структури, начини на чување, кругови на поддршка, сила и друго биле исто толку привлечни колку и самото дете или возрасен со нарушување. Како што потврдиле многу студии, пристапот на стручните лица кон родителите, добивањето соодветни информации за типот на третманот, претставува предизвик за семејствата со деца со развиено интелектуално нарушување и деца кај кои постои ризик да се развие нарушување. Главната цел на оваа студија е да го анализира задоволството на родителите со овие три главни карактеристики на поддршка во раниот третман на нивните деца со интелектуално нарушување. Примерокот се состоеше од 81 семејство со интелектуално нарушување од три града во Хрватска, кои добивале седум вида грижа. Резултатите беа анализирани со еднонасочна АНОВА, при што се споредуваа разликата во задоволството на родителите во четири групи формирани според нивото на интелектуалното нарушување. Методот откри значителна разлика меѓу групите во однос на задоволството на родителите за достапноста на третманите и нивната зачестеност.

Адреса за кореспонденција:  
Љилјана ПИНТАРИЌ-МЛИНАР  
Оддел за инклузивна едукација и рехабилитација,  
Факултет за едукација и рехабилитација  
Универзитет Загреб  
Боронгајска 83ф, 10000 Загреб  
Е-пошта: ljiljana@erf.hr

Probably from the very beginning of the human curiosity in disability features for family's values, structures, parenting styles, circles of support, strengths and others, have been just as appealing as the child or adult with disabilities themselves. As many studies confirmed, professionals' approach to parents, getting adequate information and type of treatment present a challenge to families of children with established developmental disabilities and those at risk for disability. The main purpose of this study was to analyze parents' satisfaction with these three main features of support in early treatment of their child with intellectual disability. The sample consisted of 81 families with intellectually disabled child, recruited from seven types of care provided in three towns in Croatia. Data were analyzed with one-way ANOVA comparing variety of parents' satisfaction in four groups formed according to the level of intellectual disability. The method revealed a significant difference among groups in the variable referring to the parents' satisfaction with treatment accessibility and its frequency provided.

Corresponding address:  
Ljiljana PINTARIC MLINAR  
Department of Inclusive Education and Rehabilitation  
Faculty of Education and Rehabilitation Sciences  
University of Zagreb  
Borongajska 83f, 10000 Zagreb  
e-mail: ljiljana@erf.hr

**Клучни зборови:** родители, деца со интелектуално нарушување, задоволство, пристап на стручни лица

## Вовед

Како што е истакнато од голем број истражувачи во оваа област, пристапот на стручните лица кон семејството и нивната врска со родителите може да има значителни последици на детето со нарушување и на неговите родители (1,2). Сигурно е дека самодовербата на родителите е компромитирана до одредено ниво во одредени ситуации кога го чекаат експертот, го бараат најдобриот третман, се надеваат да ги достигнат стандардите за „нормална грижа“, а сепак треба да го зачуваат своето самопочитување бидејќи тие се принудени да донесат одлуки за кои тие (и другите) очекуваат тие одлуки да донесат промени во нивниот секојдневен живот (1,2). Како дополнување на овој поглед се бројните истражувања кои поддржуваат парадигми што ја опишуваат концептуализацијата на семејството (3). Според едно од истражувањата, гледиштата на семејството, меѓусебната поврзаност на членовите во семејството (3) ја создаваат основата за меѓусебно почитување меѓу членовите (3). Како и во другите системи, промените што влијаат на еден член од семејството најверојатно ќе влијаат и на другите членови. Што се однесува до полето на рана интервенција, поддршката од стручните лица е основна при помагање на семејствата активно да учествуваат од самиот почеток и да ја разберат потребата за партнерски однос со стручните лица (3). Guralnick (4, 5) го дефинира овој предизвик и стресните моменти на родителите при потребата за информација, што дури и во бројни геополитички услови прикажува слична рамка. Тоа е долготраен и стресен процес, од самиот почеток на барање место за добивање соодветна дијагноза до добивање задоволителен број или вид на третман. Студиите исто така потврдиле дека една од последиците на ваквите исцрпувачки епизоди може да биде тенденцијата на родителите да бидат поупорни, чувствувајќи дека мора „да се борат за нив“ и обидувајќи се да имаат контрола на нивните животи (3).

Авторите објаснуваат дека оваа потреба е „очигледна уште од првиот контакт со стручните лица кога тие се обидуваат да до-

**Keywords:** parents, children with intellectual disabilities, satisfaction, professional's approach

## Introduction

As stated by many researchers in this area, professionals' attitudes towards family and their relationship with parents may have significant consequences both on the child with disabilities and on the parents (1,2). It is certain that parents' self-confidence is compromised up to a certain level in many situations when waiting for an expert, looking for the best treatment, hoping to reach the standards of „normal care“, yet it is necessary for them to preserve their self-respect, since they are forced to make decisions for which they (and others) are expecting to bring changes in their everyday life (1,2). Complementary to such view are numerous researches that supported paradigms which discuss family conceptualization (3). According to one of them - a family systems' perspective, the interrelation between the family members (3) creates the background for mutual respect between the family members (3). As with any other system, the changes which affect one of the members will most likely affect the other members of the family as well. As far as the field of early intervention is concerned, professional's support to families is basic in helping families to take a more active role from the very beginning and to understand the need for partnership with professionals (3). Guralnick (4, 5) defines this challenge and the special stress occasions within the parents' need for information, which even in a variety of geopolitical circumstances display similar framework. It is a long-lasting and stressful process, from the very beginning of search for the place to get a precise diagnosis, to ensuring a satisfactory number or type of treatment. Studies have also confirmed that one of the consequences of such exhausting episodes may be parents' tendency to be more aggressive, feeling they have „to fight for them“ trying to keep the control over their lives (3).

The authors elaborate further on that this need is „evident from the first contact with a professional when they try to obtain a diagnosis

бијат дијагноза за нивното дете“ (3). Исто така е откриено дека поради комплексната медицинско-дијагностичка процедура, предизвикана е недоверба во стручните лица, почнувајќи со медицинските стручни лица, а подоцна и во сите стручни лица со кои се среќаваат (3). Истражувањето на Rapp од 2000 година, како што е интерпретирано од Skinner и Wiesner (6), истакнува заедничко искуство што го делат родителите и децата: „Кога ќе се дијагностицира нарушување, децата и родителите влегуваат во светот на медицински третмани, технологија и услуги во кои родителите понекогаш се среќаваат со медицинскиот речник“ (6).

Покрај незадоволството што е изразено, кое станува видливо и очигледно, многумина се согласуваат дека посериозен проблем е чувството на немоќ на родителите (3). Во истражувањето на Keen, Davey и Grimbeek за искуствата при дијагностицирањето спроведено со 154 родители на деца со аутизам, биле идентификувани неколку фактори поврзани со задоволството на родителите (3). Авторите откриле дека задоволството е поголемо ако родителите имале можност да направат нешто за нивното дете и кај оние што биле свесни за достапните извори (3). Ваквите откритија водат до постојано разгледување на гледиштата што стручните лица ги заземаат во интеракцијата со родителите и обратно, мислејќи на главните карактеристики што го обликуваат пристапот на родителите кон стручните лица.

Моделите на пристап кон родителите може да се поделат во две форми: едниот модел е фокусиран кон градење врска со родителите и се карактеризира со почит, доверба, чувствителност и искреност. Другиот модел по својата природа е активен и партиципативен пристап. Во овој модел, родителите чувствуваат дека имаат партнери со кои можат да разговараат за своите несигурности, да ги споделуваат своите верувања и проблеми, додека стручното лице служи како извор на информации (2). Всушност, учеството на родителите во рехабилитационата програма на нивното дете се смета за важен предуслов за задоволството на родителите (7, 8). Во последните четириесет години постојат голем број студии кои ги опишуваат позитивните резултати од програмите за родители на деца

for their child“ (3). It is also found that due to the complex medical diagnostic procedures, uncertainty also initiates distrust in professionals, starting with medical professionals, but very often becomes a pattern in perception of any professional's approaching them (3). Rapp's research from 2000, as interpreted by Skinner and Wiesner (6), stressed out a common experience shared by parents and children: „When diagnosed with a genetic disorder, children and their families enter a world of medicalization, technology, and services in which parents sometimes encounter a pathologizing language“ (6).

Apart from the dissatisfaction which could be expressed, thus becoming visible and obvious, many have agreed that a more serious problem is the parents' sense of disempowerment (3). In Keen, Davey and Grimbeek research on diagnostic experiences conducted with 154 parents of children with autism, several factors were identified connected with parental satisfaction (3). The authors found that satisfaction was greater if parents were able to actually do something for their child and with those who were aware of available resources (3). These kind of findings leads to a constant revision of the perspectives which professionals take in interaction with parents and vice-versa, thinking of the main characteristics which shape parents' approach to professionals.

