

ERASMUS+ PROJECT

Sinergistička edukacija roditelja djece s posebnim potrebama

Anketa za roditelje/skrbnike

Cilj ove ankete je istražiti potrebe roditelja djece s posebnim potrebama te izazove i poteškoće s kojima se svakodnevno susreću. Rezultati će se koristiti u svrhu istraživanja i obrazovanja, kako bi se pružile bolje usluge roditeljima. Anketa je jedna od aktivnosti u sklopu projekta pod nazivom „Sinergistička edukacija roditelja djece s posebnim potrebama - SynergyEd“, Erasmus+ programa. Partneri u ovom projektu su Makedonska asocijacija za primijenjenu psihologiju iz Skoplja, Hrvatsko katoličko sveučilište iz Zagreba i Institut za medicinska istraživanja iz Beograda.

Anketa je anonimna.

Za više informacija o ovom istraživanju, slobodno nas kontaktirajte na adresu e-pošte:
contact@simbolikum.mk

I. ODJELJAK: DEMOGRAFSKE KARAKTERISTIKE OBITELJI

1. Koji je vaš najviši stupanj obrazovanja?

Osnovna škola
Srednja škola
Fakultetsko obrazovanje
Magisterij/doktorat

2. Koliko godina imate?

3. Ako ste u braku ili u partnerskoj vezi, koji je najviši stupanj obrazovanja vašeg supruga/supruge/partnera?

Osnovna škola
Srednja škola
Fakultetsko obrazovanje
Magisterij/doktorat

4. Koliko godina ima vaš suprug/supruge/partner?

5. Koliko djece imate?

1
2
3
>3

6. Koliko djece s posebnim potrebama imate?

1
2
>2

ODJELJAK II: KARAKTERISTIKE DJETETA S POSEBNIM POTREBAMA

Ova se pitanja odnose na prirodu prvih bojazni koje ste imali o svom djetetu s posebnim potrebama. Ukoliko imate više djece s posebnim potrebama, odgovorite za dijete za koje mislite da mu je stanje najozbiljnije, odnosno da ima najveće potrebe.

1. Koja je trenutna dijagnoza vašeg djeteta?

2. Koji je spol vašeg djeteta?

Muško
Žensko

3. Koliko godina ima vaše dijete trenutno?

Godina:

Mjeseci:

Prve bojazni

1. Željeli bismo vas pitati nešto o ranom razvoju vašeg djeteta. Koliko je vaše dijete imalo mjeseci kada ste prvi put bili zabrinuti za njegov/njezin razvoj?

_____ Mjeseci

2. Mnogo je razloga zašto bi roditelj mogao biti zabrinut za djetetov razvoj. Dolje je popis ponašanja koja mogu izazvati zabrinutost roditelja. Razmislite o prvim nedoumicama koje ste imali i u nastavku odaberite sve što ste vi uočili kod svojega djeteta.

Imalo je zdravstvenih problema kao što su napadaji, nedostatak fizičkog rasta ili želučane tegobe
Nije uspostavilo kontakt očima kada je razgovarao ili se igrao s drugima

Nije reagiralo na poziv ili nije reagirao na zvukove

Čini se da ne razumije neverbalnu komunikaciju, kao što je razumijevanje onoga što ste mislili tonom glasa koji ste koristili ili izrazima lica ili drugim znakovima govora tijela

Uočili ste poteškoće u ponašanju kao što su problemi sa spavanjem ili prehranom, visoka razina aktivnosti, lutanje, napadi bijesa, agresivno ili destruktivno ponašanje

Imalo problema s koordinacijom ili grubom motorikom kao što je hodanje

Dijete je progovorilo kasnije nego većina djece

Dijete uopće nije pričalo

Nije pričalo tako dobro kao druga djeca iste dobi

Izgubljene su neke govorne vještine koje je dijete već razvilo

Čini se da dijete nije razumjelo što ste mu vi ili drugi odrasli rekli

Imalo je problema s finom motorikom kao što je korištenje škara ili crtanje bojicama

Imalo je poteškoća u igri ili interakciji s drugima

Imalo je poteškoća u učenju novih vještina kao što je učenje odlaska na zahod ili odijevanje

Imalo je poteškoća u učenju novih stvari kao što su abeceda ili brojevi

Ostalo (molimo navedite): _____

Dijagnoza

1. Koliko je vaše dijete imalo godina kada mu je prvi put dijagnosticirana neka od poteškoća u razvoju? _____

2. Tko je vašem djetetu postavio ovu početnu dijagnozu?

Liječnik primarne zdravstvene zaštite/Obiteljski liječnik

Pedijatar

Specijalist pedijatar (npr. razvojni pedijatar)

Psiholog

Psihijatar

Neurolog

Medicinska sestra

Tim stručnjaka

Ostalo (navedite: _____)

Liječenje boli

1. Osjeća li vaše dijete fizičku bol vezanu za osnovno stanje/problem zbog kojeg dijete ima posebne potrebe, a koja je dugotrajna (kronična) i koja traje 3 mjeseca ili dulje?

Da

Ne

Ne znam

2. Ako da, navedite koliko često? (svaki dan, jednom tjedno itd.)

Svaki dan

Nekoliko puta tjedno

Jednom tjedno

Rjeđe od jednom tjedno

3. Ako da, gdje se na tijelu djeteta javlja ta bol? (glava, noge, trbuh itd.)

Glava

Vrat

Ruke

Trup

Noge

Više dijelova tijela

4. Prima li dijete neke lijekove za ublažavanje te boli?

Da

Ne

Ne znam

Koje lijekove za ublažavanje boli uzima vaše dijete?

5. Tko propisuje te lijekove?

Specijalist (pedijatar, kardiolog, reumatolog, traumatolog i dr.)

Liječnik opće prakse/Obiteljski liječnik

Ostalo (molimo navedite): _____

Hranjenje i prehrambene navike

1. Koliko puta vaše dijete obično jede dnevno?

Jednom

Dvaput

Tri puta

Četiri puta

Pet puta

Više od pet puta

2. Molimo procijenite sljedeće izjave u skladu s posebnim prehrabnim navikama vašeg djeteta

	Da	Ponekad	Ne
Ima osjećaj gladi tijekom dana			
Jede dobar doručak			
Jede meso			
Jede povrće			
Jede voće			
Jede mliječne proizvode			
Jede žitarice (kruh, tjesteninu, rižu i pekarske proizvode)			
Jede slatkiše			
Pijte bezalkoholna pića/ili slatke napitke			

3. Kako biste opisali apetit svog djeteta?

Odličan

Dobar

Loš

Izbirljiv/a

4. Ima li vaše dijete rituale ili ograničenja za vrijeme obroka (npr. stavljanje igraćaka ili drugih predmeta na stol, jedenje samo u određenim uvjetima i velika izbirljivost po pitanju konzistencije ili boje hrane i prezentacije hrane u tanjuru).

