

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И
РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

Марија Р. Чолић

**ПОВЕЗАНОСТ СТИГМЕ И ЦРТА
ЛИЧНОСТИ СА КВАЛИТЕТОМ ЖИВОТА
РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА ПОРЕМЕЋАЈЕМ ИЗ
СПЕКТРА АУТИЗМА И МОТОРИЧКИМ
ПОРЕМЕЋАЈИМА**

докторска дисертација

Београд, 2020

UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION

Marija R. Čolić

**THE RELATIONSHIP BETWEEN STIGMA,
PERSONALITY, AND QUALITY OF LIFE OF
PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER AND PHYSICAL
DISABILITIES**

Doctoral Dissertation

Belgrade, 2020

Ментор:

др Ивона Милачић Видојевић, редовни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

Чланови комисије:

др Светлана Каљача, редовни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

др Снежана Николић, редовни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

др Вера Рајовић, ванредни професор, Универзитет у Београду, Филозофски факултет, Одељење за психологију

Датум одбране: _____

Захвалница

Пре свега, желим да се захвалим свим дивним родитељима који су одвојили део свог драгоценог времена не би ли поделили своја искуства и учинили још један корак да обогате наше знање о њиховим малишанима и о свему са чиме се сусрећу свакодневно. Без вас, вашег труда и несебичног срца ова дисертација не би била могућа нити завршена.

Посебну захвалност дугујем менторки др Ивони Милачић Видојевић, која ме је усмеравала и подучавала свих ових година. Ваша подршка и смернице обликовале су овај рад а Ваш топао и посвећен приступ мој академски пут. Захваљујем и члановима комисије, др Светлани Каљачи, др Снежани Николић и др Вери Рајовић, на значајним коментарима и сугестијама који су допринели квалитету дисертације.

Нарочиту захвалност дугујем својим родитељима, Драгани и Радославу, коју су веровали у мене и подржавали ме током свих година школовања. Подршка мог брата Милоша и његове породице, као и баке Добринке и деде Рајице била је непроцењива на академском путу. Најзад, велико хвала свим мојим пријатељима који су били уз мене током студија, бодрили ме и веровали у мене.

Велико хвала свима!

Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима

Резиме

Основни циљ студије је утврдити значај повезаности и предиктивног утицаја различитих типова стигме и црта личности родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и деце са моторичким поремећајима на квалитет њиховог живота, као и испитати ове концепте у односу на дијагнозу детета.

Пригодан узорак обухватио је 152 родитеља са територије Републике Србије; 42 родитеља детета са моторичким поремећајима, 40 детета са поремећајем из спектра аутизма и 70 детета типичног развоја. У истраживању је коришћено једанаест инструмената.

Резултати истраживања показали су да су родитељи деце са поремећајем из спектра аутизма саопштили виши степен самостигме, опажене стигме и доживљене стигме у односу на родитеље деце са моторичким поремећајима. Надаље, родитељи деце са развојном ометеношћу били су мање задовољни квалитетом живота него родитељи деце типичног развоја. Утврђено је да интернализација стигме не зависи само од опажене стигме, већ да су у овај процес укључени доживљена стигма и неуротицизам. Додатно, показано је да је самопоштовање медијатор између самостигме и оснаживања. Последње, квалитет живота је био негативно погођен самостигмом, доживљеном и опаженом стигмом, дечјим проблематичним понашањем као и неуротицизмом, док су позитиван ефекат имали самопоштовање и оснаживање.

Резултати ове дисертације указују да је неопходно применити холистички приступ не би ли се побољшао квалитет живота, односно, укључити у третман и дете и родитеље. Последње, већина родитеља је истакла позитивне промене као последицу родитељства и бриге о детету са развојном ометеношћу, што указује на то да је њихово родитељство испуњено љубављу.

Кључне речи: поремећај из спектра аутизма, моторички поремећај, стигма, самостигма, квалитет живота, самопоштовање, самокривица, црте личности, проблематично понашање, оснаживање

Научна област: Специјална едукација и рехабилитација

Ужа научна област: Олигофренологија

The relationship between stigma, personality, and quality of life of parents of children with autism spectrum disorder and physical disabilities

Abstract

The main aim of the present study was to examine the association and the predictive effects of different types of stigma and personality traits of parents of children with autism spectrum disorder and children with physical disabilities on their quality of life, and explore these concepts in relation to the child's diagnosis.

The convenience sample consisted of 152 parents from the Republic of Serbia; 42 parents had a child with physical disabilities, 40 had a child with autism spectrum disorder, and 70 had a typically developing child. Eleven instruments were used in the study.

The results of this study showed that parents of children with autism spectrum disorders reported higher levels of self-stigma, experienced stigma and perceived stigma than parents of children with physical disabilities. Parents of children with developmental disabilities were less satisfied with the quality of life compared to parents of typically developing children. Furthermore, internalization of stigma depended not only on perceived stigma, but that experienced stigma and neuroticism were involved in this process. Additionally, self-esteem was found to be a mediator between self-stigma and empowerment. Lastly, the quality of life of parents of children with disabilities was negatively affected by self-stigma, experienced and perceived stigma, children's problem behavior as well as neuroticism, while self-esteem and empowerment had a positive effect.

The results of present dissertation imply that in order to improve parental quality of life, we need to apply a holistic approach and include both child and parents into therapy. Finally, the majority of parents highlighted the positive changes they experienced as a consequence of caring for a child with developmental disabilities, indicating that their parenting experiences are filled with love.

Keywords: autism spectrum disorder, physical disabilities, stigma, self-stigma, quality of life, self-esteem, self-blame, personality traits, problem behavior, empowerment

Scientific field: Special Education and Rehabilitation

Scientific subfield: Special Education and Rehabilitation of Persons with Difficulties in Mental Development

Садржај

Увод	1
I ТЕОРИЈСКИ ДЕО.....	4
1.1. Стигма	4
1.1.1. Доживљена стигма.....	7
1.1.2. Опажена стигма.....	12
1.1.3. Осетна стигма.....	15
1.1.4. Самостигма	16
1.1.5. Повезаност стигме са социодемографским карактеристикама	22
1.2. Самокривица код родитеља	23
1.2.1. Приказ истраживачких студија везаних са самокривицу код родитеља.....	24
1.3. Модификована теорија етикетања	25
1.4. Квалитет живота	27
1.4.1. Фактори који су повезани са квалитетом живота.....	28
1.4.2. Истраживања у области родитељског квалитета живота.....	29
1.4.3. Квалитет живота и социодемографске карактеристике родитеља.....	35
1.4.4. Квалитет живота и социодемографске карактеристике детета	36
1.5. Концепт оснаживања у литератури.....	37
1.5.1. Повезаност оснаживања и родитељског квалитета живота.....	38
1.6. Утицај проблематичног понашања детета на родитељски квалитет живота.....	39
1.6.1. Повезаност проблематичног понашања са дечјим социодемографским карактеристикама.....	42
1.7. Повезаност самокривице и квалитета живота код родитеља	42
1.8. Црте личности	43
1.8.1. Повезаност између квалитета живота и црта личности	45
1.9. Концепт самопоштовања у литератури	46
1.9.1. Веза између самопоштовања, црта личности и квалитета живота.....	48
1.9.2. Самопоштовање код родитеља деце са развојном ометеношћу.....	49
II ИСТРАЖИВАЧКИ ДЕО	52
1.1. Проблем и предмет истраживања	52
1.1.1. Проблем истраживања.....	52
1.1.2. Предмет истраживања	52
1.2. Циљ, задаци и хипотезе истраживања	52
1.2.1. Циљеви истраживања	52
1.2.2. Задаци истраживања	53
У складу са циљем истраживања, постављени су следећи задаци:	53
2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА	54
2.1. Општа метода	54
2.2. Узорак истраживања.....	54
2.3. Процедура истраживања и одабир узорка.....	57
2.4. Варијабле истраживања.....	59
2.5. Операционализација променљивих	61
2.6. Инструменти.....	61

2.7.	Обрада података.....	66
2.7.1.	Недостајући подаци.....	67
2.7.2.	Обрада социодемографских варијабли.....	68
3.	РЕЗУЛТАТИ.....	69
3.1.	Дескриптивне карактеристике узорка.....	69
3.1.1.	Повезаност социодемографских карактеристика.....	69
3.1.2.	Време дијагностике МП и ПСА.....	70
3.1.3.	Искуства везана за дијагностику МП и ПСА.....	71
3.1.4.	Информације о третманима којима су особе са МП и ПСА подвргнуте.....	75
3.2.	Опажена стигма.....	76
3.2.1.	Анализа <i>Скале родитељске перцепције јавних ставова</i> о детету са МП / ПСА.....	76
3.2.2.	Дескриптивна статистика за <i>Скалу родитељске перцепције јавних ставова</i>	81
3.2.3.	Опажена стигма код родитеља деце са МП и родитеља деце са ПСА.....	85
3.2.4.	Повезаност субскала и укупног скорa <i>Скале родитељске перцепције јавних ставова</i>	86
3.2.5.	Повезаност социодемографских карактеристика родитеља са опаженом стигмом.....	87
3.2.6.	Повезаност социодемографских карактеристика детета са опаженом стигмом.....	90
3.3.	Доживљена стигма.....	91
3.3.1.	Анализа <i>Скале доживљене стигме</i>	91
3.3.2.	Дескриптивна статистика за <i>Скалу доживљене стигме</i>	97
3.3.3.	Доживљена стигма код родитеља деце са МП и родитеље деце са ПСА.....	99
3.3.4.	Повезаност субскала и укупног скорa <i>Скале доживљене стигме</i>	101
3.3.5.	Повезаност доживљене стигме са социодемографским варијаблама родитеља.....	102
3.3.6.	Повезаност доживљене стигме са социодемографским варијаблама детета.....	103
3.4.	Самостигма код родитеља деце са МП и родитеља деце са ПСА.....	103
3.4.1.	Дескриптивни статистички параметри за појединачне ставке на <i>Скали придружене стигме</i>	105
3.4.2.	Повезаност социодемографских карактеристика са самостигмом.....	108
3.4.3.	Степен самостигме у односу на дечје карактеристике.....	110
3.5.	Самокривица.....	111
3.5.1.	Дескриптивна статистика за <i>Скалу родитељске самокривице</i>	111
3.5.2.	Повезаност социодемографских карактеристика са самокривицом.....	113
3.5.3.	Степен самокривице у односу на дечје карактеристике.....	114
3.6.	Квалитет живота.....	115
3.6.1.	Дескриптивни статистички параметри за појединачне ставке са <i>Скале квалитета живота</i>	119
3.6.2.	Повезаност социодемографских карактеристика са квалитетом живота на укупном узорку.....	121
3.6.3.	Повезаност социодемографских карактеристика са квалитетом живота на узорку родитеља деце са МП и деце са ПСА.....	125
3.6.4.	Квалитет живота у односу на дечје карактеристике.....	126

3.7.	Црте личности	126
3.7.1.	Црте личности у односу на дијагностичку категорију	128
3.8.	Оснаживање	130
3.8.1.	Дескриптивна анализа укупног скорa и субскала <i>Скале породичног оснаживања</i>	131
3.8.2.	Дескриптивна анализа појединачних ставки са <i>Скале породичног оснаживања</i>	133
3.8.3.	Оснаживање у односу на дијагнозу детета: анализа појединачних ставки.....	135
3.8.4.	Повезаност социодемографских карактеристика са <i>Скалом породичног оснаживања</i>	136
3.8.5.	Степен оснаживања у односу на дечје карактеристике	140
3.9.	Проблематично понашање	141
3.9.1.	Анализа појединачних ставки између три групе испитаника са <i>Упитника снага и теškoћа</i>	146
3.10.	Самопоштовање	148
3.11.	Повезаност између испитиваних конструката	149
3.12.	Структурално моделирање.....	153
3.12.1.	Путање егзогених и медијаторских варијабли ка самостигми	153
3.12.2.	Путање егзогених и медијаторских варијабли ка самопоштовању	156
3.12.3.	Путање егзогених и медијаторских варијабли ка квалитету живота.....	158
3.13.	Повезаност црта личности и самопоштовања са квалитетом живота	160
3.13.1.	Физичко здравље.....	160
3.13.2.	Психичко здравље.....	163
3.13.3.	Социјалне везе.....	166
3.13.4.	Окружење	168
3.14.	Повезаност проблематичног понашања и квалитета живота	169
3.15.	Повезаност оснаживања са цртама личности и стигмом	172
3.16.	Повезаност оснаживања и самостигме: <i>SEM</i> анализа	173
3.17.	Повезаност самокривице са стигмом и цртама личности.....	177
3.18.	Повезаност самокривице са цртама личности и проблематичним понашањем	179
3.19.	Повезаност самопоштовања и црта личности.....	180
3.20.	Квалитативни резултати.....	182
3.20.1.	Анализа података	182
3.20.2.	Квалитативна анализа одговора родитеља деце са ПСА	183
3.20.3.	Квалитативна анализа одговора родитеља деце са МП	192
4.	ДИСКУСИЈА.....	202
4.1.	Прве сумње и искуство везано за постављање дијагнозе	202
4.2.	Инострана и домаћа искуства везана за дијагностички поступак.....	203
4.3.	Врста третмана у које су укључене особе са ПСА и МП.....	204
4.4.	Опажена стигма.....	205
4.5.	Доживљена стигма.....	207
4.5.1.	Повезаност доживљене стигме са персоналним корелатима	208
4.6.	Самостигма	208

4.6.1. Фактори који утичу на самостигму	210
4.7. Самокривица.....	211
4.8. Породично оснаживање	213
4.9. Повезаност породичног оснаживања и самостигме	215
4.10. Повезаност породичног оснаживања, самостигме и црта личности	215
4.11. Квалитет живота	217
4.11.1. Фактори који утичу на квалитет живота	220
4.12. Црте личности	223
4.13. Самопоштовање	224
4.13.1. Фактори који утичу на самопоштовање	225
4.14. Проблематично понашање	226
4.15. Позитивна искуства родитељства	227
4.16. Промене настале као последица бриге о детету	228
4.17. Искуства везана са спољашњу подршку	229
4.18. Родитељска виђења о неопходним променама у јавности везаним за породице деце са развојном ометеношћу	230
4.19. Искуства са јавним сектором.....	230
5. ОГРАНИЧЕЊА ИСТРАЖИВАЊА.....	233
6. ЗАКЉУЧАК.....	234
ЛИТЕРАТУРА.....	236
ПРИЛОЗИ.....	261
ПРИЛОГ 1.....	261
ПРИЛОГ 2.....	278
ПРИЛОГ 3.....	279
ПРИЛОГ 4.....	281
ПРИЛОГ 5.....	282
ПРИЛОГ 6.....	285
ПРИЛОГ 7.....	291
ПРИЛОГ 8.....	293
ПРИЛОГ 9.....	295
ПРИЛОГ 10.....	296
ПРИЛОГ 11.....	297
ПРИЛОГ 12.....	298

ЛИСТА КОРИШЋЕНИХ СКРАЋЕНИЦА

ANOVA – једнострука анализа варијансе
ANCOVA – једнострука анализа коваријансе
AS – аритметичка средина
AVE – просечна екстрахована варијанса
B – нестандардизован регресиони коефицијент
 β – бета Стандардизовани регресиони коефицијент
CFA – конфирматорна факторска анализа
CFI – компаративни индекс фита
CR – мешовита поузданост
df – степен слободe
EFA – експлоративна факторска анализа
F – величина Ф статистика
 χ^2 – хи квадрат тест
 χ^2 – вредност Крускал-Волисовог теста
ИО – интелектуална ометеност
итд – и тако даље
КМО – Кајзер-Мајеров-Олкинов коефицијент
Мах – максимална вредност
MANOVA – мултиваријациона анализа варијансе
Мин – минимална вредност
МП – моторички поремећај
N – број испитаника
 η^2 – парцијални ета квадрат, величина ефекта
НП – нестандардизовани параметри
нпр – на пример
p – статистичка значајност
PCLOSE – p затвореног фита
ПСА – поремећај из спектра аутизма
R – коефицијент мултипле корелације
r – Пирсонов коефицијент корелације
RMSEA – корен просечне квадрираних грешке апроксимације
SEM – структурално моделирање, моделирање структуралним једначинама
СП – стандардизовани параметри.
SRMR – стандардизовани корен просечне вредности квадрираних резидуала
t – Т-тест
TLI – Такер-Луисов индекс фита
ТР – типичан развој
U – Ман Витнијев U тест
VIF – фактора инфлације варијансе
WHO – Светска здравствена организација
WHOQOL-BREF – квалитет живота Светске здравствене организације-BREF
 α – Кронбахов алфа коефицијент

Садржај табела

Табела 1 – Социодемографске карактеристике родитеља представљене посебно за све три групе испитаника	54
Табела 2 – Социодемографске карактеристике деце представљене посебно за све три групе испитаника	55
Табела 3 – Корелација између социодемографских карактеристика код родитеља деце са ПСА и деце са МП ($n = 82$).....	69
Табела 4 – Корелација између социодемографских карактеристика код родитеља деце ТР ($n = 70$)	70
Табела 5 – Дескриптивне статистичке мере за време постављања дијагнозе код обе групе родитеља	71
Табела 6 – Дескриптивне статистичке мере за ставке које се односе на искуство дијагностике код родитеља деце са МП.....	73
Табела 7 – Дескриптивне статистичке мере за ставке које се односе на искуство дијагностике код родитеља деце са ПСА.....	74
Табела 8 – Дескриптивне статистичке мере за третмане које је дете примало за обе групе родитеља	75
Табела 9 – Дескриптивне статистичке мере за укупан број третмана које је дете примало за обе групе родитеља.....	76
Табела 10 – Параметри валидности Скале родитељске перцепције јавних ставова	78
Табела 11 – Параметри фита модела Скале родитељске перцепције јавних ставова.....	78
Табела 12 – Параметри фита модела родитељске перцепције јавних ставова на нивоу две групе	80
Табела 13 – Фактори, факторска засићења, мере факторске анализе и поузданости Скале родитељске перцепције јавних ставова	81
Табела 14 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу родитељске перцепције јавних ставова за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА.....	82
Табела 15 – Дескриптивне статистичке мере за појединачне ставке са Скале родитељске перцепције јавних ставова	84
Табела 16 – Дескриптивне статистичке мере за две субскеле Скале родитељске перцепције јавних ставова о породици детета са МП / ПСА	85
Табела 17 – Дескриптивни статистички параметри за разлику на појединачним ставкама са Скале родитељске перцепције јавних ставова између родитеља деце са ПСА и деце са МП	86

<i>Табела 18 – Коефицијенти интеркорелација субскали и укупног скорa Родитељске перцепције јавних ставова о детету са МП / ПСА</i>	<i>87</i>
<i>Табела 19 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу и субскале родитељске перцепције јавних ставова о детету са МП / ПСА.....</i>	<i>87</i>
<i>Табела 20 – Корелација између социодемографских карактеристика и опажене стигме код испитаника (n = 82).....</i>	<i>88</i>
<i>Табела 21 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу родитељске перцепције јавних ставова о породицама деце са развојном ометеношћу.....</i>	<i>89</i>
<i>Табела 22 – Дескриптивни статистички параметри за Скалу родитељске перцепције јавних ставова представљени појединачно према полу детета, коморбидитету и узрасту детета</i>	<i>91</i>
<i>Табела 23 – Параметри фита модела доживљене стигме.....</i>	<i>93</i>
<i>Табела 24 – Параметри валидности Скале доживљене стигме</i>	<i>93</i>
<i>Табела 25 – Параметри фита модела доживљене стигме за две групе испитаника.....</i>	<i>95</i>
<i>Табела 26 – Фактори, факторска засићења, мере факторске анализе и поузданости Скале доживљене стигме</i>	<i>96</i>
<i>Табела 27 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу доживљене стигме одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА</i>	<i>97</i>
<i>Табела 28 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу доживљене стигме.....</i>	<i>98</i>
<i>Табела 29 – Дескриптивне статистичке мере за две субскале доживљене стигме за родитеље деце са МП и деце са ПСА</i>	<i>100</i>
<i>Табела 30 – Параметри Ман Витнијевог теста и средње вредности рангова за две групе родитеља на појединачним ставкама</i>	<i>101</i>
<i>Табела 31 – Коефицијенти интеркорелација субскала и укупног скорa доживљене стигме</i>	<i>102</i>
<i>Табела 32 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу и субскале доживљене стигме .</i>	<i>102</i>
<i>Табела 33 – Корелација између социодемографских карактеристика и доживљене стигме код испитаника</i>	<i>103</i>
<i>Табела 34 – Дескриптивне статистичке мере за скор на Скали и субскали придружене стигме</i>	<i>104</i>
<i>Табела 35 – Дескриптивне статистичке мере за t-тест за зависне узорке за Афективну, Понашајну и Когнитивну субскалу</i>	<i>104</i>
<i>Табела 36 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу придружене стигме одвојено за родитеље деце са МП и деце са ПСА</i>	<i>105</i>
<i>Табела 37 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу придружене стигме</i>	<i>107</i>

Табела 38 – Корелација између социодемографских карактеристика и самостигме код испитаника ($n = 82$).....	108
Табела 39 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу придружене стигме.....	109
Табела 40 – Корелација између социодемографских карактеристика и самокривице код испитаника ($n = 82$).....	111
Табела 41 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу родитељске самокривице одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА.....	112
Табела 42 – Дескриптивни статистички параметри за појединачне ставке Скале родитељске самокривице за родитеље деце са МП и ПСА.....	113
Табела 43 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу родитељске самокривице код родитеља деце са развојном ометеношћу.....	114
Табела 44 – Дескриптивни статистички параметри за Скалу родитељске самокривице представљени појединачно према полу детета, коморбидитету и узрасту детета.....	115
Табела 45 – Дескриптивне статистичке мере за скор на Скали и субскали квалитета живота.....	116
Табела 46 – Дескриптивне статистичке мере за t -тест за зависне узорке за домене Физичко здравље, Психичко здравље, Социјалне везе и Окружење.....	117
Табела 47 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу квалитета живота одвојено за родитеље деце са МП, деце са ПСА и деце ТР.....	118
Табела 48 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу квалитета живота за појединачне ставке одвојено за три групе родитеља.....	120
Табела 49 – Корелација између социодемографских карактеристика и квалитета живота код испитаника ($n = 152$).....	123
Табела 50 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку.....	124
Табела 51 – Статистички параметри за међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку.....	125
Табела 52 – Корелација између социодемографских карактеристика и црта личности, и интеркорелација између црта личности код свих испитаника ($n = 152$).....	127
Табела 53 – Дескриптивне статистичке мере за екстраверзију, сарадљивост, савесност, неуротицизам и отвореност одвојено за 3 групе родитеља.....	128
Табела 54 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за екстраверзију, сарадљивост, савесност, неуротицизам и отвореност.....	129
Табела 55 – Статистички параметри за међугрупне ефекте за екстраверзију, сарадљивост, савесност, неуротицизам и отвореност.....	130

<i>Табела 56 – Дескриптивне статистичке мере за укупни скор и за три субскеле Скале породичног оснаживања</i>	<i>131</i>
<i>Табела 57 – Дескриптивне статистичке мере за три субскеле Скале породичног оснаживања одвојено за родитеље деце са ПСА и деце са МП</i>	<i>132</i>
<i>Табела 58 – Статистичке дескриптивне мере на Скали породичног оснаживања за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА</i>	<i>133</i>
<i>Табела 59 – Дескриптивне статистичке мере за појединачне ставке представљене за обе групе родитеља</i>	<i>134</i>
<i>Табела 60 – Разлика између одговора родитеља на појединачним ставкама са Скале породичног оснаживања</i>	<i>136</i>
<i>Табела 61 – Корелација између социодемографских карактеристика и оснаживања код испитаника (n = 82).....</i>	<i>136</i>
<i>Табела 62 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу породичног оснаживања</i>	<i>137</i>
<i>Табела 63 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу породичног оснаживања у односу на децје карактеристике</i>	<i>141</i>
<i>Табела 64 – Дескриптивне статистичке мере за скор на Упитнику снага и теškoћа и субскали за укупан узорак</i>	<i>142</i>
<i>Табела 65 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Упитник снага и теškoћа.....</i>	<i>143</i>
<i>Табела 66 – Статистички параметри за међугрупне ефекте за Упитник снага и теškoћа и субскали на укупном узорку.....</i>	<i>144</i>
<i>Табела 67 – Дескриптивне статистичке мере за t-тест за зависне узорке за Скалу емоционалних симптома, Скалу проблема у понашању, Скалу хиперактивности и Скалу проблема са вршњацима.....</i>	<i>145</i>
<i>Табела 68 – Дескриптивне статистичке мере за Упитник снага и теškoћа за појединачне ставке одвојено за три групе родитеља</i>	<i>147</i>
<i>Табела 69 – Дескриптивне статистичке мере за Самопоштовање одвојено за три групе испитаника</i>	<i>148</i>
<i>Табела 70 – Корелација између социодемографских карактеристика и самопоштовања на укупном узорку представљено одвојено за две групе (n = 152).....</i>	<i>149</i>
<i>Табела 71 – Коефицијенти корелације између испитиваних конструктора код родитеља деце са ПСА и МП.....</i>	<i>151</i>
<i>Табела 72 – Коефицијенти корелације између испитиваних конструктора код родитеља деце TP</i>	<i>152</i>
<i>Табела 73 – Параметри индиректних ефеката у Моделу I</i>	<i>154</i>

Табела 74 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 2.....	157
Табела 75 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 3.....	159
Табела 76 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Физичко здравље.....	161
Табела 77 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Физичко здравље код родитеља деце са развојном ометеношћу.....	161
Табела 78 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце <i>TP</i> на субскали Физичко здравље.....	162
Табела 79 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Физичко здравље код родитеља деце <i>TP</i>	163
Табела 80 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Психичко здравље.....	164
Табела 81 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Психичко здравље код родитеља деце са развојном ометеношћу.....	164
Табела 82 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце <i>TP</i> на субскали Психичко здравље.....	165
Табела 83 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Психичко здравље код родитеља деце <i>TP</i>	165
Табела 84 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Социјалне везе.....	166
Табела 85 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Социјалне везе код родитеља деце са развојном ометеношћу.....	166
Табела 86 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце <i>TP</i> на субскали Социјалне везе.....	167
Табела 87 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Социјалне везе код родитеља деце <i>TP</i>	167
Табела 88 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Окружење.....	168
Табела 89 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Окружење код родитеља деце са развојном ометеношћу.....	168
Табела 90 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце <i>TP</i> на субскали Окружење.....	169
Табела 91 – Регресиони коефицијенти, <i>t</i> -тест и интервали поверења на субскали Окружење код родитеља деце <i>TP</i>	169
Табела 92 – Коефицијенти мултипле детерминације, <i>F</i> статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Квалитету живота.....	170

<i>Табела 93 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења за Квалитет живота код родитеља деце са развојном ометеношћу</i>	170
<i>Табела 94 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце TP на Квалитету живота</i>	171
<i>Табела 95 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења за Квалитет живота код родитеља деце TP</i>	171
<i>Табела 96 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Оснаживању</i>	172
<i>Табела 97 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења за Оснаживање код родитеља деце са ПСА и МП.....</i>	172
<i>Табела 98 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 4.....</i>	174
<i>Табела 99 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 5.....</i>	175
<i>Табела 100 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 6.....</i>	176
<i>Табела 101 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 7.....</i>	177
<i>Табела 102 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Скали родитељске самокривице</i>	178
<i>Табела 103 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења на Скали родитељске самокривице код родитеља деце са ПСА и МП.....</i>	178
<i>Табела 104 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу ≤ 18 година на Скали родитељске самокривице.....</i>	179
<i>Табела 105 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења на Скали родитељске самокривице код родитеља деце са ПСА и МП (≤ 18 година)</i>	180
<i>Табела 106 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Самопоштовању.....</i>	181
<i>Табела 107 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења за Самопоштовање код родитеља деце са ПСА и МП.....</i>	181
<i>Табела 108 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце TP на Самопоштовању</i>	182
<i>Табела 109 – Регресиони коефицијенти, t-тест и интервали поверења за Самопоштовање код родитеља деце TP</i>	182

Садржај слика

<i>Слика 1 – Приказ коефицијената повезаности латентних и манифестних варијабли Скале родитељске перцепције јавних ставова</i>	<i>79</i>
<i>Слика 2 – Приказ коефицијената повезаности латентних и манифестних варијабли Скале доживљене стигме</i>	<i>94</i>
<i>Слика 3 – Модел 1-Медијациони ефекат опажене стигме и самокривице у оквиру везе између доживљене стигме и неуротицизма са самостигмом.</i>	<i>154</i>
<i>Слика 4 – Алтернативни Модел 1.1.</i>	<i>155</i>
<i>Слика 5 – Алтернативни Модел 1.2.</i>	<i>155</i>
<i>Слика 6 – Модел 2-Медијациони ефекат самокривице, оснаживања и самостигме у оквиру везе између црта личности и самопоштовања</i>	<i>157</i>
<i>Слика 7 – Модел 3-Медијациони ефекат опажене стигме, оснаживања, самостигме и самопоштовања у оквиру везе између црта личности, доживљене стигме и општег квалитета живота</i>	<i>158</i>
<i>Слика 8 – Модел 4-Медијациони ефекат самопоштовања између самостигме и оснаживања</i>	<i>173</i>
<i>Слика 9 – Модел 5-Медијациони ефекат самопоштовања између оснаживања и самостигме.....</i>	<i>175</i>
<i>Слика 10 – Модел 6-Медијациони ефекат самостигме између самопоштовања и оснаживања</i>	<i>176</i>
<i>Слика 11 – Модел 7-Медијациони ефекат самопоштовања између оснаживања и самостигме.....</i>	<i>177</i>

Садржај графикана

<i>Графикон 1 – Ефекат интеракције брачног статуса и дијагностичке категорије на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу на Скали родитељске перцепције јавних ставова</i>	<i>90</i>
<i>Графикон 2 – Ефекат интеракције брачног статуса, степена образовања и месечних примања код свих испитаника</i>	<i>110</i>
<i>Графикон 3 – Ефекат интеракције месечних примања и степена образовања код свих испитаника на Скали породичног оснаживања</i>	<i>138</i>
<i>Графикон 4 – Ефекат интеракције брачног статуса, степена образовања и месечних примања код свих испитаника на Скали породичног оснаживања.....</i>	<i>139</i>
<i>Графикон 5 – Ефекат интеракције дијагностичке категорије, степена образовања и месечних примања код свих испитаника на Скали породичног оснаживања</i>	<i>140</i>

Увод

Рођење детета представља један од најзначајнијих и најлепших догађаја у животу сваког родитеља. Грин (Green, 2002) говори о томе да родитељи по рођењу замишљају дететову будућност, па се ова имагинарна слика детета урушава оног тренутка када им се саопшти дететова дијагноза. Према је брига о детету природан задатак родитеља, брига о детету са ограниченим функционалним способностима и вероватно временски дугом зависношћу од родитеља даје потпуно нову димензију родитељској улози (Raina et al., 2005). Већина родитеља у тренутку суочавања са дијагнозом нема потребна знања о њој, нити је имала лична искуства са особом са развојном ометеношћу (Green, 2002). Непознаница о новим околностима које су задесиле породицу свакако да остављају траг на родитељско благостање. Поред тога што се наводи да је родитељство детета које има развојну ометеност једна од најстреснијих ситуација за родитеље (Baker-Ericzon, Brookman-Frazer, & Stahmer, 2005), постоје многобројна позитивна искуства родитељства и у овим околностима (Green, 2007).