Models of approach to parents could be elaborated in two main forms: one of them is mostly focused towards building a relationship with them, and it is characterized by respect, trust, sensitivity, honesty. The other model is by its nature an activating, participatory approach. In this one, parents feel that they have partners to discuss their uncertainty with, share beliefs and problems, while the professional serves as a source of information (2). Actually, parents' participation in their child's rehabilitation program has been perceived as an important prerequisite for parents' satisfaction (7,8). In the past forty years there have also been many studies which described the positive outcomes of programs for parents of children with disabilities (1,7). There is no doubt that these programs were inspired by the need to improve

со нарушувања (1,7). Без сомнение, овие програми биле инспирирани од потребата да се подобри квалитетот на семејното живеење (9). Актуелниот социјален модел, што се занимава првенствено со социјалниот контекст, а не со индивидуалните ограничувања, може да биде искористен да го сврти вниманието на социокултурната основа на семејството. Постојат студии кои го поддржуваат фактот дека верувањата на родителите играат главна улога во изборот на услугите и интеракцијата со стручните лица кои работат со нив (11).

Bronfenbrenner, автор на „биоколошкиот“ пристап кон човековиот развој, успеал да го опише влијанието на семејните, економските и политичките структури на животниот тек од детство до зрелост. Иако ова е основа за развојните и образовните резултати на децата, потребни биле децении за да стане практика кај деца со нарушувања и нивните семејства (2). Ова долго патување заземало разновидни рамки во кои оваа практика е имплементирана. Меѓу основните елементи на практиката фокусирана на семејството објавена во доцните осумдесетти години од Асоцијацијата за грижа на детското здравје, се обрнува посебно внимание на следново: препознавање дека семејството е постојано во животот на детето; подобрување на соработката родител-стручно лице на секое ниво, од индивидуална грижа па до развој/имплементација/евалуација на програма; создавање начела - почитување на расната, етничката, културната и socioeconomicката разновидност на семејствата; создавање системи што ги вклучуваат развојните потреби на децата и нивните семејства (2). И покрај фактот дека во развиените земји во светот, од Канада (12) до Австралија (13, 14) и Обединетото Кралство (15, 16), практиката фокусирана на семејството е признаена како најдобар модел, семејствата се среќаваат со модели на услуги што се рангирани од „професионални“ до „соработка“. Во британската студија (16), во којашто била применета добро познатата алатка за мерење *Мерење на процесот на грижа* од Rosenbaum и King (објавена во 1995), биле добиени високи оценки и за третманот на родителите како партнери, како и за тимската работа со стручните лица. Семејства на деца со церебрална парализа во Австралија (14) „учтива-

the quality of family life as well (9). The quality of life is partly created through the individuals' perception of their own satisfaction with the way they live, the support they get and, of course how these match their wishes and needs (9, 10). The actual social model, which deals primarily with the social context, not with individual's limits, may be used to turn the attention to the sociocultural background of the family. There are studies which supported the fact that „parental beliefs play a crucial role on parents' choices of services and interactions with professionals who work with them“ (11). Bronfenbrenner, the author of the „bio-ecological“ approach to human development, managed to describe the influence which structures, family, economic and political, have to the life course from childhood to adulthood. Although this was the ground foundation of developmental and educational outcomes of children, it took decades to become the practice with children with disabilities and their families (2). This long journey has taken a wide variety of frameworks in which this practice is implemented. Among the core elements of family-centered practice published in late 1980s by the Association for the Care of Children's Health (ACCH), special importance is paid to the following: recognizing that the family is constant in the child's life; facilitating parent-professional collaboration at all levels, from individual care to program development/implementation/evaluation, to policy formation; honoring the racial, ethnic, cultural and socioeconomic diversity of families; creating systems that incorporate the developmental needs of children and their families (2). In spite of the fact that in developed countries throughout the world, from Canada (12) to Australia (13, 14), and UK (15,16) family-centered practice is recognized as the best model, family experience models of service provision ranges it from „expert“ to „collaborative“. In the British study (16), where the well-known measurement tool „The Measure of the Processes of Care“ (MPOC) by Rosenbaum and King, (originally edited in 1995) was applied, parental high rates were obtained both in parents feedback on being treated as partners and in their values for experienced professional team work. Families

та и охрабрувачката грижа“ ја рангирале на највисоко ниво, а „обезбедувањето на општите информации“ на најниско. Потребно е подобрување на следниве области од услугите фокусирани на семејствата: обезбедување општи, писмени информации до семејствата за разновидноста на проблемите, континуирана грижа, поголемо вклучување на семејствата во терапијата, обезбедување подетални информации за терапијата и обезбедување поголема поддршка на семејствата (14). Во слични студии, во две различни социокултурни земји (не толку различни меѓу себе колку што се во споредба со претходно споменатите држави), во Македонија (17) и во една поранешна студија во Хрватска (18) одговор на прашањето за задоволството на родителите за пристапот на стручните лица беше добиен преку адаптирани прашалници. Тие исто така го испитале и задоволството од пристапот на стручните лица, начинот на комуникација, поддршката и информациите дадени на група родители на деца со различни видови нарушување. Во македонската студија, најголем дел од родителите (без оглед на видот на нарушување на нивното дете) овие параметри ги рангирале како незадоволителни, иако 42 % навеле дека биле информирани на „информативен начин“. Во хрватската студија, 61% биле незадоволни (или само делумно задоволни) со информациите за можните видови поддршка, 33% ја рангирале соработката со стручните лица како многу слаба; на пример, 54 проценти не добиле информација од нивните доктори за понатамошните можности за рехабилитација, иако 57% биле многу задоволни од резултатите од рехабилитацијата (18). Специфичната, и на некој начин уникатната позиција на децата со интелектуално нарушување не била во фокусот на споменатите студии. Како и да е, Извештајот за мониторинг од 2005, објавен од независна граѓанска општествена фондација (19) од 14 европски земји (19), било потврдено дека, и покрај долгиот развој на начелата за правата на индивидите, треба да се направи уште многу. Stainton утврди дека „за разлика од останатите нарушувања, физички или сензорни, поинаква и постојана карактеристика на интелектуалното нарушување е феноменот на „различност“ (20). Со децении, дефинирањето и процената на интелектуалното нару-

of children with cerebral palsy in Australia (14) rated „respectful and supportive care” highest and „providing general information” lowest. The following areas of family-centered services were in need of improvement: provision of general written information to families of the range of issues, continuity of care, greater involvement of the family in therapy, provision of more detailed information about therapy issues and provision of more general support to whole families (14). In similar studies, in two socially and culturally different countries (not as much between each other as compared to the previously mentioned countries), in Macedonia (17) and in an earlier study in Croatia (18) the issue of parental satisfaction with the professional approach was covered by modifying questionnaires. They also examined the satisfaction with the professional attitudes, the way of communication, the support and the information given to a group of parents of children with various types of disability. In the Macedonian study, the majority of parents (regardless of the type of their child’s disability) rated those parameters as unsatisfying, although around 42 percent specified that they were informed in an „informative way”. In the Croatian study, 61 percent were dissatisfied (or only partly satisfied) with the information on the possible types of support; 33 percent rated the collaboration with professionals as very low; e.g. 54 percent has not obtained information from their doctors on the further rehabilitation options, although 57 percent were very satisfied with the rehabilitation outcomes (18). Specific and in a way unique position of the children with intellectual disability has not been the focus of the mentioned studies. However, in a Monitoring Report from 2005, published by an independent civil society foundation (19) across 14 European countries (19), it has been confirmed that, in spite of an extensive development of policies based on the rights of individuals, there is much left to do. Stainton has posited that: „Unlike other disabilities, especially physical and sensory, a distinctive and consistent characteristic of the intellectual disability is the phenomenon of „otherness” (20). Definition and assessment of intellectual disabilities have also been a challen-

шување е исто така голем предизвик за сите стручни лица. Науууд (21) изложува мноштво на аспекти под „закрила“ на „Трансакционото гледиште на интелектуалната попреченост“ и тврди дека некои теоретски конструкции за интелектуалната попреченост треба да ја објаснат разновидноста на развојниот и бихевијоралниот феномен што бил вистинит во минатото. Екстремно мотивирачки фактор во оваа студија е фактот дека бројни истражувања ги истакнале условите во кои функционирањето на лицата со интелектуални нарушувања може значително да се подобри, претставувајќи ги промените во средината, а не промените во интелигенцијата (21). Бидејќи широкиот спектар на способности и индивидуалните разлики предизвикаа сериозни и долготрајни последици за оваа популација, обидувајќи се да добијат пристап до образование, вработување или други граѓански права, веруваме дека вниманието треба да се фокусира на најраната можна фаза - на нивните родители.