Da

Ne

Ako da, koje ritualne ili ograničenja vaše dijete ima za vrijeme obroka:

Stavljanje igraćaka ili drugih predmeta na stol

Jedenje samo u određenim uvjetima

Velika izbirljivost po pitanju konzistencije ili boje hrane

Velika izbirljivost po pitanju prezentacije hrane u tanjuru

Nešto drugo (molimo navedite što): _____

5. Izbjegavate li neke namirnice za svoje dijete?

Da

Ne

Ako da, koje namirnice izbjegavate:

mlijeko

jaja

meso

voće

povrće

Nešto drugo (molimo navedite što): _____

Navedite zašto izbjegavate te namirnice u prehrani svojega djeteta: _____

6. Ima li vaše dijete neke alergije na hranu?

Da

Ne

Ako da, koje su to namirnice:

žitarice

riba

jaja

mlijeko

crveno voće

kikiriki

orasi

soja

kivi

Nešto drugo (molimo navedite što): _____

7. Je li vaše dijete na nekoj posebnoj prehrani/dijeti (bez glutena, bez laktoze, povremeni post, keto-dijeta itd.)?

Da

Ne

Ako da, navedite na kojoj je posebnoj vrsti prehrane vaše dijete:

Prehrana bez glutena

Prehrana bez laktoze

Prehrana bez mliječnih proizvoda

Prehrana bez jaja

Hipoalergena prehrana

Vegetarijanska prehrana

Veganska prehrana

Rotacijska dijeta

Elementarna dijeta

Povremeni post

Keto-dijeta

Makrobiotička ishrana

Nešto drugo (molimo navedite što): _____

Ako da, tko je propisao dijete:

- liječnik

- nutricionist

- medicinska sestra

Nitko nije propisao dijete, sami smo se odlučili za takvu vrstu prehrane

Netko drugi vam je preporučio tu vrstu prehrane (molimo navedite): _____

Dodatci prehrani i tjelesna aktivnost

1. Koristi li vaše dijete kakve dodatke (suplemente) prehrani? (vitamini, minerali, probiotici, melatonin itd.)?

Da

Ne

2. Ako da, koje dodatke prehrani (suplemente) dijete uzima?

Vitamine

Minerale

Probiotike

Melatonin

Ostalo (molimo navedite): _____

3. Ako da, tko je propisao te dodatke?

Specijalist (pedijatar, kardiolog, reumatolog, traumatolog i dr.)

Liječnik opće prakse/Obiteljski liječnik

Nitko nije propisao dodatke, sami smo se odlučili za to

Netko drugi, tko nije liječnik, preporučio vam je uzimanje tih dodataka - molimo navedite tko):

4. Bavi li se vaše dijete nekom vrstom tjelesne aktivnosti?

Da

Ne

5. Ako da, koliko sati tjedno se dijete bavi tjelesnom aktivnošću?

Manje od 1 sata

2-3 sata

4-5 sati

6 sati ili više

ODJELJAK III: ISKUSTVO SA SUSTAVOM

Ova se pitanja odnose na obrazovanje ili druge usluge ili terapije koje je vaše dijete možda primilo u prošlosti ili koje trenutno prima kako bi zadovoljilo svoje potrebe.

Obrazovne usluge

1. Koju vrstu ustanove Vaše dijete trenutno pohađa?

- Vrtić
- Državna škola
- Privatna škola
- Specijalna škola za djecu s teškoćama u razvoju
- Nije upisano u vrtić/školu/neku drugu ustanovu

2. Prima li vaše dijete dodatnu podršku u obrazovanju zbog svojih razvojnih potreba?

- Da
- Ne

Ostale usluge/pomoć

1. Prima li Vaše dijete trenutno neku posebnu pomoć države/grada/županije itd., zbog svojih posebnih potreba?

- Da
- Ne

Ako da, molimo vas navedite koju posebnu pomoć primate (možete izabrati više odgovora)

- Pomoć države
- Pomoć grada
- Pomoć županije
- Pomoć vjerske organizacije
- Neku drugu pomoć (molimo navedite što): _____

2. Sudjelujete li vi ili bilo koji član obitelji trenutno u bilo kojoj skupini, udruzi ili organizaciji za podršku obitelji ili zastupanju zbog njegovih/njezinih posebnih potreba?

- Da
- Ne

3. Kojim se izvorima informacija obično služite kako biste dobili informacije o stanju svog djeteta? Odaberite sve što se odnosi na vas.

- Internet
- Liječnik/pedijatar primarne zdravstvene zaštite mog djeteta
- Učiteljica mog djeteta
- Ostali roditelji djece s posebnim potrebama
- Drugi stručnjaci (npr. zdravstveni radnici, drugi terapeuti) koji rade s mojim djetetom
- Ostalo, navedite što: _____

ODJELJAK IV: DOJMOVI RODITELJA/SKRBNIKA

Pristup i nezadovoljene potrebe

Ova se pitanja odnose na sve vrste usluga koje djeca mogu trebati ili koristiti, kao što su medicinska skrb, stomatološka njega, specijalizirane terapije, savjetovanje, medicinska oprema, specijalno obrazovanje i rana intervencija.

Ove usluge mogu se dobiti u klinikama, školama, centrima za skrb o djeci, kroz programe zajednice, kod kuće i na drugim mjestima.

1. Jeste li tijekom proteklih 12 mjeseci imali bilo kakvih poteškoća ili kašnjenja u dobivanju usluga za svoje dijete jer ono nije imalo pravo na usluge?

Da

Ne

2. Tijekom proteklih 12 mjeseci, jeste li imali poteškoća ili kašnjenja jer usluge koje su mu/joj bile potrebne nisu bile dostupne u vašem području?

Da

Ne

3. Jeste li tijekom proteklih 12 mjeseci imali poteškoća ili kašnjenja zbog lista čekanja, zaostataka ili drugih problema s dobivanjem termina?

Da

Ne

4. Jeste li tijekom proteklih 12 mjeseci imali poteškoća ili kašnjenja zbog toga što to niste mogli platiti?

Da

Ne

5. Tijekom proteklih 12 mjeseci, jeste li imali poteškoća ili kašnjenja jer ste imali problema s dobivanjem potrebnih informacija?

Da

Ne

6. Jeste li tijekom proteklih 12 mjeseci imali poteškoća ili kašnjenja iz bilo kojeg drugog razloga?

Da (molimo vas navedite te druge razloge): _____

Ne

7. Tijekom proteklih 12 mjeseci, koliko ste često bili frustrirani u svojim nastojanjima da dobijete usluge za svoje dijete?

Nikada

Ponekad

Obično

Stalno

Utjecaj obitelji/skrbnika

Ova se pitanja odnose na utjecaj koji je stanje vašeg djeteta imalo na vas i ostale članove vaše obitelji.

1. Je li stanje vašeg djeteta uzrokovalo financijske probleme vašoj obitelji?

Da
Ne

2. Jeste li vi ili drugi članovi obitelji prestali raditi zbog stanja vašeg djeteta?

Da
Ne

3. Jeste li vi ili drugi članovi obitelji skratili radno vrijeme zbog stanja vašeg djeteta?

Da
Ne

Stigma

Za sljedeća pitanja naznačite u kojoj se mjeri slažete sa svakom tvrdnjom.

Tvrdnje:

Osjećam se bespomoćno jer imam dijete s posebnim potrebama.

U potpunosti se ne slažem
Ne slažem se
Niti se slažem niti se ne slažem
Slažem se
U potpunosti se slažem

Brinem se hoće li drugi ljudi znati da imam dijete s posebnim potrebama.

U potpunosti se ne slažem
Ne slažem se
Niti se slažem niti se ne slažem
Slažem se
U potpunosti se slažem

Drugi ljudi bi me diskriminirali jer imam dijete s posebnim potrebama.

U potpunosti se ne slažem
Ne slažem se
Niti se slažem niti se ne slažem
Slažem se
U potpunosti se slažem

To što imam dijete s posebnim potrebama negativno utječe na mene.

U potpunosti se ne slažem
Ne slažem se
Niti se slažem niti se ne slažem
Slažem se
U potpunosti se slažem

Kvaliteta života

Kroz odgovore na sljedeća pitanja želimo saznati što mislite o kvaliteti života svoje obitelji i djeteta.

1. Koliko ste zadovoljni podrškom od odgajatelja/nastavnika i stručne službe (rehabilitatora, psihologa, logopeda itd.) koju vaše dijete s posebnim potrebama ima za napredovanje u vrtiću/školi?

Vrlo nezadovoljan
Nezadovoljan
Niti zadovoljan niti nezadovoljan
Zadovoljan
Vrlo zadovoljan

2. Koliko ste zadovoljni podrškom koju vaše dijete s posebnim potrebama ima za napredovanje kod kuće?

Vrlo nezadovoljan
Nezadovoljan
Niti zadovoljan niti nezadovoljan
Zadovoljan
Vrlo zadovoljan

3. Koliko ste zadovoljni podrškom koju vaše dijete s posebnim potrebama ima za sklapanje prijateljstva?

Vrlo nezadovoljan
Nezadovoljan
Niti zadovoljan niti nezadovoljan
Zadovoljan
Vrlo zadovoljan

4. Koliko ste zadovoljni odnosom koji ima vaša obitelj s pružateljima usluga (logopeda, psihologa, rehabilitatora) koji rade s vašim djetetom?