Иако је још давне 1966. године утврђено да родитељи деце са менталним болестима доживљавају објективно и субјективно сагоревање (Hoenig & Hamilton, 1966), тек током раних 90-их истраживачи се окрећу испитивању квалитета живота код родитеља деце са развојном ометеношћу. Додатно, у последње две деценије у научним круговима буди се интересовање за испитивањем фактора који доприносе квалитету живота родитеља деце са развојном ометеношћу (Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010; Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009; Park, Turnbull, & Turnbull, 2002), као и утврђивањем општег утицаја које родитељство детета са развојном ометеношћу оставља на родитеље. На пример, утврђено је да су опажена стигма код родитеља и финансијски проблеми утицали на родитељски квалитет живота (Chou, Pu, Lee, Lin, & Kröger, 2009; Myers et al., 2009). Додатно, родитељска самостигма је имала негативан ефекат на квалитет живота код родитеља деце са специфичним поремећајем учења и са поремећајем из спектра аутизма (у даљем тексту ПСА) (Banga & Ghosh, 2017; Mak & Kwok, 2010). Поједине студије су се бавиле испитивањем повезаности квалитета живота родитеља са различитим психолошким конструктима, на основу чијих резултата утврђена је позитивна веза са самопоштовањем (Raina et al., 2005), као и повезаност са цртама личности (Naletilić, Tomić, Ostojić, Damjanović, & Grabovac, 2017). Ова дисертација испитиваће квалитет живота родитеља деце са ПСА и родитеља деце са моторичким поремећајима (у даљем тексту МП).

Не само да је интерес истраживача био усмерен на утврђивање повезаности персоналних корелата и психолошких конструката са квалитетом живота, већ се утврђивало и да ли врста развојне ометености коју дете има, различито доприноси самопроцењеном квалитету живота. Досадашњи налази нису једнозначни; једна студија утврдила је да родитељи деце са ПСА имају лошији квалитет живота (Perumal, Veeraraghavan, & Lekhra, 2014) него родитељи деце са МП, док на узорку из Турске није добијена ова разлика (Tekinarslan, 2013). Могуће је да сниженом нивоу благостања родитеља доприноси проблематично понашање које испољавају деца са ПСА (Griffith et al., 2010), а које је релативно учестало (Matson & Rivet, 2008). Иако је установљено да су проблематично понашање и тежина дететовог стања повезани са лошијим квалитетом живота (Vasilopoulou & Nisbet, 2016), свакако да постоји мноштво других фактора који негативно утичу на квалитет живота.

Евидентно је да су родитељи веома често изложени стигми услед биолошке везе коју имају са дететом са ометеношћу (Green, 2003), те не изненађује негативна повезаност између ова два конструкта (Banga & Ghosh, 2017; Chou et al., 2009). Наша студија је такође осмишљена не би ли испитала који фактори утичу на квалитет живота родитеља деце са ПСА и родитеља деце са МП у Републици Србији. У наредном делу представимо карактеристике ПСА и МП, као и њихову повезаност са квалитетом живота.

ПСА је неуроразвојни поремећај који карактерише дефицит социјалног развоја и развоја комуникације, са испољеним стереотипним понашањима и интересовањима (American Psychiatric Association, 2013). Према ДСМ-5 класификацији дијагностичке категорије попут Аспергеровог синдрома, аутистичког поремећаја и неспецификованог развојног поремећаја, сврстане су под једну категорију ПСА, која заједно са интелектуалном ометеношћу (у даљем тексту ИО) чини групу неуроразвојних поремећаја. Постојање овако широке категорије говори у прилог чињеници да ПСА представља „дијапазон клиничких манифестација са вероватно различитим механизмима церебралне дисфункције“ (Glumbić, Brojčin, & Đorđević, 2013; стр. 105). У оквиру ДСМ-5 класификације, додата су три нивоа подршке која су потребна особи чије се способности процењују: Ниво 1 (захтева подршку), Ниво 2 (захтева значајну подршку) и Ниво 3 (захтева веома значајну подршку). Увођењем нивоа подршке приликом дијагностиковања додаје се квалитативна информација која доприноси бољем разумевању појединца. Према извештају тима Центра за контролу болести и превенције наводи се да ПСА погађа 1 у 59 деце у Америци, а јавља се четири пута чешће код дечака него код девојчица (Baio et al., 2018). Нажалост, у Републици Србији не постоје доступни подаци о преваленцији ПСА.

Узимајући у обзир да је око 68% деце са ПСА испољило неки облик агресије према својим старатељима (Kanne & Mazurek, 2011), није изненађујућа позитивна корелација између дететовог проблематичног понашања и депресивних симптома код мајки (Barker et al., 2011). На пример, Бенсонови (Benson, 2006) налази указују да су родитељи деце са ПСА имали повишен ниво анксиозности, депресије, бриге и промене расположења. Сви ови фактори могу допринети лошијем квалитету живота. Осим испољене агресије према другим особама, код деце са ПСА присутно је самоповређивање (Baghdadli, Pascal, Grisi, & Aussilloux, 2003), компулзивна и рестриктивна понашања (Gabriels, Cuccaro, Hill, Ivers, & Goldson, 2005), а поред присуства оваквих облика проблематичног понашања, утврђено је и да већина деце са ПСА поседује ИО (La Malfa, Lassi, Bertelli, Salvini, & Placidi, 2004), менталну болест (Simonoff et al., 2008) и анксиозност (Gillott, Furniss, & Walter, 2001). Дуална дијагноза додатно доприноси захтевима који се постављају пред старатеље, што делом може да објасни снижен квалитет живота код ових особа.

Поред испитивања квалитета живота и повезних фактора код родитеља деце са ПСА, наша студија испитује поменуте конструкте и код родитеља деце са МП. Према Међународној класификацији функционисања, ометености и здравља (World Health Organization, 2001) наводи се да су „оштећења проблеми у телесним функцијама и структурама, као што су значајне девијације или губици“ (стр. 12), а с обзиром на то да оштећење или поремећај није објашњено само на биолошком нивоу, него и на нивоу окружења, према њиховој дефиницији, оно „представља девијацију од одређених генерално прихваћених стандарда у популацији“ (стр. 12). Једногласна класификација МП не постоји у литератури, али се већина аутора слаже да МП можемо поделити према њиховом настанку, па их класификујемо као настале услед спољашње повреде или уследица болести или неуролошког поремећаја (WebAIM, 2012). У овој студији под термином МП

биће обухваћен поремећај који се огледа у ограниченој функцији fine и грубе моторике. Према Попису становништва, домаћинства и станова 2001. у Републици Србији, 4,7% становништва имало је проблеме у вези са ходом / пењањем уз степенице (Марковић, 2014). Од тога, 0,7% становништва било је млађе од 15 година, 1,4% имало је између 15 и 29 година, 2,0% између 30 и 39 година, 4,5% између 40 и 49 година, док је 91,4% становништва било старије од 50 година. Ови резултати нам указују да су у ову групу претежно уврштени становници код којих се и очекује мања активност и повишене здравствене тешкоће, нарочито код особа старијих од 65 година (Марковић, 2014). Нажалост, у овом извештају нису приказане информације везане за преваленцију развојних моторичких поремећаја, као што је нпр. церебрална парализа.

Један од често дијагностикованих МП јесте церебрална парализа и наводи се да она „ограничава развој способности са свим последицама које прате, отежавају или онемогућавају моторно, когнитивно, интелектуално, емоционално и социјално функционисање“ (Milićević, Potić, & Trgovčević, 2011, стр. 54). Деца са церебралном парализом често имају ограничене способности приликом извршења дневних активности и заједно са придруженим сметњама, као што су поремећај говора и ИО, родитељима се постављају додатни захтеви везани за бригу и подизање детета. Многобројне студије су показале да родитељи деце са церебралном парализом имају лошији квалитет живота него родитељи деце типичним развојем (у даљем тексту ТР) (в. Pousada et al., 2013), те да су родитељи чија су деца испољила већи степен проблематичног понашања и ограничености моторичких способности имали лошији квалитет живота (в. Pousada et al., 2013).

Како би се утицало на побољшање родитељског квалитета живота и разумела њихова позиција и потенцијално искуство стигме, потребно је истраживање које би било фокусирано на ову тему. Уколико разумемо како родитељи доживљавају и опајају стигму и који фактори утичу на њихов квалитет живота и интернализацију стигме, могуће је да побољшамо њихов положај и оснажимо их. Ова студија се бави проблемом стигме и квалитета живота код родитеља деце са ПСА и МП, као и факторима који утичу на ове конструкте. Специфичније, циљ је утврдити повезаност стигме, црта личности, самопоштовања, оснаживања, самокривице и дететовог проблематичног понашања са квалитетом живота. Стога ћемо у наредном делу представити релевантне теоријске постулате и налазе из литературе појединачно за сваки конструкт који је од значаја за реализацију циља овог истраживања.

I ТЕОРИЈСКИ ДЕО

1.1. Стигма

Стигма на латинском језику значи „обележје на кожи створено врелим гвожђем“ (Online etymology dictionary, n.d.). Током 17. века стигма је у Енглеској фигуративно представљала „обележје срамоте“. Социјална стигма представља ознаку или карактеристику која особу излаже сраму и дискриминацији. Гофман (Goffman, 1963) је сматрао да ознака болести може упрљати лични и социјални идентитет особе, те наводи три карактеристике које доприносе већем степену стигме: карактеристика је видљива, сматра се да ју је могуће контролисати и околина не схвата стање/карактеристику у потпуности (Goffman, 1963). Све три карактеристике које, према Гофмановом ставу, доприносе стигматизацији могу се уочити код особа са ПСА. Узимајући у обзир да особе са ПСА често испољавају опажајна проблематична понашања (Matson & Rivet, 2008), као што је самоповређивање, физичка агресија, тантрум понашање, јасно је да ова популација јесте под ризиком од стигматизације, према Гофмановом виђењу. Даље, околина претежно сматра да је проблематично понашање могуће контролисати услед чега родитељи доживљавају стигму (Eaton, Ohan, Stritzke, & Corrigan, 2016) и бивају осуђивани како нису добро васпитали своје дете. Остин и сарадници (Austin, Perkins, & Dunn, 2014), на пример, заговарају да интервенције у клиничком раду треба да укључе информације о епилепсији и стратегије за тражење помоћи како би се помогло циљној особи. Осим важности да информације дистрибуира медицинско особље, требало би формирати и кампање које би имале за циљ да се јавност информише о ПСА. Присуство знања о узроцима ПСА, о потенцијалним третманима, као и о главним карактеристикама ПСА изузетно је важно како би се срушио негативан став о њиховим способностима и карактеристикама. На пример, у студији спроведној у Србији (Čolić & Milačić Vidojević, 2014) уочено је да су најјачи предиктори снижене социјалне дистанце према особама са менталном болешћу били претходни контакт и искуство, као и знање о менталној болести. Са друге стране, самопроцењено знање није утицало на став према особама са менталном болешћу (Milačić Vidojević & Čolić, 2016), што нам указује да веровање о личном знању не значи да заправо поседујемо адекватно знање. Налази из света указују да је већина испитаника у Енглеској, САД и Канади била упозната са етиологијом и третманом особа са ПСА (Furnham & Buck, 2003; Mitchell & Locke, 2015). Са друге стране, уочавамо да су у Кини родитељи деце са ПСА известили да је јавност претежно веровала како је ПСА казна за лоша дела родитеља или предака или последица лошег родитељства (McCabe, 2007). У студији спроведеној у Србији (Milačić Vidojević, Gligorović, & Dragojević, 2014) 35% испитаника известило је да има мало знања о ПСА. Стога, у складу са Гофмановим (Goffman, 1963) ставом да је присуство стигме израженије уколико околина не схвата стање у потпуности, нејасноће везане за етиологију, понашање и карактеристике ПСА могу допринети породичној стигматизацији.

Уколико се поново примени Гофманов модел о стигматизацији, можда се може претпоставити да постоји разлика у степену изложености стигми између родитеља деце са МП у односу на родитеље деце са ПСА. Разлог за ову претпоставку лежи у неколико чињеница: 1) МП је видљив; 2) особе са МП не могу да контролишу ограничења у финој и

грубој моторици; 3) већина опште популације верује да МП настаје као последица биолошких чиниоца. Будући да ауторки ове дисертације нису познате студије које су испитивале знање о МП у општој популацији у Републици Србији, што би расветлило ову тематику, те ће се у овом раду испитивати постоји ли разлика у степену доживљене стигме код родитеља у односу на дијагнозу детета, након чега ће налази последично бити објашњени у духу Гофманове теорије.

Иако стигма постоји у свим друштвима, начин на који се доживљава и испољава значајно зависи од културе и средине у којој се јавља (Yang et al., 2007). Донекле је поражавајуће да стигма оставља више негативних дугорочних последица него сама болест (Schulze & Angermeyer, 2003). Због испољености и изложености стигматизацији, особе могу да буду несигурне како их друге особе виде и могу се бојати да ће бити одбачене (Goffman, 1963). Како би се ублажили негативни ефекти стигме, важно је испитати искуство стигматизованих особа, пошто би се дубље сазнање о стигми могло искористити за формирање програма који би позитивно утицали на квалитет живота стигматизованих или таргетованих индивидуа.

Један од важних Гофманових доприноса јесте укључивање чланова породице стигматизоване особе у теоријски приступ стигми. Он наводи да стигму не доживљавају само особе које су директно изложене стигматизацији услед својих карактеристика (било да су у питању физичке, психичке, или неке друге карактеристике), већ и особе које су у блиском контакту са примарним носиоцем стигме (пријатељи и чланови породице). Он је овај тип стигматизације, којој су изложене особе у директном контакту са примарним носиоцем стигме, назвао „стигмом из учтивости“ (енгл. *courtesy stigma*) (Goffman, 1963; стр. 30). Мехта и Фарина (Mehta & Farina, 1988; стр. 193) овај облик стигме називају „асоцијативна стигма“. Иако Милачић Видојевић и сараднице (Milačić Vidojević, Gligorović, & Dragojević, 2014) нису утврдиле глобално висок степен стигматизације према члановима породице деце са ПСА, анализа појединачних ставки указује да су родитељи били окривљени за погоршање дететовог стања, те означени као мање компетентни у остварењу својих улога него што су били браћа/сестре. Даље, испитаници су осећали сажаљење према члановима породице. У истраживању које су спровели Кориган и сараднице (Corrigan, Watson, & Miller, 2006) уочено је да су чланови породице особа са схизофренијом и особа које злоупотребљавају психоактивне супстанце мање стигматизовани у поређењу са стигмом према самој особи. Иако ова студија указује на ниже присуство стигме према члановима породице, она не говори о ефекту, нити о интензитету стигме на појединце. У литератури се могу пронаћи истраживања која указују да стигма погађа све чланове породице, па су Драгојевић и Милачић Видојевић (2012), рецимо, утврдиле да су стид и жаљење били испољени према брату и сестри особе са ПСА.

Милачић Видојевић (2016) говори о четири нивоа утицаја стигме на појединца и на породицу. Када је у питању лични ниво, стигма доприноси изолацији појединца и чланова породице. На породичном нивоу стигма додатно утиче на суочавање са тежином болести, а на нивоу заједнице стигма отежава пружање неопходне помоћи. Политички ниво подразумева да се не узимају у обзир потребе особа приликом формирања ресурса.

Греј (Gray, 1993; 2002) проширује концепт који су Гофман (1963), а касније Мехта и Фарина (1988) осмислили, истичући да родитељи деце са развојном ометеношћу доживљавају стигму из учтивости, не само када су у присуству свог детета, већ и када нису са њим. Аутор овај феномен објашњава као продукт њихове биолошке повезаности са дететом јер их друге особе знају као родитеља детета са ометеношћу. На основу овакве

поделе, први тип стигме назван је „контекстуални или интеракциони аспект стигме“ (стр. 737), јер се доживљава оног тренутка када друга особа опажа директан контакт родитељ – дете, док други тип стигме аутор именује као „биолошки аспект стигме“ (стр. 737), односно, онај аспект стигме који се испољава када је родитељ стигматизован и када није у присуству свог детета. Ово се може илустровати примером када је једна мајка девојке са церебралном парализом рекла „мене и мог мужа увек коментаришу као родитеља оне болесне девојке, а никада као родитеља ћерке која је завршила медицину“ (Приватна архива, јул 2018¹). Фернандез и Арсија (Fernandez & Arcia, 2004) доприносе тумачењу стигме коју родитељи доживљавају сугеришући да постоје два извора стигме код родитеља: један је стварна изложеност стигми у оквиру које се подразумева да родитељи објективно доживљавају стигму, док је други извор родитељско веровање да су одговорни за дететове симптоме и понашање.

У литератури је евидентан напор да се издвоје различити облици стигме којима су изложени појединци. Како бисмо боље разумели концепт стигме, у овом делу представимо теоријске концепте стигме који су настали изучавајући искуство на различитим популацијама.

Пре нешто више од три деценије, изучавајући како стигму доживљавају особе које имају епилепсију, Скамблер и Хопкинс (Scambler & Hopkins, 1986; стр. 33) указују на то да постоје два облика стигме. Они говоре о „извршеној/доживљеној“ (енгл. *enacted*) стигми, која подразумева да је појединац доживео стигматизацију, и о „осетној“ (енгл. *felt*) стигми, која се односи на осећања срама и страха од одбацивања развијених код стигматизоване особе.

Једна од најутицајнијих подела стигме коју касније елаборирају и користе у својим студијама многобројни истраживачи (нпр. Griffiths, Christensen, & Jorm, 2008) јесте она коју предлажу Кориген и Вотсонова (Corrigan & Watson, 2002a). Аутори своју теорију базирају на основу искуства особа са менталном болешћу, издвајајући такође два облика стигме попут Скамблера и Хопкинса, с тим да фокус њиховог становишта није искључиво на доживљају и перцепцији стигме из угла стигматизоване особе, већ и на њеном утицају на јединку. Стога, аутори упућују на постојање „јавне стигме“ и „самостигме“. Јавна стигма обухвата реакције опште популације на особе са менталним болестима и начин на који јавност реагује када сазна да особа има дијагнозу менталне болести или се, на пример, суочи са некарактеристичним понашањима. Самостигму дефинишу као јавну предрасуду о менталним болестима, коју потом стигматизована индивидуа, односно особа са менталном болешћу окрене против себе. Аутори сматрају да се и јавна стигма и самостигма могу разумети кроз конструкт који садржи стереотипе, предрасуде и дискриминацију, па у светлу стигме према особама са менталним болестима на следећи начин описују поменуте компоненте.

1) Стереотипи у оквиру јавне стигме подразумевају негативна веровања о групи, док у оквиру самостигме подразумевају негативна уверења о себи. На пример, јавност сматра да особе са шизофренијом не могу да заснују породицу и онда особа која има дијагнозу шизофреније верује да не може да заснује породицу.

¹ Током поступка прикупљања података истраживач се нашао са неколико родитеља уживо, и током неформалног разговора једна мајка је укратко поделила своју причу и овде је представљен део њеног искуства

2) Предрасуде се дефинишу као сагласност са уверењима или као негативне реакције (код јавне стигме се јавља бес или страх, а код самостигме се јавља ниско самопоштовање).

3) Последња компонента, дискриминација, дефинисана је као понашајни одговор на предрасуде: у оквиру јавне стигме јавља се избегавање, уздржавање давања помоћи или пословних понуда, док се у оквиру самостигме јавља неуспех особе у стремљењу ка пословним шансама (Corrigan & Watson, 2002a; стр. 16).

Вогел и сарадници (Vogel, Wade, & Naake, 2006; Vogel, Wade, & Hackler, 2007), такође, издвајају два облика стигме којима су изложене особе које болују од менталних болести, оба именована као и у поменутом Коригеновом и Вотсоновом моделу. Један облик стигме назвали су „јавна стигма“ и односи се на дискриминишуће ставове које припадници опште популације имају према особама које користе сервисе за особе са психијатријским дијагнозама, означавајући их као социјално непожељне (Vogel et al., 2006). Други облик стигме, „самостигма“, дефинисан је као опадање самопоштовања код појединца, услед прихваћеног става да припадници опште популације сматрају како тај појединац није социјално пожељан (Vogel et al., 2007).

Стјуард и сарадници (Steward et al., 2008) представили су концептуални оквир стигме, надовезујући се на Скамблеров модел скривеног стреса. Аутори говоре о три начина на које особе доживљавају стигму. Прва компонента подразумева интерперсоналну акцију и називају је „доживљена/извршена стигма“ (енгл. *enacted*). Доживљена/извршена стигма се односи на „отворен акт дискриминације и мржње усмерен ка особи услед њеног опаженог стигматизујућег статуса“ (2008; стр. 3). Друга и трећа компонента подразумевају интраперсонални доживљај стигме. Аутори другу компоненту називају „нормативна осетна стигма“ (енгл. *felt normative stigma*), која се односи на субјективну свест о стигми, а означава свест особе да стигма постоји према одређеним групама у заједници. Трећа компонента је названа „интернализована стигма“, која се, према мишљењу аутора, може манифестовати различито у зависности од тога ко ју је интернализовао: уколико стигму интернализује особа која не припада стигматизујућој групи, онда ће стигма допринети развоју предрасуда према стигматизованој групи, а уколико то чини особа која је стигматизована, онда стигма доприноси развоју самостигме. Већина аутора сматра да је појам интернализоване стигме еквивалентан појму самостигме, не узимајући у обзир интернализацију стигме код нестигматизоване особе. У овом раду појам интернализована стигма биће поистовећен са термином самостигма.

Изложен теоријски део о стигми указује на то да се већина теоретичара и научника слаже да постоје два типа стигме које доживљавају припадници стигматизованих група – јавна стигма и самостигма, те да се у литератури употребљавају термини који описују начин на који је индивидуа изложена стигми – доживљена и опажена стигма. У наредном делу представићемо сваки од наведених видова стигме и приказати резултате релевантних истраживања.

1.1.1. Доживљена стигма

Као што Фернандез и Арсија (Fernandez & Arcia, 2004) сугеришу, *доживљена стигма* се односи на стварно искуство стигме. Међутим, овако широка дефиниција доживљене

стигме оставља доста простора за њено тумачење, с обзиром на то да оно што може бити доживљена стигма за једну особу не значи да ће је и друга особа доживети на исти начин. На пример, атрибути истог погледа могу бити протумачени на различите начине, у зависности од тога ко га процењује и под којим околностима. Једна особа може рећи како је поглед садржао мрвицу сажаљења, док друга особа тај исти поглед може окарактерисати као обичан. Без обзира на различитости у оцени шта је стигматизујуће искуство, од значаја би требало да буде следеће: да ли особа доживљава стигму, како доживљена стигма утиче на ту особу, да ли оставља негативне последице, те како се особа бори са доживљеном стигмом. Такође, постоје различити начини на које се доживљена стигма манифестује. Тако, Греј (Gray, 2002) наводи да се доживљена стигма може уочити кроз претерано одбијање или дискриминацију коју стигматизована особа проживљава. Скамблер и Хопкинс (Scambler & Hopkins, 1986) говоре да особа која болује од епилепсије доживљава стигму тако што јој је законски забрањено да вози. Стигма је свепрожимајућа и особе изложене стигми веома често осећају њен негативан утицај у скоро свим животним доменима, а последице тога могу бити видљиве у социјалним везама, пословном статусу, здрављу, квалитету живота итд. Као што је наведено, стигма може да се доживи и као последица блиског контакта са примарно стигматизованом особом. Уочено је да је више од половине чланова породице особа са дијагнозом менталне болести доживело стигму (Angermeyer, Schulze, & Dietrich, 2003) и да су се изоловали од својих пријатеља услед изложености стигми (Dore & Romans, 2001).

Истраживања везана за родитељску доживљену стигму почињу да буду заступљенија у последњој деценији и то претежно у области менталног здравља. Пре тога, истраживачи се нису примарно бавили родитељским искуствима, нити тиме да ли доживљавају стигму од њима блиских особа и уопштено, од социјалне средине. Ауторки ове студије нису позната истраживања на ову тему спроведена у Републици Србији. У наредном делу текста представимо студије које су испитивале родитељско искуство везано за доживљену стигму. Услед малог броја студија које су истовремено укључиле родитеље деце са МП и ПСА у свој дизајн којим би утврдили доживљену стигму, а с циљем разумевања родитељских искустава, приказаћемо и налазе истраживања са родитељима деце других типова развојне ометености.