### **Цели на студијата**

1. Да го анализира задоволството на родителите на деца со различни нивоа на интелектуално нарушување со трите главни елементи што се однесуваат на квалитетот на добиената услуга.
2. Да истражи дали постои значителна разлика меѓу нивото на задоволство на родителите во однос на нивото на интелектуално нарушување на детето.

### **Методологија**

#### **Примерок**

Примерокот се состоеше од 81 семејство: 54 семејства од Загреб - главниот град на Хрватска, 17 од Сплит (најголемиот град во централна Далмација) и 10 од Винковци, источна Славонија. Првите две области, според евалуациониот акт на Владата, се соодветно развиени во поглед на социјалните услуги, но дополнителниот примерок од 10 семејства потекнува од помалку развиена област (22). Оваа студија е дел од посложено истражување (спроведено од мај 2010 до мај 2011) во кое семејствата на деца со интелектуално нарушување биле вклучени во десетмесечно следење (23).

Примерокот за сегашната студија беше избран

for all kinds of professions throughout the decades. Haywood (21) summarized a variety of aspects under „umbrella“ of „Transactional Perspective on Mental Retardation“ claiming how some theoretical constructs about mental retardation must now explain a much greater variety of developmental and behavioral phenomena than it has been true in the past“. Extremely motivating factor in this study is the fact that numerous investigations have enlightened conditions under which the performance of people with intellectual disabilities can be significantly improved, all of them representing environmental changes and not the changes in intelligence (21). Since the wide spectrum of abilities and individual differences have caused serious and long lasting consequences for this population, while attempting to access education, employment and other civil rights' privileges, we believe that attention should be focused to the earliest possible stage - to their parents.

### **Aims of the study**

1. To analyze the satisfaction of parents of children with different levels of intellectual disability with three main items concerning the quality of early service provided
2. To investigate if there is a significant difference between the rates of parents' satisfaction in regard to their child's level intellectual disability.

### **Methodology**

#### **Sample**

The sample consisted of 81 families: 54 from the Zagreb - the capital of Croatia, 17 from Split, (the largest city in the Central Dalmatia) and 10 from Vinkovci, Eastern Slavonija. The first two areas, according to Government evaluation act are adequately developed in terms of social services, but additional sub sample of 10 families comes from a less - developed area (22). This study is a part of a more complex research (carried out from May, 2010 to May, 2011) in which families of children with intellectual disabilities were included in a ten-month follow-up (23).

The sample for the current study was recruited

од организации на родители (Загреб и Сплит), како и од предучилишни установи и специјални институции за едукација и рехабилитација (Загреб и Винковци).

Одбирањето на примерокот беше намерно затоа што студијата се фокусира на семејства со деца со интелектуално нарушување квалификувани за социјална помош, кои истовремено се погодни заради ограничувањата во ресурси и време. Имено, оригиналното (поширокото) истражување имаше за цел да вклучи родители и стручни лица за чување во десетмесечна опсервација и интервенција што исто така го ограничува изборот на финалниот примерок.

Информациите за нивото на интелектуалното ограничување на детето беа добиени со формална проценка направена од стручен тим и квалификувани психолози. Покрај опсервацијата и информациите за адаптивните способности добиени од родителите, најчесто користен тест за интелигенцијата беше Векслеровата скала за интелигенција на деца-IV, за деца меѓу 6 и 16 години (стандардизираната хрватска верзија е достапна од 2009) и Развоен тест од Чутуриќ за деца помали од 6 години (1987).

Квалификуваноста за социјална помош го вклучува и правото на детето и семејството за соодветна форма на поддршка и/или вид мерка. Најчестиот формален вид грижа и поддршка за деца со нарушувања (помали од 3 години) и нивните семејства вклучува индивидуални медицински третмани и терапии што се покрити од здравственото осигурување.

Освен ова, до скоро беа организирани и домашни посети како дел од услугите на само неколку институции за социјална грижа во Хрватска. Исто така, раната интервенција не беше систематски обезбедена до 2012, кога беше воведена со Актот за социјално здравје. Поради ова, потребите за поддршка на родителите и семејствата беа надоместувани од невладини организации (граѓански и општествени организации на стручни лица и родители) кои обезбедуваа „дополнителна форма на мерки“.

Децата со интелектуални нарушувања во Хрватска имаат право и на програми за специјална рехабилитација и едукација во самите институции за социјална грижа и во редовните организации за време на предучилишниот период (на сликите 1 и 2 се покажани информации за историјата на рехабилитацијата на децата вклучени во студијата до тригодишна возраст).

from parents' organizations (Zagreb and Split), as well as from pre-school facilities and special institutions for rehabilitation and education (Zagreb and Vinkovci).

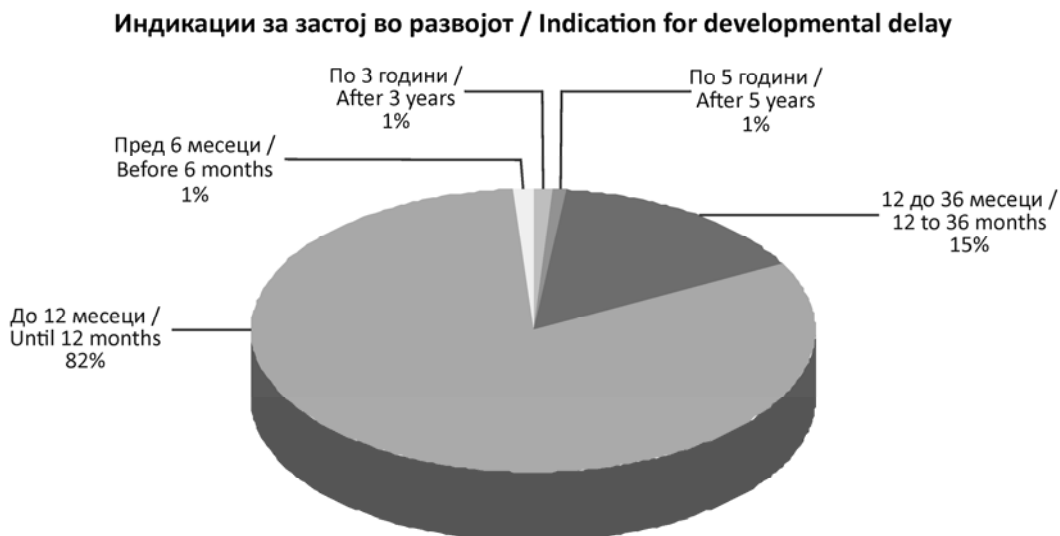
The sampling was purposeful since the topic is focused on families of children with intellectual disabilities eligible for social benefits, but also convenient due to limitations in resources and time. Namely, the original (broader) research aimed to involve parents and caregiving professionals in a ten-month observation and intervention which also limited the final sample selection.

Data on the level of children's intellectual disability were obtained through formal diagnostic evaluation issued by the Expertise Body or eligible psychologist (apart from observation and adaptive skills information collected from parents, the most often used intelligence test is Wechsler Intelligence Scale for Children - IV, for children between 6 to 16 years, (Croatian standardized version is available from 2009) and for children younger than six - Developmental test Cuturic, 1987).

Eligibility for social benefits includes the right of the child and family for an adequate form of support and/or type of provision. The most usual formal type of care and support for children with disabilities (younger than three) and their families includes individual medical treatments and therapies which are primarily covered by health insurance.

Apart from them, home visit has been until recently organized as a part of the service only by few institutions of social care in Croatia. Also, early intervention has not been systematically provided prior to 2012, when the Social Welfare Act introduced it. That is why the parents' and family's needs for support have been largely compensated by non-government organizations (civil society professionals' or parents' organization) providing for the „alternative form of a provision“.

Children with intellectual disabilities in Croatia are also entitled to special rehabilitation and education programs within the social care institutions as well as within the mainstream organizations during the preschool period (in figures 1 to 2, some data about the rehabilitation history of children included in this study until the age of three are presented).



**Слика 1:** Информации за возраста на децата кога се покажува развојен застој

*Деца:* Средната возраст на децата беше 84,34 месеци; нивото на интелектуалното нарушување беше од многу тешко до лесно нарушување. Беа дадени четири нивоа на интелектуално нарушување (1 за многу тешко, 2 за тешко, 3 за умерено и 4 за лесно нарушување); пресметаната средна вредност на примерокот беше 2,97, стандардно отстапување 0,964. Во подетална студија (23), втората фаза на истражувањето беше изведена со анализа на потпримерок според видот на грижата која ја добиваа децата. Значителна разлика ( $\chi^2=44, 32$ ;  $DF=18$ ;  $p<0, 01$ ) беше забележана кај потпримерокот покажувајќи различни видови грижа во однос на нивото на интелектуалното нарушување.