Vrlo nezadovoljan
Nezadovoljan
Niti zadovoljan niti nezadovoljan
Zadovoljan
Vrlo zadovoljan

5. Koliko ste zadovoljni podrškom od strane prijatelja?

Vrlo nezadovoljan
Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

6. Koliko ste zadovoljni podrškom od strane obitelji?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

Izazovi i prioriteti

1. Sada nas zanima što smatrate najvećim problemom u skrbi za svoje dijete s posebnim potrebama. Odaberite 3 glavna problema s donjeg popisa.

Problematična ponašanja (npr. samoozljeđivanje, agresija, napadi bijesa)

Svakodnevne životne vještine (tj. toaleta, samostalno hranjenje, briga o sebi)

Zdravstveni problemi (tj. dodatna tjelesna i/ili mentalna zdravstvena stanja)

Problemi sa spavanjem (tj. problemi s uspavlivanjem, problemi s spavanjem)

Poteškoće s djetom/prehranom/hranjenjem

Poteškoće u društvenim odnosima s drugom djecom i odraslima

Ponavljajuća ponašanja

Komunikacijske poteškoće

Sigurnosni problemi (tj. lutanje, penjanje)

Senzorni problemi (osjetljivost na zvuke, teksture hrane, dodira itd.)

Ostalo (navedite nešto drugo ako mislite da vaš glavni izazov nije naveden na popisu): _____)

2. Koji su najveći problemi s kojima se susrećete u dobivanju podrške za svoje dijete?

Odaberite 3 glavna problema s donjeg popisa.

Osigurati da moje dijete dobije odgovarajuću zdravstvenu skrb

Osigurati da moje dijete dobije odgovarajuće obrazovanje

Osigurati da moje dijete dobije odgovarajuću socijalnu skrb/socijalnu podršku

Osigurati da su osnovna prava mog djeteta zaštićena

Osigurati da moja obitelj i ja dobijemo odgovarajući predah

Ostalo (molimo navedite: _____)

3. Također nas zanima što smatrate najvećim potrebama za obitelji djece s posebnim potrebama u vašoj zemlji. Odaberite 3 glavna prioriteta s popisa u nastavku.

Bolje zdravstvene usluge

Bolje obrazovne usluge

Bolja skrb / socijalne usluge

Veća prava za osobe s posebnim potrebama

Veća zaštita postojećih prava osoba s posebnim potrebama

Više informacija o osobama s posebnim potrebama

Veća podrška u kući

Veća svijest zajednice

Veće mogućnosti za povezivanje s drugim roditeljima
Pružanje pomoći zdravoj djeci u obitelji da se bolje nose s problemima vezanima za dijete/djecu s posebnim potrebama

Pružanje psihološke pomoći za roditelje

Veći broj Ustanova/Centara za rad s djecom s posebnim potrebama

Veći broj stručnog kadra u postojećim ustanovama u mjestu gdje dijete živi

Dostupnost udruga za roditelje djece s posebnim potrebama u mjestu gdje dijete živi

Bolja educiranost postojećih stručnjaka za uočavanje simptoma kašnjenja u razvoju

Bolja edukacija za roditelje djece s posebnim potrebama kojima je tek postavljena dijagnoza kako bi ih se educiralo kako da rade sa svojom djecom

Ostalo (molimo navedite: _____)

Hvala vam na sudjelovanju u ovom istraživanju

ERASMUS+ PROJECT

Synergistic education of parents with children with special needs-SynergyEd

Parent and caregiver survey

The aim of this survey is to investigate the needs of parents/caregivers with children with special needs and the challenges and difficulties they are facing daily. The results will be used for research and training purposes, in order to provide services for the parents. The survey is one of the activities within the project entitled “Synergistic education of parents with children with special needs-SynergyEd”, Erasmus+ program. Partners in this projects are Macedonian Association for Applied Psychology from Skopje, Hrvatsko Katolicko Sveuciliste from Zagreb and Institute for Medical Research from Belgrade.

The survey is anonymous.

If you need more informations please contact us on the following email address:
contact@simbolikum.mk

SECTION I: FAMILY DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS

1. What is your highest level of education?

- Primary school
- Secondary school
- University degree
- Higher than university degree

2. How old are you?

3. If you are married or in partner relationship, what is your spouse's/partner's highest level of education?

- Primary school
- Secondary school
- University degree
- Higher than university degree

4. How old is your spouse/partner?

5. How many children do you have?

- 1
- 2
- 3
- >3

6. How many children with special needs you have?

- 1
- 2
- >2

SECTION II: AFFECTED CHILD CHARACTERISTICS

These questions pertain to the nature of the first concerns you had about your child with special needs.

1. What is your child's current diagnosis?

2. What is your child's gender?

- Male
- Female

3. What is your child's current age?

Years:

Months:

First Concern

1. We would like to ask you a little about your child's early development. How old was your child when you first had a concern about his/her development?

_____ Months

2. There are many reasons why a parent might be concerned about a child's development. Below is a list of behaviors that can cause a parent to be concerned. Think about the first concerns you had and *select all that apply below*.

Had medical problems such as seizures, lack of physical growth, or stomach problems

Didn't make eye contact when talking or playing with others

Didn't respond when called or didn't respond to sounds

Didn't seem to understand nonverbal communication, such as understanding what you meant by the tone of voice you used or your facial expressions or other body language cues

Had behavioral difficulties such as sleeping or eating problems, high activity level, wandering, tantrums, aggressive or destructive behavior

Had problems with coordination or gross motor skills such walking

Talked later than usual for most children

Was not talking at all

Did not talk as well as other children that were the same age

Some speech skills that he/she had already developed were lost

Didn't seem to understand what you or other adults said to him/her

Had problems with fine motor skills such as using scissors or drawing with crayons

Had difficulty playing or interacting with others

Had difficulty learning new skills such as toilet training or getting dressed

Had difficulty learning new things such as the alphabet or numbers

Other (please specify): _____

Diagnosis

1. How old was your child when he/she was first diagnosed with some of the developmental difficulties?

2. Who gave your child this initial diagnosis?

Primary care doctor/Family doctor

Pediatrician

Pediatric specialist (i.e. developmental pediatrician)

Psychologist

Psychiatrist

Neurologist

Nurse

Team of professionals

Other (Specify: _____)

Pain management

1. Does your child experience any physical pain?

Yes

No

Don't know

2. If yes, please indicate how often? (every day, once per week etc.)

3. If yes, where on his body this pain occurs? (head, legs, stomach etc.)

4. If yes, do you use any medications to resolve this pain? If yes, please indicate which ones.

5. Who prescribes those medications?

Specialist (pediatrician, cardiologist, rheumatologist, traumatologist etc.)

GP/Family doctor

Other (Please, specify: _____)

Eating and dietary habits

1. How many times does your child usually eat per day?

Once

Twice

Three times

Four times

Five times

More than five times

2. Please answer the following according to your child's particular eating habits?

	Yes	Sometimes	No
Experience feelings of hunger during the day			
Eats a good breakfast			
Eats meat			

Eats vegetables			
Eats fruits			
Eats dairy products			
Eats cereals (bread, pasta, rice and baked products)			
Eats sweets			
Drink soft drinks/or sweet beverages			

3. Can you describe your child's appetite?

- Good
- Fair
- Poor
- Picky

4. Does your child have mealtime rituals or restrictions (e.g., putting toys or other objects on the table, eating only in the presence of certain conditions, and being very selective about the consistency or color of food and the presentation of food in plate).