1.1.1.1. Истраживања везана са доживљену стигму код родитеља

Већина студија која је испитивала доживљену стигму код родитеља деце са ометеношћу примењивала је квалитативни дизајн. Стога, родитељи су упитани о личним искуствима путем директног интервјуа и њихови одговори су груписани у одговарајуће теме које су представљене у наредном делу.

Аутори из Аустралије (Broady, Stoyles, & Morse, 2017) били су заинтересовани за испитивање стигматизујућег искуства родитеља деце са високофункционалним аутизмом, узимајући у обзир да особе са високофункционалним аутизмом углавном немају дистинктивне карактеристике које би указале на њихово стање, због чега су заједно са својим родитељима чешће изложени стигми. Квалитативна студија је укупно обухватала 15 родитеља чија су деца била узраста од 5 до 19 година. Истраживачи су користили полуструктурисан интервју којим се испитало искуство родитељста детета са високофункционалним аутизмом, као и изложеност стигми.

Приликом анализе одговора испитаника издвојене су четири теме које су се наметнуле током интервјуа: 1) мањак знања, 2) осуђивање, 3) одбијање и 4) мањак подршке. Аутори су уочили да се поменути стигматизујући ставови манифестују у четири социјална дискурса: у школи, у јавности, међу родбином и у пријатељству. На основу тема које су се издвојиле, аутори наводе да:

1) Мањак знања код других људи о аутизму највише је допринео стигматизујућем искуству. Родитељи су известили како би желели да њихова шира породица и пријатељи више науче о аутизму, уместо да их теше говорећи како је све у реду са дететом и тако ће бити и убудуће.

2) Родитељи су известили да осећају како их јавност и пријатељи осуђују да нису добри родитељи, те да је њихово дете само размажено и да му треба дисциплина, због чега су се неки родитељи радије одлучивали да остану код куће и тиме избегну осуде. Аутори сугеришу да су негативне реакције према родитељским способностима у оквиру блиских интерперсоналних веза у директној супротности са емпатијом, подршком и разумевањем којима су се родитељи надали.

3) Родитељи су били одбијени или одбачени на више фронтова, па је тако једна мајка известила да послодавци неће да је запосле због њеног детета. Половина испитаника се повукла из родбинских кругова јер су окупљања била изузетно тешка услед неразумевања које су рођаци испољили. Родитељи су такође известили и да су изгубили пријатеље, поједини су рекли како други не желе да буду у друштву детета које стално вришти, а неки да су једноставно изгубили контакт јер су провели много времена код куће. Нажалост, родитељи су били много више свесни негативних реакција других, него учињених добрих дела.

4) Већина родитеља није имала адекватну формалну и неформалну подршку, али су известили да су удружења била позитивно искуство за њих, те да су преко удружења упознали друге родитеље. Аутори такође говоре о томе да су родитељи имали позитивне везе са својим дететом и да је та љубав дала снагу у борби са околином.

Броди и сарадници (Broady et al., 2017) наводе да је:

„стигма феномен који настаје примарно кроз образац мишљења код људи који верују да свет треба да се види на одређен начин. Реалност је таква да за неке људе деца са високо функционалним аутизмом неће моћи да се уклопе у њихов начин виђења света, и да ће због тога у најбољем случају бити критикована а у најгорем случају одбачена“ (стр. 231).

На крају, аутори закључују да је од значаја обезбедити родитељима адекватну подршку и ширити свест о ПСА у друштву.

У још једној квалитативној студији Лудлова и сарадника (Ludlow, Skelly, & Rohleder, 2012), испитивана су искуства 20 родитеља деце са ПСА, узраста од 4 до 14 година, док је двоје деце имало 26 и 29 година. Током полуструктурисаног интервјуа издвојено је мноштво тема од којих се једна тичала осуде коју чине други, што представља један облик доживљене стигме. Наиме, родитељи су рекли како је било теже носити се са осудама које су доживљавали од других када дете испољи проблематично понашање него са самим понашањем детета. Други људи су углавном коментарисали како је дете невоспитано, те да родитељи не васпитавају дете адекватно. О тешкоћи доживљене стигме говори и исповест мајке која „се стално бори са особама опште популације“ (2012, стр. 3).

Посматрајући однос доживљене и опажене стигме, Греј (Gray, 2002) је утврдио како у мањем броју постоје родитељи деце са високофункционалним аутизмом који су доживели стигму, него што су известили о постојању опажене стигме. Најчешћи начин доживљавања стигме у заједници било је избегавање доживљено од других, које се манифестовало тако што их пријатељи и рођаци нису позивали на вечере, у госте итд. Кинер и сарадници (Kinneer, Link, Ballan, & Fischbach, 2016) су такође утврдили да је једна трећина родитеља деце са ПСА била искључена из активности које су организовали њихови пријатељи. Додатно, Вудгејт и сарадници (Woodgate, Ateah, & Secco, 2008) су представили квалитативне резултате студије која је испитивала искуства родитеља деце са ПСА. Аутори су, између осталих тема, описали и како су родитељи били стигматизовани у средини. На пример, родитељи су саопштили да други нису марили за њих, да нису имали знање о аутизму и да нису ценили живот особе са ПСА, што је родитеље још више гурнуло ка изолацији од других.

Још један вид стигме у заједници коју је Греј (Gray, 2002) описао у свом раду било је непријатно зурење у родитеље у дете. Осим доживљене стигме у заједници, родитељи су имали непријатно искуство и са школским особљем. Наиме, налази указују на то да су родитељи искусили конфликт са другом децом и школским особљем, покушавајући да одбране своје дете од осећања одбачености или изолације. Греј је утврдио да је и степен понашајних карактеристика допринео интензитету доживљене стигме. Наиме, родитељи деце која су имала проблематично понашање били су више изложени стигми од родитеља мирније деце.

Искуство мајки са Тајвана које су имале дете са церебралном парализом говори о томе да су их чланови шире породице, као и рођаци, окривили за развој церебралне парализе (в. Huang, Kellett, & St John, 2010). Аутори наводе да су ове мајке имале ниско самопоштовање и негативну слику о себи. Наиме, оне су окривљене да нису конзумирале квалитетну исхрану током трудноће, док је једна мајка известила како су је други окривили зато што се преселила у току трудноће. Мајке у Турској су такође кривили чланови породице због рођења детета са церебралном парализом (Kurtuncu, Akhan, Yildiz, & Demirbag, 2015).

У Ирану је спроведена квалитативна студија која је обухватала 17 родитеља деце са церебралном парализом, а деца су била узраста од 2,5 до 16 година (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh, & Kermanshahi, 2015). Циљ ове студије био је да се испитају искуства родитеља и схвате проблематичне ситуације са којима се родитељи сусрећу. Након примењеног полуструктурисаног интервјуа, издвојене су две теме, од којих је једна описивала социјалне тешкоће са којим се родитељи свакодневно сусрећу. Гачније, родитељи су поделили искуства везана за неадекватне услуге, неподржавајуће интеракције, ограничене социјалне интеракције и социјално искључење породице.

Налази откривају да су родитељи саопштили како не постоји довољно јавних установа које би пружале подршку и услуге деци са церебралном парализом, да многа места нису приступачна због архитектонских баријера, као и да постоје проблеми са јавним превозом. Нажалост, родитељи су искусили много негативних реакција других, као што је осуда, сажаљење, мањак разумевања, избегавање и искључивање из социјалних догађаја (Alaee et al., 2015).

Саркар (Sarkar, 2010) је желела да испита доживљену стигму на узорку родитеља одраслих особа са ИО. Студија је спроведена у Канади и обухватила је 97 родитеља одраслих индивидуа са ИО (узраст потомака био је између 18 и 67 година). Код већине

потوماка установљена је дуална дијагноза: 17 потوماка је имало ПСА, 16 Даунов синдром, 12 церебралну парализу и 32 менталну болест. Укупно 47% потوماка живело је са родитељима. Резултати нам откривају да је око четвртине родитеља изјавило како је њихово дете било стигматизовано услед свог стања, као и да је стигма негативно утицала на њихове социјалне везе и квалитет живота. Мањи проценат родитеља (10%) потврдио је да су они сами били стигматизовани. За неке родитеље, рођење детета са ИО било је позитивно искуство, па су ти родитељи известили да имају више самопоуздања, да боље брину о себи, да више саосећају са другима и да су научили шта је заиста важно и вредно у животу. Такође, наводи се да је стигма негативније утицала на интеракцију са рођацима код испитаника чија су деца била млађа од 35 година.

Још једно истраживање на тему доживљене стигме обухватало је родитеље одраслих индивидуа, али у овој студији потомци су имали дијагнозу менталне болести (Park & Seo, 2016). Ова студија спроведена у Републици Кореји укључивала је укупно 81% потوماка са дијагнозом схизофреније, а 16% са поремећајем расположења. Средња животна доб родитеља била је 61 година, док је средњи узраст њихове деце био 38 година. Аутори су желели да утврде да ли доживљена стигма утиче на повезаност између психијатријских симптома и оштећења у социјалном функционисању, као и објективног/субјективног сагоревања. Регресионом анализом утврђено је да озбиљнији понашајни симптоми и ниже социјално функционисање потوماка доприносе већем степену објективног и субјективног сагоревања, као и вишем степену родитељске доживљене стигме. Иако налази указују да је доживљена стигма допринела већем степену објективног и субјективног сагоревања, мултирегресиона анализа је приказала доживљену стигму као делимичног медијатора. Дечји симптоми и њихов степен функционисања директно су допринели објективном и субјективном сагоревању, док је доживљена стигма имала индиректан утицај. Утврђено је и да су озбиљнији понашајни симптоми имали већи утицај на сагоревање него степен социјалног функционисања потوماка.

У Сједињеним Америчким Државама (у даљем тексту САД; в. dosReis et al., 2010), испитивана су искуства родитеља деце са дијагнозом недостатка пажње са хиперактивношћу (енгл. *Attention-deficit/hyperactivity disorder*; у даљем тексту АДХД). Квалитативна студија је спроведена месец дана након што је дете дијагностиковано са АДХД. Аутори су издвојили шест стигматизујућих тема након интервјуа: забринутост око етикете, осећање социјалне изолације и одбацивања, презрено друштво, утицај негативног јавног мњења, изложеност негативним медијима и неповерење у медицински третман. Налази указују како многи родитељи нису желели да њихово дете буде означено као „проблематично“, док су се неки бојали да ће их други сматрати лошим родитељима који не знају да брину о свом детету. Такође, родитељи су били забринути да ће због дијагнозе дете бити третирано другачије него његови вршњаци. Даље, поједини родитељи су се осећали изоловано јер њихово дете није постизало успехе који би могли да се деле са родитељима успешне деце, као што се то обично и догађа у свакодневном животу. Лоше искуство са школским и медицинским особљем манифестовало се кроз понашање особља које се није обазирало на испољену забринутост испитаника (20% њих од укупног броја). Када се посматра став према лековима, аутори сматрају да родитељско негативно мишљење долази од њихове перцепције о штетном дејству лекова представљеном путем медија или јавног мњења.

Још једна квалитативна студија спроведена је са циљем да се испита стигма коју су доживеле мајке деце са менталном болешћу и/или АДХД (Eaton et al., 2016). Ова студија

спроведена је у Аустралији и налази су категорисани у три теме: 1) кривица и стигма лошег родитеља, 2) стигма услед понашајних карактеристика које дете испољава и 3) саосећање са дететом које доживљава стигму. Искуства која су груписана око стигме лошег родитеља огледају се у томе да су испитанице рекле како су их други оптуживали да нису добре мајке, да је дете такво јер је мајка анксиозна, да је детету потребна батина итд. Искуства у оквиру друге теме односе се на то да је околина сматрала како мајке немају контролу над понашањем свог детета и да су веома често осетиле срамоту због тога. Услед доживљене стигме, мајке су известиле да избегавају социјалне контакте, јер на тај начин не морају ником ништа објашњавати и могу избећи осећање стигме да су лош родитељ.

Уба и Нога (Uba & Nwoga, 2016) су интервјуисали 8 мајки из Нигерије које су имале дете са развојном ометеношћу са циљем да испитају њихова искуства, као и утицај тих искуства на одлуке о дечјем школовању (нпр. да ли послати дете у школу). Анализа квалитативних одговора указује да су мајке известиле о стигматизацији од пријатеља, породице, комшилука, па чак и представника школе. Једна мајка је рекла како други сматрају да је њено дете запоседнуто демонима због греха предака, док је друга мајка окривљавала себе и сматрала да је дете са развојном ометеношћу казна због тога што је родила дете, а није била удата. Мајке су такође известиле да су деца и наставници у школи исмејавали њихово дете, што је довело до тога да дете престане да чита и да воли књиге. Додатно, једна испитаница је рекла да јој је лакше да се крије са дететом него да се суочи са другима, док је друга додала како је родитељима лакше да се моле и надају побољшању, него да говоре о томе.

У овој секцији ауторка је сумирала истраживања чији је циљ био испитивање негативних искустава, као и доживљене стигме код родитеља деце са развојном ометеношћу, како би се представила шира слика и допринело разумевању резултата који су утврђени у овој дисертацији. У наредном одељку биће концептуализован појам опажене стигме и представљене студије које су испитивале опажену стигму.

1.1.2. Опажена стигма

Опажена (енгл. *perceived*) стигма подразумева веровања јединке о ставовима других људи према стигматизованој групи. Микелсонова (Mickelson, 2001) опажену стигму дефинише као „лична осећања према стресору као што су стид, срамота или девијантност и личну пројекцију тих уверења на друге“ (стр. 1047). Аутори даље наводе да опсег опажене стигме може зависити од очекивања појединца, као и од понашања унутар социјалних интеракција. У литератури се уочава да поједини аутори не праве разлику између термина „опажена стигма“, „осетна стигма“ и „јавна стигма/самостигма“ (Chi, Li, Zhaob, & Zhaob, 2014; Williams & Polaha, 2014, ретроспективно). Тако, Вилиамс и Полаха (Williams, & Polaha, 2014) у раду који испитује родитељско тражење третмана за децу са менталном болешћу дефинишу опажену стигму као „компоненте јавне стигме (очекиваног негативног опхођења од других) и самостигме (срам, постиђеност)“ (стр. 764). У овом раду појам опажене стигме ће бити диференциран у односу на самостигму и односиће се на свест о постојању негативних ставова према стигматизованој групи, у овом случају негативних ставова према родитељима деце са развојном ометеношћу и према њиховој деци.

Опажена стигма може имати директан и индиректан утицај на појединце. На пример, опажена стигма може директно да делује на родитеље, а посредством родитеља индиректно

на њихову децу. Да стигма коју опажају родитељи може негативно утицати на њихову децу, потврђује студија Гринове (Green, 2003), која је утврдила да је опажена стигма код родитеља деце са ПСА била негативно повезана са дечјим вршњачким интеракцијама. Као што смо навели, опажена стигма може имати и директан утицај на појединца, што Гринова приказује у својој студији описујући да је опажена стигма утицала на субјективно емотивно сагоревање код мајки деце са ометеношћу (Green, 2003). Додатно, негативан директан утицај опажене стигме представљен је и на узорку родитеља деце са ПСА. Специфичније, утврђено је да су опажена јавна стигма и асоцијативна стигма биле позитивно повезане са депресијом, анксиозношћу и сагоревањем код родитеља деце са ПСА (Chan & Lam, 2017). Опажена стигма делује негативно и на одређене психолошке конструкте, што потврђује налаз о повезаности опажене стигме са сниженим самопоштовањем код адолесцената са епилепсијом (Westbrook, Bauman, & Shinnar, 1992).

Уколико применимо наведени Кориганов и Вотсонов (Corrigan & Watson, 2002a) модел стигме, који садржи три димензије, опажену стигму бисмо могли дефинисати као свест о постојању стереотипа. Свакако да свест о постојању одређеног негативног става у јавности не значи и да ће особа применити тај став на себе, односно да ће интернализovati стигму. На пример, родитељи деце са ометеношћу могу бити свесни да околина сматра како је понашање њиховог детета могуће контролисати и да је њихово дете неваспитано. Међутим, у исто време могу да верују како су они добри родитељи и да је понашање њиховог детета последица хроничног стања, а не васпитања.

Стога, у нашој студији опажена стигма је дефинисана као веровање појединца о негативном ставу чланова опште популације, пријатеља или рођака о способностима њиховог детета, као и о успешности појединца у његовој родитељској улози.

1.1.2.1. Приказ истраживачких студија о опаженој стигми код родитеља

Како бисмо спознали ефекат опажене стигме на појединце, у овој секцији представимо студије које су укључивале родитеље деце са различитим типовима развојне ометности. Истраживачи су били заинтересовани да испитају опажену стигму код родитеља претежно користећи квалитативан дизајн.

Једна од студија која се бавила испитивањем опажене стигме спроведена је у САД-у са родитељима деце са ПСА (укупно 502 родитеља; 95% биле су мајке) (Kinneer et al., 2016). Аутори су конструисали неколико краћих упитника да би проучили родитељско убеђење о ставовима околине према њима и њиховој деци са ПСА. Испитујући њихова уверења, уочава се да је више од половине родитеља веровало, како социјална средина сматра, да су особе са ПСА ментално болесне, да не могу бити добри пријатељи и да представљају опасност по друге, док је 90% сматрало, како јавност мисли, да се особе са ПСА никада неће венчати, запослити или живети самостално. На питање „Колико је стигма била опасна у њиховим животима“, испитаници су одговорили на следећи начин: 9% је рекло „екстремно“, 22,2% „веома“, 47,5% „донекле“, 16% „мало“ и 4,4% „нимало“. Аутори су утврдили да су стигма и понашање карактеристично за ПСА били снажни предиктори тешког и компликованог родитељског живота.

Родитељско веровање да су деца са ПСА посматрана као опасна није било карактеристично само за дијагнозу ПСА. На узорку родитеља деце са ИО, око четвртина испитаника изјавило је како верује да се већина људи плаши особа са ИО (Sarkar, 2010).

Налази Микелсонове студије (Mickelson, 2001) указују да су родитељи деце са менталним болестима известили о нижем степену опажене стигме него родитељи деце са ПСА и другим развојним ометеностима. Један од циљева ове студије био је и утврдити да ли је опажена стигма повезана са депресивним симптомима код родитеља, што је потврђено добијеним резултатима.

Родитељска искуства деце са церебралном парализом такође сведоче о опаженој стигми (Olawale, Deih, & Yaadar, 2013). Када су испитивани о уверењима других о пореклу церебралне парализе, око 39% родитеља веровало је како други мисле да је рођење детета са церебралном парализом била казна за родитељска лоша дела. Поражавајућ и забрињавајућ резултат ове студије представља чињеница да је око 10% родитеља известило како су их други саветовали да прекину дететов живот.

Грин (Green, 2007) је у свом раду настојала да попуни празнину у литератури, јер наводи како пређашње студије нису испитивале постојање позитивних искустава повезаних са родитељством детета са развојном ометеношћу и како је опажена стигма повезана са сагоревањем. Ауторка је спровела комбиновано квалитативно-квантитативно истраживање са циљем да одговори на четири питања: 1) да ли је објективно и субјективно сагоревање учесталије код мајки деце са ометеношћу; 2) како социодемографске карактеристике мајки и опажена стигма утичу на њихову перцепцију објективног и субјективног сагоревања; 3) које бенефите мајке имају услед подизања детета са ометеношћу; 4) како социодемографске карактеристике, објективно и субјективно сагоревање и опажена стигма утичу на поменуте бенефите.

Како би одговорила на постављена питања, ауторка је ангажовала родитеље који су доводили дете на терапију у три клинике. Родитељи су такође били упитани и да учествују у квалитативном делу истраживања, па је укупно седам мајки, које су имале различите социодемографске карактеристике, изабрано за детаљнији интервју. Узраст детета се кретао од предшколског узраста до средњошколског. Три детета су имала церебралну парализу, по једно дете ПСА, Даунов синдром, неспецификован развојни поремећај и поремећај настао услед излива крви на мозгу. Током детаљног интервјуа, мајке су биле упитане да поделе причу о дететовом рођењу, дијагнози, интеракцији са породицом, рођацима, социјалном средином и стручњацима. Ауторка их није директно питала о стигми и сагоревању, већ о томе како је родитељство утицало на њих. За испитивање опажене стигме коришћена је модификована *Скала девалвације-дискриминације*. Ауторка је користила осам ставки које су испитивале како мајке сматрају да их други стигматизују.

На основу добијених података, Грин наводи да је сваком родитељу захтевно да уклопи посао са породицом, а нарочито родитељу које има дете са ометеношћу, те услед додатних медицинских захтева често мора одсуствовати са посла. Када су контролисане социодемографске варијабле, опажена стигма је имала значајан утицај на перцепцију објективног и субјективног сагоревања. Да би одговорила на четврто питање, ауторка је спровела регресиону анализу. Налази указују на то да су млађе мајке имале више бенефита од родитељства, али, када се узраст мајки контролише, бенефит расте са узрастом детета. Опажена стигма и објективно сагоревање нису имали ефекат на бенефит родитељства, док је субјективно сагоревање деловало негативно. Ауторка тумачи да опажена стигма има индиректан утицај на бенефит јер негативно делује на субјективно сагоревање.

Даље, у Индији је спроведена студија са циљем да се испита стигма, као и да ли утиче на тражење помоћи код породица које имају члана са ИО (Sahu, Banerjee, Mukhopadhyay, & Sahu, 2016). Укупно је учествовало 37 родитеља, узраста од 21 то 63 године (средња вредност

је 37,43 године). Већина очева (84%) је била запослена, док је само 24% мајки било у радном односу. Резултати њихове студије указују да су испитаници доживели висок степен опажене стигме. Сви испитаници су известили о осећању жалости и депресије због постојања детета са ИО. Укупно 78% испитаника је веровало како други људи сматрају да је њихова кривица што имају дете са ИО. Већина родитеља је имало страх да ће се комшије понашати другачије према њима, да ће их други кривити због тога што њихово дете има ИО и осећали су срамоту због тога што имају дете са ИО. Што се тиче помоћи коју су родитељи тражили, уочава се да је претежно тражена помоћ од приватног лекара опште праксе.

Изложени налази спроведених студија говоре о негативном утицају опажене стигме. Њен негативан утицај огледа се у појави депресивних симптома код родитеља, њиховој изолацији, отежаном породичном животу, урушеној хармонији итд. Веома често опажена стигма доприноси интернализацији стигме, услед тога што је особа дугорочно изложена њеном утицају и јединка почиње да је примењује на себе. Све ово су алармантне последице опажене стигме на целокупно благостање особе. Стога, ова студија ће се бавити између осталог и питањем опажене стигме, како би разумели перцепцију родитеља деце са развојном ометеношћу у Републици Србији. С обзиром на то да опажена стигма до сада није испитивана на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу у Србији, овај сегмент истраживања би требало да допринесе схватању улоге опажене стигме у њиховом животу, као и потребном проширењу тренутно ограниченог обима емпиријских података овог типа.

1.1.3. Осетна стигма

Скамблер и Хопкинс (Scambler & Hopkins, 1986) осетну стигму примарно дефинишу као страх од доживљавања стигме, при чему осетна стигма обухвата и осећање стида и срамоте због постојања болести, што је у њиховом истраживању била епилепсија. Наводи се да особа може развити страх од одбацивања иако није доживела стигму у свакодневном животу. На пример, Скамблер и Хопкинс истичу да осетна стигма није била провоцирана доживљеном стигмом код пацијената са епилепсијом, већ да је углавном претходила доживљеној стигми. Они даље наводе да је већина испитаника развила осетну стигму кроз учење у породици, где су родитељи учили децу како постојање епилепсије треба да буде тајна. Један од налаза јесте и то да су испитаници много више били несрећни, осећали су анксиозност и сумњали у себе, уколико је била изражена осетна стигма него доживљена стигма.

Осетна стигма се често назива у литератури и самостигмом. Међутим, поједини истраживачи праве разлику између ова два типа стигме, јер је нејасно да ли је осетна стигма исто што и самостигма. Тако социолог Фаруђа (Farrugia, 2009) дефинише осетну стигму као „искуство и артикулацију позиције субјекта дискурзивно конструисану кроз онтолошку инфериорност“ (стр. 1014). Стога, осетна стигма би могла пре да се разуме као афективна компонента опажене стигме, јер поред страха да их друге особе стигматизују, појединци се такође стиде дискредитоване карактеристике. Како не постоје научни докази који потврђују самосталност ентитета осетне стигме, у овој дисертацији користићемо термин *опажена стигма*, не би ли описали родитељску перцепцију негативних јавних ставова, као и њихову бојазност везану за реакције других људи.

Греј (Gray, 2002) је спровео једну од ретких студија која је употребила термин *осетна стигма* на узорку родитеља деце са високофункционалним аутизмом испитујући

њихову изложеност извршеној/доживљеној и осетној стигми. Резултати указују да је већина родитеља известила о осетној стигми, тако што су веровали да други сматрају како су они другачији због њиховог детета. Родитељи су веровали да околина критикује њихове родитељске способности, што их је чинило постиђеним. Ови налази су још један показатељ да је осетна стигма перцепција родитељских уверења о ставовима околине према њима и њиховом детету, односно један аспект опажене стигме.

1.1.4. Самостигма

Постоји велики опсег литературе која покрива област стигматизације особа са менталним болестима (нпр. Corrigan, Watson, & Barr, 2006; Fung, Tsang, Corrigan, Lam, & Cheng, 2007), док је мањи број истраживача био заинтересован да испита самостигму која се развија код ових особа услед негативног стигматизујућег искуства. Још мањи број студија интересовао се за концепт самостигме код родитеља деце са развојном ометеношћу. Иако су пређашње студије утврдиле негативан ефекат самостигме на благостање родитеља (Banga & Ghosh, 2017; Mak & Kwok, 2010), до сада концепт родитељске самостигме није био испитиван у овом делу Европе. Концепт самостигме код родитеља деце са развојном ометеношћу први пут у литератури се појавио 2008. године на узорку родитеља из Хонг Конга (Mak & Cheung, 2008) међутим, последњих неколико година ова тема је све више истраживана (в. Liao, Lei, & Li, 2019). Стога, ова дисертација има за циљ да испита присуство самостигме код родитеља деце са ПСА и деце са МП у Републици Србији. Уколико разумемо како родитељи у Србији интернализују стигму, биће нам олакшано да развијамо одговарајуће клиничке интервенције усмерене ка њиховом оснаживању.

У литератури коегзистира неколико термина који означавају концепт самостигме, као што је „поунутрена стигма“ или „интернализована стигма“ (енгл. *internalized*), „осетна“ (енгл. *felt*) и у новије време се користи термин „придružена стигма“ (енгл. *affiliated*). Појам и концепт самостигме највише се изучавао у области менталног здравља. Истраживачи су желели испитати да ли се самостигма развија код особа које имају дијагнозу менталне болести и, ако је одговор потврдан, који фактори утичу на њен развој.

Евидентно је да се налази у литератури слажу са чињеницом да самостигма оставља дугорочне последице на појединца, од којих је једна веровање особе како није способна да испуни очекиване друштвене улоге услед претпоставке о увреженим негативним ставовима у друштву (Staring, Van der Gaag, Van den Berge, Duivenvoorden, & Mulder, 2009). Самостигма доприноси и губљењу самопоштовања и осећаја самоефикасности, што је утврђено на узорку испитаника са менталном болешћу (Ritsher, Otilingam, & Grajales, 2003). Истраживања су показала да особе које прихватају и примењују на себе јавне стигматизујуће ставове имају ниско самопоштовање (Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2001), повишен стрес (Mak & Cheung, 2008) и повишену депресију (Manos, Rusch, Kanter, & Clifford, 2009).