Заради медицинскиот модел, социјалната политика и образовната легислатива во периодот кога овие деца биле родени (меѓу 1998 и 2006), овие информации се логична последица; колку е посериозен развојниот застој, достапни се помалку алтернативи мерки, што покажува дека децата со многу тешко и тешко интелектуално нарушување, особено оние од училишна возраст, ќе бидат упатени на специјални мерки (посебни училници). Сепак, родителите на помалите деца имаат право да користат комбинација на услуги.

Сликата 3 (а, б, в, г) покажува кои (и колку) вида поддршка или грижа се достапни за различните нивоа на интелектуално нарушување.

**Figure 1:** Information for the childrens age when the developmental delay is presented

*The Children:* children's mean age was 86.34 months; the intellectual disabilities covered the range from profound to mild. Four levels of intellectual disability were coded (1 for profound, 2 for severe, 3 for moderate and 4 for mild intellectual disability); the calculated mean value for the sample is 2.97, standard deviation 0,964. In a more comprehensive study (23), the second phase of research was carried out through further sub samples' analysis according to the type of care children were dominantly included in. A significant difference ( $\chi^2=44, 32$ ;  $DF=18$ ;  $p<0, 01$ ) was found among sub samples representing different types of care in regard to the level of intellectual disability.

Because of the medical model, social policy and educational legislation in the period when children from this sample were born (between 1996 and 2008), this data is a logical consequence; the more serious developmental delay is - less service provision alternatives are available, indicating that children with profound and severe intellectual disability, especially those of school age, would be referred primarily to special provisions (self-contained classrooms). However, parents of younger children are entitled to use a combination of services.

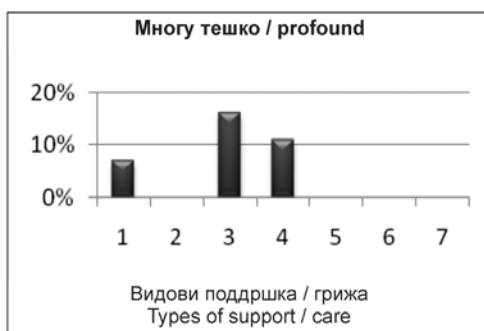
Figures 3 (a, b, c, d) show what (and how many) types of support or care are provided for different levels of intellectual disability.



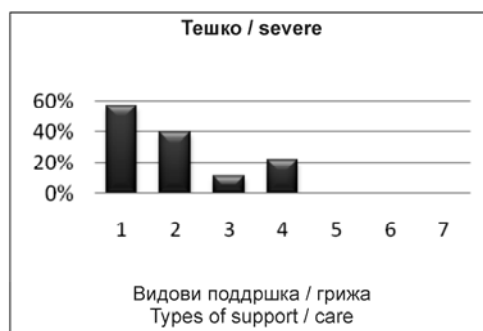


**Слика 2:** Информации за видот на поддршка меѓу 12 и 36 месеци

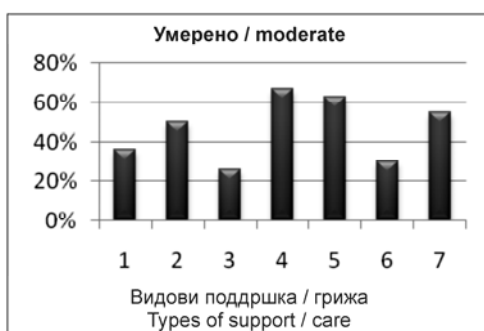
**Figure 2:** Information for the type of support between 12 and 36 months



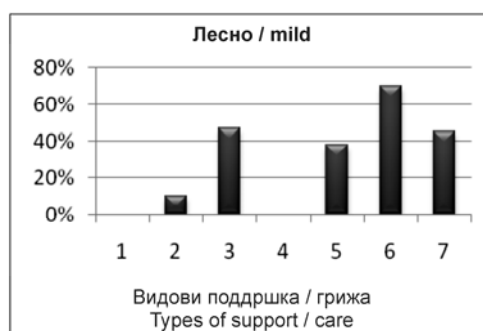
**Слика 3а / Figure 3a**



**Слика 3б / Figure 3b**



**Слика 3в / Figure 3c**



**Слика 3г / Figure 3d**

**Слика 3 (а, б, в, г):** Видови поддршка достапни за деца со различен степен на интелектуално нарушување

**Figure 3 (a, b, c, d):** Distribution of types of support to children with different level of intellectual disability

Легенда – видови поддршка: 1 – посебна, институционална грижа; 2 - несистематска поддршка; 3 – домашна посета; 4 - формална плус неформална; 5 - редовно образование, мал град (ограничени неделни интервенции во специјална институција); 7 - експериментална

Legend - types of support: 1 - special, institutional type of care; 2 - non-systematic support; 3 - home-visit; 4 - formal (home-visit, institutional, etc.); 5 - mainstream education; 6 - small town (limited combination of weekly interventions within special institutions); 7 - experimental

*Мајки и татковци:* Повеќе од половина од мајките (просечната возраст на мајките беше 29,2) и татковците имаат 12-годишно образование: 58% од мајките и 62% од татковците завршиле средно образование (што значи имаат 11-12-годишно образование); 17% и мајки и татковци имаат диплома за завршени додипломски студии, а 20% имаат диплома за завршени академски студии. Повеќе од две третини од мајките (74%) беа вработени: 15% во своите домови - или во приватен семеен бизнис или го чуваат своето дете; 37% работеа во јавниот сектор и околу 22% повремено работеа надвор од дома во некоја приватна фирма, додека од 26 невработени, 8 беа пензионирани. Само 11% од семејствата беа семејства со еден родител. Кога потпримерокот на родители (во деталната фаза од истражувањето) беше спореден во однос на сите споменати социодемографски варијабли, не беше забележана статистички значајна разлика.

Една третина (33% од семејствата) своите животни услови ги рангираа како релативно добри, 30% ги рангираа своите животни услови како прилично лоши (во однос на просторот и можностите за живеење), останатите ги рангираа како многу добри (27%), а 9% ги рангираа како одлични.

### **Процедура**

Некои семејства (всушност, мнозинството беа мајки, само 9% беа татковци) беа интервјуирани во нивните домови. Ова се однесува на потпримерокот кој имаше домашна посета и поддршка од страна на стручно лице. Останатите беа интервјуирани во редовните институции за грижа (посебни институции за група деца од предучилишна или училишна возраст вклучени во посебни училиници, редовни градинки, невладини организации, факултетски центри за рехабилитација, „мали градови“ - неделна рехабилитација во посебни институции).

Бидејќи една од целите на поширокото истражување беше да ги анализира развојните и другите разлики во социјалниот контекст (еколошки модел), информациите беа анализирани и преку 7 групи во зависност од видот на грижа/поддршка што ги добиваа во периодот на истражувањето (23).

*Mothers and fathers:* More than half of the mothers (mothers' average age was 29.2) and fathers have spent 12 years in education: 58 percent of mothers and 62 percent of fathers have finished secondary education (meaning 11 to 12 years of education); 17 percent of both mothers and fathers got an undergraduate diploma and 20 percent got a university degree education. More than two thirds of mothers (74 percent) were employed: 15 percent on their own home - either in private family business or as caregiver for their own child; 37 percent worked in the public sector and about 22 percent worked occasionally outside of home in other private firms, while out of 26 unemployed, 8 percent were retired. Only 11 percent of families were single parent families. When sub samples of parents (in elaborated phase of research) were compared regarding all of the mentioned socio-demographic variables, there was no statistical difference found among them.

One third (33 percent of families) rated their living conditions as relatively good, 30 percent rated their homes as of quite poor standard (in terms of average living space and facilities), others rated them as very good (27 percent) and 9 percent as excellent.

### **Procedure**

Some families, (actually, the mothers were a majority, only 9 percent were fathers), were interviewed at their home. This refers to the sub sample receiving home visit professional support. The others were interviewed within their regular service provision (special institution - for a group of preschool and school-age children included in self-contained classrooms, mainstream kindergartens, non-government organization, faculty rehabilitation center, “small town” weekly rehabilitation within the special institution).

Since one of the aims of the larger research was to analyze developmental and other social context (ecological model) differences, data were also analyzed through 7 groups depending on the main type of care/support provided at the time of research (23).

## Инструменти

Сите мајки одговорија на општиот попис на информации што се користи во факултетските рехабилитациони центри, што се состои од општи демографски информации (9 точки) надополнети со дополнително конструирани (9 точки) прашалници за животниот стандард и историјата за рехабилитацијата на нивното дете (23). Информациите користени во оваа студија беа обезбедени од трет додаток – прашалник за задоволството на родителите кој се состоеше од три главни точки: а) задоволство со пристапот на стручното лице во моментот на добивање на дијагнозата, б) со достапноста и зачестеноста на третманите и в) рангирањето на програмите на нивните деца за раните способности за самогрижа (исто така составен за поранешно истражување од истиот автор).