- Yes
- No

If yes, please, specify:

5. Do you avoid some foods for your child?

- Yes
- No

If yes, please specify which ones _____

Please specify why you avoid those foods _____

6. Does your child have some food allergies?

- Yes
- No

If yes, please specify which ones _____

7. Does your child on some special diet (gluten free, lactose free, intermittent fasting, keto diet etc.)?

Yes

No

If yes, please specify which ones _____

If yes, who prescribed those diets: _____

- medical doctor

- nutricionist

- nurse

- other

—

Supplementation and physical activity

1. Does your child use any supplements? (vitamins, minerals, probiotic, melatonin etc.....)?

Yes

No

2. If yes, what kind of supplements does she/he take?

Vitamins

Minerals

Probiotics

Melatonin

Other _____

3. If yes, who prescribed those supplements?

Specialist (pediatrician, cardiologist, rheumatologist, traumatologist etc.)

GP/Family doctor

Other (Please, specify: _____)

4. Is your child involved in any type of physical activity?

Yes

No

5. If yes, how much time *per week* does he/she exercise?

Less than 1 hour

2-3 hours

4-5 hours

6 hours or more

SECTION III: SERVICE ENCOUNTERS

These questions pertain to education or other services or treatments that your child may have received in the past or is currently receiving to meet his/her needs.

Education services

1. What kind of school is your child *currently* enrolled in?

- Preschool
- Public school
- Private school
- Special school for children with disabilities
- Not enrolled in preschool/school

2. Does your child receive any additional academic support because of his/her developmental needs?

- Yes
- No

Other services / assistance

1. Does your child currently receive any special assistance from the government/city/municipality etc. because of his/her special needs?

- Yes (Please specify: _____)
- No

2. Do you or any family member currently participate in any family support, advocacy group or organization because of his/her special needs?

- Yes
- No

3. To what source(s) do you typically turn to get information about your child's condition? *Select all that apply.*

- The Internet
- My child's primary care doctor/pediatrician
- My child's teacher
- Other parents of children with special needs
- Other providers (i.e. health specialists, therapists) who work with my child)
- Other (Please specify: _____)

SECTION IV: PARENT/CAREGIVER PERCEPTIONS

Access & unmet needs

These questions are about all the types of services children may need or use, such as medical care, dental care, specialized therapies, counseling, medical equipment, special education, and early intervention.

These services can be obtained in clinics, schools, child care centers, through community programs, at home, and other places.

1. During the past 12 months, did you have any difficulties or delays in getting services for your child because he/she was not eligible for the services?

Yes
No

2. During the past 12 months, did you have any difficulties or delays because services he/she needed were not available in your area?

Yes
No

3. During the past 12 months, did you have any difficulties or delays because there were waiting lists, backlogs, or other problems getting appointments?

Yes
No

4. During the past 12 months, did you have any difficulties or delays because you couldn't pay for it?

Yes
No

5. During the past 12 months, did you have any difficulties or delays because you had trouble getting the information you needed?

Yes
No

6. During the past 12 months, did you have any difficulties or delays for any other reason?

Yes (Please specify: _____)
No

7. During the past 12 months, how often have you been frustrated in your efforts to get services for your child?

Never
Sometimes
Usually
Always

Family/caregiver impact

These questions pertain to the impact that your child's condition has had on you and other members of your family.

1. Has your child's condition caused financial problems for your family?

Yes
No

2. Have you or other family members stopped working because of your child's condition?

Yes

No

3. Have you or other family members cut down on the hours your work because of your child's condition?

Yes

No

Stigma

For the following questions, indicate the extent to which you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with each statement.

Statements:

I feel helpless for having a child with special needs.

Strongly disagree

Disagree

I neither agree nor disagree

Agree

Strongly disagree

I worry if other people would know I have a child with special needs.

Strongly disagree

Disagree

I neither agree nor disagree

Agree

Strongly disagree

Other people would discriminate against me because I have a child with special needs.

Strongly disagree

Disagree

I neither agree nor disagree

Agree

Strongly disagree

Having a child with special needs imposes a negative impact on me.

Strongly disagree

Disagree

I neither agree nor disagree

Agree

Strongly disagree

Quality of Life

For these next questions, we want to learn how you feel about your family and child's quality of life.

1. How satisfied am I that my child with special needs has support by the teachers and school team of experts other than teachers (i.e. psychologist, occupational therapist, speech therapist) to make progress in kindergarden/school?

Very dissatisfied

Dissatisfied

Neither dissatisfied nor satisfied

Satisfied

Very satisfied

2. How satisfied am I that my child with special needs has support to make progress at home?

Very dissatisfied

Dissatisfied

Neither dissatisfied nor satisfied

Satisfied

Very satisfied

3. How satisfied am I that my child with special needs has support to make friends?

Very dissatisfied

Dissatisfied

Neither dissatisfied nor satisfied

Satisfied

Very satisfied

4. How satisfied am I that my family has a good relationship with the service providers (speech therapist, psychologists, special rehabilitator and educator) who work with my child?

Very dissatisfied

Dissatisfied

Neither dissatisfied nor satisfied

Satisfied

Very satisfied

5. How satisfied are you from the support from your friends?

Very dissatisfied

Dissatisfied

Neither dissatisfied nor satisfied

Satisfied

Very satisfied

6. How satisfied are you from the support from your family?

Very dissatisfied

Dissatisfied

Neither dissatisfied nor satisfied

Satisfied

Very satisfied

Challenges and priorities

1. We are now interested in learning what you consider to be the greatest challenges to caring for a child with special needs. Please select the top 3 challenges from the list below.

Challenging behaviors (i.e. self-injury, aggression, tantrums)

Daily living skills (i.e. toileting, self-feeding, self-care)

Health problems (i.e. co-occurring physical and/or mental health conditions)

Sleep problems (i.e. trouble falling asleep, trouble staying asleep)

Diet/eating/feeding difficulties

Social interaction difficulties

Repetitive behaviors/restrictive interests

Communication difficulties

Safety concerns (i.e. wandering, climbing)

Sensory issues (sensitivity on sounds, food textures, touch etc.)

Other (please specify: _____)

2. What are the greatest challenges you face in getting support for your child? Please select the top 3 challenges from the list below.

Making sure my child receives adequate health care

Making sure my child receives adequate education

Making sure my child receives adequate welfare / social supports

Making sure my child's basic rights are protected

Making sure my family and I receive adequate respite

Other (please specify: _____)

3. We are also interested in learning what you consider to be the greatest priorities for affected families in your country. Please select the top 3 priorities from the list below.

Improved health care services

Improved education services

Improved welfare / social services

Greater rights for individuals with special needs

zGreater protection of existing rights for individuals with special needs

More information about people with special needs

Greater in-home support

Greater community awareness

Greater opportunities for parent interactions / networking

Other (please specify: _____)

Thank you for your participation!

Erasmus+ projekat

Sinergijska edukacija roditelja dece s posebnim potrebama

Anketa za roditelje/staratelje

Cilj ove ankete je istražiti potrebe roditelja dece s posebnim potrebama, kao i izazove i poteškoće s kojima se svakodnevno susreću. Rezultati će se koristiti u svrhu istraživanja i obrazovanja, kako bi se pružile bolje usluge roditeljima. Anketa je jedna od aktivnosti u sklopu projekta pod nazivom „Sinergijska edukacija roditelja dece s posebnim potrebama-SynergyEd“, Erasmus+ programa. Partneri u ovom projektu su Makedonska asocijacija za primenjenu psihologiju iz Skoplja, Hrvatsko katoličko sveučilište iz Zagreba i Institut za medicinska istraživanja iz Beograda.

Anketa je anonimna.

Za više informacija o ovom istraživanju, slobodno nas kontaktirajte na adresu e-pošte:
contact@simbolikum.mk

DEO I: DEMOGRAFSKE KARAKTERISTIKE PORODICE

1. Koji je vaš najviši stepen obrazovanja?

Osnovna škola
Srednja škola
Fakultetsko obrazovanje
Magistratura/doktorat

2. Koliko godina imate?

3. Ako ste u braku ili u partnerskoj vezi, koji je najviši stepen obrazovanja vašeg supruža/supruge/ partnera?

Osnovna škola
Srednja škola
Fakultetsko obrazovanje
Magistratura/doktorat

4. Koliko godina ima vaš suprug/supruža/partner?

5. Koliko dece imate?

1
2
3
>3

6. Koliko dece sa posebnim potrebama imate?

1
2
>2

DEO II: KARAKTERISTIKE DETETA S POSEBNIM POTREBAMA

Ova pitanja se odnose na prirodu prvih bojazni koje ste imali o svom detetu s posebnim potrebama.