Фактор који снажно утиче на развој самостигме јесте перцепција испитаника о јавној стигми, што је утврђено у студији Вогела и сарадника (Vogel, Bitman, Hammer, & Wade, 2013). Наиме, испитаници су питани да попуне упитник о јавној стигми којима се испитивала стигма према примању психолошке помоћи и то три месеца пре него што су одговарали на питања која мере степен личне самостигме.

У литератури се наводи да самостигма код одраслих особа са менталном болешћу пролази кроз три фазе. Прво, особа је свесна да околина поседује стереотипе о јединкама са менталном болешћу (нпр. особа са менталном болешћу сама је крива за своје стање). Затим, та особа са менталном болешћу мора да се сложи са тим стереотипом (да, особе са менталом болешћу заиста јесу одговорне за своје стање). На крају, особа мора да примени тај стереотип на себе (ја сам особа са менталном болешћу, што значи да сам ја одговоран/на за своје стање) (Corrigan & Watson 2002a; Corrigan & Watson 2002b). Кориган и Вотсон су овај модел свесности, слагања и апликације стигме назвали „3А модел самостигме“ (енгл. *awareness, agreement, and application*). Стога, самостигма би могла да се дефинише као свест о негативним јавним ставовима и пројекција тих ставова на слику о себи.

Можемо претпоставити да је 3А модел самостигме могуће применити и на самостигму која може да се развије код родитеља деце са развојном ометеношћу. Јединка је прво свесна да околина окривљује родитеље за поједине понашајне манифестације њиховог детета (нпр. дете које плаче у продавници играчака, јер није добило играчку, размажено је). Затим, јединка мора да се сложи са тим стереотипом (да, то дете је размажено, родитељи треба да буду строжи). Уколико јединка, у овом случају родитељ, примени усвојене стереотипе на себе, она себе може да криви за лоше родитељство и интернализује опажену стигму.

Мак и Ченг (Mak & Cheung, 2008) сугеришу да је стигма из учтивости потенцијално штетна јер може утицати на развој самостигме код родитеља деце која имају ИО или болују од менталне болести. Они употребљавају термин „придružена стигма“ (енгл. *affiliated stigma*), који се односи на „самостигму и одговарајуће психолошке одговоре особе која је повезана са примарним носиоцем стигме“ (стр. 532). Придružену стигму карактерише осећање стида и срама, јер је родитељ постиђен због чињенице да има дете са ИО или менталном болешћу, што често доводи до тога да се родитељи повуку из социјалних дешавања и околине. Ауторке наводе да се придružена стигма састоји из три компоненте: когнитивне, афективне и понашајне. Концепт придružене стигме не подразумева да јавна стигма објективно постоји, већ претпоставља да особа која је у блиском контакту са примарним носиоцем стигме субјективно процењује и интернализује стигму. Концепт придružене стигме осмишљен је како би се раздвојио од појмова „стигма из учтивости“ и „асоцијативна стигма“, јер се односи на интернализацију стигме код особа које су у блиском контакту са примарним носиоцем стигме.

Један од појмова који се често повезује са самостигмом јесте и „зашто покушати“ (енгл. *why try*) ефекат. Кориган и сарадници (Corrigan, Larson, & Rüsч, 2009) су описали развој „зашто покушати“ ефекта код особа са дијагнозом менталне болести, наводећи три компоненте: 1) самостигму, која настаје услед интернализације стереотипа; 2) медијаторе, као што су самопоштовање и самоефикасност; 3) постојање животних циљева (стр. 75). Аутори се залажу да је увођењем медијатора, као што је самоефикасност, додатно развијена модификована теорија етикетања (о овој теорији ће бити говора у наредном делу). Истиче се да је и самопоштовање медијатор између самостигме и „зашто покушати“ понашања. Постојање животних циљева урушено је услед интернализације стигме. Јединка сматра како није вредан члан друштва и да нема шта понудити, па се и не труди да промени нешто у свом статусу.

Још један концепт који се описује у последњој деценији заједно са самостигмом јесте *оснаживање*. Оснаживање и самостигма су означени као крајеви једног континуума (Watson, Corrigan, Larson, & Sells, 2007). Истраживање које је рађено на узорку особа са

схизофренијом указује на високу негативну корелацију између оснаживања и самостигме (Sibitz et al., 2011). Оснаживање се дефинише као „усмерен, непрекидан процес [...] путем кога особе којима недостаје једнак удео у вредносним ресурсима стичу контролу над тим ресурсима“ (Cornell Empowerment Group, 1989, стр. 2). Зимерман (Zimmerman, 1995), дефинише оснаживање као „процесе путем којих људи креирају или имају могућност да контролишу своју судбину и утичу на одлуке које погађају њихове животе“ (стр. 583).

Ова два концепта се појављују заједно у литератури како би се објаснило зашто неке особе које су изложене стигматизацији ојачају и почну да се боре, док неки појединци развију самостигму. Сугерише се да постоје два фактора као могућа узрочника зашто неке особе које доживљавају стигму реагују или сниженим самопоштовањем или повишеним бесом. Особе које се слажу са друштвеним стереотипима веома често имају ниже самопоштовање и нижи осећај самоефикасности, што даље може довести до развоја самостигме. Са друге стране, особе које се не слажу са овим стереотипима вероватно ће бити незаинтересоване или љуте (Corrigan & Watson, 2002b). Гутирез и Ортега (в. Gutierrez & Ortega, 1991) су прегледом литературе уочили да је унутаргрупна интеракција била значајан фактор побољшања оснаживања, а Кориган и Вотсон (Corrigan & Watson, 2002b) наводе да су особе које су имале снажнији групни идентитет позитивније виделе себе.

Самостигма може да буде повезана и са страхом који се јавља у вези са одређеном дијагнозом. Тако је, на пример, у једном истраживању (Austin et al., 2014) показано да су страх и брига везани за епилепсију и потреба за информацијама и помоћи били снажно повезани са самостигмом код деце са епилепсијом. Аутори сугеришу да би ова два фактора требало посебно користити у клиничкој интервенцији.

Испитивање самостигме код родитеља деце са ПСА и МП важно је како би утицали на родитељско самооснаживање и побољшали њихов квалитет живота, посебно у доменима као што су: здравље, социјалне интеракције, социјално учешће итд. У наредном делу представићемо истраживања у области самостигме код родитеља деце са развојном ометеношћу.

1.1.4.1. Истраживања у области родитељске самостигме

Истраживања у области самостигме код родитеља деце са менталном болешћу и развојном ометеношћу вршена су применом два приступа: квалитативног и/или квантитативног. Путем квалитативног интервјуа, добијамо дубљи увид о родитељској перцепцији личне животне позиције, самостигме, као и боље и опширније разумевање њиховог искуства у социјалној заједници и на приватном плану, док са друге стране, квантитативан приступ омогућава лакше поређење резултата између различитих група. У доступној литератури постоји само неколицина истраживања самостигме код родитеља деце са ПСА и МП. Када је испитивана родитељска самостигма, претежно су у фокусу истраживања били родитељи деце са менталним болестима.

У Хонг Конгу је спроведено истраживање са родитељима деце са ПСА (укупно 149 мајки и 28 очева; средња вредност година била је 42,56) (Wong, Mak, & Liao, 2016). Ауторке су желеле да утврде да ли самосаосећање модерира везу између самостигме и психолошког дистреса, када се социјална подршка и позитивно искуство родитеља држе константним. У складу са њиховом почетном хипотезом, самостигма је била позитивно повезана са психолошким дистресом, док је негативна веза утврђена са самосаосећањем, формалном и

неформалном подршком и позитивним искуством родитељства. Са друге стране, ниједна социодемографска карактеристика (узраст и пол родитеља и детета, ниво образовања и брачно стање родитеља) није била повезана са психолошким дистресом. Резултати регресионе анализе указују да је самосаосећање имало модераторски ефекат између самостигме и психолошког дистреса, када се контролисао утицај подршке и позитивног искуства родитељства. Овај налаз је добијен само код родитеља који су имали низак ниво самоосећања. Важност овог резултата огледа се у томе што је самосаосећање унутрашњи ресурс превладавања који може умањити јачину везе између самостигме и психолошког стреса. Подршка у оквиру породице била је једина значајна варијабла подршке у објашњењу психолошког дистреса. Ауторке наглашавају да се у кинеском друштву најчешће тражи подршка у оквиру породице (Wong et al., 2016), што је такође карактеристично и за српско друштво.

Још једно истраживање у области самостигме спроведено у Кини укључивало је родитеље деце са ПСА (Маk & Kwok, 2010). Творци ове студије поставили су три циља: 1) испитати процес интернализације стигме преко стигме по асоцијацији; 2) испитати утицај подршке (професионалне, од породице и пријатеља) на самостигму; 3) испитати ефекат самостигме и типа подршке на лично благостање особе. Средња животна доб родитеља била је 42,56 године, а њихове деце 9,82 година. Родитељи који су пристали да учествују били су ангажовани преко невладиних организација и школа за ученике са сметњама у развоју. Мерена је опажена стигма, самостигма, опажена контролисаност (да ли је могуће да се понашање контролише), опажена одговорност и самокривица, подршка пријатеља, подршка породице, подршка професионалаца, знање о узроцима настанка ПСА и психолошко благостање.

У складу са почетном претпоставком, опажена стигма и самостигма биле су позитивно повезане, док је негативна повезаност уочена са благостањем. Даље, опажена контролисаност и самокривица биле су у позитивној интеракцији са самостигмом, док је негативна повезаност уочена између самостигме и опажене одговорности/самокривице. Додатно, све три врсте подршке биле су негативно повезане са самостигмом. Ауторке су на основу ове иницијалне анализе укључиле ове варијабле у анализу путање (енгл. *Path analysis*). Резултати указују да су родитељи који су известили о високом степену опажене стигме себе више кривили, осећали су се одговорним за дететово понашање, сматрали да је теже контролисати дететово стање и понашање и имали су виши степен самостигме. Објашњење снажне везе између опажене стигме и самостигме ауторке нуде у претпоставци да у јавности постоји изражена стигма према родитељима и деци са ПСА и да се родитељи веома лако сложе са тим негативним виђењима.

Како би се тестирало да ли самостигма има медијаторски ефекат на благостање, примењене су три директне путање: 1) од опажене стигме до психолошког благостања, 2) од опажене контролисаности до психолошког благостања и 3) од одговорности/самокривице до психолошког благостања. С обзиром на то да ниједна путања није била статистички значајна, ауторке предлажу да је самостигма потпун медијатор између психолошког благостања и осталих варијабли (опажене стигме, опажене контролисаности и опажене одговорности/самокривице) (Маk & Kwok, 2010).

Следећа студија је укључила 131 родитеља, који си имали дете са МП (Ма & Маk, 2016). Ово истраживање је спроведено у Хонг Конгу и средњи узраст испитаника био је 45,4 година. Ауторке су испитивале да ли родитељска брига и самостигма имају модераторски ефекат између дететових функционалних способности и родитељског стреса. Резултати

њихове студије указују на то да је самостигма била позитивно повезана са родитељском бригом и родитељским стресом, а негативно са подршком других. Ауторке су примениле модел структуралних једначина и показале да је степен дечјих функционалних способности имао директан и негативан ефекат на родитељску бригу, која се потом директно и позитивно одразила на самостигму. Даље, показан је директан и негативан утицај самостигме на родитељски стрес.

У квалитативној студији (Chavira et al., 2017) испитан је начин на који се самостигма манифестовала међу родитељима деце са анксиозним поремећајем. Налази показују да је укупно 41% родитеља самостално започело дискусију о стигми током интервјуа. Издвојиле су се три теме током дискусије:

1) *Родитељска брига о негативним последицама*: родитељи су били забринути да ли ће дијагноза анксиозног поремећаја утицати негативно на њихово дете, односно да ли би дете због дијагнозе било смештено у специјално одељење, те доживело одбацивање вршњака или било изложено вршњачком задиркивању;

2) *Родитељска интернализована стигма услед менталних проблема*: већина родитеља је изразила жаљење и забринутост због менталних проблема које има њихово дете;

3) *Негативне асоцијације на карактер третмана за менталне проблеме*: нпр. родитељи су били забринути да би лекови могли негативно утицати на здравље њиховог детета.

У Израелу (Hasson-Ohayon, Pijnenborg, Ben-Pazi, Taitel, & Goldzweig, 2017) је спроведена студија која је имала за циљ испитивање да ли самостигма и нада имају модераторску улогу у повезивању родитељског сагоревања и стила механизма превладавања код родитеља чија су деца била смештена у психијатријској болници. Средњи узраст деце био је 10,3 година. Укупно 54,3% деце имало је проблематично понашање, 34,3% менталну болест и 11,4% поремећај говора. Резултати указују на то да је самостигма била позитивно повезана са сагоревањем и типом механизма превладавања. Даље, комбинација самостигме и праћења (тип механизма превладавања) имала је негативан ефекат на родитељско сагоревање. Уочено је и да су старији родитељи имали нижи степен сагоревања.

Чију и сарадници (Chiu, Yang, Wong, Li, & Li, 2013) су спровели истраживање са старатељима (просечан узраст био је 47,49 година) деце са ИО. Укупно 78% узорка сачињавали су родитељи деце. Резултати њихове студије указују да су афективна димензија скале која мери самостигму, анксиозност и бригу о губљењу части објасниле 55% варијансе општег психичког здравља. Повезаност између све три варијабле и општег психичког здравља била је статистички значајна.

Ауторке из Израела (Werner & Shulman, 2015) су такође биле заинтересоване да испитају самостигму и у свој узорак укључиле родитеље деце са развојном ометеношћу. Средњи узраст деце био је 12 година, а родитеља 43 године. Деца су била груписана у следеће групе према типу ометености: ИО (22,4%), ПСА (32,9%), МП (27,1%), сензорно оштећење (4,1%), друге ометености (2,4%) и дуална дијагноза (11,2%). За испитивање самостигме коришћена је *Скала придружене стигме* која је такође примењена и у овој дисертацији.

Анализа резултата указује да је средња вредност на ставкама *Скале придружене стигме* била релативно ниска. Ауторке нуде два објашњења због чега су добијене ниске

вредности на примењеној скали: прво, објашњавају овакав налаз чињеницом да заправо није дошло до интернализације стигме код родитеља; друго, родитељи нису известили о стигми услед потребе да ублаже бол који постоји због тога што имају дете са развојном ометеношћу.

Како би се одговорило на питање да ли постоји разлика у одговорима када се посматрају појединачне скале, у оквиру субскали примењена је дескриптивна анализа. Највиши скорови били су измерени на ставкама које су се односиле на негативне емоције повезане са свакодневним тешкоћама при подизању детета са развојном ометеношћу. Најнижи скорови су уочени на ставкама које испитују интерперсоналне везе и осећање сниженог самопоштовања у односу са другим људима. Даље, уочава се да су највиши степен самостигме известили родитељи деце са ПСА, потом са ИО и на крају деце са МП.

Интересантна студија коју су спровели Миками и сарадници (Mikami, Chong, Saporito, & Na, 2015) испитивала је утицај самостигме на родитељски негативан однос према детету са АДХД и да ли тај однос утиче на дечје социјално функционисање. Укупно су била укључена 63 детета, која су имала између 6 и 10 година ($AS = 8,2$). За испитивање негативног односа према детету коришћен је видео-запис интеракције дете-родитељ током посете лабораторији. Два независна посматрача кодирала су родитељско понашање сврставајући га у три независне теме: „1) родитељ је вербално изразио незадовољство у вези са дечјим карактером; 2) родитељ је вербално изразио незадовољство у вези са дечјим понашањем; 3) родитељ је изгледао иритирано због детета“ (стр. 598).

Додатно, Миками и сарадници су процењивали и самостигму користећи *Скалу придружене стигме*, а потом и дечје социјалне вештине, дечје агресивно понашање и дечје социјално повлачење (служећи се извештајем од родитеља и од учитеља).

Како би се испитала повезаност између варијабли, реализована је корелациона анализа. Резултати указују на то да је самостигма била повезана са родитељским негативним понашањем, лошијим социјалним вештинама, социјалним повлачењем и процењеним дисоцијалним понашањем агресивног типа. Даље, вишеструком линеарном регресионом анализом утврдило се да самостигма предвиђа негативнији однос родитеља према детету, када се контролише озбиљност симптома АДХД-а. Резултати показују и да је самостигма преко негативног односа родитеља утицала негативно на дечје социјалне вештине и позитивно на посматрано агресивно понашање детета. Након анализе резултата, аутори сугеришу да самостигма може негативно утицати не само на родитеља који је доживљава него и на родитељски однос према детету.

Истраживачи су желели и да испитају да ли самостигма утиче на благостање родитеља, јер нам знање о природи њихове повезаности може помоћи у разумевању дугорочније последице које самостигма оставља на јединку. На узорку мајки деце са специфичним поремећајем учења у Индији ауторке студије (Banga & Ghosh, 2017) су желеле да одговоре на два питања: 1) да ли су самостигма и субјективно сагоревање негативно повезани са благостањем; 2) да ли је субјективно сагоревање медијатор између самостигме и благостања. Студијом је било обухваћено 100 мајки које су имале између 30 и 50 година.

Применом корелационе анализе утврђено је постојање статистички значајне негативне повезаности између самостигме и психичког благостања, као и психичког благостања и субјективног сагоревања. Мултиваријационом анализом се показало да је самостигма била добар предиктор психичког благостања, након што је контролисан узраст мајке и детета. Када је субјективно сагоревање укључено у други модел, као медијаторска

варијабла, веза између самостигме и психичког благостања постала је статистички безначајна, што указује на потпун медијаторски ефекат.

Повезаност самостигме и психичких тегоба утврђена је и код родитеља потомака са дијагнозом менталне болести (Grover et al., 2017). Даље, на узорку старатеља особа са деменцијом уочена је позитивна веза између самостигме и сагоревања, депресије и анксиозности и негативна веза између самостигме и квалитета живота (Chang, Su, & Lin, 2016).

Изложен теоријски концепт самостигме, као и истраживања у којима је испитиван развој и присуство самостигме, указују на њен негативан утицај на појединца. Налази из литературе су показали негативну повезаност са благостањем, односима са дететом и социјалном подршком. Са друге стране, уочена је позитивна повезаност са самокривицом, психолошких стресом, депресијом, анксиозношћу, родитељском бригом и сагоревањем. Додатно, теоријске претпоставке указују да услед интернализације стигме, особа развија негативан став према себи, који доприноси развоју сагоревања, депресивних симптома, сниженом самопоштовању и сниженој самоефикасности. Ова студија ће испитивати присуство самостигме код родитеља деце са ПСА и деце са МП, као и факторе који су повезани са самостигмом.

1.1.5. Повезаност стигме са социодемографским карактеристикама

Резултати који описују повезаност социодемографских карактеристика са стигмом нису једнозначни у литератури. Налази студија о доживљеној стигми код родитеља претежно су ограничени на искуство мајки које су чиниле већински узорак. Неколицина студија којима је испитивана доживљена стигма показује да су мајке известиле о већем степену стигме у односу на очеве. У Саркаровој студији (Sarkar, 2010) на узорку родитеља одраслих потомака са ИО мајке су изјасниле да је стигма негативније утицала на њихову комуникацију са рођацима, док је Греј (Gray, 2002) утврдио да су мајке деце са високофункционалним аутизмом чешће доживљавале стигму од очева и да су искусиле избегавање, непријатне коментаре и да су други зурили у њих у заједници. Код родитеља одраслих потомака са дијагнозом менталне болести, очеви и мајке нису известили о разликама у доживљеној стигми (Park & Seo, 2016). Слично, мајке и очеви деце са развојном ометеношћу известили су о сличном степену опажене стигме (Mickelson, 2001).

Када се посматра животна доб родитеља, није показана повезаност између опажене стигме и ове варијабле (Park & Seo, 2016). Аутори овај резултат разматрају кроз чињенице да је стигма универзалан проблем, независтан од социодемографских карактеристика, као што су пол и узраст родитеља/детета. Са друге стране, самостигма је била негативно повезана са годинама мајке (Banga & Ghosh, 2017). Супротно, према налазима друге сличне студије старији испитаници имали су виши скор у понашајном домену у оквиру скале која мери самостигму (Chiu et al., 2013). Аутори овакав налаз објашњавају кроз дугогодишњу изложеност стигми и последично њеној интернализацији. Даље, налази указују да је социоекономски статус био повезан са самостигмом, односно старатељи са вишим социоекономским статусом имали су нижи степен самостигме (Chiu et al., 2013). Аутори разматрају могућност да су ове особе имале другачије начине да сачувају социјални идентитет (нпр. кроз посао), као и боље разумевање важности општег психичког здравља.

Неподударност у налазима очитује се посматрањем повезаности дечјих социодемографских карактеристика и стигме. Група истраживача није утврдила повезаност између узраста и пола детета са доживљеном и опаженом стигмом (Mickelson, 2001; Park & Seo, 2016), док је у другој студији утврђена негативна повезаност између самостигме и дечјег узраста (Banga & Ghosh, 2017). Францис (Francis, 2012) је показала да су мајке млађе деце биле под већим ризиком од стигме. Даље, број деце у породици био је у негативној вези са самостигмом код родитеља (Banga & Ghosh, 2017).

1.2. Самокривица код родитеља

У литератури се наводи да поједини родитељи доживљавају стигму која је шира од стигме из учтивости или придружене стигме. На пример, Францис (Francis, 2012) сматра да родитељи доживљавају другачији тип стигме јер је фокус стигме на родитељу, а не на детету. Овај тип стигме аутори називају „лошим родитељством“ или „кривљењем родитеља“ (Francis, 2012; Moses, 2010). Даље, стигма лошег родитељства утиче на то да родитељи развију осећање самокривице јер нису у могућности да елиминишу проблем који њихово дете има или зато што себе окривљују за настанак проблема.

Самокривица се описује као неуспешна стратегија превладавања (Klein, Turvey, & Pies, 2007). У прилог овој тези говори Никсонов став (Nixon, 1993) да родитељи деце са ПСА радије окривљују себе за настанак аутизма не би ли дали неки смисао узроку аутизма, уколико не могу да пронађу друго објашњење. Ако бисмо применили ову претпоставку на родитеље деце са развојном ометеношћу можда бисмо били у могућности да боље разумемо њихов став према етиологији ометености.

Осећај самокривице често се јавља када јединка примени на себе уврежена веровања везана за етиологију проблема присутних у заједници у којој одраста, без обзира на стварне узроке проблема. Тако, став мајке из Нигерије да је дете са ометеношћу казна због тога што је родила дете иако није била у браку указује на самокривицу (Uba & Nwoga, 2016). Такође, родитељи који су известили о вишем степену опажене стигме себе су више кривили за дететово понашање и осећали су се одговорнијим (Mak & Kwok, 2010). Иако је осећај самокривице често подстакнут културолошким вредностима, Феритер и сарадници (Ferriter, Huband, & Ferriter, 2003) заговарају тезу да се осећај самокривице може јавити и када родитељи нису изложени кривици наметнутој од других.

Нажалост, самокривица може да има дугорочне последице на лично благостање и на срећу. Студија Итонове и сарадника (Eaton et al., 2016) указује на то да су веровање мајки о мишљењу других људи о њима и сопствена сумња о квалитету родитељства утицали на интернализацију стигме. Даље, Греј (Gray, 2002) истиче да су родитељи особа са високофункционалним аутизмом додатно изложени критици и стигми лошег родитељства јер њихова деца немају физичке карактеристике које их издвајају од деце ТР, па се проблематично понашање објашњава неадекватним родитељством, а не симптомима поремећаја.

Самокривица се често огледа и у родитељском ставу да су могли учинити више за своје дете и више му помоћи. Поједини истраживачи су желели испитати да ли самокривица опада с временом, узимајући у обзир чињеницу да су родитељи развили боље вештине превладавања и имали прилику да више пруже свом детету. У прилог овој тези говори

Левисонова студија (Levison, 2014), којом је показана негативна веза између самокривице и времена када је код детета дијагностикован ПСА.

1.2.1. Приказ истраживачких студија везаних са самокривицу код родитеља

Прегледом доступне литературе пронађен је веома мали број студија које су испитивале самокривицу код родитеља и комплексност овог феномена. Већина истраживања имала је квалитативан дизајн. У следећем делу сумираћемо главне налазе анализираних студија.

У студији коју је спровела Мосесова (Moses, 2010) са старатељима адолесцената са менталном болешћу истиче се да је 60% испитаника самоиницијативно известило да окривљују себе због дететовог стања. Такође је показано да су биолошки родитељи себе више окривљивали него небиолошки родитељи.

Ауторка истиче четири најчешћа узрока самокривице: 1) лоше родитељство, 2) неефикасно надгледање дететових проблема (које подразумева да је било неопходно потражити помоћ раније и уопштено да је било потребно пружити више детету), 3) наслеђивање болести и 4) негативно породично окружење.

1) *Лоше родитељство*: родитељи су сматрали да су изневерили своје дете јер су били неадекватни родитељи. Најчешћи описи лошег родитељства били су себичлук, лични ментални проблеми, непосвећеност. Даље, родитељи су сматрали да се нису довољно посветили детету и да нису знали како да га правилно васпитају и да се опходе према њему.

2) *Неефикасно надгледање дететових проблема*: поједини родитељи су кривили себе јер нису реаговали на време када је дете показало прве симптоме.

3) *Наслеђивање болести*: родитељи су кривили себе јер су пренели лоше гене на своје дете.

4) *Негативно породично окружење*: мајке које су користиле лекове или дрогу током трудноће или су живеле са партнером који их је злостављао, кривиле су себе због тога што су дете изложиле штетним утицајима.

Преосталих 40% родитеља који нису кривили себе описало је осећања туге, фрустрације и беспомоћности према тешкоћама кроз које њихово дете пролази.

Биолошки родитељи који нису окривљавали себе рекли су како су учинили све што је у њиховој моћи за своје дете и да узрок проблема лежи изван њих. Они су известили да су у прошлости кривили себе, али да су током времена схватили како су њихови напори да помогну детету довољно добри. Ауторка је приказала и да су родитељи који су имали слабију социјалну подршку више окривљивали себе. Утврђено је и да су родитељи који су окривљавали себе имали лошије благостање, виши степен депресије, виши степен сагоревања него родитељи који нису кривили себе. Родитељске социодемографске карактеристике нису биле повезане са самокривицом, док су родитељи девојчица испољили већи степен самокривице (Moses, 2010).

Итон и сарадници (Eaton et al., 2016) су, између осталог, испитивали и утицај негативних искуства са околином на родитељску самоперцепцију. Њихови резултати указују на то како су негативна искуства са другима довела до тога да су се мајке детета са ПСА питале да ли су оне добар родитељ и да ли су на неки начин допринеле тешкоћама које

има њихово дете. Наводи се да су осетиле самокривицу, самодевалвацију као родитељ, ниже самопоштовање, као и стид.

У својој докторској дисертацији Јајасекера (Jayasekera, 2016) се посебно интересовала за испитивање повезаности оптимизма и самокривице код родитеља деце са ПСА. Укупно је учествовало 32 родитеља деце са ПСА из различитих држава у САД. У њеном истраживању добијена је негативна статистички значајна корелација између оптимизма и самокривице код родитеља. Додатно, око 26% варијансе оптимизма било је објашњено самокривицом. Резултати њене студије нису показали повезаност између самокривице и времена које је протекло од када је детету постављена дијагноза аутизма, што је у супротности са Левисоновом студијом (Levison, 2014).

Значајни резултати су добијени у квалитативној студији спроведеној на Тајвану са мајкама деце са церебралном парализом (Huang et al., 2010), при чему су испитивана њихова искуства и осећај одговорности и кривице, јер се наводи како је круцијално да мајка испуни очекиване улоге и сачува образ. Уколико мајка изгуби част, она може бити одбачена и осећати срамоту, што се последично може догодити и другим члановима породице. Резултати њихове студије показали су да се свих петнаест мајки осећало кривим, понајвише због тога што нису довољно пазиле на своју исхрану током трудноће и што нису уносиле квалитетне нутријенте. Једна мајка је открила како је требало да буде отворена са својом свекрвом током трудноће, те са њом подели своје емоционалне проблеме, а како то није учинила, дете је рођено са церебралном парализом. Аутори наводе да је самокривица код мајки оштетила односе са породицом, као и слику о себи.