Прашалникот е Петстепената Ликертова скала на која родителите го искажуваат своето лично искуство - форма на рангирање, слично на училишните оценки (1 до 5), додека при втората проверка (по една недела) тие избираат едно од субјективните „дескриптивни“ гледишта за добиените услуги во раниот период од рехабилитацијата на детето (првична фаза на дијагноза и интервенција). Колку е повисок резултатот на одредена точка толку е повисок квалитетот и задоволството на родителите со секоја од трите главни карактеристики, на пример:

A. Моето задоволство од пристапот на стручното лице во моментот на добивање на дијагнозата (во однос на изразено сочувство, начин на комуникација, дополнително објаснување на дијагнозата и последиците за функционалните способности на детето итн.)  
Ве молиме, штиклирајте ја „оценката“ која најмногу одговара со вашето искуство.

1    2    3    4    5

A2. Ве молиме, обележете кое од овие тврдења најмногу одговара на вашето искуство за време на раната грижа:

- Потполно незадоволни – информациите беа презентирани без никаква емпатија и беше забележан негативен однос.
- Незадоволни – дијагнозата беше соопштена на многу формален начин.
- Ниту задоволни ниту незадоволни – без изразување на некоја посебна емоционална поддршка и без понатамошно објаснување.
- Задоволни – беше изразена емоционална поддршка и беа дадени некои дополнителни објаснувања.
- Потполно задоволни – емоционален повратен одговор (беше забележано сожалување, беше објаснето значењето на дијагнозата и можните последици, беа дадени дополнителни инструкции и родителот беше поканет да дојде повторно доколку има потреба).

## Instruments

All mothers answered General Data Inventory used in Faculty Rehabilitation Centre consisting of general demographic data (eight items) supplemented with additionally constructed (nine items) questionnaires about living standard and child's rehabilitation history (23). The data used in this study were obtained from a third supplement - The Questionnaire on parents' satisfaction, consisted of three main items: a) satisfaction with the professionals' approach at the time of obtaining a diagnosis, b) with the accessibility and frequency of treatment available and c) parents' rating of their child's program for early self-care skills (also constructed for earlier research of the first author).

The questionnaire is a five-point Likert-type scale in which parents expressed their personal experience - a form of rating, comparable to school “grades” (1 to 5), while in the second check (after a week) they picked up one of subjective “descriptive” perception of delivered services in the early period of child's rehabilitation (initial diagnostic and intervention phase). The higher the score on the item, the higher the perceived quality and parents' satisfaction with each of the three main characteristics e.g.:

A. My satisfaction with professional approach at the moment of obtaining a diagnosis (in terms of empathy expressed, way of communication, additional explanation and consequences for the child's functional skills, etc.).  
Please check the “grade” which best corresponds to your experience.

1    2    3    4    5

A2. Please mark which of the statement corresponds best to your experience during early care:

- Extremely dissatisfied - the information has been delivered without empathy and some negative attitude was perceived
- Dissatisfied - diagnosis has been communicated in a rather formal way
- Neither satisfied nor dissatisfied - non-specific emotional support has been expressed without further explanation
- Satisfied - emotional support has been expressed and some additional explanation was provided
- Extremely satisfied - emotional feedback (empathy has been perceived, the meaning of diagnosis or possible consequences explained, additional instruction given and the parent was invited to come back in case of need).

Во оваа студија, нивото на задоволство беше употребено како зависна варијабла. Оценката беше првично употребена како код за нивото на задоволство (види извадок од Прашалник A1) и беше накратко објаснета со примери/параметри за нејзиното значење (пример A2). Главната цел беше да се добие релативно точно субјективно ниво на задоволство што ги опишува карактеристиките на раниот третман или неговите главни особини. Во случаи кога проценката на родителите не се совпаѓа со нивните првични оценки, се покажа дека тие или не го разбрале прашањето или дека не биле доследни во нивната субјективна евалуација.

Дескриптивната анализа беше добиена со помош на пакетот SPSS, верзија 13. Еднонасочната анализа на отстапувањето (АНОВА) исто така откри значителна разлика во нивото на задоволството на родителите за една варијабла во однос на сите четири нивоа на интелектуалното нарушување. Понатаму, ефектот (Cohen's d) беше пресметан за групниот контраст.

### Резултати

Во првичната, покомплексна студија (23), беше прикажано дека родителите не сакаат да дадат екстремно негативен повратен одговор за задоволството од пристапот на стручните лица кога ги информирале за состојбата на нивното дете, или за достапноста и зачестеноста на третманите или дека не се задоволни со инструкциите дадени за подобрување на основните способности за самогрижа (табела 1)

**Табела 1:** Ниво на задоволство на родителите во три основни категории

	Ниво на задоволство на родителите: / <i>Parents' satisfaction with:</i>			
	од пристапот на стручните лица / professionals' approach	од достапноста и зачестеноста на третманот / treatment access and frequency	од инструкциите за основна самогрижа / instruction about basic self-care	Вкупно / Total
1 - Екстремно ниско / Extremely Negative	9%	5%	15%	29%
2 - Ниско / Low	31%	20%	11%	62%
3 - Средно / Good	26%	44%	25%	95%
4 - Високо / Very good	25%	15%	30%	70%
5 - Многу високо / Excellent	10%	16%	20%	46%

Кога се споредуваат резултатите од Ликертовата скала, може да се забележи дека 29% од повратните информации на родителите се екстремно негативни, 62% ги оценуваат пр-

In this study the level of satisfaction was used as a dependent variable. The grade was initially used as a code for the level of satisfaction (see an extraction from Questionnaire A1) and it was just briefly explained by examples/parameters of its meaning (example A2). The main objective was to get the relatively consistent subjective level of satisfaction which describes the characteristics of early care provision, or its main features. In cases where the parents' evaluation did not match their initial grades, it turned out that these were subjects who did not either understand the questions or were not consistent in their subjective evaluation.

Descriptive Statistics were obtained by SPSS Package version 13. Also, one-way Analysis of Variance (ANOVA) revealed a significant difference among parents' satisfaction rates for one variable in regard with four levels of intellectual disability. Further on, effect size (Cohen's d) was calculated for group contrasts.

### Results

In the initial, more complex study (23), it was shown that parents are not willing to express extremely negative feedback on satisfaction with the professionals' approach when informing them on the child's condition, or with the treatment accessibility and frequency or with the instructions given for the basic self-care skills enhancement (Table 1).

**Table 1:** Distribution of parents' satisfaction rates in three main categories

When comparing percentages of five point scale results, it can be noticed that 29 percent of parents' feedback is extremely negative, 62 percent tends to judge early services with low

вичните услуги со ниска оценка. Мнозинството родители ја оценуваат првичната грижа како *добра* (најчесто во однос на достапноста и зачестеноста на третманите). Со растење на стапката се намалува вкупниот процент; 70% од родителите даваат ниска оценка, од кои за пристапот на стручните лица 25% и 30% за давањето основни инструкции за способностите за самогрижа (табела 1). Само 10% од родителите го оцениле пристапот на стручните лица како *одличен*, но 20% биле многу задоволни со дадените инструкции за основните способности за самогрижа. Што се однесува до оваа студија, основната статистика прикажана во табелата 2 ја истакнува малата разлика меѓу трите средни вредности во двете нивоа на интелектуално нарушување: тешко и умерено. Родителите на деца со тешко интелектуално нарушување ги рангирале трите варијабли во просек од  $M_1=2,6$ ;  $M_2=2,7$ ;  $M_3=2,9$ . Повисок ранг е добиен од родителите на деца со умерено интелектуално нарушување  $M_1=2,9$ ;  $M_2=3,0$ ;  $M_3=3,2$ .

**Табела 2:** Дескриптивна анализа на резултатите од родителите на деца со различни нивоа на интелектуално нарушување

Ниво на ИН / Level of ID		Пристап на стручни лица / Professionals' approach	Достапност и зачестеност на третманот / Treatment accesss & frequency	Инструкции за основна самогрижа / Instruction about basic self - care
Многу тешко / Profound	Просек / Mean	3,2	3,6	4
	Стан. девијација / Std. Deviation	0,837	0,894	0,707
	N	5	5	5
Тешко / Severe	Просек / Mean	2,6	2,7	2,9
	Стан. девијација / Std. Deviation	1,025	0,793	1,181
	N	16	16	16
Умерено / Moderate	Просек / Mean	2,9	3,0	3,2
	Стан. девијација / Std. Deviation	1,039	0,985	1,324
	N	35	35	35
Лесно / Mild	Просек / Mean	3,2	3,6	3,5
	Стан. девијација / Std. Deviation	1,384	1,258	1,447
	N	25	25	25
Вкупно / Total	Просек / Mean	2,97	3,17	3,28
	Стан. девијација / Std. Deviation	1,145	1,081	1,316
	N	81	81	81

grades. The majority of parents value the early care as *good* (mostly referring to treatment access and frequency). As the rates are increasing, the total percentage is decreasing; 70 percent of parents distributed their *very good* grade similarly to the professionals' approach (25 percent) and 30 percent of instruction about basic self - care instructions (Table 1). Only 10 percent of the parents rated professionals' approach as *excellent*, but 20 percent were very satisfied with the instructions given to improving child's self-care skills.