1. Koja je trenutna dijagnoza vašeg deteta?

2. Koji je pol vašeg deteta?

Muško
Žensko

3. Koliko godina ima vaše dete trenutno?

Godina:

Meseci:

Prve bojazni

1. Želeli bismo da vas pitamo o ranom razvoju vašeg deteta. Koliko je vaše dete imalo meseci kada ste prvi put bili zabrinuti za njegov/njen razvoj?

_____ Meseci

2. Mnogo je razloga zašto bi roditelj mogao biti zabrinut za detetov razvoj. Sledi popis ponašanja koja mogu izazvati zabrinutost roditelja. Razmislite o prvim nedoumicama koje ste imali i u nastavku odaberite sve što ste Vi uočili kod svog deteta.

Imalo je zdravstvenih problema kao što su napadi, nedostatak fizičkog rasta ili želudačne tegobe

Nije uspostavljalo kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo sa drugima

Nije reagovalo na poziv ili na zvukove

Delovalo je da ne razume neverbalnu komunikaciju, kao što je ton glasa koji ste koristili ili izrazi lica ili drugi znakovi govora tela

Ispoljavalo je poteškoće u ponašanju kao što su problemi sa spavanjem ili ishranom, visok nivo motorne aktivnosti, napade besa, agresivno ili destruktivno ponašanje

Imalo je problema sa koordinacijom ili grubom motorikom kao što je hodanje

Dete je progovorilo kasnije nego većina dece

Dete uopšte nije progovorilo

Nije pričalo tako dobro kao druga deca istog uzrasta

Izgubilo je neke govorne veštine koje je prethodno već bilo razvilo

Činilo se da dete nije razumelo što ste mu Vi ili drugi odrasli rekli

Imalo je problema s finom motorikom kao što je korišćenje makaza ili crtanje bojicama

Imalo je poteškoća u igri ili interakciji s drugima

Imalo je poteškoća u učenju novih veština kao što je učenje odlaska u toalet ili oblačenje

Imalo je poteškoća u učenju novih stvari kao što su azbuka ili brojevi

Ostalo (molimo navedite):

Dijagnoza

1. Koliko je vaše dete bilo staro/na kom je uzrastu bilo vaše dete kada mu je prvi put dijagnostikovana neka od poteškoća u razvoju?

2. Ko je vašem detetu postavio ovu početnu dijagnozu?

Lekar primarne zdravstvene zaštite/porodični lekar

Pedijatar

Specijalista pedijatar (npr. razvojni pedijatar)

Psiholog

Psihijatar

Neurolog

Medicinska sestra
Tim stručnjaka
Ostalo (navedite: _____)

Lečenje bola

1. Da li vaše dete ima fizičke bolove?

- Da
- Ne
- Ne znam

2. Ako da, navedite koliko često? (svaki dan, jednom nedeljno itd.)

3. Ako da, gde se na telu deteta javlja bol? (glava, noge, trbuh itd.)

4. Ako da, prima li dete neke lekove za ublažavanje bola? Ako da, navedite koje.

5. Ko propisuje te lekove?

- Specijalist (pedijatar, kardiolog, reumatolog, traumatolog i dr.)
- Lekar opšte prakse/porodični lekar
- Ostalo (molimo navedite: _____)

Ishrana i prehrambene navike

1. Koliko puta vaše dete obično jede dnevno?

- Jednom
- Dvaput
- Tri puta
- Četiri puta
- Pet puta
- Više od pet puta

2. Molimo procenite sledeće izjave u skladu s posebnim prehrambenim navikama vašeg deteta

	Da	Ponekad	Ne
Ima osećaj gladi tokom dana			
Jede dobar doručak			
Jede meso			
Jede povrće			

Jede voće			
Jede mlečne proizvode			
Jede žitarice (hleb, testeninu, pirinač i pekarske proizvode)			
Jede slatkiše			
Pije bezalkoholna pića/ili slatke napitke			

3. Kako biste opisali apetit svog deteta?

Odličan

Dobar

Loš

Izbirljiv/a

4. Ima li vaše dete rituale ili ograničenja za vreme obroka (npr. stavljanje igračaka ili drugih predmeta na sto, jedenje samo u određenim uslovima i velika izbirljivost po pitanju konzistencije ili boje hrane i prezentacije hrane u tanjiru).

Da

Ne

Ako da, molimo navedite: _____

5. Izbegavate li neke namirnice za svoje dete?

Da

Ne

Ako da, navedite koje: _____

Navedite zašto izbegavate te namirnice _____

6. Ima li vaše dete neke alergije na hranu?

Da

Ne

Ako da, navedite koje: _____

7. Je li vaše dete na nekoj posebnoj dijeti (bez glutena, bez laktoze, povremeni post, keto dijeta itd.)?

Da

Ne

Ako da, navedite koje: _____

Ako da, ko je propisao dijetu:

- lekar

- nutricionista

- medicinska sestra
ostalo (navedite: _____)

Dodaci ishrani i fizička aktivnost

1. Koristi li Vaše dete kakve dodatke (suplemente) u ishrani? (vitamini, minerali, probiotici, melatonin itd.)?

Da
Ne

2. Ako da, koje dodatke ishrani (suplemente) dete uzima?

Vitamine
Minerale
Probiotike
Melatonin

Ostalo (molimo navedite: _____)

3. Ako da, tko je propisao te dodatke (suplemente)?

Specijalista (pedijatar, kardiolog, reumatolog, traumatolog i dr.)
Lekar opše prakse/porodični lekar

Ostalo (molimo navedite: _____)

4. Bavi li se Vaše dete nekom vrstom fizičke aktivnosti?

Da
Ne

5. Ako da, koliko sati nedeljno se dete bavi fizičkom aktivnošću?

Manje od 1 sata
2-3 sata
4-5 sati
6 sati ili više

DEO III: ISKUSTVO SA INSTITUCIJAMA

Ova se pitanja odnose na obrazovanje ili druge usluge ili terapije koje je vaše dete možda primilo u prošlosti ili koje trenutno prima kako bi zadovoljilo svoje potrebe.

Obrazovne usluge

1. Koju vrstu škole Vaše dete trenutno pohađa?

Vrtić
Državna škola
Privatna škola
Specijalna škola za decu sa smetnjama u razvoju
Nije upisano u vrtić/školu

2. Prima li Vaše dete dodatnu podršku u obrazovanju zbog svojih razvojnih potreba?

Da
Ne

Ostale usluge/pomoć

1. Prima li Vaše dete trenutno neku posebnu pomoć države/grada/opštine itd., zbog svojih posebnih potreba?

Da
Ne

Ako da, molimo vas navedite što _____

2. Da li vi ili bilo koji član porodice trenutno učestvujete u bilo kojoj grupi, udruženju za podršku porodice ili organizaciji za zastupanje interesa dece sa posebnim potrebama?

Da
Ne

3. Kojim se izvorima informacija obično služite kako biste dobili informacije o stanju svog deteta? Odaberite sve što se odnosi na vas.

Internet

Lekar/pedijatar primarne zdravstvene zaštite mog deteta

Učiteljica mog deteta

Ostali roditelji dece s posebnim potrebama

Drugi stručnjaci (npr. zdravstveni radnici, drugi terapeuti) koji rade s mojim detetom

Ostalo (navedite šta: _____)

DEO IV: DOMOVI RODITELJA/STARATELJA

Pristup i nezadovoljene potrebe

Ova se pitanja odnose na sve vrste usluga koje deca mogu koristiti, kao što su medicinska nega, stomatološka nega, specijalističke terapije, savetovanja, medicinska oprema, specijalno obrazovanje i rana intervencija.