1.3. Модификована теорија етикетирања

Идеја теорије етикетирања снажан утицај достиже у социолошким радовима Бекера, објављених у књизи *Аутсајдери* (Becker, 1963). Теорија етикетирања предлаже да самоидентитет особе, као и њено понашање зависе од тога како околина описује и означава то понашање. По тој теорији, девијантност није урођена карактеристика, већ је последица етикетирања од околине услед одређеног понашања које одступа од социјалних норми (Becker, 1963).

Шеф (Scheff, 1966) је први применио теорију етикетирања на особе са менталном болешћу, излажући да ментална болест настаје као последица етикете коју друштво приписује особи услед одређеног понашања, доживљеног у околини као чудно. Да би околина дала неки смисао том понашању, додељује се етикета менталне болести, па особа временом почиње да се понаша у складу са карактеристикама те дијагнозе.

Шефеова теорија је доживела многе критике, па су је Линк и сарадници (Link, Cullen, Struening, Shrout, & Dohrenwend, 1989) модификовали, сматрајући да стигма и етикетирање свакако имају негативне последице на особе са менталном болешћу. Линк и сарадници се посебно фокусирају на последице које етикетирање има на јединку, те је ова теорија названа „Модификованом теоријом етикетирања“. Модификована теорија етикетирања предлаже да, док понашање и болест могу да делују штетно на социјалну партиципацију и интеграцију, перцепција стигме такође игра значајну улогу код оболелог. Они објашњавају како етикетирање има негативан утицај на особу кроз неколико корака.

1) Први корак називају „веровања о девалвацији и дискриминацији“. Аутори сматрају да особа усваја стигматизујуће ставове о менталним болестима путем

социјализације и свакодневних интеракција (као што су шале). На овај начин формира се концепт о менталној болести. Овај концепт обухвата две компоненте: 1) веровање до које границе ће особа са менталном болешћу бити девалвирана и 2) веровање до које границе ће бити дискриминисана.

2) Други корак је назван „званично етикетирање кроз директан третман“. Када та иста јединка добије дијагнозу менталне болести, она интернализује постојеће стигматизујуће ставове које поседује од раније (стечене путем процеса описаног у првом кораку) и они постају део те јединке. Аутори назначавaju да је важно да ли је особа претходно веровала у девалвацију или дискриминацију.

3) Трећи корак је назван „пацијентов одговор на стигматизујућ статус“. Теорија сугерише да се јављају три реакције када особа добије дијагнозу: тајновитост, едукација и повлачење. Тајновитост подразумева да особа крије своју дијагнозу од других, едукација укључује акцију образовања других о дијагнози менталне болести, док се повлачење огледа у акцији повлачења индивидуе из социјалних кругова.

4) Четврти корак је назван „последнице стигме на пацијентов живот“. Модификована теорија етикетирања предвиђа да особа може развити негативно психичко стање услед веровања да друге особе негативно оцењују и реагују на новонасталу дијагнозу. Такође, особа може да ограничи своје животне шансе као што је склапање пријатељстава, конкурисање за посао итд.

5) Пети корак је назван „рањивост ка будућим поремећајима“. Уколико особа прође кроз претходне кораке, вероватно је да ће имати ниже самопоштовање, као и слабије социјалне и пословне везе. То даље може довести до развоја дубље психопатологије.

Развој психопатологије је евидентиран и код родитеља који имају дете са развојном ометеношћу. У литератури се наводи да су родитељи деце са ПСА склонији развијању депресије (Olsson & Hwang, 2001), те да имају израженији стрес него родитељи деце ТР (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2013). Посматрањем да ли мајке или очеви испољавају више депресивних симптома, утврђено је да су они чешће присутни код мајки деце са ПСА него очева, при чему није пронађена разлика у степену диспозиционог оптимизма. Аутори су утврдили и да су родитељи са израженијим диспозиционим оптимизмом поседовали и позитивније механизме превладавања и мање присуство депресивних симптома (Willis et al., 2016).

Додатно, налази указују да је самопоштовање код родитеља деце са ометеношћу снижено (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2015). Применом теорије етикетирања на развој самостигме код родитеља деце са ометеношћу могуће је истражити специфичне факторе и испитати процес њеног настанка.

Једна од студија са родитељима деце са развојном ометеношћу, чији су резултати образложени у светлу модификоване теорије етикетирања, јесте Гринова студија (Green, 2003). Налази њене студије указују да су се мајке, које су сматрале особе са развојном ометеношћу дискриминисаним од других, више осећале постиђено, осрамоћено и криво, него мајке које нису сматрале да околина има негативне ставове према особама са ометеношћу. Испитанице које су имале више скорове на опаженој стигми и саме су имале негативне ставове према особама са ометеношћу пре порођаја. Ове испитанице су током квалитативног интервјуа потврдиле да су се осећале непријатно у присуству особе са

развојном ометеношћу пре него што су и саме постале мајке. Ауторка, такође, сугерише да мајке које су промениле валенцу става након рођења свог детета можда осећају кривицу и срамоту због пређашњих негативних ставова, док мајке које нису промениле валенцу става, ометеност свог детета осећају као извор срамоте.

Налази који проистекну из ове студије биће објашњени и са позиције модификоване теорије етикетирања. Налази ће моћи додатно да прошире постулате ове теорије, јер ће бити примењени на родитељску перцепцију стигме и интернализацију стигме. Тачније, испитиваћемо да ли су родитељи чија су уверења о ставовима опште популације према особама са развојном ометеношћу и њиховим породицама негативна чешће интернализovali стигму. Очекивало би се да опажена стигма, односно веровање о негативним ставовима других особа, негативно утиче на појединца и да доприноси формирању самостигме.

1.4. Квалитет живота

Квалитет живота је веома широк конструкт и обухвата физичко и психичко здравље, степен независности, социјалне везе и повезаност са окружењем (WHO, 1996). Постоје многобројне дефиниције концепта квалитета живота, а једна од најчешће навођених јесте дефиниција Светске здравствене организације из 1996. године, у којој се квалитет живота тумачи као лична перцепција „животне позиције у контексту културе и вредности које се негују у њој, као и повезаност животне позиције са циљевима, очекивањима, стандардима и зебњама“ (WHO, 1996; стр. 5). Квалитет живота је опште благостање појединца и обухвата широк опсег домена, као што су здравствени, политички, пословни и социјални домен (Hill et al., 2010). Квалитет живота је широко испитиван конструкт у многобројним областима науке, као и на различитој популацији.

Куминс (Cummins, 2000) истиче да квалитет живота сачињава шест димензија: материјално благостање, продуктивност, интимност, сигурност, заједништво и емоционално благостање. Он такође сматра да квалитет живота обухвата субјективни и објективни аспект нечијег живота.

У литератури се наводи да, уколико су негативни догађаји изразито снажни, они могу утицати на трајно промењен квалитет живота (Lucas, 2007). Родитељство детета које има хроничну развојну ометеност једна је од најстреснијих ситуација за родитеље (Baker-Ericzon et al., 2005), тако да не изненађује постојање великог броја студија које су испитивале степен стреса код родитеља деце са развојном ометеношћу (Dabrowska & Pisula, 2010; McStay et al., 2013; Osborne & Reed, 2010). Утврђено је да су родитељи деце са ПСА имали виши степен стреса него родитељи деце са Дауновим синдромом и деце ТР (Dabrowska & Pisula, 2010). Наводи се и да многи родитељи имају финансијске тешкоће услед додатних трошкова за третмане и лечење, што доприноси и томе да мало новца остаје за њихове потребе (Sharpe & Baker, 2007). На пример, у југоисточној Европи 50% родитеља је морало да престане да ради због детета са ПСА, а 42% да адаптира своје радно време (Daniels et al., 2017), док је чак 70% родитеља деце са ПСА у Србији саопштило да има финансијске проблеме у породици (Pejovic-Milovancevic et al., 2018). Родитељи такође губе посао, имају тешкоће да се запосле и веома често сами плаћају високе трошкове лекара и терапеута (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004). Мајерс и сарадници (Myers et al., 2009) су утврдили да су финансијски проблеми утицали на квалитет живота родитеља деце са

ПСА. Наведене тешкоће, кроз које пролазе родитељи деце са развојном ометеношћу и којима су свакодневно изложени, свакако остављају дугорочне негативне последице на њихов квалитет живота. Стога ћемо у наредном делу представити истраживања која су испитивала повезаност многоструких фактора и квалитета живота.

1.4.1. Фактори који су повезани са квалитетом живота

Запажа се да је велики број истраживача био интригиран не само утицајем фактор, већ и навођењем типова предиктора и степеном њиховог утицаја на квалитет живота родитеља деце са развојном ометеношћу (Banga & Ghosh, 2017; Barlow, Cullen-Powell, & Cheshire, 2006; Mak & Kwok, 2010; Myers et al., 2009). Чињеница да у литератури постоји мноштво студија које су испитивале квалитет живота родитеља деце са развојном ометеношћу говори о значају теме и потребе да се резултати користе у практичне сврхе како би се унапредио њихов квалитет живота. Постоје многобројни фактори који утичу на квалитет живота и у овој студији ће бити сумирани резултати неколицине чинилаца који могу да допринесе квалитету живота. Тачније, укратко ћемо приказати повезаност квалитета живота са финансијским тешкоћама, цртама личности, подршком, самостигмом, самоефикасношћу, стресом и дечјим карактеристикама, као што је проблематично понашање. При томе, ови чиниоци свакако не представљају исцрпну листу свих фактора који допринесе квалитету живота.

Као што је претходно наведено, један од фактора који утиче на родитељски квалитет живота деце са ПСА јесу финансијски проблеми са којима се родитељи неретко суочавају (Myers et al., 2009). На пример, Дардас и Ахмад (Dardas & Ahmad, 2014a) су показали да је степен примања допринео квалитету живота код мајки, док код очева није уочена значајност утицаја овог фактора.

Даље, налази из литературе указују на то да су социјална подршка, као и црте личности родитеља биле повезане са родитељским квалитетом живота (Joshi & Afshari, 2009; Kim et al., 2012; Pocnet et al., 2016; Ridgewell, Urbano Blackford, McHugo, & Heckers, 2017). О ефекту подршке у оквиру породице говори и студија коју су спровели Дардас и Ахмад (Dardas & Ahmad, 2014a). Аутори су показали да су мајке са више деце имале бољи квалитет живота, што је објашњено културолошким вредносним системом. Наводи се да у арапској култури старија деца помажу бринући о млађој деци, чиме мајка има значајну подршку.

Додатно, пређашње студије су потврдиле да је самостигма била негативан предиктор психичког благостања родитеља деце са специфичним поремећајем учења (Banga & Ghosh, 2017) и деце са ПСА (Mak & Kwok, 2010). Да је самостигма значајан фактор за лошији квалитет живота, потврђено је и у студији у којој су учествовале особе са схизофренијом. Сибиц и сарадници (Sibitz et al., 2011) су утврдили да су доживљена стигма и самостигма директно утицали на развој депресије, а преко депресије индиректно на квалитет живота. Испитаници који су имали виши ниво доживљене стигме поседовали су виши степен депресије, а последично лошији квалитет живота. Додатно, ниско самооснаживање је директно довело до лошијег квалитета живота.

Самоефикасност се наводи као један од личних фактора који може допринети квалитету живота родитеља деце са церебралном парализом (Barlow et al., 2006). Бандура (Bandura, 1997) је дефинисао самоефикасност као уверење особе о својим способностима

да организује и изврши акцију, како би управљала датом ситуацијом. Дата уверења могу различито утицати на психосоцијално функционисање: допринети да се активирају механизми превладавања, одредити колико ће се напора утрошити и колико дуго ће се отпор одржати у односу на дату тешкоћу, те начинити особу вулнерабилном за емоционални дистрес.

Када се посматрају карактеристике везане за родитеље, уочава се да се родитељски стрес показао као снажан предиктор квалитета живота код родитеља (Dardas & Ahmad, 2014a). Додатно, аутори су били заинтересовани и да испитају да ли децје карактеристике утичу на квалитет живота и утврдили су да узраст детета није имао значајан утицај (Dardas & Ahmad, 2014a). Са друге стране, утврђен је негативан ефекат проблематичног понашања на квалитет живота родитеља (Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Dardas & Ahmad, 2014a; Kinnear et al., 2016).

Присуство дуалне дијагнозе код детета још један је фактор који се показао значајним за квалитет живота родитеља. У студији коју је спровела Саркарова (Sarkar, 2010) уочено је да су родитељи детета са ИО које је имало дуалну дијагнозу проценили како је стигма негативније утицала на породични квалитет живота него што су саопштили родитељи чија деца нису имала дуалну дијагнозу. У наредном делу представићемо истраживања која се тичу родитељског квалитета живота.

1.4.2. Истраживања у области родитељског квалитета живота

Као што се наводи у литератури, родитељство уопштено представља стрес за јединку, а нарочито за родитеље чија деца имају развојну ометеност. Продужен стрес утиче на квалитет живота појединца, а утврђена је и негативна повезаност између претпостављеног дететовог квалитета живота и родитељског стреса (McStay et al., 2013). Самерс и сарадници (Summers et al., 2005) наводе како подршка породици треба да буде усмерена ка смањењу негативног утицаја које има ометеност и да треба да истакну више позитивна искуства.

Досадашња истраживања у области родитељског квалитета живота кретала су се у неколико праваца: 1) са којим варијаблама је повезан квалитет живота и каква је природа њихове повезаности (као што су, на пример, самопоштовање и самоефикасност); 2) да ли се родитељски квалитет живота разликује у односу на дијагнозу које има њихово дете; 3) какав утицај на квалитет живота има подршка; 4) који су заштитни фактори за очување квалитета живота; 5) како је повезан квалитет живота са карактеристикама детета. Стога, у наредном делу биће сумирана методологија и налази студија којима се испитивао квалитет живота код родитеља деце са развојном ометеношћу.

Прва студија коју ћемо представити спроведена је Хрватској и у њој је учествовало 178 родитеља (59% мајки) деце са ПСА и 169 родитеља деце ТР (58% мајки) (Вењак, 2011). Основни циљ студије био је испитати субјективни квалитет живота и опште здравствено стање родитеља деце са ПСА у поређењу са родитељима који имају децу ТР. Средњи узраст деце са ПСА био је 15 година, а деце ТР 14,6 година. За процену квалитета живота коришћен је *Индекс личног благостања*, а родитељи су додатно одговарали и на питања везана за њихово здравље. Налази показују да су родитељи деце са ПСА имали лошији квалитет живота у свих седам домена (животни стандард, здравље, постигнућа у животу, блиске везе, лична сигурност, повезаност са заједницом и сигурност будућности), као и на општем

скору. Даље, родитељи деце са ПСА проценили су своје здравље као лошије него контролна група и имали су више психичких тешкоћа и хроничних медицинских стања. У дискусији, Бењак истиче да би, са становишта родитеља, другачија политичка ситуација у земљи могла бити позитиван фактор за њихов квалитет живота. На пример, родитељи су сматрали да уколико би добијали новчану помоћ, те уколико би постојао сложенији систем дијагностике, а њихово дете примало терапију чији су трошкови покривени из буџета државе, то би утицало позитивно на њихов квалитет живота (Benjak, 2011). Овакав став родитеља указује на незадовољство тренутним системом, као и на присутне финансијске тегобе.

Јелена Климпф (2015) је у оквиру свог дипломског рада испитивала да ли се разликује квалитет живота између родитеља деце са ПСА и деце ТР. Своју студију је спровела у Новом Саду са укупно 82 родитеља (41 родитељ је имао дете са ПСА). Просечна старост родитеља деце са ПСА била је 38,5 година, а 41,2 година код групе родитеља деце ТР. Ауторка је за испитивање квалитета живота користила две скале: *Индекс личног благостања* који је примењен и у Бењаковој студији (Benjak, 2011), као и *Кратку форму инструмента за процену здравља*. Истраживање је показало да су родитељи деце са ПСА имали лошије здравље него родитељи деце ТР. Даље, у пет домена садржаних у *Индексу личног благостања* (живот у целини, здравље, постигнућа у животу, повезаност са заједницом и сигурност у будућност) родитељи деце са ПСА известили су лошији квалитет живота. Са друге стране, родитељи два подузорка нису различито проценили животне стандарде, међуљудске односе и осећај сигурности.

Јамада и сарадници (Yamada et al., 2012) су испитивали квалитет живота родитеља деце са дијагнозом аутизма, первазивним поремећајем развоја и Аспергеровим синдромом у Јапану. У њиховом истраживању коришћен је скраћени *Упитник о здрављу* који садржи 36 ставки. Овај упитник састоји се из осам домена: физичко функционисање, физичка улога, телесни бол, социјално функционисање, општа перцепција здравља, виталност, улога емоција и ментално здравље. У истраживању су такође мерене две опште категорије – укупан физички скор и укупан психички скор. Учествовало је 147 породица (147 мајки и 122 очеве) деце са аутизмом и 255 жена и 241 мушкарац који су служили као контролна група. Аутори истичу да су мајке деце са ПСА имале ниже скорове у свим доменима у поређењу са женама из контролне групе, као и у поређењу са очевима деце са ПСА. Са друге стране, очеви деце са ПСА имали су нижи скор само у домену виталност у односу на мушкарце из контролне групе.

Не само да су се истраживачи интересовали за повезаност психолошких варијабли и квалитета живота, него је њихов интерес био усмерен и на утврђивање да ли одређен тип подршке може утицати на побољшање квалитета живота. Студија новијег датума је испитивала везу између родитељског квалитета живота одраслих потомака са ПСА и формалне и неформалне подршке, када се контролише њихово здравствено стање (в. Marsack & Samuel, 2017). Такође, циљ је био испитати и да ли је подршка медијаторска варијабла између квалитета живота и сагоревања. Укупно је учествовало 320 родитеља животне доби од 50 до 70 година, који су попунили упитнике путем Интернета. За испитивање квалитета живота коришћен је само домен психичко здравље из *WHOQOL-BREF*-а (*The World Health Organization Quality of Life-BREF*). Пирсонов коефицијент корелације био је позитиван између квалитета живота и самоизвештеног здравља, неформалне социјалне подршке, а негативан између квалитета живота и родитељског сагоревања. Резултати мултиваријационе анализе показују да су самоизвештено здравље и

неформална подршка били предиктори квалитета живота. Даље, неформална подршка је била делимични медијатор између родитељског сагоревања и квалитета живота. У раду се наводи да је неформална подршка витална за родитеље који имају одраслу децу са ПСА, јер су константно изложени бризи о њима и овакав вид подршке може позитивно да утиче на квалитет живота. Родитељи треба да буду подржани и мотивисани да се прикључе удружењима где би могли успоставити пријатељске односе са другим родитељима и проширити свој круг подршке. Даља анализа указује на то да је веза између сагоревања и неформалне подршке била негативна, што нам говори да старији родитељи, који имају више подршке од пријатеља и породице, поседују мањи степен родитељског сагоревања. Аутори закључују да професионалци треба да сарађују са целом породицом и препознају да, како дете и родитељи старе, њихове се потребе мењају (Marsack & Samuel, 2017).

Осим интересовања за теме које покривају повезаност квалитета живота са различитим психолошким варијаблама и типом подршке, истраживачи су се интересовали и да ли се родитељски квалитет живота разликује у односу на дијагнозу коју има њихово дете. Да би одговорили на ово питање, Браун и сарадници (Brown, MacAdam–Crisp, Wang, & Iarocci, 2006) су испитивали квалитет живота породица деце са Дауновим синдромом, деце са ПСА и деце ТР. Аутори наглашавају да је квалитет живота индивидуална перцепција појединца и да квалитет живота чланова исте породице може бити перципиран другачије. Како би се испитао квалитет живота, коришћен је *Интервју о квалитету породичног живота*, који се састоји из десет области, од којих се девет области директно односи на домене који утичу на квалитет живота (здравље, финансијско благостање, породичне везе, подршка од других, подршка од стручњака, каријера, слободно време и уживање у животу и укљученост у заједницу), а једна област на информације о породичној динамици. Родитељи су имали децу узраста од 3 до 13 година.

Резултати указују на то да су, у четири од укупно девет домена (здравље, финансијско благостање, подршка од других и каријера), испитаници из контролне групе (родитељи деце ТР) имали позитивније резултате него испитаници из друге две групе. Уочено је и да су родитељи деце ТР више уживали у слободном времену него родитељи деце са ПСА. Статистички значајна разлика добијена је у доменима каријера, слободно време и уживање у животу између родитеља деце са Дауновим синдромом и родитеља деце са ПСА, где је први тип породице исказао веће задовољство. Посматрани проценти на појединачним доменима, сугеришу да су родитељи деце са Дауновим синдромом и родитељи деце са ПСА били највише задовољни породичним везама (88% и 61%, ретроспективно) и здрављем (67% и 61%, ретроспективно). Са друге стране, испитаници су најмање били задовољни укљученошћу у заједници (38% за родитеље деце са Дауновим синдромом и 22% за родитеље деце са ПСА). Истиче се и да су родитељи деце са ПСА имали ниско задовољство и када су у питању каријера (28%) и слободно време (28%). Једно од ограничења ове студије јесте мали узорак, стога, аутори наводе да добијене налазе треба узети са опрезом.

Још једна студија која је испитивала квалитет живота у односу на дијагнозу детета спроведена је у Индији (Verma, 2015), а у њој су учествовали родитељи деце са ПСА и родитељи деце са опсесивно-компулзивним поремећајем. Циљ студије био је да се утврди квалитет живота код обе групе испитаника, као и повезаност квалитета живота са стресом, финансијским и субјективним сагоревањем, те социјалном подршком. Општи налази указују на то да су родитељи деце са ПСА имали лошије психичко здравље у оквиру процене квалитета живота него родитељи деце са опсесивно-компулзивним поремећајем.

Посматрајући повезаност између квалитета живота и испитиваних фактора, уочава се негативна корелација са опаженим стресом и финансијским сагоревањем.

Са друге стране, квалитет живота није био различито процењен на узорку родитеља деце са ПСА, деце са Дауновим синдромом и деце са церебралном парализом у Турској, на три субскеале *WHOQOL-BREF*-а. Утврђено је једино да су родитељи деце са церебралном парализом били мање задовољни својим окружењем у поређењу са родитељима деце са Дауновим синдромом. Ауторка објашњава ове налазе сниженом дечјом мобилношћу и већом зависношћу од других, те су стога родитељи имали мање могућности за изласке услед различитих архитектонских баријера (Tekinarslan, 2013). Слични налази су добијени и у студији у Катару (в. Kheir et al., 2012). Наиме, није уочена разлика у квалитету живота код старатеља деце са ПСА и старатеља деце ТР.

Имајући у виду неуједначеност доступних резултата различитих студија, истраживање које је предмет ове дисертације пројектовано је из потребе како би се разумео квалитет живота родитеља деце са ПСА, деце са МП и деце ТР. Поред тога што ћемо упоредити квалитет живота између ових група родитеља, испитаћемо и утицај различитих фактора на квалитет живота.

Вернер и Шулман (Werner & Shulman, 2013) су реализовали истраживање у ком су учествовали родитељи деце са ИО, ПСА и МП. Аутори су укључили пет модераторских варијабли, како би објаснили субјективни аспект квалитета живота (даље у тексту аутори користе термин „субјективно благостање“) и самостигме. Религијска припадност, сагоревање, позитивно искуство родитељства, самопоштовање и социјална подршка биле су модераторске варијабле. Аутори су изабрали ове варијабле јер су претходна истраживања показала њихову повезаност са квалитетом живота.

Једносмерна анализа варијансе показала је да су родитељи деце са ПСА имали најнижи скор на *Скали субјективног благостања* у поређењу са родитељима деце са ИО и МП. Вернер и Шулман су потом испитали повезаност између независних варијабли и субјективног благостања, показујући њен значајни статистички резултат, што је, са друге стране, указало на негативну везу између самостигме и сагоревања са субјективним благостањем. Самопоштовање, позитивно искуство родитељства, социјална подршка и мрежа пријатеља биле су позитивно повезане са субјективним благостањем.

Даље, мултиваријациона линеарна регресиона анализа примењена је како би се утврдило учешће независних варијабли у објашњењу субјективног благостања. Резултати регресионе анализе указују да је 61,9% родитељског субјективног благостања било објашњено самопоштовањем, социјалном подршком и позитивним искуством родитељства. Интеракција између самостигме и дијагнозе додатно је објаснила субјективно благостање за 2,3%. Ови резултати указују да је већи степен самостигме код родитеља деце са ПСА допринео лошијем субјективном благостању, док ова веза није утврђена код родитеља деце са ИО и МП. Аутори указују и на то да су психолошке варијабле значајније за субјективно благостање него самостигма. Вернер и Шулман сугеришу да се лошији резултати код родитеља деце са ПСА могу објаснити присуством проблематичног понашања код њихове деце, а које се ређе јавља код деце са ИО и деце са МП. Занимљиво да ниједна од испитиваних психолошких варијабли није била модератор између самостигме и личног благостања (Werner & Shulman, 2013).

У Србији је спроведено неколико истраживања којима се испитивао квалитет живота родитеља деце са церебралном парализом (Milićević, Krstić, & Jakovljević, 2014; Milićević, 2015a; Milićević, & Nedović, 2017). Милићевић и Недовић (2017) су установили да је

родитељски квалитет живота растао са степеном месечних примања. Даље, иако је потврђено да је квалитет живота родитеље деце са церебралном парализом лошији када се упореди са родитељима деце ТР, ауторке (Milićević et al., 2014; Milićević, 2015a) наводе како мала разлика између средњих вредности може да укаже на сличну процену квалитета живота на неким доменима и да су потребна додатна истраживања, како би се ово потврдило.

Следећа студија (Guillamon et al., 2013) коју ћемо описати спроведена је у Шпанији са циљем да се испита повезаност квалитета живота и самоефикасности код родитеља деце са церебралном парализом. Пригодан узорак је обухватао 62 старатеља (женски пол је чинило 89% узорка), а средњи узраст детета је био 7,69 година. Квалитет живота је мерен користећи *WHOQOL-BREF* упитник. Остале варијабле од интереса биле су депресија, ментално здравље, родитељска самоефикасност и вештине превладавања.

Регресиона анализа је примењена како би се утврдили предиктивни фактори квалитета живота. Резултати указују да пол и узраст родитеља и детета нису били предиктори субскеале *Физичко здравље* на *Скали квалитета живота*. Са друге стране, самоефикасност и стратегије превладавања објасниле су 19,6% варијансе унутар субскеале *Физичког здравља*. Детаљнија анализа регресионих коефицијената показује да је једино самоефикасност допринела оваквом резултату, тако да је повишена самоефикасност била повезана са бољим физичким здрављем. *Социјална субскала* и субскала *Околине* нису биле објашњене испитиваним факторима узетим заједно у модел. Такође је уочено да су родитељи имали лошији квалитет живота него општа популација. Налази ове студије указују да се самоефикасност показала као добар предиктор субскеале *Физичко здравље* и субскеале *Околине* и да позитивно уверење о својим родитељским способностима доприноси бољем квалитету живота.

Студија спроведена у Србији на узорку родитеља деце са церебралном парализом (Milićević, Nedović, & Bogdanović Šutković, 2017) открива да је дечје задовољство учешћем у заједници повезано са родитељским задовољством везаним за успешну бригу о детету и емоционалним аспектом породичног живота. Са друге стране, није уочена повезаност између општег родитељског квалитета живота са дечјом партиципацијом у заједници.

У Јапану је спроведена студија са родитељима деце са МП и деце са ИО (Wakimizu et al., 2016). Средњи узраст детета био је 10,4 године, браће и сестара 15,5 година и родитеља 41,5 година. За родитеље и браћу/сестре старије од 18 година коришћена је *Скала квалитета живота* Светске здравствене организације (*WHOQOL-BREF*) и *Скала породичног оснаживања*. Поменуте скале су такође коришћене за потребе ове докторске дисертације.