As far as this study is concerned, basic statistics presented in Table 2 points to small differences among three rates' mean values within two specific levels of intellectual disability: severe and moderate. Parents of children with severe intellectual disability rated three variables on average  $M_1=2,6$ ;  $M_2=2,7$ ;  $M_3=2,9$ . A little bit higher rates were obtained by parents of children with moderate intellectual disabilities  $M_1=2,9$ ;  $M_2=3,0$ ;  $M_3=3,2$ .

**Table 2:** Descriptive statistics of the results of parents of children with different level of intellectual disability

Помала стапка на задоволство со пристапот на стручните лица е добиена од родителите на деца со различни нивоа на интелектуално нарушување (M=2, 6, во групи со тешко интелектуално нарушување и највисока M=3, 2 во групи со деца со лесно и многу тешко интелектуално нарушување). Родителите на деца со тешко интелектуално нарушување изразиле висок степен на задоволство со инструкциите за развој на раните способности за самогрижа (M=4), повисок од родителите на деца со лесно интелектуално нарушување и другите две групи родители.

Како што покажува табелата 3, забележана е статистички значајна разлика меѓу групите со различни нивоа на интелектуално нарушување во однос на варијаблата *задоволство со достапноста на третманот и зачестеност на обезбедениот третман* (F=3, 061, p<0.05).

**Табела 3:** Резултати од АНОВА анализата за варијаблата *задоволство на родителите меѓу групи формирани според нивото на интелектуалното нарушување*

			Просек / Sum of Squares	df	Просек / Mean Squares	F	Sig.
Пристап на стручни лица / Prof. approach * intellectual disability	Меѓу групи/ Between Groups	(Комбинирани) / (Combined)	3,596	3	1,198	0,911	0,439
	Во групи / Within Groups		101,293	77	1,315		
	вкупно / Total		104,888	80			
Достапност и зачестеност на третман / Treatment access&freq* intel.disab.	Меѓу групи / Between Groups	(Комбинирани) / (Combined)	9,971	3	3,324	3,061	0,033
	Во групи / Within Groups		83,609	77	1,086		
	вкупно / Total		93,580	80			
Инструкции / instruction* intel. disab.	Меѓу групи / Between Groups	(Комбинирани) / (Combined)	5,692	3	1,897	1,100	0,354
	Во групи / Within Groups		132,778	77	1,724		
	вкупно / Total		138,469	80			

Кога се гледа степенот на ефектот меѓу групите на родители на деца со различни нивоа на интелектуално нарушување, може да се забележи дека тој е среден за разликите меѓу родителите на деца со многу тешко интелектуално нарушување и родителите на деца со тешко интелектуално нарушување во однос на варијаблата *пристап на стручното лице* (табела 4а). Степенот е највисок во истите групи во однос на достапноста на третманот (табела 4б) и варијаблата *за добиени инструкции* (табела 4в).

Lowest satisfaction rates were referred to the professionals' approach in all sub samples of parents of children with various levels of intellectual disability (M= 2,6 in group with severe intellectual disabilities and highest M= 3,2 in groups of children with mild and profound intellectual disabilities). Parents of children with profound intellectual disability expressed rather high level of satisfaction with instruction for early self-care skills development (M=4), higher than the parents of mildly intellectually disabled children and two other groups of parents.

As shown in Table 3, a statistically significant difference is found among groups with different levels of intellectual disability on variable *satisfaction with treatment accessibility and frequency of treatment provided* (F= 3,061, p<0.05).

**Table 3:** Results of variance analysis (ANOVA) for the variables of parents' satisfaction among groups formed according to the level of intellectual disability

When looking at the calculated effect size between groups of parents of children with different levels of disability, it can be seen that the effect size is medium for the difference between the satisfaction of parents of children with profound intellectual disability when compared to parents of group with severe disabilities at variable *professionals' approach* (Table 4 a). It is the largest among the same groups on the *treatment accessibility and frequency* (Table 4 b) and at *instruction variable* Table 4 c).

Понатамошната анализа покажува *среден голем степен* на задоволство на родители на децата со лесно и тешко интелектуално нарушување во однос на варијаблата *достапност на третманот* (табела 4б).

Further analysis points to *medium/large size effect* between the satisfaction of parents of children with mild and severe intellectual disabilities at variable *access to treatment accessibility and frequency* (Table 4 b).

**Табела 4а:** Ефект (Cohen'd) меѓу групите за варијаблата

**Table 4a:** Size effect (Cohen'd) among groups at variable

*Пристап на стручните лица /  
Professional's approach*

Степен на ефектот / Effect sizes	многу тежок / profound	тежок / severe	умерен / moderate	лесен / mild
многу тежок / profound	0,0	-0,6	-0,3	0,0
тежок / severe	0,6	0,0	0,3	0,5
умерен / moderate	0,3	-0,3	0,0	0,3
лесен / mild	0,0	-0,5	-0,3	0,0

**Табела 4б:** Ефект (Cohen'd) меѓу групите за варијаблата

**Table 4b:** Size effect (Cohen'd) among groups at variable

*Достапност и зачестеност на третманот /  
Treatment accessibility and frequency*

Степен на ефектот / Effect sizes	многу тежок / profound	тежок / severe	умерен / moderate	лесен / mild
многу тежок	0,0	-1,1	-0,6	0,0
тежок	1,1	0,0	0,3	0,8
умерен	0,6	-0,3	0,0	0,5
лесен	0,0	-0,8	-0,5	0,0

**Табела 4в:** Ефект (Cohen'd) меѓу групите за варијаблата

**Table 4c:** Size effect among groups at variable

*Задоволство со дадените инструкции /  
Satisfaction with instructions*

Степен на ефектот / Effect sizes	многу тежок / profound	тежок / severe	умерен / moderate	лесен / mild
многу тежок	0,0	-1,0	-0,6	-0,4
тежок	1,0	0,0	0,2	0,4
умерен	0,6	-0,2	0,0	0,2
лесен	0,4	-0,4	-0,2	0,0

Во табелите 4а-в со прикажаните резултати за степенот на задоволство на родителите на деца со различни нивоа на интелектуално нарушување во однос на пристапот на стручните лица, достапноста и зачестеноста на третманите, како и за добиените инструкции, постојат разлики што укажуваат на можно нееднакво добивање на услуги за деца со различен степен на интелектуално нарушување.

Tables 4 a - c with presented results of effect size among groups of parents of children with different levels of related to satisfaction with professionals' approach, access to treatments and its frequency delivered as well as instructions provided, there are differences which indicate to the possible non-equal service provisions for children with different levels of intellectual disability.

## Дискусија

Социјалниот модел на нарушување и промените што ги носи модерниот свет во животот на семејствата, главно влијае на планирањето на социјалната политика и на фокусот на социјалните истражувања. Последното резултираше со истражување и евалуација на програмата и развој на деталниот модел за интервенција. Нивните позитивни резултати се тесно поврзани со планираното семејство, карактеристиките на детето, желбите и нивните „животни планови“. Прашањето што може да се постави е: Зошто стручното лице претпочита пристап фокусиран на семејството, кога понекогаш тие сметаат дека на семејствата им недостасува различен вид на капацитет и обично имаат проблеми да се сочат со фактот дека нивното дете има посебна потреба? Hanson и Lynch (24) посочуваат на потребата за „сметане на семејствата и членовите на семејствата како константа“.

Третманите и методите покажуваат брз напредок, а сепак, семејствата се „константни“ или може да се повеќе или помалку успешни во справувањето со грижата за нивното дете со нарушување. Од друга страна, нивната потреба за поддршка од стручно лице е постојана (25). Семејствата, особено родителите, често се под притисок да имаат „двојна улога“, од нив се очекува да бидат интервенционисти, а во исто време да бидат и одговорни мајка или татко. Ова е објаснување за крајната позиција што треба да ја има пристапот на стручното лице. Како и да е, овој пристап исто така би ја „рефлектирал политичката и економската клима“, како што тврдат Blacher и Hatton (26), и може да се препознае во едно скорешно истражување во Македонија од 2011 (17), во Хрватска (18) и неколку интернационални (13-16).