Ove usluge mogu se dobiti u klinikama, školama, centrima za brigu o deci, kroz programe zajednice, kod kuće i na drugim mestima.

1. Da li ste tokom proteklih 12 meseci imali bilo kakvih poteškoća ili kašnjenja u dobijanju usluga za svoje dete jer ono nije imalo pravo na usluge?

Da
Ne

2. Da li ste tokom proteklih 12 meseci imali poteškoća ili kašnjenja jer usluge koje su mu/joj bile potrebne nisu bile dostupne u vašem području?

Da
Ne

3. Da li ste tokom proteklih 12 meseci imali poteškoća ili kašnjenja zbog lista čekanja, zaostalih predmeta ili drugih problema sa dobijanjem termina?

Da

Ne

4. Da li ste tokom proteklih 12 meseci imali poteškoća ili kašnjenja zbog toga što to niste mogli platiti?

Da

Ne

5. Da li ste tokom proteklih 12 meseci imali poteškoća ili kašnjenja jer ste imali problema da dobijete informacije koje su vam bile potrebne?

Da

Ne

6. Da li ste tokom proteklih 12 meseci imali poteškoća ili kašnjenja iz bilo kojeg drugog razloga?

Da (molimo vas navedite: _____)

Ne

7. Tokom proteklih 12 meseci, koliko ste često bili razočarani /frustrirani u svojim nastojanjima da dobijete usluge za svoje dete?

Nikada

Ponekad

Obično

Stalno

Uticaj porodice /staratelja

Ova se pitanja odnose na uticaj koji je stanje vašeg djeteta imalo na vas i ostale članove vaše obitelji.

1. Da li je stanje vašeg deteta uzrokovalo finansijske probleme vašoj porodici?

Da

Ne

2. Da li ste li vi ili drugi članovi porodice prestali da radite zbog stanja vašeg deteta?

Da

Ne

3. Da li ste vi ili drugi članovi porodice skratili radno vreme zbog stanja vašeg djeteta?

Da

Ne

Stigma

Za sledeća pitanja naznačite u kojoj se meri slažete sa svakom tvrdnjom.

Tvrđnje:

Osećam se bespomoćno jer imam dete s posebnim potrebama.

U potpunosti se ne slažem

Ne slažem se

Niti se slažem niti se ne slažem

Slažem se

U potpunosti se slažem

Brinem se hoće li drugi ljudi znati da imam dete s posebnim potrebama.

U potpunosti se ne slažem

Ne slažem se

Niti se slažem niti se ne slažem

Slažem se

U potpunosti se slažem

Drugi ljudi bi me diskriminirali jer imam dete s posebnim potrebama.

U potpunosti se ne slažem

Ne slažem se

Niti se slažem niti se ne slažem

Slažem se

U potpunosti se slažem

To što imam dete s posebnim potrebama negativno utiče na mene.

U potpunosti se ne slažem

Ne slažem se

Niti se slažem niti se ne slažem

Slažem se

U potpunosti se slažem

Kvalitet života

Kroz odgovore na sledeća pitanja želimo saznati šta mislite o kvalitetu života svoje porodice i deteta.

1. Koliko ste zadovoljni podrškom od strane negovateljica/nastavnika i stručnog kadra (rehabilitatora, psihologa, logopeda itd.) koju vaše dete s posebnim potrebama ima za napredovanje u vrtiću/školi?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

2. Koliko ste zadovoljni podrškom koju vaše dete s posebnim potrebama ima za napredovanje kod kuće?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

3. Koliko ste zadovoljni podrškom koju vaše dete s posebnim potrebama ima za sklapanje prijateljstva?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

4. Koliko ste zadovoljni odnosom koji ima vaša porodica s pružaocima usluga (logopeda, psihologa, rehabilitatora) koji rade s vašim detetom?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

5. Koliko ste zadovoljni podrškom od strane prijatelja?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

6. Koliko ste zadovoljni podrškom od strane porodice?

Vrlo nezadovoljan

Nezadovoljan

Niti zadovoljan niti nezadovoljan

Zadovoljan

Vrlo zadovoljan

Problemi i prioriteti

1. Sada nas zanima što smatrate najvećim problemom u brizi za svoje dete s posebnim potrebama. Odaberite 3 glavna problema s donjeg popisa.

Problematična ponašanja (npr. samoozleđivanje, agresija, napadi besa)

Svakodnevne životne veštine (tj. toaleta, samostalno hranjenje, briga o sebi)

Zdravstveni problemi (tj. dodatna fizička i/ili mentalna zdravstvena stanja)

Problemi sa spavanjem (tj. problemi s uspavljanjem, problemi s spavanjem)
Poteškoće s dijetom/ishranom/hranjenjem
Poteškoće u socijalnoj interakciji / odnosi sa drugima
Ponavljajuća ponašanja
Teškoće u komunikaciji
Sigurnosni problemi (tj. lutanje, penjanje)
Senzorni problemi (osetljivost na zvuke, teksture hrane, dodira itd.)
Ostalo (navedite nešto drugo ako mislite da vaš glavni problem nije naveden na popisu:
_____)

2. Koji su najveći problemi s kojima se susrećete u dobijanju podrške za svoje dete?

Odaberite 3 glavna problema s donjeg popisa.

Osigurati da moje dete dobije odgovarajuću zdravstvenu negu
Osigurati da moje dete dobije odgovarajuće obrazovanje
Osigurati da moje dete dobije odgovarajuću socijalnu zaštitu/socijalnu podršku
Osigurati da su osnovna prava mog deteta zaštićena
Osigurati da moja porodica i ja dobijemo odgovarajući predah
Ostalo (molimo navedite: _____)

3. Takođe nas zanima šta smatrate najvećim potrebama za porodicu dece s posebnim potrebama u vašoj zemlji. Odaberite 3 glavna prioriteta s popisa u nastavku.

Bolje zdravstvene usluge
Bolje obrazovne usluge
Bolja nega / socijalne usluge
Veća prava za osobe s posebnim potrebama
Veća zaštita postojećih prava osoba s posebnim potrebama
Više informacija o osobama s posebnim potrebama
Veća podrška u kući
Veća svest zajednice
Veće mogućnosti za povezivanje s drugim roditeljima
Ostalo (molimo navedite: _____)

Hvala vam na učestvovanju u ovom istraživanju

ERASMUS+ PROJEKT

Синергетско образование на родители со деца со посебни потреби-SynergyEd

Анкета за родители и старатели

Целта на оваа анкета е да ги истражи потребите на родителите/негувателите со деца со посебни потреби и предизвиците и тешкотиите со кои секојдневно се соочуваат. Резултатите ќе бидат искористени за цели на истражување и обука, со цел да се обезбедат услуги за родителите. Анкетата е една од активностите во рамките на проектот насловен „Синергистичко образование на родители со деца со посебни потреби-SynergyEd“, програма Еразмус+. Партнери во овој проект се Македонската асоцијација за применета психологија-Симболикум од Скопје, Хрватско Католичко Свеучилиште од Загреб и Институтот за медицински истражувања од Белград.

Анкетата е анонимна.

Доколку ви требаат повеќе информации, ве молиме контактирајте не на следната е-пошта:
contact@simbolikum.mk

ДЕЛ I: ДЕМОГРАФСКИ КАРАКТЕРИСТИКИ НА СЕМЕЈСТВОТО

1. Кое е вашето највисоко ниво на образование?

- Основно училиште
- Средно школо
- Универзитетска диплома
- Повисоко од високо образование

2. Колку години имате?

3. Ако сте во брак или партнерски однос, кое е највисокото образование на вашиот сопружник/сопруга/партнер?

- Основно училиште
- Средно школо
- Универзитетска диплома
- Повисоко од високо образование

4. Колку години има вашиот сопружник/сопруга/партнер??

5. Колку деца имате?

- 1
- 2
- 3
- >3

6. Колку деца со посебни потреби имате?