Дескриптивна анализа показала је да су родитељи били забринути у вези са дететовом будућношћу јер су сматрали да има мањак институција које могу пружити квалитетну негу. Осим тога, навели су то да не постоје институције које могу пружити додатну негу након школе или током распуста. Родитељи су имали приближно исти скор на *Скали квалитета живота* ($AS = 3,28$) као што је и просечан национални скор у Јапану ($AS = 3,29$). Психичко и физичко здравље било је лошије него што је на националном нивоу, док су социјалне везе и окружење били бољи него што је на националном нивоу. Аутори предлажу да је могуће објашњење у томе што родитељи осећају сагоревање услед константне бриге о детету, због чега развијају социјалне мреже (нпр. мајке деле информације користећи социјалне мреже), више адаптирајући своје окружење. Такође,

аутори предлажу да су родитељи са стручњацима поред професионалног, развили и социјални однос и да траже помоћ од њих онда када је то њиховом детету потребно.

Када се посматра веза узраста и квалитета живота, резултати указују да су старији родитељи имали бољи квалитет живота него млађи родитељи, док су браћа/сестре имали бољи квалитет живота него што је било на националном нивоу. Аутори сматрају да је бољи квалитет живота код браће и сестара резултат последица њихове укључености у бригу о детету са развојном ометеношћу, што подиже њихово самопоштовање, јер се осећају као важан члан породице.

Студије које се баве квалитетом живота родитеља одраслих потомака малобројне су у научноистраживачком корпусу, што је навело ауторе Јунга и Коритаса (Yoong & Koritsas, 2012) да попуне ову празнину испитивањем квалитета живота родитеља одраслих потомака са ИО. У њиховом истраживању укупно је учествовало 12 родитеља одраслих потомака са ИО, а средњи узраст испитаника био је 66,4 година. Прегледом релевантне литературе, аутори су конструисали квалитативан интервју којим се испитивао квалитет живота, са укупно пет отворених питања, као на пример: „Шта за Вас представља квалитет живота?“, „Како брига о детету са ИО утиче на Ваш квалитет живота?“, „Како дете са ИО тренутно обогаћује Ваш квалитет живота?“.

Анализа интервјуа је показала да је брига о потомку са ИО донела како позитиван, тако и негативан утицај на родитељски квалитет живота. Овај утицај се највише огледа у социјалним везама, слободном времену и личним задовољством. Позитиван утицај на социјалне везе огледа се у томе што су родитељи развили односе са другим родитељима, чиме су, поред пријатељства, стекли и извор подршке, припадања и разумевања. Неки родитељи су рекли да им потомак са ИО пружа друштво у старости, у животном периоду у оквиру ког су њихови пријатељи или/и супружници умрли или су се одселили. Даље, позитиван утицај родитељства био је приметан кроз становиште које осликава учесталије друштвене и спортске активности које су делили са својим дететом са ИО (нпр. као што је куглање). Иако су, на овај начин, родитељи били више ангажовани, активности су биле претежно ограничене на интересовања детета, а не на оно шта би они желели да раде. Додатно, поједини родитељи су известили да су остварили лично задовољство у бризи о детету са ИО.

Са друге стране, родитељи су истакли да се негативан утицај манифестовао кроз мањак могућности да остваре нове пријатељске везе или да задрже старе са особама које нису имале дете са ИО. Приметно је и да су родитељи известили како су, услед бриге о детету са ИО, често занемаривали своје друго дете, унучиће или рођаке, као и супружника. Негативан ефекат је био видљив у пословном домену јер су испитаници морали да прекину са послом или да се пензионишу раније. У вези са тим, родитељи су известили и о финансијским тешкоћама. Још једна недаћа била је и то што су испитаници морали да се боре за услуге и подршку државе које њихове дете потребује и да је услед тога њихов квалитет живота био ослабљен.

Једна од ретких лонгитудиналних студија која се бавила овим истраживачким проблемом, показала је да су родитељи деце са аутизмом, десет година након иницијалног интервјуа, показали нижи степен стреса. Греј (Gray, 2009) истиче да је бољитак био нарочито уочљив у породицама у којима је проблематично понашање било снижено. Аутор такође истиче да је, и поред сниженог стреса, око половине родитеља известило о високом степену депресије и анксиозности, док је око трећине њих ишло на психотерапију или пило лекове како би се изборили са стресом. Родитељи деце која су била агресивна известили су

највиши степен стреса и лошији квалитет живота. Један отац је рекао, на пример, да „ако те неко нападне, трауматизује те [догађај]. Ако те неко напада сваки дан, не знам шта то ради теби. Али ми будемо нападнути, на овај или онај начин, сваки дан“ (стр. 220).

Када се посматра разлика између мајки и очева, примећује се да су мајке биле више погођене на пословном плану него очеви. Већина мајки још увек није радила, док се неколико њих вратило на посао или у школу. Аутор је испитивао и однос са другим људима, при чему су родитељи известили боље везе са родбином и својим родитељима, док је неколико родитеља оформило пријатељске везе са особама које су прихватиле да њихово дете има аутизам. Разлика у односу на иницијални интервју била је у томе што су се родитељи сада бојали за дететову будућност. Са друге стране, квалитет живота браће и сестара био је много бољи него пре 10 година. Могуће објашњење које Греј нуди јесте да су с годинама оформили социјалне везе изван породице. Иако су родитељи још увек осећали стигму као и током иницијалног интервјуа, аутор излаже да су мањи значај придавали стигми након 10 година, као и да су мајке биле те које су више известили о стигми (Gray, 2009).

У интересантној студији спроведеној у Србији (Golubović & Škrbić, 2013), испитивало се да ли се процењен квалитет живота адолесцената са ИО разликује од тога како га процењују њихови родитељи. Резултати указују на то да су родитељи проценили како њихова деца имају лошији квалитет живота него што су то сама деца оценила. У групи адолесцената ТР и њихових родитеља уочено је да су адолесценти позитивније оценили своје психичко здравље и емоционално функционисање у односу на процене које су дали њихови родитељи.

1.4.3. Квалитет живота и социодемографске карактеристике родитеља

Налази о квалитету живота у односу на социодемографске карактеристике нису једнозначни. Када се посматра разлика у односу на пол родитеља, претежно се наводи да мајке имају лошији квалитет живота од очева, услед тога што мајке често остају код куће да брину о детету, док очеви обезбеђују финансијска примања радом изван куће (Gray, 2009; Yamada et al., 2012). Међутим, једна група ауторки (Guillamon et al., 2013; Werner & Shulman, 2013) није пронашла повезаност квалитета живота и родитељског пола. У Индији је утврђено да су физичко здравље и социјални домен, код очева, били негативно повезани са субјективним сагоревањем. Са друге стране, физичко здравље очева било је позитивно повезано са употребом емоционалне социјалне подршке. Додатно, резултати указују да су мајке, које су дуже знале за дијагнозу ПСА, биле бољег психичког здравља од очева (Verma, 2015).

У Италији је спроведено истраживање које је имало за циљ да утврди квалитет живота родитеља деце са первазивним поремећајем развоја, церебралном парализом, ИО и типичним развојем када се анализирају социодемографске карактеристике (Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzoni, 2007). Резултати показују да су очеви детета са первазивним развојним поремећајем имали лошије социјалне везе у поређењу са очевима типичног детета, као и лошије психичко здравље у поређењу са очевима детета са церебралном парализом. Даље, мајке деце са развојном ометеношћу имале су лошије социјалне везе и физичко здравље од мајки детета ТР. Поредешти квалитет живота мајки у односу на дијагнозу

детета, уочава се да су мајке деце са первазивним поремећајем развоја имале лошије психичко здравље него мајке деце са ИО.

Када се посматра повезаност родитељског образовања са квалитетом живота, налази су такође различити између студија. На пример, Јамада и сарадници (Yamada et al., 2012) су утврдили да су образованије мајке имале бољи скор у *Психичком* домену са *Скале квалитета живота*, а у Турској је утврђено да су образованији родитељи имали бољи квалитет живота на свим доменима, осим на домену физичко здравље (Tekinarslan, 2013). Даље, поједине студије нису утврдиле повезаност родитељског благостања са степеном образовања (Werner & Shulman, 2013).

Истраживачи су испитивали и да ли је животна доб родитеља повезана са квалитетом живота. У студији Банга и Гоша (Banga & Ghosh, 2017) уочено је да су млађе мајке известиле о лошијем психичком здрављу. Резултат, да су млађе мајке известиле о лошијем благостању, објашњен је тиме да су можда скорије сазнале за дијагнозу, те да нису имале довољно времена да развију вештине превладавања. Посматрањем квалитета физичког здравља, уочено је да су старији родитељи имали лошије здравље (Ji et al., 2014; Tekinarslan, 2013), што је у складу са претпоставком да са порастом година физичко здравље слаби. Са друге стране, постоје студије које нису утврдиле повезаност квалитета живота и животне доби родитеља (Griffith et al., 2010; Werner & Shulman, 2013).

Када се посматра величина породице у којој родитељи живе, саопштено је да су испитанице које су живеле са супруговим родитељима имале бољи скор у психичком домену са *Скале квалитета живота* (Yamada et al., 2012). Аутори овај налаз објашњавају тиме да је подршка значајна за квалитет живота и да живот са родитељима супруга може да има позитиван утицај на њихово психичко здравље.

У односу на радни однос, уочено је да су родитељи деце са ПСА који су више радили имали боље физичко здравље (Yamada et al., 2012). Када се посматрају месечна примања, у једној студији није утврђена повезаност са квалитетом живота (Werner & Shulman, 2013), док је у Канади утврђен позитиван индиректан ефекат месечних примања на психолошко и физичко здравље (Raina et al., 2005). Додатно, низак социоекономски статус представљао је фактор ризика за снижен квалитет живота (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006).

1.4.4. Квалитет живота и социодемографске карактеристике детета

Резултати који описују родитељски квалитет живота у односу на дечје карактеристике, такође, нису једнозначни. На пример, посматрањем пола детета, утврђено је да пол није био повезан са благостањем (Werner & Shulman, 2013), да су родитељи дечака имали лошије ментално здравље него родитељи девојчица (Weiss, Carradocia, MacMullin, Viccili, & Lunsky, 2012) и да су родитељи девојчица имали ниже скорове на *Социјалној субскали* у оквиру *Скале квалитета живота* (Guillamon et al., 2013; Tekinarslan, 2013).

Када се посматра узраст детета, поједине студије нису показале повезаност између дечјег узраста и квалитета живота (Weiss et al., 2012), док су друге студије показале негативну везу (Ji et al., 2014). Уочена је и негативна повезаност између физичког здравља и броја деце у породици (Ji et al., 2014).

1.5. Концепт оснаживања у литератури

Многобројне дефиниције *оснаживања*, које могу да се пронађу у литератури, указују да не постоји униформна сагласност око главних карактеристика овог концепта (Akey, Marquis, & Ross, 2000; Cornell Empowerment Group, 1989; Gutierrez, 1994; Koren, DeChillo, & Friesen, 1992; Zimmerman, 1995). На пример, једна група истраживача наводи да оснаживање помаже људима да стекну контролу над својим животом, те да предузму акције путем којих могу обезбедити оно што им је потребно у животу (Akey et al., 2000). Корен и сарадници (Koren et al., 1992) наводе да су крајем осамдесетих и почетком деведесетих година XX века били евидентни напори да се оснаже породице које имају дете са развојном ометеношћу. Они даље истичу како је оснаживање широко дефинисано и да се може описати као „процес и стање, као индивидуална и колективна карактеристика, као став, перцепција, способност, знање и акција, и као феномен који може да се манифестује под различитим условима и у различитим окружењима“ (стр. 306).

Гутирез и Ортега (Gutierrez & Ortega, 1991) су прегледом литературе издвојили три нивоа оснаживања:

- 1) Први ниво, означен као лични ниво „фокусира [се] на начине на који особа може да развије осећање личне моћи и самоефикасности“ (стр. 24, 25). Они наводе да је изузетно значајно да се јединка оснажи јер осећање беспомоћности може да буде разорно по особу.
- 2) Други ниво је интерперсонални ниво, а у теорији се истиче да је важно да особа развије вештине које ће јој помоћи да оствари већи утицај на друге јединке.
- 3) Трећи ниво, политичко оснаживање, „наглашава циљеве социјалних акција и социјалне промене“ (стр. 25) и базиран је на претходна два нивоа, са додатним циљем да се моћ пребаци између група у заједници.

Гутирез и Ортега даље истичу да је потребно да се особа оснажи користећи различите приступе. На пример, пракса социјалне службе треба да се фокусира на пружање помоћи јединки да развије капацитет да „промени своју ситуацију“ (стр. 25). Са друге стране, психолошки утицај би требало да се усмери на промену личне перцепције у заједници, као што је „развој групног идентитета, смањење самокривице због [насталог] проблема, повишен осећај одговорности за будуће догађаје и побољшан осећај самоефикасности“ (стр. 25).

У свом каснијем раду Гутиерез (Gutierrez, 1994) помера фокус са појединца на породицу, дефинишући родитељско оснаживање као психички процес путем ког особа активно покушава да промени или елиминише потенцијалне стресне догађаје применом знања и вештина.

Како бисмо боље схватили повезаност квалитета живота и оснаживања и која је дирекционалност односа између ових конструкта, у наредном делу представимо студије које су испитивале њихову повезаност код родитеља.

1.5.1. Повезаност оснаживања и родитељског квалитета живота

Иако су још деведесетих уложени напори да се развију стратегије како би се породице са дететом са развојном ометеношћу оснажиле, у научним круговима постоји дефицит студија које су испитивале породично оснаживање. Налази студије Симонове и сарадника (Simon, Murphy, & Smith, 2005) указују да су породице које су имале висок ниво оснаживања биле више отпорне на стресоре и мање осећале депресивно, него породице које су имале низак ниво оснаживања. Да је оснаживање важно за ментално здравље, указују и резултати студије Вајса и сарадника (Weiss et al., 2012). Извештено је да су родитељи деце са ПСА, који су поседовали виши степен оснаживања, имали мање менталних проблема.

Једна од ретких студија која је имала за циљ да испита повезаност између оснаживања и квалитета живота спроведена је у Јапану (Wakimizu et al., 2016). Средњи узраст детета био је 10,4 године, браће и сестара 15,5 година и родитеља 41,5 година. Родитељи у овом узорку имали су високо оснаживање, што је закључено на основу просечних вредности скорa *Скале породичног оснаживања*, коришћене и у овој студији. Аутори ово објашњавају тиме да су сви чланови породице окупљени око бриге о детету, што ствара чврсту везу између њих. Само између субскеале *Породица у оквиру Скале породичног оснаживања* и квалитета живота утврђена је позитивна веза.

Још једна студија која је испитивала повезаност оснаживања и родитељског квалитета живота изведена је у Јапану (Wakimizu, Yamaguchi, & Fujioka, 2017). Укупно је учествовало 78 родитеља деце са развојном ометеношћу, чија су деца била млађа од 18 година. Аутори су истакли да је већина претходних студија испитивала квалитет живота код родитеља занемарујући утицај оснаживања. Применом *Скале породичног оснаживања* и *Скале квалитета живота* Светске здравствене организације, налази су указали на позитивну везу између квалитета живота и оснаживања, те да су родитељи имали низак ниво оснаживања, као и тешкоће при подизању деце.

Осим интересовања за повезаност квалитета живота са оснаживањем, од значаја се истиче и проналажење адекватних стратегија које би поспешиле квалитет живота. Крајњи циљ добијених налаза требало би увек да има примењену и практичну сврху, како би се побољшао феномен који се испитује. Једна студија је испитивала да ли програм породичног оснаживања може да унапреди квалитет живота (Payroovee, Kashaninia, Mahdaviani, & Rezasoltani, 2014). У питању је била полу-експериментална студија у којој су учествовала деца узраста од 7 до 11 година са дијагнозом астме, а приликом истраживања коришћен је рандомизиран дизајн за смештање испитаника у експерименталну ($N = 16$) и контролну групу ($N = 14$). Експериментална група је учествовала у програму породичног оснаживања који се састојао од предавања, дискусија и демонстрација на теме које се тичу различитих аспеката астме. Програм је укупно трајао четири недеље и у циљу провере ефеката интервенције задата је ре-тест обема групама, две недеље након завршетка програма.

Резултати њихове студије указују да је квалитет живота значајно побољшан код испитаника из експерименталне групе у поређењу са квалитетом живота испитаника из контролне групе. Иако ова студија не испитује директно родитељски квалитет живота, њена значајност се запажа у закључцима који се односе на ефикасност интервенција фокусираних на породично оснаживање (Payroovee et al., 2014). Сличан модел би требало да се примени и на родитеље деце са развојном ометеношћу, који су у већини студија проценили свој квалитет живота ниским на лествици.

1.6. Утицај проблематичног понашања детета на родитељски квалитет живота

Многобројне студије су показале да проблематично понашање код детета утиче негативно на родитеље и веома често изазива стрес (McStay et al., 2013), што касније доприноси лошијем квалитету живота и општег благостања (Baker et al., 2005; Kinnear et al., 2016). Стога, није изненађујућа утврђена негативна повезаност између проблематичног понашања и родитељског квалитета живота (Baker et al., 2005; Dardas & Ahmad, 2014a; Kinnear et al., 2016). Како већи степен испољеног проблематичног понашања код деце са ПСА доводи до чешћег вршњачког одбијања (Kinnear et al., 2016), значајно је да се дете подвргне адекватном и ефикасном третману, не би ли се поспешио не само његов квалитет живота, него и квалитет живота свих чланова породице. Да није само дете подложно негативним утицајима свог понашања, показује студија Кинера и сарадника (Kinnear et al., 2016), у оквиру које је утврђено да не само да социјална средина више искључује породицу из социјалних догађаја, већ се породица и сама повлачи уколико дете испољава опасније проблематично понашање. Резултати студије указују на то да је подизање детета за родитеље деце која су чешће испољавала проблематично понашање са ПСА испуњено тешкоћама. Студија Лекавелера и сарадника (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006) усаглашена је са овим налазима и показује да су проблематично понашање и ограничења у социјалном понашању код деце са ПСА били позитивно повезани са нивоом стреса код родитеља. Овај утицај је био евидентан и након 12 месеци од почетног испитивања, што нам указује на дуготрајан ефекат проблематичног понашања. Такође, МекСтеј и сарадници (McStay et al., 2013) су потврдили налазе да је нижи скор на субдомену социјалне респонзивности био повезан са вишим родитељским стресом. Допринос ових аутора се огледа и у открићу да је једини значајан предиктор родитељског стреса била дететова хиперактивност.

У овом делу сумираћемо студије које су испитивале последице дететовог проблематичног понашања на психолошки профил родитеља. Као што је раније наведено, утврђена је позитивна корелација између дететовог проблематичног понашања и депресивних симптома код мајки (Barker et al., 2011). Да је проблематично понашање повезано са менталним здрављем родитеља, указују многобројне студије (Baker et al., 2005; Jones, Hastings, Totsika, Keane, & Rhule, 2014; Kinnear et al., 2016; Lecavalier et al., 2006; McStay et al., 2013; Suzumura, 2015; Weiss et al., 2012). Тако, Сузумура (Suzumura, 2015) указује да су понашајни проблеми деце са развојном ометеношћу утицали на ментално здравље мајки, што је потом негативно утицало на њихово благостање. Негативан утицај проблематичног понашања на мајчинско здравље показано је и на узрасту млађе деце са развојном ометеношћу (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2009). У Хрватској на узорку родитеља деце са церебралном парализом показана је позитивна веза између проблематичног понашања и скале која мери родитељске психичке симптоме, као што су депресија, међуљудска осетљивост, анксиозност итд. (Martinac Đorđić, 2012).

У Канади је спроведена обимна студија са укупно 468 родитеља деце са церебралном парализом применом модела структуралних једначина, како би се испитао утицај психолошких и социодемографских варијабли на родитељско здравље (Raina et al., 2005). Средњи узраст детета био је 10,6 година, а родитеља 40,3 године. Истраживањем је утврђено да су проблематично понашање, самоперцепција, породично функционисање, захтеви родитељства и управљање стресом допринели 50% објашњењу психичког здравља. Даље, аутори су утврдили да је проблематично понашање било јак предиктор родитељског благостања. Заправо, са порастом проблематичног понашања утврђен је пад у психичком

здрављу, док је са опадањем проблематичног понашања утврђен пораст у самоперцепцији и управљању стресом.

Такође, проблематично понашање испољено код детета са ПСА било је значајан предиктор родитељских менталних проблема. Наиме, Вејс и сарадници (Weiss et al., 2012) су показали да проблематично понашање утиче на родитељско ментално здравље када се социодемографске карактеристике детета држе константим. Аутори су, такође, испитивали да ли оснаживање и психолошко прихватање утичу на везу између дететовог проблематичног понашања и родитељског менталног здравља. Резултати регресионе анализе указују да је само психолошко прихватање било делимични медијатор између дететовог проблематичног понашања и родитељског менталног здравља, када је контролисан утицај симптоматологије аутизма, негативних животних догађаја, пола родитеља и детета и узраста детета. Заправо, како дететово проблематично понашање расте, родитељи мање прихватају тренутно стање и последично њихово ментално здравље бива лошије. Аутори сугеришу како овакви налази потврђују да, уколико су проблеми хронични и не могу лако да се реше, они негативно утичу на процес психолошког прихватања, што доводи до сниженог расуђивања (Weiss et al., 2012).

У прилог овим студијама иду и резултати студије Џонсонове и сарадника (Jones et al., 2014), која је показала да је проблематично понашање код детета узроковало виши стрес код родитеља деце са ПСА. Аутори су на узорку родитеља деце са ПСА запазили да су очеви дечака имали виши степен депресије него очеви девојчица, док ова разлика није уочена код мајки. Слични резултати су добијени и у поменутој Вејсовој студији (Weiss et al., 2012). Чињеница да је лошије ментално здравље, укључујући симптоме депресије, било карактеристичније за родитеље који имају мушко дете, указује на важност креирања одговарајућих интервенција, које би уважавале ког пола је дете. Неке студије указују да дечаци могу да испоље више агресивног понашања и хиперактивности него девојчице (Rivet & Matson, 2011), мада је могуће да је квалитет испољавања другачији.

На основу налаза у литератури претпостављено је да ће психолошко прихватање бити медијатор између дечјег проблематичног понашања и родитељског стреса, али не и између њихових позитивних перцепција (Jones et al., 2014). За испитивање дечјег проблематичног понашања коришћен је *Упитник снага и теškoћа*, такође примењен и у овој докторској дисертацији. У циљу испитивања постављених хипотеза Џонсонова и сарадници (Jones et al., 2014) користили су хијерархијску регресиону анализу, састављену из неколико корака.

1) Након првог корака регресионе анализе, родитељске и дечје социодемографске варијабле нису биле повезане са мајчинском анксиозношћу. Међутим, дечје проблематично понашање било је значајан предиктор стреса, депресије и анксиозности код мајки. У сладу са почетном хипотезом дечје проблематично понашање није било повезано са позитивном добити, које настаје као последица родитељства детета са ПСА.

2) У другом кораку регресионе анализе показано је да општа позитивна свесност (енгл. *mindfulness*), родитељска свесност и психолошко прихватање детета са ПСА предвиђају анксизност и депресију код мајки, док су родитељска свесност и прихватање предвиђали мајчински стрес. Са друге стране, код очева је уочено да су значајни предиктори депресије били родитељска свесност и прихватање, док је једино прихватање био значајан предиктор стреса.

3) У трећем кораку регресионе анализе, дечје проблематично понашање постало је незначајан предиктор депресије и анксиозности код мајки и очева, али је остао значајан предиктор стреса код оба родитеља. Аутори указују да овакав налаз подржава њихову хипотезу да су општа позитивна свесност, родитељска свесност и психолошко прихватање дететовог стања медијатори између проблематичног понашања, депресије и анксиозности код мајки, те да представљају медијаторску везу између прихватања и стреса. Код очева медијаторску везу између проблематичног понашања и стреса имало је психолошко прихватање (Jones et al., 2014).

Са друге стране, Бекер и сарадници (Baker et al., 2005) су испитивали који су психолошки конструкти модератори између дететовог проблематичног понашања и родитељског квалитета живота. Њихова студија указује да је оптимизам модераторски фактор између дететовог проблематичног понашања и мајчинског благостања. Наиме, мајке које су биле мање оптимистичне, а чија су деца са ИО имала веома учестала проблематична понашања, известиле су да имају лошије благостање.

Често се поставља питање да ли деца која имају различите дијагностичке категорије испољавају проблематично понашање које доприноси већем стресу и лошијем квалитету живота њихових родитеља. Поједини аутори теже да установе бихејвиорални фенотип у односу на дијагностичку категорију, како би боље разумели понашајне карактеристике и последично формирали ефикасније третмане. Како би одговорили на питање да ли проблематично понашање, испољено код деце са различитим дијагнозама, као и њихово ментално здравље утичу на благостање њихових мајки, аутори су користили упарене групе деце са Дауновим синдромом и ПСА (Griffith et al., 2010). Сва деца су имала ИО, и била су упарена према узрасту, полу и језичким способностима. Аутори су испитали и да ли су деца са Дауновим синдромом више социјална и да ли социјалност може објаснити разлике у резултатима. У студији је учествовало 57 мајки, од којих је њих 19 имало дете са Дауновим синдромом, 19 дете са ПСА и 19 дете са другим развојним дијагнозама. Деца су била узраста од 4 године до 18 година ($AS = 10,4$ године), и у свакој групи је било по 13 дечака и 6 девојчица. За испитивање адаптивног понашања коришћена је *Винеландова скала адаптивног понашања*, за испитивање проблематичног понашања примењене су две скале (*Инвентар проблематичног понашања* и *Рајсова скала за дечју дуалну дијагнозу*), а за социјалну компетенцију коришћена је *Нисонгерова скала дечјег проблематичног понашања*. Даље, испитивани су стрес код мајки, мајчинско благостање, позитиван допринос родитељства и задовољство браком.

Једносмерна анализа варијансе показала је да су мајке деце са ПСА процениле како њихово дете има ниже социјалне вештине и учесталије самоповређивање и стереотипије него што је процењено за дете са Дауновим синдромом и другим развојним оштећењима. Даље, деца са ПСА су процењена са вишим степеном беса, анксиозности, депресије, психозе, самопоштовања и социјалног повлачења него деца са Дауновим синдромом и другим оштећењима. Осим тога, установљено је и да су деца са ПСА процењена да имају виши степен анксиозности и психозе него деца из комбиноване групе.

Даље, анализа резултата указује да су мајке деца са ПСА известиле виши степен стреса и мање позитивног доприноса родитељства него мајке деце са Дауновим синдромом. Аутори су желели и да испитају да ли постоји разлика у благостању мајки и перцепцији о позитивном доприносу, када се контролишу дечје проблематично понашање и социјална

компетенција. Анализом је добијено да се мајке нису значајно разликовале у односу на испољене позитивне перцепције, али је разлика још увек постојала у нивоу благостања. Када је у модел укључен ниво дечјег адаптивног понашања, разлика између одговора задржана је на обе димензије, на благостању и на позитивним перцепцијама, што указује на то да није потврђена хипотеза како социјализованост детета може позитивно да утиче на благостање мајки. Даље, није утврђена разлика код мајки у погледу самоизвештавања о анксиозности, депресији, задовољству браком и општем задовољству животом (Griffith et al., 2010).