Во ова истражување, резултатите покажаа дека родителите на деца со интелектуално нарушување, вклучени во различни третмани не го рангираат високо пристапот на стручните лица. Може да се заклучи дека повеќе од 30% од родителите, набрзо откако ќе се сочат со фактот дека кај нивното дете постои ризик за развоен застој, не добиле соодветна емоционална поддршка, не им биле обезбедени соодветни информации и соработка со различни агенции и сервиси. Бројни

## Discussion

Social model of disability and changes which modern world brings to the family lives, generally influence social policy planning and focus of social sciences' research. The last has resulted in program evaluation research and development of comprehensive models of intervention. Their positive outcomes are strongly related to the planned family and child's characteristics, wishes and their „life plans“. The question which could be asked is: Why should professional administrative prefer family - centred approach, since sometimes they perceive families lacking various kinds of capacities and generally having problems coping with the fact that their child has special needs? Hanson and Lynch (24) point to the need of „Viewing families and family members as the constant“.

Treatments and methods have shown rapid progress, however, families are “constant” and they may be more or less successful in coping with the care for their disabled child. On the other hand, their need for support from professionals is also continuous (25). Families, and parents especially, often find themselves under a pressure to have “double roles”; they are expected to imitate interventionist, and, at the same time, should be responsive as mothers or fathers. This is explanation for the ultimate position professionals' approach plays. However, this approach will also “reflect the political and economic climate” as claimed by Blacher and Hatton (26) and could be recognized in recent research conducted in Macedonia in 2011 (17), in Croatia (18), and few international (13-16).

In this paper's small scale research, the results indicated that parents of children involved in various treatments did not rate the professionals' approach as high. It could be concluded that more than 30 per cent of parents, soon after facing the fact that their child is in risk for a developmental delay, have not experienced appropriate emotional support, information provision, and liaisons among different agencies and services. Number of



истражувања ја објаснуваат оваа ситуација со фактот дека интензивните третмани кои им се потребни на децата со бројни и сериозни здравствени состојби од самиот почеток, ги става чувствата на родителите настрана. Тие се примарно фокусирани на подобрување на *слабо развиениот аспект*, а не на делењето на обврските со родителите (27).

Така, во македонската студија (17), 31 родител на деца од основно училиште со три најголеми развојни нарушувања: интелектуално нарушување, церебрална парализа и визуелно оштетување, го изнеле своето искуство со стручните лица во раната фаза на интервенцијата на нивните деца. Моделите споредени со други студии можат да се согледаат во неколку факти: возраста на детето *кога* им било кажано за ризикот за можен развоен застој, како и типот на стручното лице што им укажало на тоа: на 64% од родителите им било кажано кога детето имало една година, а 80% биле информирани од страна на стручно лице. Во едно поранешно хрватско истражување 82 родитела на деца со различни нарушувања од Загреб биле интервјуирани за одредени аспекти на обезбедувањето рана грижа за нивните деца (18). Индикации за развоен застој биле откриени кај 79% од децата во првата година, 64% дотогаш биле вклучени во третман, 60% биле прво информирани од лекар, а 25% биле упатени кај повеќе лекари. Како што е прикажано на слика 1 во овој труд, од 81 дете (со можност за постоење или со веќе развиено интелектуално нарушување) 82% добиле информации за развоен застој до првата година од животот. На возраст од една до три години, околу 60% од тие деца биле барем еднаш неделно вклучени во дополнителни „немедицински“ видови поддршка (интервенција).

Родителите на тие деца биле исто така незадоволни со достапноста на третманите и со зачестеноста на добиените третмани и, што е уште поважно, тие се жалеле за недостатокот на дополнителни информации што тие очекувале да ги добијат заедно со третманот. Иако се очекувало дека родителите на деца со лесно интелектуално нарушување се задоволни со добиените услуги, затоа што тие не биле често приморани на комплексна интервенција, изненадувачка била високата стапка на задоволство на родителите на деца со многу тешко интелектуално нарушување,

research explains this situation by the fact that intensive treatments which children with multiple and serious health condition need from the very beginning, puts the parents' feelings aside. They are primarily focused towards improving the isolated *weak developmental aspect* rather than sharing responsibilities with parents (27).

Thus, in the Macedonian study (17), parents of 31 (primary) school age children with three major developmental disabilities: intellectual disability, cerebral palsy and visual impairment reported on their experiences with professionals at the early stage of the intervention for their children. Patterns comparable to other studies can be recognized in several facts: the age of children *when* and type of the professional *who* indicated to the risk for developmental delays: 64 per cent of parents were told by the child's age of 1 and 80 per cent were informed by the medical professional. In earlier Croatian study (82 parents of children with various disabilities from Zagreb were interviewed on some aspects of early care provisions for their children (18). Indication for developmental delay was found in 79 per cent children in the first year, 64 per cent were by that time included in a treatment; 60 per cent was first informed by the doctor, and 25 per cent were pointed to more doctors. As presented in Figure 1. in this paper, out of 81 children (with indication for or with established intellectual disability), 82 per cent obtained an indication for developmental delay by age of 1. Between age of one to three years, about 60 per cent of those children were at least once a week included in additional “non-medical” type of support (intervention).

Parents of those children were also dissatisfied with accessibility of treatments and their frequency delivered, and what is even more important, they complained about the lack of additional information which they expected to get along with treatments.

While it was expected that parents of children with mild intellectual disabilities are more satisfied with services provided, since they were not forced to need complex intervention often, surprising was the finding on higher rates of the parents of children with profound

во споредба со степенот на задоволство на родителите со тешко интелектуално нарушување. Поддршка на ваквиот резултат може да се најде во истражувањата на социокултурните вредности и во научните дискусии за интелектуалните нарушувања, или, поопшто, за природата и развојот на човековата способност. Родителите можат да бидат водени од верувањето дека колку е посериозна состојбата на нивното дете толку повеќе тие треба да бараат поддршка, што не е целосно рационално, но истовремено тие се во долгорочна интеракција со стручните лица (11). Исто така, како што покажаа собраните информации за достапните третмани децата со висок ризик или со комплексна здравствена состојба имаат постојана можност за третман во рутински организирани здравствени системи (слика 1 и 2).

Родителите од Хрватска дале изјава за достапноста на физикалната терапија до периодот до кога детето може да оди само, а потоа постојат помалку можности за продолжување на третманите и постои недостаток на соработка во услугите (19). Знаејќи дека постојат големи разлики во способностите на децата на рана возраст, можеме да претпоставиме дека децата кај кои не постоело „видно“ задоцнување во моторниот (или сензорниот) развој не биле упатени на соодветни форми на поддршка или пак добиле поддршка со која родителите не биле задоволни. Откритијата, исто така, потврдиле помалку прецизни процедури на проценка на дијагнозата/различна меѓу развојните доцнења, а социјалниот систем во Хрватска до пред десетина години бил под силно влијание на стандардизирани мерки за мерење на коефициентот на интелигенција што служи како „прекин“ на различни услуги и образовни можности.

### **Заклучок**

Постојат бројни истражувања кои придонесуваат кон комплексната врска меѓу стручното лице и родителот што се шири на различни административни ентитети и семејни системи, не само на индивидуите. И покрај мултидимензионалната конструкција, другата конструкција е сама по себе покомплексна. Може да се најде во главната цел - прашување на родителите на деца со нарушува-

intellectual disabilities, when compared to the rates of the parents with severe intellectual disability. The backup for such a result could be found both in research on socio-cultural values and scientific discussions on intellectual disability or even more general on the nature and development of human ability. Families may be driven by the belief that the more serious their child's condition is, they should look for comfort which isn't purely rational but at the same time they keep long - time interactions with professionals (11). Also, as collected information on treatments available in the first three years have shown, children with high risk or with complex medical conditions are provided with continual possibilities for treatments within routinely organized medical system (Figures 1 and 2). Parents in Croatia reported on accessible physical therapy by the time child is able to walk on his own, however, after that, there are less opportunities for continuation of treatments and lacking collaboration in services (19). Knowing that there are large varieties of children's abilities in early age, we might assume that children who haven't had "visible" delays in motor (and sensory) development were not appointed towards adequate forms of support or those were not perceived as satisfactory to their parents. Findings have also confirmed less precise assessment procedures for diagnosing / differing among developmental delays, and in Croatia the social care system as well as the educational policy has been until past ten years strongly under the influence of standardized IQ measures which serves as "a cut of score" for various services and educational options.

### **Conclusions**

There is a large number of researches which contribute to the complex field of professional-parent relationship (which spreads to various administrative entities and family systems, not just individuals). And apart from this multidimensional construct, the other construct is a complex one by itself. It could be found in main goal - asking parents of

ња (што веќе претставуваат уникатна, лична и емоционална конструкција) да се рангира задоволството од стручните лица..., третманите..., (што само по себе е друга мултидимензионална конструкција, а особено во својот социокултурен контекст).