- 1
- 2
- >2

ДЕЛ II: КАРАКТЕРИСТИКИ НА ДЕТЕТО СО ПОСЕБНИ ПОТРЕБИ

Прашањата се однесуваат за првите грижи што ги имавте за вашето дете со посебни потреби. Доколку имате повеќе деца со посебни потреби, одговорете за детето за кое мислите дека има најсериозна состојба, односно дека има најголеми потреби.

1. Која е моменталната дијагноза на вашето дете?

2. Кој е полот на вашето дете?

- Машко
- Женско

3. Колку години има вашето дете во моментот?

Години:

Месеци:

Прва грижа

1. Би сакале да ве прашаме нешто за раниот развој на вашето дете. Колку години имаше вашето дете кога првпат се загриживте за неговиот/нејзиниот развој?

_____ Месеци

2. Постојат многу причини зошто родителот може да биде загрижен за развојот на детето. Подолу е листа на однесувања што може да предизвикаат загриженост кај родителите. Размислете за првите грижи што ги имавте и изберете ги сите што сте ги забележале кај вашето дете.

Имаше медицински проблеми како што се напади, недостаток на физички раст или стомачни проблеми

Не воспостави контакт со очи кога разговараше или играше со други

Не одговараше кога беше повикан или не реагираше на звуци

Се чинеше дека не ја разбира невербалната комуникација, како што е разбирањето на она што сте сакале да го кажете со тонот на гласот или изразите на лицето или други знаци на говорот на телото

Имаше потешкотии во однесувањето, како што се проблеми со спиењето или јадењето, високо ниво на активност, талкање, бес, агресивно или деструктивно однесување

Имаше проблеми со координацијата или груби моторни вештини како одење

Зборуваше подоцна од вообичаено за повеќето деца

Воопшто не зборуваше

Не зборуваше добро како другите деца на иста возраст

Некои говорни вештини кои ги имаше, се изгубија

Изгледаше дека не разбира што ние или другите возрасни луѓе му зборувавме

Имаше проблеми со фината моторика, како на пример користење ножици или цртање со боички

Имаше потешкотии да игра или да комуницира со другите

Имаше потешкотии да научи нови вештини како што се обука за тоалет или облекување

Имаше потешкотии да научи нови работи како што се азбуката или броевите

Друго (ве молиме наведете: _____)

Дијагноза

1. Колку години имаше вашето дете кога првпат му беа дијагностицирани некои од тешкотиите во развојот? _____

2. Кој му ја дал на вашето дете оваа првична дијагноза?

Лекар од примарна здравствена заштита/Семеен лекар

Педијатар

Специјалист за педијатрија (т.е. развојен педијатар)

Психолог

Психијатар
Невролог
Медицинска сестра
Тим од професионалци
Друго (Наведете: _____)

Управување со болка

1. Дали вашето дете доживува некоја физичка болка врзано за основната состојба/проблемот поради кои детето има посебни потреби, а која е долготрајна (хронична) и која трае 3 месеци или подолго?

Да
Не
не знам

2. Ако да, ве молиме наведете колку често?

секој ден
неколку пати неделно
еднаш неделно
поретко од еднаш неделно

3. Ако да, каде на неговото тело се јавува оваа болка?

Глава
Врат
Раце
Труп
Нога
На повеќе делови од телото

4. Ако одговорот е да, дали користите какви било лекови за да ја разрешите оваа болка? Ако одговорот е да, наведете кои.

5. Кој ги препишува тие лекови?

специјалист (педијатар, кардиолог, ревматолог, трауматолог итн.)
општ лекар/семеен лекар
друго (наведете: _____)

Навики за исхрана и исхрана

1. Колку пати вашето дете вообичаено јаде дневно?

- Еднаш
- Двапати
- Три пати
- Четири пати
- Пет пати
- Повеќе од пет пати

2. Ве молиме одговорете на следново според посебните навики во исхраната на вашето дете?

	Да	Понекогаш	Не
Во текот на денот е гладно			
Јаде добар доручек			
Јаде месо			
Јаде зеленчук			
Јаде овошје			
Јаде млечни производи			
Јаде житарки (леб, тестенини, ориз и печени производи)			
Јад благо			
Пијте безалкохолни пијалоци/или слатки пијалоци			

3. Можете ли да го опишете апетитот на вашето дете?

- Одличен
- Добар
- Лош
- Пребирлив/а

4. Дали вашето дете има ритуали или ограничувања за време на оброците (на пр., ставање играчки или други предмети на масата, јадење само во присуство на одредени услови и е многу селективно за конзистентноста или бојата на храната и презентацијата на храната во чинија).

Да

Не

Ако да, кои ритуали или ограничувања вашето дете ги има за време на оброците:

Става играчки или предмети на масата

Јаде само во одредени услови

Голема пребирливост во однос на конзистенцијата или бојата на храната

Голема пребидливост во однос на презентацијата на храната во чинијата

нешто друго, ве молиме наведете _____

5. Дали одбегнувате некои видови храна кај вашето дете?

Да

Не

Ако да, наведете кои:

Млеко

Јајца

Месо

Овошје

Зеленчук

нешто друго, ве молиме наведете _____

Ве молиме објаснете зошто ги одбегнувате овие видови храна _____

6. Дали вашето дете има некои алергии на храна?

Да

Не

Ако да, ве молиме наведете на која храна:

Житарки

Риба

Јајца

Млеко

Црвено овошје

Кикирики

Ораси

Соја

Киви

нешто друго, ве молиме наведете _____

7. Дали вашето дете е на некоја посебна диета (без глутен, без лактоза, периодично постеење, кето диета итн.)?

Да
Не

Ако да, ве молиме наведете на која диета е:

Исхрана без глутен
Исхрана без лактоза
Исхрана без млечни производи
Исхрана без јајца
Хипоалергена исхрана
Вегетаријанска исхрана
Веганска исхрана
Ротациска диета
Елементарна диета
Периодично постеење
Кето диета
Макробиотска исхрана
Нешто друго, ве молиме наведете што: _____

Ако да, кој ја препишал диетата:

- лекар
- нутриционист
- медицинска сестра
- никој, самите се одлучивме за таков вид на исхрана
- друг ни ја препиша, наведете кој: _____

Додатоци на исхрана и физичка активност

1. Дали вашето дете користи било какви додатоци на исхраната (суплементи)? (витамини, минерали, пробиотик, мелатонин итн...)?

Да
Не

2. Ако да, кои суплементи ги зема?

Витамини
Минерали
Пробиотици
Мелатонин
Други, ве молиме наведете кои _____

3. Ако да, кој ги препишува тие суплементи?

Специјалист (педијатар, кардиолог, ревматолог, труматолог итн.)
Општиот лекар/Семејниот лекар
Никој не ни ги препиша, самите се одлучивме за нив
Некој друг, кој не е лекар, ни ги препорача, ве молиме наведете кој: _____

4. Дали вашето дете е вклучено во некој вид на физичка активност?

Да
Не

5. Ако да, колку часови неделно вежба?

Помалку од 1 час
2-3 часа
4-5 часа
6 и повеќе часа

ДЕЛ III: СРЕДБИ СО ИНСТИТУЦИИТЕ

Овие прашања се однесуваат на образование или други услуги или третмани кои вашето дете можеби ги добивало во минатото или ги добива моментално за да ги задоволи своите потреби.

Образовани услуги

1. Во каков вид на образовна институција вашето дете во моментов посетува?

Градинка
Државно училиште
Приватно училиште
Училиште за деца со посебни потреби
Не оди во градинка/училиште

2. Дали вашето дете добива некоја дополнителна образовна поддршка поради неговите посебни потреби?

Да
Не

Други услуги/помош

1. Дали вашето дете моментално добива посебна помош од владата/градот/општината итн. поради неговите/нејзините посебни потреби?

Да
Не

Ако да, ве молиме да наведете која посебна помош ја примате (можете да изберете повеќе одговори)

Помош од државата
Помош од градот
Помош од општината
Помош од црквата

Некоја друга помош, наведете што: _____

2. Дали вие или некој член на семејството моментално учествувате во некоја група за семејна поддршка, група за застапување или организација поради неговите/нејзините посебни потреби?