1.6.1. Повезаност проблематичног понашања са дечјим социодемографским карактеристикама

Налази који осликавају степен проблематичног понашања између дечака и девојчица нису једнозначни. Наиме, поједине студије су показале да дечаци испољавају више проблематичног понашања него девојчице (Molteno, Molteno, Finchilescu, & Dawes, 2001; Žunić Pavlović, Glumbić, & Kovačević Lepojević, 2011). Са друге стране, Банковић и сарадници (Bankovic, Glumbic, Stanimirov, & Djordjevic, 2012) нису утврдили разлику између учесталости проблематичног понашања код дечака и девојчица на узорку деце са церебралном парализом и деце са ИО. Додатно, показано је да су девојчице више испољиле депресивно понашање и повлачење него дечаци са церебралном парализом (Bankovic et al., 2012), док су девојчице са ИО боље управљале својим понашањем него дечаци са ИО (Вакоч & Каљаца, 2019). Изгледа да неслагање у одговорима између истраживача делом настаје због употребе различитих инструмената који потом мере интернализовано или екстернализовано проблематично понашање.

Када се посматра проблематично понашање у односу на дечји узраст, у својој лонгитудиналној студији Матсон и сарадници (Matson, Mahan, Hess, Fodstad, & Neal, 2010) су утврдили да је током две године проблематично понашање остало стабилно током времена, и да није било значајних разлика између поређених група различитог календарског узраста (3–6 година; 7–10 година и 11–14 година).

1.7. Повезаност самокривице и квалитета живота код родитеља

Преглед литературе није резултирао издвајањем већег броја студија које су испитивале повезаност *самокривице* и квалитета живота јединке. Пронађен је још мањи број студија које су за обраду овог циља истраживања, узорцима обухватале родитеље деце са развојном ометеношћу. У следећој секцији приказаћемо резултате неколицине студија којима се испитивала ова повезаност.

Једна од ретких студија која је између осталог испитала повезаност самокривице и благостања код родитеља јесте већ поменута студија Мосесове (Moses, 2010). Ауторка је утврдила да су родитељи деце са менталном болешћу, који су имали висок степен самокривице имали ниске скорове у доменима који мере благостање. Приликом претраге база научних радова, пронађена је само једна студија која је испитивала повезаност квалитета живота и самокривице код родитеља деце са ПСА.

Левисонова студија у Америци (Levison, 2014) представља једину пронађену студију са овом тематиком. Аутор је у својој докторској дисертацији испитивао повезаност самокривице, религиозности и квалитета живота код родитеља деце са ПСА. У онлајн истраживању учествовало је укупно 114 биолошких родитеља деце са ПСА, при чему је средња животна доб родитеља била 42,8 година, а деце 11,52 године. За испитивање квалитета живота коришћена је *Скала породичног квалитета живота* (енгл. *Beach Center Family Quality of Life Scale*), *Скала самокривице* конструисана за потребе његове дисертације, садржи 10 ставки. Даље, за испитивање религиозности примењен је *Инвентар религиозне посвећености* (енгл. *Religious Commitment Inventory* – 10).

У складу са ауторовом почетном хипотезом родитељи са вишим скором на скали за мерење самокривице известили су о лошијем квалитету живота. Даље, укупно 37% варијансе квалитета живота било је објашњено самокривицом код родитеља. Са друге стране, није пронађена корелација између квалитета живота и религиозности. Левинсон је желео да испита и да ли су самокривица и квалитет живота повезани са временом које је прошло између постављења дијагнозе и испитивања. Пирсонов коефицијент корелације показао је негативну повезаност између самокривице и времена од када је дијагноза постављена, док није потврђена повезаност са квалитетом живота.

Недостатак студија које су испитивале ову повезаност свакако да позива на нова истраживања која би помогла бољем разумевању природе ове везе. Стога ћемо у овој дисертацији испитивати и утицај самокривице на родитељски квалитет живота користећи модел структуралних једначина. Сазнање о овом ефекту могло би се искористити за израду програма оснаживања.

1.8. Црте личности

Најзаступљенији модел личности у литератури јесте петофакторски модел који се назива и моделом „Великих пет“ (Digman, 1990; Goldberg, 1999). Овај модел заговара да се личност може описати преко пет димензија или пет базичних карактеристика: *неуротицизам*, *екстраверзија*, *отвореност*, *сарадљивост* и *савесност*, те ће свака бити описана (в. Кнежевић, Џамоња Игњатовић, & Ђурић Јочић, 2004).

1) *Неуротицизам* представља општу тенденцију да се доживи негативан ефекат и представља вулнерабилност особе пред стресорима. Особе које имају високе скорове на неуротицизму карактерише емоционална нестабилност.

2) *Екстраверзија* се односи на социјабилност у понашању. Особе које имају висок скор на екстраверзији су дружељубиве, активне и сигурне у себе. Са друге стране, особе које имају низак скор на екстраверзији повучене су и затвореније у себе.

3) *Отвореност* подразумева спремност за нова искуства и карактерише је интелектуална радозналост, естетска сензитивност и потреба за променом.

4) *Сарадљивост* се односи на интерперсоналне везе и особе које испољавају повишен ниво сарадљивости су емпатичне и спремне да помогну. Особе које имају ниске скорове на овој црти карактерише цинизам, усмереност на себе и такмичење са другима.

5) *Савесност* представља способност самоконтроле и самоусмеравања. Особе које имају висок скор карактерише усмереност ка циљу и организованост док низак скор углавном карактерише хедонистичка оријентисаност.

У литератури се наводи да је великих пет релативно стабилно током живота (Roberts & DelVecchio, 2000) и да се овај модел може применити на особе из различитих култура (McCrae & Costa, 1997). Одређене црте личности као што су екстраверзија, отвореност за искуства и сарадљивост одређују начин на који се особа бори против срединских стресора (Zeng & Chi, 2007). Даље, екстраверзија, отвореност за искуства и савесност повезане су са успешним техникама савладавања (Storm & Rothmann, 2003). Нижи неуротицизам и виша екстраверзија били су повезани са бољим стратегијама превладавања код испитаника који су бринули о старијим особама (Marziali & Garcia, 2011).

Као што је претходно наведено, брига о детету са развојном ометеношћу представља повећан и продужен стрес за родитеље. Иако се у области медицине испитивала повезаност црта личности са оптимизмом, резилијентношћу и квалитетом живота, једино истраживање које нам је било доступно јесте студија Јамаде и сарадника (Yamada et al., 2012), у којој се испитује повезаност квалитета живота и црта личности код родитеља деце са ПСА. Додатно, студија са родитељима деце са церебралном парализом из Босне је такође испитивала повезаност црта личности са квалитетом живота родитеља (Naletilić et al., 2017).

Једна од ретких студија која је испитивала повезаност психичких симптома родитеља деце са церебралном парализом са цртама личности спроведена је у Хрватској (Martinac Dorčić, 2012). Ауторка је за испитивање црта личности користила *Инвентар великих пет*, који је примењен и у овој дисертацији. Налази њене студије указују да је израженост психичких симптома била позитивно повезана са неуротицизмом и песимизмом, док није уочена повезаност са другим цртама личности. Регресионом анализом показано је да је неуротицизам био значајан предиктор изражености симптома код мајки, али не и код очева. Ауторка такође закључује да су црте личности имале модераторски ефекат између стреса и изражености психичких симптома.

У области медицине, истраживачи су проверавали да ли црте личности доприносе бољем реаговању на стрес код оболелих од различитих болести, односно, да ли црте личности доприносе бољем реаговању на стрес услед трауматског искуства. Како су оптимизам и резилијентност повезане са начином на који особа реагује на стрес, биће представљени налази са овом тематиком, не бисмо ли потенцијално разумели да ли црте личности доприносе бољем квалитету живота.

У литератури је представљено да је оптимизам, дефинисан као очекивање позитивних исхода, био позитивно повезан са екстраверзијом, сарадљивошћу и савесношћу, а негативно са неуротицизмом. Путем регресионе анализе, утврђено је да су екстраверзија и неуротицизам највише допринели објашњењу седам димензија позитивизма (коригован R квадрат се кретао између 0,44 и 0,77) (Sharpe, Martin, & Roth, 2011).

Резилијентност представља капацитет или изглед за успешну адаптацију упркос претећим околностима (Masten, Best, & Garmezy, 1990). Родитељи деце са развојном ометеношћу имају пред собом задатак да се адаптирају на новонасталу ситуацију након што сазнају за дететову дијагнозу, због чега и јесте важно да се разуме резилијентност и испита да ли нам црте личности могу помоћи да боље схватимо које особе развију резилијентност и последично имају бољи квалитет живота. На пример, једна од студија је показала да је резилијентност била негативно повезана са неуротицизмом, а позитивно са екстраверзијом

и савесношћу (Campbell-Sills, Cohan, & Stein, 2006). Са друге стране, Фајомбо (Fayombo, 2010) је утврдио да су све црте личности биле позитивно повезане са резилијентношћу, осим неуротицизма, а да је савесност била најбољи предиктор резилијентности код тинејџера. У још једном истраживању са студентима (в. Shi, Liu, Yue Wang, & Wang, 2015) уочена је позитивна повезаност резилијентности са сарадљивошћу, савесношћу и отвореношћу за искуства, а негативна са неуротицизмом.

У литератури се наводи да су црте личности биле повезане и са сагоревањем код старатеља особа са деменцијом, па је утврђено да су испитаници са вишим скором на скали сагоревања имали и више скорове на неуротицизму и ниже на екстраверзији (González-Abraldes, Millán-Calenti, Lorenzo-López, & Maseda, 2013).

Добијени налази говоре у прилог да црте личности доприносе начину на који особа реагује на стрес и то највише неуротицизам и екстраверзија. Особе које имају висок скор на неуротицизму имале су снижен оптимизам и резилијентност, као и већи степен сагоревања. Са друге стране, екстраверзија је претежно у свим поменутих истраживањима, била позитивно повезана са испитиваним психолошким конструктима. Црте личности су биле снажан предиктор код испољеног оптимизма, резилијентности и сагоревања, стога би се очекивало и да појединци који имају израженију екстраверзију и низак неуротицизам, имају и бољи квалитет живота.

1.8.1. Повезаност између квалитета живота и црта личности

Иако се наводи да су црте личности важан фактор који може да утиче како особа реагује на стресоре и болест (Groves & Muskin, 2005), у постојећој литератури не постоји широк опус истраживања којима је циљ био испитивање повезаности црта личности и квалитета живота. Студије са овом тематиком почињу да се развијају последње две деценије и то претежно у области здравства (Glavić, Galić, & Krip, 2014; Juhl, Damsgaard, O'Connor, Christensen, & Zachariae, 2017; Kim et al., 2012; Rassart et al., 2013; Ridgewell et al., 2017; Torres et al., 2011). Једна од ретких студија на узорку медицинских сестара у Шпанији потврдила је да постоји статистички значајна повезаност између црта личности и субјективног благостања (Gutierrez, Jimenez, Hernandez, & Puente, 2005).

У већ поменутој студији Јамаде и сарадника (Yamada et al., 2012) испитиван је квалитет живота родитеља деце са дијагнозом аутизма, первазивним поремећајем развоја и Аспергеровим синдромом у Јапану, те да ли квалитет живота зависи од односа између супружника и од њихових црта личности. NEO-FFI је коришћен за мерење црта личности. Учествовало је 147 породица (147 мајки и 122 очеве, од укупно 158 детета) деце са ПСА.

Када се посматра повезаност са цртама личности, уочава се да су оба општа скорска код мајки и укупан ментални скор код очеве били повезани са високим скором на сарадљивошћу и ниским скором на неуротицизму. Регресионом анализом показује се да је неуротицизам био повезан са ниским скоровима у укупном психичком домену. Јамада и сарадници истичу да је могуће претпоставити које интервенције би биле најуспешније уколико познајемо које црте личности су доминантне код родитеља. Ово је једино истраживање познато ауторки ове студије које испитује повезаност квалитета живота и црта личности родитеља деце са ПСА. Није пронађено ниједно истраживање на узорку родитеља деце са МП које се бавило овом тематиком.

Налетилићева и сараднице (Naletilić et al., 2017) испитивали су, између осталог, повезаност црта личности (екстраверзије, неуротицизма и психотицизма) и мајчинског благостања. Укупно је укључено 101 мајки, чија су деца била узраста од 4 до 18 година. Резултати корелационе анализе показују да је мајчинско благостање било позитивно повезано са екстраверзијом, а негативно са неуротицизмом. Даље, регресионом анализом утврђено је да, између осталог, са порастом скорa на екстраверзији расте и мајчинско благостање. Супротно очекивањима, неуротицизам није био значајан предиктор у овом моделу.

У интересантној студији у којој су учествовали биолошки родитељи, као и родитељи који су усвојили децу са развојном ометеношћу, утврђена је повезаност између неуротицизма и родитељског благостања (Glidden, Billings, & Jobe, 2006). Са друге стране, благостање није било повезано са осталим цртама личности.

Као што је већ наведено, квалитет живота зависи од многих фактора, између осталог и од реаговања на болест и стресор. Као што је представљено, и поред детаљне претраге научних база, пронашли само три студије које су испитивале повезаност квалитета живота и црта личности код родитеља деце са развојном ометеношћу. У циљу бољег разумевања овог односа укратко ћемо представити главне налазе неколико студија из области медицине. Сврха укључивања студија са различитим популационим узорком јесте детаљније схватање комплексне везе између ових варијабли, као и испитивање универзалности њихове повезаности, без обзира на карактеристике узорка.

Тако је на пример показана значајна негативна веза између неуротицизма и квалитета живота (Glavić, Galić, & Krip, 2014; Juhl et al., 2017; Kim et al., 2012; Pocznet et al., 2016; Ridgewell et al., 2017; Torres et al., 2011), а позитивна између екстраверзије, савесности и сарадљивости са квалитетом живота (Kim et al., 2012; Pocznet et al., 2016; Rassart et al., 2013; Ridgewell et al., 2017). Повезаност отворености и квалитета живота није једнозначна у досадашњим студијама; поједини аутори нису показали да постоји значајна повезаност (Glavić et al., 2014; Ridgewell et al., 2017), док су други показали позитивну (Pocznet et al., 2016), односно негативну везу између ових варијабли (Juhl et al., 2017; Torres et al., 2011).

Иако резултати нису једнозначни, може се рећи да је најјача повезаност уочена са неуротицизмом и екстраверзијом. Сарадљивост и савесност биле су умерено позитивно повезане са проценом квалитета живота. Отвореност се показала као најмање значајан предиктор у реаговању на стрес и последично на квалитет живота. Наша студија ће испитати које црте личности су предиктори квалитета живота код родитеља деце са ПСА и деце са МП.

1.9. Концепт самопоштовања у литератури

У литератури постоји широк опус грађе сачињен од теоријских постулата и научних студија које су се фокусирале на самопоштовање. Појам *самопоштовање* оригинално настаје у психолошкој теорији чији је творац Вилијамс Џејмс (Williams, 1892). Интерес за проучавање самопоштовања се након тога шири и на друге дисциплине, као што су социологија и филозофија. Колико је концепт самопоштовања заступљен у литератури, говори и чињеница да је процењен као најиспитиванији концепт у оквиру социјалне психологије (Baumeister, 1993). Стога, сасвим је разумљиво да су током протеклих 100 година у оквиру различитих дисциплина, као и теорија унутар њих, изникле изнимне

дефиниције самопоштовања. Једна од најчешће навођених дефиниција јесте Розенбергова (Rosenberg, 1965), који је самопоштовање одредио као позитиван или негативан став према себи. Самопоштовање говори колико особа цени себе и сматра да је вредан члан друштва. Розенберг, који је био социолог, јесте и творац једне од најкоришћенијих скала за испитивање самопоштовања.

Шавелсон и сарадници (Shavelson, Hubner, & Stanton, 1976) објашњавају да је самопоштовање перцепција особе о самој себи, која настаје под утицајем доживљаја формираних приликом интеракције са другима, а нарочито у интеракцији са значајним особама. У свом раду, они критикују постојање многобројних дефиниција истог појма и покушавају да дају свеобухватну дефиницију самопоштовања, наводећи следећих седам карактеристика самопоштовања: 1) самопоштовање је организовано, односно искуство се организује и добија значење; 2) самопоштовање је вишедимензионално, одређени слојеви представљају систем категорија који је појединац усвојио; 3) самопоштовање је хијерархијско, тако што се организује слагањем слојева искуства, од личног искуства у одређеној ситуацији на пример, до општег самопоштовања; 4) опште самопоштовање је стабилно, као и димензије ближе њему; 5) самопоштовање се развија како дете расте и диференцира важне димензије; 6) самопоштовање има евалуативни карактер тако што особа процењује себе у зависности од ситуације; 7) самопоштовање се разликује од других конструкта.

Тајлор (Taylor, 1985), на пример, описује самопоштовање позивајући се на то колико особа верује да вреди, тако да јединка која има високо самопоштовање верује да вреди пуно, док јединка са сниженим самопоштовањем мисли о себи у негативном контексту. Савремено схватање самопоштовања огледа се у Бортолановом опису (Bortolan, 2018), у оквиру ког се заговара да се самопоштовање може најбоље разумети као „свепрожимајућа подлога о свести нечије вредности и нечије способности да се снађе са свакодневним тешкоћама и могућностима“ (стр. 57).

Бејли (Bailey II, 2003) нуди филозофско тумачење самопоштовања тако што описује „само“ (енгл. *self*; стр. 389) унутар робота и човека. Наиме, робот нема „само“ и због тога не може да прође вредносни суд и да одговори на питања ко је, шта ради и како се приказује у јавности. Са друге стране, када се „само“ смести у човека и човек развије суд под личним утицајем или утицајем других, самопоштовање долази у биће. Бејли наводи да је „самопоштовање сажетак суда о свему о чему особа може да процени код себе“ (стр. 389). Судови су сачињени од тога ко је неко, шта неко ради, шта неко има, како се појављује у јавности и коме је неко привржен. Како ће неко проценити себе зависи од тога колико се слаже са архетипом одабраног стандарда који се гради на основу личних уверења.

Из представљених дефиниција може се уочити да је самопоштовање конструкт који настаје под утицајем интеракција са другим људима, као и у складу са веровањем о личној вредности. Како се самопоштовање развија или одржава код родитеља деце са развојном ометеношћу, није сасвим јасно. По једном ставу родитељи могу имати снижено самопоштовање услед изложености стигми и негативним интеракцијама коју доживљавају (Edworthy & Cole, 2012). Са друге стране, истраживања показују и да поједине особе могу одржати висок степен самопоштовања након трауматских догађаја (Nakaya, Oshio, & Kaneko, 2006). У наредном делу биће приказана истраживања која су испитивала повезаност самопоштовања са цртама личности, стигмом и квалитетом живота.

1.9.1. Веза између самопоштовања, црта личности и квалитета живота

Већина истраживања спроведених са циљем испитивања природе повезаности самопоштовања, црта личности и квалитета живота ангажовала су студенте или припаднике опште популације. И поред детаљног прегледа литературе, није пронађена студија која се бавила овом тематиком на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу. У циљу разумевања ове повезаности анализираћемо доступна истраживања иако су спроведена на различитој популацији испитаника. Циљ укључивања студија са различитим узорком јесте разумети природу ове повезаности код припадника опште популација и касније упоредити налазе са резултатима ове дисертације. На пример, уколико су претходна истраживања показала значајну позитивну повезаност између самопоштовања и квалитета живота на узорку опште популације, од интереса би било испитати да ли се иста или различита корелација уочава код родитеља деце са развојном ометеношћу.

У студији у којој су налази добијени на великом узорку од чак 326 641 испитаника указано је на позитивну корелацију између самопоштовања, са једне стране, и екстраверзије, сарадљивости, савесности, емоционалне стабилности и отворености, са друге стране, односно емоционална стабилност и екстраверзија су имале највећи ефекат у регресионом моделу (Robins, Tracy, Trzesniewski, Potter, & Gosling, 2001).

Даље, на узорку студената из Румуније (в. Balgui, 2017) делимично је потврђена повезаност између самопоштовања и црта личности. Наиме, самопоштовање и резилијентност били су позитивно повезани само са екстраверзијом и отвореношћу, а негативно са неуротицизмом. Још једна студија (в. Nakaya et al., 2006) која је испитивала повезаност самопоштовања и резилијентности код адолесцената са несрећним дешавањима у животу показује како су испитаници успели да одрже високо самопоштовање и поред доживљених трауматских догађаја. Аутори објашњавају овај налаз као последицу снажне повезаности самопоштовања и резилијентности. Уочено је и да су тинејџери са нижим скоровима на неуротицизму имали већи степен резилијентности. Налази ове студије могу нам помоћи у разумевању самопоштовање код родитеља деце са развојном ометеношћу који успевају да га очувају и поред доживљених негативних догађаја.

Треба нагласити да је интересантно то што је мањи број истраживача желео испитати да ли је самопоштовање повезано са квалитетом живота и на који начин утиче на њега. Ова празнина у литератури чини се изненађујућом јер су оба концепта испитивана у високом проценту, у скоро свим друштвима и друштвеним групама. Студије које су испитивале ову повезаност, указују на позитивну повезаност самопоштовања са задовољством у животу (Diener & Diener, 1996). Слично, у новијој студији у Србији (Sretenović & Branković, 2019), на узорку припадника опште популације, показан је директан позитиван ефекат самопоштовања на задовољство животом. Даље, испитивањем самопоштовања, задовољства животом и црта личности, самопоштовање је било медијатор између задовољства животом и екстраверзије, неуротицизма, савесности и отворености (Kwan, Bond, & Singelis, 1997), док је у другој студији самопоштовање потврђено као медијатор између утицаја екстраверзије и неуротицизма овога пута на срећу (Furnham & Cheng, 2000). У свеобухватној студији, Росенфилд и Нес-Тод (Rosenfield & Neese-Todd, 1993) су утврдили и да су задовољство са послом, здрављем и финансијама били повезани са самопоштовањем и самостигмом код особа са менталном болешћу.

У Ирану је испитивана повезаност између самопоштовања, задовољства животом и црта личности на узорку који су сачињавали студенати. Налази указују да је самопоштовање

било позитивно повезано са животним задовољством, екстраверзијом, савесношћу, сарадљивошћу и отвореношћу, а негативно са неуротицизмом (Joshani & Afshari, 2009). Аутори су даље известили да је задовољство животом било позитивно повезано са екстраверзијом, савесношћу, сарадљивошћу, а негативно са неуротицизмом. Хијерархијска регресиона анализа показала је да су црте личности објасниле 25,4% варијансе задовољства животом, са екстраверзијом (0,198) и неуротицизмом (-0,375) као значајним предикторима, а самопоштовање је допринело 8%. Утицај савесности и сарадљивости на животном задовољство био је посредован самопоштовањем (Joshani & Afshari, 2009).

Сумирајући представљене налазе, уочава се да су црте личности биле добар предиктор самопоштовања код тинејџера и адолесцената. Узимајући у обзир чињеницу да су црте личности релативно стабилне током живота (Roberts & DelVecchio, 2000), могуће је претпоставити да ће црте личности допринети објашњењу самопоштовања и код родитеља деце са развојном ометеношћу. Нејасно је у ком степену црте личности доприносе објашњењу самопоштовања код ових родитеља које је често снижено услед дискриминације и сумње у личну вредност као родитељ. Да би се испитала ова веза, потребно је будуће истраживање тако да су хипотезе о природи повезаности самопоштовања, црта личности и квалитета живота проверене у оквиру истраживачког дела ове дисертације. Представљени резултати указују и да је самопоштовање било позитивно повезано са квалитетом живота.

Изложени налази показују да квалитет живота зависи од многобројних фактора као што су материјална ситуација, изложеност стигми и самостигма, родитељски стрес, социјална подршка, оснаживање, понашајне карактеристике детета и црте личности. Нашом студијом између осталог, испитаће се и повезаност квалитета живота са цртама личности, стигмом, оснаживањем, понашајним карактеристикама детета и самопоштовањем.

1.9.2. Самопоштовање код родитеља деце са развојном ометеношћу

Као што је наведено у претходном одељку, у литератури се назначавало да је самопоштовање било повезано са квалитетом живота код тинејџера, студената и особа са менталним болестима. Слични налази добијени су и на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу и у овој секцији биће представљени релевантни налази. Тако, потврђено је да је виши степен самопоштовања родитеља деце са церебралном парализом допринео бољем психичком здрављу (Bekhet, Johnson, & Zauszniewski, 2012; Raina et al., 2005), а на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу уочен је пораст квалитета живота са порастом нивоа самопоштовања (Wakimizu et al., 2017).

Кантвел и сарадници (Cantwell et al., 2015) су спровели студију са циљем да испитају повезаност самопоштовања и стигме код родитеља деце са развојном ометеношћу и родитеља деце ТР. Укупно је 56% родитеља имало дете са ПСА, 6% са Дауновим синдромом и 43% са вишеструком ометеношћу. У складу са очекиваном претпоставком, аутори су показали да су родитељи деце са развојном ометеношћу имали нижи скор на *Скали самопоштовања*, него родитељи деце ТР. Даље, добијена је негативна корелација између опажене стигме и самопоштовања. Да је самопоштовање значајан медијатор између различитих психолошких конструката, показују и налази ове студије. Наиме, самопоштовање је било статистички значајан медијатор између доживљене стигме и депресивних симптома. Они родитељи који су известили о већем степену стигме и нижем самопоштовању саопштили су и већи степен депресивних симптома. Интересантан налаз

представља чињеница да је емоционална подршка код испитаника који доживљавају стигму била значајна само код родитеља са средњим и нижим скором на *Скали самопоштовања* (Cantwell, et al., 2015). Могуће је да родитељима који имају високо самопоштовање није толико важно шта други мисле и због тога им и није потребна додатна подршка од пријатеља.

Вернер и Шулман (Werner & Shulman, 2013) су реализовали истраживање (описано у секцији о квалитету живота) у коме су учествовали родитељи деце са ИО, ПСА и МП. Ауторке су укључиле пет модераторских варијабли, како би објасниле субјективни аспект квалитета живота (даље у тексту ауторке користе термин „субјективно благостање“) и самостигме. Религијска припадност, сагоревање, позитивно искуство родитељства, самопоштовање и социјална подршка биле су модераторске варијабле.

Самопоштовање, позитивно искуство родитељства, социјална подршка и мрежа пријатеља биле су позитивно повезане са субјективним благостањем. Даље, мултиваријациона линеарна регресиона анализа, примењена како би се утврдило учешће независних варијабли у објашњењу субјективног благостања, указују на то да је 61,9% родитељског субјективног благостања било објашњено самопоштовањем, социјалном подршком и позитивним искуством родитељства. Самопоштовање је било најјачи предиктор субјективног благостања.

Квалитативна студија је спроведна у Енглеској (в. Edworthy & Cole, 2012) са циљем да се испита живот са дететом са неуролошким оштећењем, самопоштовање, као и утицај саветовања на родитеље деце са неуролошким оштећењем. Ауторке су, након примене интерпретативне феноменолошке анализе, издвојиле четири теме у оквиру којих су тумачиле самопоштовање.

1) Прва тема је названа *живети са неуролошким стањем*. Родитељи су објаснили да је период ишчекивања дијагнозе био емотиван и стресан, а поједини родитељи су рекли да је адаптација на новонасталу ситуацију деловала негативно на њихово самопоштовање. Са друге стране, неки родитељи су осетили олакшање након што је постављена дијагноза. Мањак контроле над ситуацијама, као и снижена комуникација и изолација препознате су као штетне за самопоштовање. Опречан налаз по коме су неки родитељи сматрали да је њихово самопоштовање побољшано након интеракције са професионалцима, а други да је снижено, захтева даља испитивања на ову тему.

2) Друга тема је именована *флукутирајуће самопоштовање*. Примећен је циклус утицаја тако што је родитељско самопоштовање утицало на дечје, што је потом утицало на породично самопоштовање, а последично на лошији квалитет живота. Ауторке сугеришу да овај циклус може бити бесконачан уколико се не пронађе начин да се прекине.

3) Трећа тема је названа *самопоштовање и дете са неуролошким стањем*. Родитељи су веровали да је неуролошко оштећење оштетило њихово самопоштовање и да би, уколико би се самопоштовање побољшало, то позитивно утицало на дететов живот.