„Како што е дефинирано и обележано нарушувањето, така реагираат и се прилагодуваат и родителите, се создаваат бариери и можности разликите во способностите се поврзуваат со социјалните разлики, и професионалните практики и институции што се развиваат се социјални и културни конструкции во текот на времето на различните нивоа во одреден историски или политички контекст“.

Гледајќи од оваа мултидимензионална гледна точка, мораме да заклучиме дека оваа студија има бројни ограничувања (на пример, примерок и мерки) што оневозможуваат откритијата да бидат генерализирани. Иако случајно избраниот примерок може да биде соодветен како што ние сакавме да интервјуираме лица кои можат да ни дадат специфични информации за чувствителниот субјект (задоволството на родителите) и како што сакавме да тестираме специфични прашања за да испитаме какви видови одговори ќе се јават, погодниот примерок остава преголема шанса за површни резултати. Кон мал, намерно избран примерок може да се пристапи подобро преку квалитативните методи, понекогаш фокусни групи, што поради ограничените извори (недостаток на време, персонал и организациски проблеми) не беше можно да се реализираат во овој случај.

Друг проблем беше тоа што доколку сакавме да добиеме подетален и подлабок увид во можните разлики меѓу специфичните потпримероци на родители на деца со различно ниво на интелектуално нарушување, беше потребно да се соберат и да се обработат подетални информации за социодемографските карактеристики на семејството и за историјата на рехабилитацијата на детето. Постојат бројни ограничувања во стандардизирани мерки за интелигенција, односно недостаток на соодветна проценка на адаптивното функционирање. Затоа, потребно е детално да се разгледаат поранешните досиеја на децата, што не беше направено во оваа студија. Ограничениот прашалник (кој покриваше само

children with disabilities (which already represent a unique, personal, emotional construct) to rate “satisfaction with professionals..., treatments...” (Which itself is another multidimensional and specific in its socio-cultural context).

“How disability is defined and labeled, families respond and adapt, barriers and opportunities are created, differences in abilities are linked to other societal differences, and professional practices and institutions develop are all social and cultural constructions that have evolved over time at multiple levels within particular historical and political contexts”.

Looking from such a multidimensional point we must conclude that this study has a number of limitations (e.g. Sampling and measure) which disable its findings to broader generalization. Although non-probability type of sampling could be appropriate as we wanted to interview people who could provide us with specific information on the sensitive subject (parents’ satisfaction) and as we wanted to test certain questions to find out what kind of responses shall arise, the convenient sample leaves too much of chance for superficial results. The small purposeful sample could be probably better approached through qualitative methods, sometimes focus groups, which was due to the limited sources (lack of time, staff and organizational issues) not realizable option in this case. Another issue was that if we wanted to get more detailed and deeper insight into possible differences among more specific sub-samples of parents of children with different levels of intellectual disabilities, more detailed data collection of family social demographic characteristics and child’s rehabilitation history needed to be collected and processed. There is a number of limitations in the standardized intelligence measures, in particular the lack of consistent assessment of adaptive functioning. Thus, there is a need to thoroughly revise children’s formal files, which has not been done in this study. Too narrow perspective of the Questionnaire (covering only three items) leaves a danger of complex

три точки) остава можност комплексните информации да бидат интерпретирани во едноставни категории, и на овој начин тие треба да се употребат само како „вovedно истражување“. Сепак, во комбинација на покомплексни студии, покажа некои значајни аспекти на потребата за поддршка на семејствата во Хрватска.

Во поопширни студии било откриено дека семејствата ценат позитивен пристап, тие сакаат да бидат информирани и едуцирани со цел да бидат од помош, и, со сигурност, тие имаат потреба од постојана поддршка.

### **Конфликт на интереси**

Авторите изјавуваат дека немаат конфликт на интереси.

### **Литература/References**

1. Dunst CJ, Boyd K, Trivette CM, Hamby D. Family-oriented program models and professional help giving practices. *Family Relations* 2002; 51(3): 221–229.
2. Espe-Sherwindt M. Family – centred practice; Collaboration, Competency and Evidence. *Support for Learning* 2008; 23 (3):136–143.
3. Keen D. Parents, Families and Partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education* 2007; 54(3): 339–349.
4. Guralnick MJ. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2005; 18: 313–324.
5. Guralnick MJ. Family Investments in Response to the Developmental Challenges of Young Children with Disabilities. Kalil A, Deleire T, eds. In: *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviors that promote*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum; 2004:119–137.
6. Skinner D, Weisner TW. Sociocultural Studies of Families of Children with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2007; 13: 302 – 312.
7. Dunst CJ, Trivette CM, Cross AH. Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency* 1986; 90: 403–417.
8. Goldring E, Shapira R. Empowerment, choice or involvement: What satisfies parents? *Educational Evaluation and Policy Analysis* 1993; 15(4): 396–409.
9. Bratković D. Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2002.
10. Fulgosi-Masnjak R, Masnjak M, Lakovnik V. Perceived Subjective Wellbeing of Parents of Children with Special Needs. *Journal of Special Education and Rehabilitation* 2012; 13 (1-2): 61–76.
11. Dikken IH. Turkish Mothers' Interpretations of the Disability of Their Children with Mental Retardation. *International Journal of Special Education* [Online] 2006 [cited 2013 May 10]; 21 (2): 8 -17. Available from URL: <http://www.internationaljournalofspecialeducation.com/articles.cfm?y=2006&v=21&=2>
12. Butt ML, Pinell J, Boylwo MH, et.al.edit. Development and evaluation of an instrument to measure parental satisfaction with quality of care in neonatal follow-up. *Journal of developmental and behavioural Paediatrics* 2009; 30(1):57–65.
13. Raghavendra P, Murchland S, Bentley M, Wake-Dysre W, Lyons T. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*; 2007;33(5):586–592.

14. Dyke P, Buttigieg p, Blackmore AM, Ghose A. Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development* 2006; 32(2): 167–176.
15. Jugnoo S, Rahi, JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among Their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers. *Pediatrics* 2004; 114(4): 477–482.
16. Pickering, D, Busse M. An audit of disabled children's services – what value is MPOC- SP? *Clinical Audit* 2010; 2: 13–22.
17. Jovanova NC, Radojichik DD. Parents of Children with Developmental Disabilities: Stress and Support. *Journal of Special Education and Rehabilitation* 2013; 14(1-2): 7–19.
18. Košiček T, Kobetić D, Stančić Z, Joković Oreb I. Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2009; 45(1): 1–14.
19. Open Society Institute, EU Monitoring and Advocacy Program, Open Society Institute, Mental Health Initiative. Rights of People with Intellectual Disabilities: Access to Education and Employment, Monitoring Report Croatia. Budapest: Open Society Institute; 2005.
20. Parmenter, T. “Intellectual Disability - Quo Vadis?”. *Handbook of Disability Studies*. 2001. Sage Publications.
21. Haywood HC. A Transactional Perspective on Mental Retardation. In: Switzky HN, editor. *Mental Retardation, Personality, and Motivational Systems*. International Review of Research in Mental Retardation, San Diego, CA: Elsevier Academic Press Publications 2006; (31): 289–314.
22. Škrbić N, Japec L. Mapiranje alternativnih socijalnih usluga/programa po županijama. Published by United Nations Development Programme, Office of the Resident Representative in Croatia; 2008. Available from URL [http://www.undp.hr/upload/file/206/103164/FILENAME/Socijalne\\_usluge\\_po\\_zupanijama\\_i\\_prilozi.pdf](http://www.undp.hr/upload/file/206/103164/FILENAME/Socijalne_usluge_po_zupanijama_i_prilozi.pdf)
23. Pintarić Mlinar Lj. Učinkovitost kurikularnog sustava procjene i podrške kod djece s intelektualnim teškoćama. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2012.
24. Hanson MJ, Lynch EW. Understanding Families Supportive Approaches to Diversity, Disability, and Risk, 2<sup>nd</sup> ed, Baltimore: Brookes Publishing; 2013.
25. Carpenter B, Egerton J. Working in Partnership through Early Support: distance Learning Text. Family structures. Department for Education and Skills (DfES) [Online]. 2007 [cited 2013 May 11]; Available from URL: <http://dera.ioe.ac.uk/1926/1/family%20structures.pdf>.
26. Blacher J, Hatton C. Current perspectives on family research in mental retardation, ‘Current perspectives on family research in mental retardation’. *Current Opinion in Psychiatry* 2001; 14: 477– 482.
27. Ljubešić M, ur. Biti roditelj. Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranoga dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži; 2003.