Да
Не

3. До кој извор(и) обично се обраќате за да добиете информации за состојбата на вашето дете? Изберете ги сите што ги употребувате.

Интернет

Лекар/педијатар од примарната здравствена заштита на моето дете

Учителката на моето дете

Други родители на деца со посебни потреби

Други даватели на услуги (т.е. здравствени специјалисти, терапевти кои работат со моето дете)

Друго (наведете: _____)

ДЕЛ IV: ПЕРЦЕПЦИИ НА РОДИТЕЛИТЕ/СТАРАТЕЛИТЕ

Пристапност и незадоволени потреби

Овие прашања се однесуваат на сите видови услуги кои можеби им требаат или ги користат децата, како што се медицинска нега, стоматолошка заштита, специјализирани терапии, советување, медицинска опрема, специјално образование и рана интервенција.

Овие услуги може да се добијат во клиници, училишта, центри за згрижување деца, преку програми во заедницата, дома и на други места.

1. Во текот на изминатите 12 месеци, дали имавте потешкотии или доцнења во добивањето услуги за вашето дете затоа што тој/таа не ги исполнуваше условите за услугите?

Да
Не

2. Во текот на изминатите 12 месеци, дали имавте потешкотии или одложувања затоа што услугите што му беа потребни не беа достапни во вашата област?

Да
Не

3. Во текот на изминатите 12 месеци, дали имавте потешкотии или доцнења затоа што имаше листи на чекање, доцнења или други проблеми со добивање на услугите?

Да
Не

4. Во текот на изминатите 12 месеци, дали имавте потешкотии или доцнења во услугите затоа што не можевте да платите за нив?

Да
Не

5. Во текот на изминатите 12 месеци, дали имавте потешкотии или одложувања затоа што имавте проблеми да ги добиете потребните информации?

Да

Не

6. Во текот на изминатите 12 месеци, дали имавте потешкотии или доцнења поради некоја друга причина?

Да (ве молиме наведете: _____)

Не

7. Во текот на изминатите 12 месеци, колку често сте биле фрустрирани во вашите напори да добиете услуги за вашето дете?

Никогаш

Понекогаш

Вообичаено

Секогаш

Влијание врз семејството/старателите

Овие прашања се однесуваат на влијанието што состојбата на вашето дете го има врз вас и другите членови на вашето семејство.

1. Дали состојбата на вашето дете предизвикува финансиски проблеми на вашето семејство?

Да

Не

2. Дали вие или другите членови на семејството престанавте да работите поради состојбата на вашето дете?

Да

Не

3. Дали вие или другите членови на семејството го скративте работното време поради состојбата на вашето дете?

Да

Не

Стигма

За следниве изјави, наведете до кој степен се согласувате со секоја изјава.

Изјави:

Се чувствувам беспомошно што имам дете со посебни потреби.

Воопшто не се согласувам

Не се согласувам

Ниту се согласувам ниту не се согласувам
Се согласувам
Воопшто не се согласувам

Се грижам дали другите луѓе знаат дека имам дете со посебни потреби.

Воопшто не се согласувам
Не се согласувам
Ниту се согласувам ниту не се согласувам
Се согласувам
Воопшто не се согласувам

Други луѓе би ме дискриминирале затоа што имам дете со посебни потреби.

Воопшто не се согласувам
Не се согласувам
Ниту се согласувам ниту не се согласувам
Се согласувам
Воопшто не се согласувам

Имањето на дете со посебни потреби негативно влијание на мене.

Воопшто не се согласувам
Не се согласувам
Ниту се согласувам ниту не се согласувам
Се согласувам
Воопшто не се согласувам

Квалитет на живот

За овие следни прашања, сакаме да дознаеме како се чувствувате за квалитетот на животот на вашето семејство и детето.

1. Колку сте задоволни од тоа колку вашето дете со посебни потреби има поддршка од наставниците и училишниот тим од експерти (т.е. психолог, дефектолог, логопед итн.) за да напредува во градинка/училиште?

Многу незадоволен
Незадоволен
Ниту незадоволен, ниту задоволен
Задоволен
Многу задоволен

2. Колку сте задоволни од тоа колку вашето дете со посебни потреби има поддршка да напредува дома?

Многу незадоволен
Незадоволен
Ниту незадоволен, ниту задоволен
Задоволен
Многу задоволен

3. Колку сте задоволни од тоа колку вашето дете со посебни потреби има поддршка за да се дружи?

- Многу незадоволен
- Незадоволни
- Ниту незадоволен, ниту задоволен
- Задоволни
- Многу задоволна

4. Колку сте задоволни од тоа каков однос има вашето семејство со давателите на услуги (логопед, психолози, дефектолог итн.) кои работат со вашето дете?

- Многу незадоволен
- Незадоволен
- Ниту незадоволен, ниту задоволен
- Задоволен
- Многу задоволен

5. Колку сте задоволни од поддршката од страна на вашите пријатели?

- Многу незадоволен
- Незадоволен
- Ниту незадоволен, ниту задоволен
- Задоволен
- Многу задоволен

6. Колку сте задоволни од поддршката од страна на вашето семејство?

- Многу незадоволен
- Незадоволен
- Ниту незадоволен, ниту задоволен
- Задоволен
- Многу задоволен

Предизвици и приоритети

1. Сега сме заинтересирани да научиме што сметате дека е најголем предизвик за грижата за дете со посебни потреби. Изберете ги првите 3 предизвици од списокот подолу.

- Предизвикувачки однесувања (т.е. самоповредување, агесија, бес)
- Вештини за секојдневниот живот (т.е. тоалет, самохранење, грижа за себе)
- Здравствени проблеми (т.е. истовремени физички и/или ментални здравствени состојби)
- Проблеми со спиењето (т.е. проблеми со заспивањето, проблеми со одржување на сонот)
- Тешкотии во исхраната/јадењето/хранењето
- Тешкотии во социјалната интеракција
- Повторувачки однесувања/рестриктивни интереси
- Тешкотии во комуникацијата
- Безбедносни грижи (т.е. талкање, качување)
- Сензорни проблеми (чувствителност на звуци, текстури на храна, допир итн.)
- Друго (наведете: _____)

2. Кои се најголемите предизвици со кои се соочувате при добивањето поддршка за вашето дете? Изберете ги првите 3 предизвици од списокот подолу.

Да се осигурам дека моето дете добива соодветна здравствена заштита

Да се осигурам дека моето дете добива соодветно образование

Да се осигурам дека моето дете добива соодветна помош/социјална поддршка

Да се осигурам дека основните права на моето дете се заштитени

Да се погрижиме јас и моето семејство да добиеме соодветен одмор

Друго (наведете: _____)

3. Ние сме исто така заинтересирани да дознаеме што сметате дека е најголем приоритет за погодените семејства во нашата земја. Изберете ги првите 3 приоритети од листата.

Подобрени здравствени услуги

Подобрени образовни услуги

Подобрена благосостојба/социјални услуги

Поголеми права за лицата со посебни потреби

Поголема заштита на постоечките права за лицата со посебни потреби

Повеќе информации за лицата со посебни потреби

Поголема поддршка во домот

Поголема свест на заедницата

Поголеми можности за поврзување со другите родители

Пружање на помош на здравите деца во семејството, поуспешно да се справуваат со проблемите врзани со детето/децата со посебни потреби

Пружање на психолошка помош на родители

Поголем број на Институции/Центри за работа со деца со посебни потреби

Поголем број на стручен кадар во постоечките институции во местото каде што живее детето

Достапност на здруженија за родители на деца со посебни потреби во местото каде што живее детето

Подобра едукација на постоечките експерти за да се забележат симптоми на доцнење во развојот

Подобра едукација за родителите на новодијагностицираните деца со посебни потреби со цел да се едуцираат како да работат со своите деца

Друго (наведете: _____)

Ви благодариме на учеството во истражувањето