4) Последња, четврта тема је именована *самопоштовање и родитељи*. У оквиру ове теме налази се сумиран утицај живота родитеља детета са неуролошким оштећењем на њихово самопоштовање. На пример, издваја се да фрустрираност коју родитељи доживљавају у свакодневници негативно делује на самопоштовање. Ова фрустрираност може бити испровоцирана различитим ситуацијама, као што је на

пример, немогућност да се одржи идеална слика родитеља и задовоље све дететове потребе. Фактор који може да допринесе заштити самопоштовања јесте постојање више деце.

II ИСТРАЖИВАЧКИ ДЕО

1.1. Проблем и предмет истраживања

1.1.1. Проблем истраживања

Проблем овог истраживања јесте уочити како су родитељи деце са ПСА и родитељи деце са МП доживели стигму, како је опажају и да ли је стигма интернализована, а све путем испитивања њихових искустава. Такође, планирамо да испитамо квалитет живота родитеља и факторе који утичу на њега као и факторе који утичу на развој самостигме (као што су социодемографске карактеристике, црте личности, оснаживање, самопоштовање и дететове понашајне карактеристике). Упоредо, испитаћемо и квалитет живота код родитеља деце ТР.

1.1.2. Предмет истраживања

Предмет овог истраживања је квалитет живота родитеља деце са ПСА, МП и типичним развојем.

1.2. Циљ, задаци и хипотезе истраживања

1.2.1. Циљеви истраживања

Основни циљ студије је утврдити значај повезаности и предиктивног утицаја различитих типова стигме и црта личности родитеља деце са ПСА и деце са МП на квалитет њиховог живота.

Посебни циљеви су:

- 1) утврдити повезаност и предиктивни утицај самопоштовања, породичног оснаживања, самокривице и дететових понашајних карактеристика на квалитет живота.
- 2) утврдити значај повезаности и предиктивног утицаја опажене и доживљене стигме, самокривице и црта личности на самостигму.
- 3) утврдити разлику у квалитету живота и самопоштовања између родитеља деце са развојном ометеношћу и родитеља деце ТР.
- 4) утврдити разлику у опаженој и доживљеној стигми, самостигми и оснаживању између родитеља деце са ПСА и деце са МП.

1.2.2. Задаци истраживања

У складу са циљем истраживања, постављени су следећи задаци:

- 1) испитати да ли су родитељи деце са ПСА и МП доживели стигму.
- 2) испитати како родитељи деце са ПСА и МП опажају стигму.
- 3) испитати да ли су родитељи деце са ПСА и МП интернализovali стигму.
- 4) испитати породично оснаживање код родитеља деце са ПСА и МП.
- 5) испитати самокривицу код родитеља деце са ПСА и МП.
- 6) испитати квалитет живота код родитеља деце са ПСА, МП и деце ТР.
- 7) испитати повезаност квалитета живота са доживљеном стигмом, опаженом стигмом, самостигмом, цртама личности, самопоштовањем, породичним оснаживањем, самокривицом и дететовим понашајним карактеристикама.
- 8) испитати повезаност самостигме са цртама личности, породичним оснаживањем, доживљеном и опаженом стигмом, самокривицом и дететовим понашајним карактеристикама.
- 9) испитати да ли постоји разлика између родитеља деце са ПСА и родитеља деце са МП у испољеном квалитету живота, доживљеној и опаженој стигми, самостигми, самокривици, оснаживању и самопоштовању.
- 10) испитати да ли постоји разлика између родитеља деце са ПСА и родитеља деце са МП са једне стране и деце ТР са друге стране, у испољеном квалитету живота и самопоштовању.

2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА

2.1. Општа метода

У смислу општих метода, ово истраживање спада у тип емпиријских трансверзалних истраживања спроведено на територији Републике Србије.

2.2. Узорак истраживања

У питању је био пригодан узорак који је обухватио 152 родитеља са територије Републике Србије, односно мајка или отац од укупно 152 детета. Од тога, 42 родитеља је имало дете са МП, 40 дете са ПСА и 70 дете ТР. Животна доб родитеља се кретала од 24 до 71 године ($AS = 43,13$, $SD = 9,99$), а узраст детета од 4 до 48 година ($AS = 15,00$, $SD = 9,98$). Укупно 89,5 % узорка су сачињавале мајке, док је 63,8 % деце било мушког пола.

Сви родитељи су дали сагласност да учествују у студији. Детаљније о узорковању видети у секцији *Процедура истраживања и одабир узорка* (3.3.).

У Табелама 1 и 2 приказали смо фреквенцију и проценте за сваку категоричку варијаблу одвојено за родитеље деце са ПСА, деце са МП и деце ТР. Даље, представљене су аритметичке средине и стандардне девијације за узраст родитеља и детета, за укупан број чланова породице, укупан број деце у породици као и за средњи узраст све деце у породици. Додатно, за сваку варијаблу представљене су вредности F теста и хи-квadrата (χ^2) којима се испитивала разлика у учесталости случајева у оквиру сваке категорије социодемографских карактеристика између група.

Када се посматра животна доб родитеља, узраст детета, као и просечан узраст све деце у породици, уочава се статистички значајна разлика између група. На пример, родитељи деце ТР статистички су значајно млађи од родитеља деце са МП и деце са ПСА (Табела 1). Даље, индивидуе са МП старије су од индивидуа ТР. У складу са тим, просечан узраст све деце у породицама са чланом са МП виши је од породица деце ТР (Табела 2). Испитаници се нису разликовали у односу на укупан број чланова породице и укупан број деце у породици.

Значајне разлике између родитеља уочене су у радном статусу и месечним примањима, што је представљено у Табели 1. Анализом дистрибуције одговора примећујемо да је већи проценат родитеља деце са МП незапослен него што је то приметно код друге две групе. Додатно, породице са чланом са МП процениле су своја примања лошијим у односу на друге две групе, док су родитељи детета са ПСА проценили своја примања лошијим него што су то учинили родитељи деце ТР.

У групи индивидуа са МП примећује се већи проценат коморбидитета него у групи особа са ПСА и ова разлика се приближава конвенцијалној статистичкој вредности (Табела 2). Родитељи деце са МП наводили су да дете има још дијагнозу епилепсије, оштећење вида, хидроцефалус. Родитељи деце са ПСА поделили су да њихово дете има дијагностикован пика поремећај, биполарни поремећај, нефректомију, епилепсију, успорену моторику.

Табела 1 – Социодемографске карактеристике родитеља представљене посебно за све три групе испитаника

	МП	ПСА	ТР	Тест значајности разлика између група
<i>Животна доб родитеља</i>	$AS = 46,78; SD = 9,16$ Минимум = 32 Максимум = 70 $N = 41$	$AS = 45,13; SD = 8,63$ Минимум = 34 Максимум = 71 $N = 40$	$AS = 39,86; SD = 10,26$ Минимум = 24 Максимум = 65 $N = 70$	$F(2,148) = 7,962;$ $p = 0,001;$ ТР \neq МП ТР \neq ПСА
<i>Пол родитеља</i>	$N = 42$	$N = 40$	$N = 70$	$\chi^2(2) = 0,736;$ $p = 0,692$
Женски	39 (92,9)	35 (87,5)	62 (88,6)	
Мушки	3 (7,1)	5 (12,5)	8 (11,4)	
<i>Степен образовања</i>	$N = 42$	$N = 40$	$N = 70$	$\chi^2(6) = 8,876;$ $p = 0,181$
Основна школа	1 (2,4)	0	0	
Средња школа	28 (66,7)	17 (42,5)	34 (48,6)	
Виша школа/факултет	11 (26,2)	20 (50,0)	30 (42,9)	
Постдипломске студије	2 (4,8)	3 (7,5)	6 (8,6)	
<i>Брачни статус</i>	$N = 42$	$N = 40$	$N = 70$	$\chi^2(8) = 11,929;$ $p = 0,154$
У браку, живим са партнером	29 (69,0)	30 (75,0)	60 (85,7)	
У браку, живим одвојено од партнера	1 (2,4)	3 (7,5)	2 (2,9)	
Разведен/на	8 (19,0)	7 (17,5)	4 (5,7)	
Удовац/Удовица	2 (4,8)	0	3 (4,3)	
Самац/Самица	2 (4,8)	0	1 (1,4)	
<i>Радни статус</i>	$N = 42$	$N = 40$	$N = 70$	$\chi^2(6) = 39,989;$ $p = 0,000;$ МП \neq ПСА МП \neq ТР
Запослен/на, пуно радно време	8 (19,0)	23 (57,5)	51 (72,9)	
Запослен/на, непуно радно време	2 (4,8)	1 (2,5)	6 (8,6)	
Незапослен/на У пензији	30 (71,4)	13 (32,5)	12 (17,1)	
<i>Месечна примања</i>	$N = 42$	$N = 40$	$N = 70$	$\chi^2(8) = 36,868;$ $p = 0,000;$ МП \neq ПСА МП \neq ТР ТР \neq ПСА
Веома високи	0	3 (7,5)	4 (5,7)	
Високи	4 (9,5)	9 (22,5)	24 (34,3)	
Просечни	18 (42,9)	18 (45,0)	38 (54,3)	
Ниски	15 (35,7)	10 (25,0)	4 (5,7)	
Веома ниски	5 (11,9)	0	0	
<i>Укупан број чланова породице</i>	$AS = 4,21; SD = 1,55$ Минимум = 2 Максимум = 8 $N = 42$	$AS = 3,9; SD = 1,14$ Минимум = 2 Максимум = 6 $N = 39$	$AS = 4,27; SD = 1,37$ Минимум = 2 Максимум = 10 $N = 70$	$F(2,148) = 0,978;$ $p = 0,378$

Напомена. Болдираним словима обележене су статистички значајне разлике. AS – Аритметичка средина, SD – Стандардна девијација, N – број испитаника. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој. У заградама је представљена фреквенција.

Табела 2 – Социодемографске карактеристике деце представљене посебно за све три групе испитаника

	МП	ПСА	ТР	Тест значајности разлика између група
<i>Узраст детета</i>	$AS = 18,52; SD = 10,39$ Минимум = 4 Максимум = 48 $N = 41$	$AS = 15,1; SD = 8,84$ Минимум = 4,5 Максимум = 41 $N = 40$	$AS = 12,88; SD = 9,88$ Минимум = 4 Максимум = 45 $N = 70$	$F(2,148) = 4,326;$ $p = 0,015;$ МП \neq ТР
<i>Пол детета</i>	$N = 42$	$N = 40$	$N = 70$	$\chi^2(8) = 11,929;$ $p = 0,154$
Женски	18 (42,9)	6 (15,0)	31 (44,3)	
Мушки	24 (57,1)	34 (85,0)	39 (55,7)	
<i>Коморбидитет</i>	$N = 42$	$N = 40$		$\chi^2(1) = 3,241;$ $p = 0,059$
Да	16 (38,1)	8 (20,0)	-	
Не	26 (61,9)	32 (80,0)	-	
<i>Установа коју дете похађа</i>	$N = 42$	$N = 40$		
Редовно одељење, потпуна инклузија	11 (26,2)	9 (22,5)	47 (67,1)	
Редовно и специјално одељење, парцијална инклузија	2 (4,8)	2 (5,0)	-	
Специјално одељење у специјалној школи	8 (19,0)	17 (42,5)	-	$\chi^2(5) = 10,462;$ $p = 0,063$
Специјално одељење у редовној школи/Развојна група у вртићу	5 (11,9)	3 (7,5)	-	
Дневни боравак	5 (11,9)	7 (17,5)	-	
Не похађа образовну установу	11 (26,2)	2 (5,0)	19 (27,1)	
<i>Конзумира лекове</i>	$N = 42$	$N = 40$		$\chi^2(1) = 0,935;$ $p = 0,230$
Да	18 (42,9)	13 (32,5)	-	
Не	24 (57,1)	27 (67,5)	-	
<i>Укупан број деце у породици</i>	$AS = 2,09; SD = 0,82$ Минимум = 1 Максимум = 4 $N = 42$	$AS = 1,92; SD = 0,69$ Минимум = 1 Максимум = 4 $N = 40$	$AS = 1,86; SD = 0,73$ Минимум = 1 Максимум = 4 $N = 70$	$F(2,149) = 1,348;$ $p = 0,263$
<i>Просечан узраст све деце у породици</i>	$AS = 19,13; SD = 9,94$ Минимум = 6,25 Максимум = 46,0 $N = 42$	$AS = 15,16; SD = 9,28$ Минимум = 4 Максимум = 41 $N = 40$	$AS = 11,82; SD = 10,12$ Минимум = 2,38 Максимум = 41,5 $N = 70$	$F(2,149) = 7,283;$ $p = 0,001$ МП \neq ТР

Напомена. Болдираним словима обележене су статистички значајне разлике. AS – Аритметичка средина, SD – Стандардна девијација, N – број испитаника. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој. У заградама је представљена фреквенција.

2.3. Процедура истраживања и одабир узорка

Истраживање је обављено на територији Републике Србије са родитељима деце са ПСА, деце са МП и деце ТР. Ова студија је добила етичко одобрење од стране већа Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију и већа Универзитета у Београду. Додатно, две установе су спровеле интерно веће и одобриле приступ родитељима кроз њихову установу (више о овом делу биће у наредној секцији). Прикупљање узорка је трајало седам месеци, од 1.6.2018. до децембра 2018. Прикупљање узорка се одвијало у 3 фазе.

Прва фаза се односила на приступ организацијама које окупљају или пружају услуге деци и одраслим особама са ПСА и МП и/или њиховим родитељима. Идеја је била да се прикупи узорак из различитих градова, тако да је позивно писмо за учешће у истраживању са описом циља, инструмента и оквирном дужином трајања послато путем имејла невладиним удружењима, школама за ученике са сметњама у развоју и терапеутским центрима у Републици Србији (видети Прилог 2). Овај начин приступа испитаницима примењен је и у другим студијама (Guillamon et al., 2013; Wong, Mak, & Yu-Hsin Liao, 2016; Levison, 2014; Tiba, Johnson, & Vadineanu, 2012).

У позивном писму и у имејлу наглашене су родитељима две опције: 1) прва је да могу приступити онлајн верзији упитника²; или 2) друга наглашава да ће ауторка студије послати штампану верзију председнику удружења или директору школе са повратном ковертом адресираном на ауторку студије и са поштанском маркицом. Прикупљање узорка путем Интернета је метод који је све више присутан услед лакшег приступа испитаницима и заштите приватности, па је овај начин прикупљања узорка спроведен и у другим студијама (нпр. Kuhn, & Carter, 2006; Levison, 2014; Marsack & Samuel, 2017; Soto, John, Gosling, & Potter, 2008).

Како ауторка студије није имала директан контакт са родитељима и стога није била у могућности да провери валидност постављене дијагнозе, родитељи су на три места били информисани или упитани о дијагнози детета. Прво, у приступном писму наведено је да је студија намењена родитељима деце са ПСА или родитељима деце са МП (у зависности од тога који су упитник родитељ изабрали писало је или једна или друга дијагностичка категорија) и да, уколико дете нема ПСА, односно МП, ова студија није погодна за њих. Потом, родитељи су били упитани да ли је дијагноза ПСА, односно МП била постављена од стране стручњака. Најзад, родитељи су упитани коју дијагнозу је стручњак поставио. Једино уколико су била подударна сва три одговора, ти упитници су укључени у коначан узорак.

Додатно, услед заштите приватности родитељи нису упитани о личним информацијама које би могле да открију њихов идентитет, као што је лично име, име детета, град у ком живе, школа коју дете похађа и тако даље. Сви родитељи су били информисани о потенцијалној добити и штетности студије, о циљу студије и речено је да је учествовање у студији добровољно и да могу да прекину са учествовањем у било ком тренутку. Такође, родитељима је било наглашено да попуњавањем упитника дају сагласност да учествују у истраживању и да ће подаци бити искоришћени искључиво у научноистраживачке сврхе (в. Прилог 3).

Од укупно 114 послатих имејлова удружењима и школама, добијено је девет (8%) одговора. Београдско удружење за помоћ особама са аутизмом поставило је линк ка

² Коришћен је веб сајт <https://www.esurveycreator.com/>.

упитнику на својој „Facebook“ страници. Школа за основно и средње образовање „Вукашин Марковић“ из Крагујеваца, Удружење за аутизам „Призма“ из Новог Сада, Удружење „Аутизам Краљево“, Удружење за аутизам из Новог Пазара, као и Удружење за церебралну парализу из Јагодине тражили су да им се пошаљу штампане верзије упитника. Из Школе за основно и средње образовање „Милан Петровић“ из Новог Сада такође су потражени штампани упитници, након што је молбу за истраживање одобрила директорка. Испред Удружења дистрофичара Краљево – Рашки округ и Удружења дистрофичара Ниш стигао је одговор да ће линк ка онлајн упитницима бити прослеђен родитељима, али није добијена потврдна информација да је имејл са линком послат.

Поред тога што су послати имејлови, ауторка студије је преко препоруке лично посетила неколико школа и организација. Укупно је шест организација/школа (85,7 %) од седам посећених пристало да учествује у студији (Друштво за церебралну и дечију парализу Крагујевац, Удружење за помоћ особама са аутизмом Крагујевац, Удружење „ЕГАЛ“, Завод за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „Проф. др Цветко Брајовић“ (Београд), Вртић „Венчић“ (Београд) и Предшколска установа „Дечји дани“, (Стари град, Београд)). Етичка комисија из Завода за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „Проф. др Цветко Брајовић“ из Београда одобрила је да се део истраживања спроведе у њиховој установи. Додатно, директор Школе са домом за ученике оштећеног слуха из Крагујевца је дао одобрење да се приступи родитељима, након што је контактиран преко личних контаката. Ауторка студије је добила подршку и од стране Удружења „Кола Српских сестара“ и преко личних контаката приступила одређеном броју родитеља. Путем методе „снежне грудве“ могуће је да се приступи већем броју испитаника (Patton, 1990), тако да је у приступном писму родитељима написано да могу проследити линк или контакт информацију ауторке студије било коме за ког верују да би био заинтересован да учествује у студији. Током испитивања ниједан родитељ није контактирао ауторку у вези са студијом, нити потражио штампану верзију упитника.

Ауторка студије је такође контактирала удружења позивајући број телефона који је био доступан на Интернет страницама. Од укупно 10 успостављених позива, четири (40%) удружења (Удружење оболелих од церебралне и дечје парализе из Зајечара, Друштво за церебралну парализу Општине Апатин, Удружење „Деца у срцу“ (Аранђеловац), Друштво за церебралну и дечију парализу Краљево) је било сагласно да учествује у студији. Послати су штампани упитници са повратном ковертом адресираном на име ауторке студије и са поштанском маркицом. Само из једног удружења враћени су попуњени упитници.

Приступ родитељима деце ТР се одвијао путем личних контаката и методе снежне грудве. Многи родитељи су на својим Facebook профилима поставили онлајн линк ка упитницима и у периоду од два месеца прикупљен је жељен број испитаника.

У другој фази удружењима и школама које су пристале да учествују у студији послати су штампани упитници са повратном ковертом, адресираном на име ауторке студије и поштанском маркицом. Заводу за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „Проф. др Цветко Брајовић“ достављени су упитници и психолошкиња установе је понудила родитељима учешће у студији. Родитељима је такође понуђено да учествују у извлачењу новчане награде (укупно 10 награда од по 1500,00 динара је подељено током месеца фебруара 2019). Родитељи који су желели да учествују у извлачењу награде написали су своју имејл адресу када су били упитани за њу на почетку штампаних упитника или на крају онлајн упитника. Овај приступ је спроведен и у другим дисертацијама (нпр. Jayasekera, 2016; Levison, 2014). Родитељима који су ангажовани преко Завода за

психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „Проф. др Цветко Брајовић“ није била понуђена ова опција јер је није одобрио њихов Етички комитет.

Трећа фаза се састојала у прикупљању упитника и уношењу података у релевантну базу. Преко Интернета укупно 28 родитеља деце са ПСА делимично је или потпуно одговорило на упитнике, док је 24 родитеља приступило штампаној верзији. Од тога, седам испитаника (25 % када се посматра онлајн узорак) који су приступили онлајн верзији није попунило упитнике до краја, док један испитаник није попунио штампан упитник (4,2 % када се посматра узорак који је приступио штампаној верзији). Важно је напоменути да је од укупно послатих 99 штампаних упитника удружењима, школама, дневним центрима и вртићима враћено 24 (24,2 %). Од укупно 44 упитника који су били попуњени у потпуности, из коначног узорака је искључено 4 испитаника јер нису имали дете са ПСА (навели су друге дијагнозе, нпр. ИО, вишеструка ометеност, итд.). Стога, укупно 40 родитеља детета са ПСА укључено је у коначан узорак.

Када се посматра узорак родитеља детета са МП, уочава се да је укупно 17 родитеља приступило упитницима путем Интернета, а 35 је попуњавало штампане упитнике. Од тога укупног броја, два упитника (3,85 %) нису била попуњена до краја (један онлајн и један штампани упитник). Додатно, послато је 97 штампаних упитника удружењима, школама и центрима, а враћено је 35 (38,1 %). Од укупно 50 попуњених упитника у целости, искључено је осам услед неодговарајуће дечје дијагнозе, као што је Даунов синдром, вишеструка ометеност, ИО.

Када се посматра укупан број попуњених штампаних упитника за обе групе родитеља, одзив је био 29,1 % (57 попуњених од 196 послатих). Са друге стране, није познато колико је родитеља видело линк ка онлајн упитницима, па није могуће израчунати проценат одзива у овој категорији. Одзив родитеља у другим студијама био је различит, крећући се од 33% до 80% (в. Boehm, Carter, & Taylor, 2015; Chan, & Lam, 2018; Jones et al., 2014; Pisula, & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Wong et al., 2016; Zuna, Gràcia, Haring, & Aguilar, 2016).

Као што је наведено, родитељи деце ТР одговарали су на упитнике (социодемографски упитник, самопоштовање, црте личности, квалитет живота и дечје понашајне карактеристике) путем Интернета. Укупно је 94 родитеља приступило упитницима, од чега је 82 упитника било попуњено у целости. Додатно, из узрока су искључени сви испитаници чија су деца била млађа од четири године и који су навели да њихово дете има неку дијагнозу (на пример оштећење бубрега), тако да је у коначан узорак укључено 70 родитеља деце ТР.

2.4. Варијабле истраживања

Независне варијабле

1. Тип развојне ометености детета – нивои:
 - ПСА;
 - МП;
 - Без развојне ометености.
2. Узраст детета – нивои:
 - 4–18 година;

- 18–47 година.
3. Пол родитеља.
 4. Пол детета.
 5. Степен образовања родитеља:
 - Завршена основна школа;
 - Завршена средња школа;
 - Завршена виша школа/факултет;
 - Завршене постдипломске студије.
 6. Месечна примања – нивои:
 - Веома високи;
 - Високи;
 - Просечни;
 - Ниски;
 - Веома ниски.
 7. Брачни статус родитеља – нивои:
 - Самац/самица;
 - У браку;
 - У браку, живим одвојено од партнера;
 - Разведен/на;
 - Удовац/удовица.
 8. Тип школе које дете похађа:
 - Инклузивно одељење;
 - Специјална школа;
 - Дневни центар.
 9. Коморбидитет детета.
 10. Црте личности родитеља.
 11. Понашајне карактеристике детета.

Зависне варијабле

1. Квалитет живота;
2. Самостигма;
3. Доживљена стигма;
4. Опажена стигма;
5. Степен оснаживања;
6. Степен самокривице.

Медијаторске варијабле

1. Животна доб родитеља;
2. Самопоштовање.

2.5. Операционализација променљивих

Варијабле су операционализоване помоћу скала које ће бити коришћене у овом истраживању, а које су описане у делу о инструментима (в. 3.6. Инструменти).

2.6. Инструменти

За процену *квалитета живота* примењена је скраћена **Скала квалитета живота** (у даљем тексту WHOQOL-BREF) Светске здравствене организације (WHOQOL Group, 1998). WHOQOL-BREF је скала која се састоји од 26 ставки. У питању је скраћена верзија WHOQOL-100 скале. WHOQOL-BREF садржи по једну ставку из 24 области квалитета живота који су укључени у WHOQOL-100, плус 2 ставке које су настале из општег домена квалитета живота и здравља. Ова скала је настала као резултат сарадње групе чији су чланови били становници 15 различитих држава. Наводи се да је преведена на око 40 језика са добрим психометријским карактеристикама. Поузданост скале је висока; 0,93 у Кувајту код припадника опште популације (Ohaeria & Awadallab, 2009), 0,701 у Ирану код пацијената са коронарним срчаним обољењем (Najafi, Sheikhvatan, Montazeri, & Sheikhfathollahi, 2009), и 0,79 код родитеља деце са ПСА у Јордану (Dardas & Ahmad, 20146). На узорку одраслих особа са моторичким и сензорним оштећењем у Србији утврђена је следећа поузданост: 0,87 за *Физичко здравље*, 0,83 за *Психичко здравље*, 0,57 за *Социјалне везе* и 0,73 за *Окружење* (Милачић Видојевић, Чолић, & Драгојевић, 2016).

WHOQOL-BREF укупно садржи четири домена. Домен *Физичко здравље* сачињава седам ставки којима се испитује у којој мери је индивидуа задовољна својим физичким здрављем (пример ставке: „У којој мери Вам је потребна дневна медицинска помоћ за свакодневни живот?“). Домен *Психичко здравље* је састављен од шест ставки којима се испитује да ли је јединка задовољна својим психичким здрављем (пример ставке: „Колико уживате у Вашем животу?“). Домен *Социјалне везе* сачињавају три ставке и њиме се испитује да ли је појединац задовољан социјалним везама (пример ставке: „Да ли сте задовољни с Вашим сексуалним животом?“). Домен *Окружење* је састављен од осам ставки и путем њих се испитује да ли је особа задовољна својим окружењем (пример ставке: „Да ли имате приступ информацијама које су Вам потребне за свакодневан живот?“). Додатна два питања се односе на процену свеукупног квалитета живота („Како би оценили Ваш квалитет живота“) и на задовољство личним здрављем („Да ли сте задовољни Вашим здрављем“). У питању је скала Ликертовог типа, где испитаник процењује степен слагања са одређеном ставком. На овај начин се мери перцепција личног квалитета живота. Опсег скале је од 1 (јако незадовољавајуће/јако лоше) до 5 (јако задовољавајуће/одлично) (WHOQOL Group, 1998). Виши скор подразумева бољи квалитет живота. Сви сирови резултати се трансформишу у скор од 0 до 100.

Ауторка студије је добила одобрење од Светске здравствене организације да може да користи WHOQOL-BREF скалу за ову студију. Уз дато одобрење, добијена је преведена скала на хрватски језик, заједно са упутством за њену примену и бодовање који су били на енглеском језику. За потребе ове студије, поједине речи са хрватског језика су преведене на српски језик.

Скала придружене стигме (енгл. *Affiliate stigma scale*) (Mak & Cheung, 2008), користила се за процену *самостигме* код родитеља. Ауторке су конструисале скалу тако што су прегледале литературу везану за асоцијативну стигму и имале фокус групе са родитељима током којих су их интервјуисале. Скала укупно има 22 ајтема и мери когнитивну, афективну и понашајну компоненту самостигме.

Когнитивна субскала садржи седам ставки. Примери ставки су: „Други људи би ме дискриминисали уколико бих био/ла у друштву са својим дететом које има поремећај из спектра аутизма“ и „Ставови других људи према мени су негативни када сам са својим дететом које има поремећај из спектра аутизма“. Афективну субскалу такође сачињава седам ставки. Примери ставки су: „Осећам се беспомоћно зато што имам дете са поремећајем из спектра аутизма“ и „Осећам се емоционално узнемирен/на зато што имам дете са поремећајем из спектра аутизма“. Понашајну субскалу образује осам ставки. Примери ставки су: „Избегавам да идем напоље са мојим дететом које има поремећај из спектра аутизма“ и „Смањило/ла сам интеракцију са својим дететом које има поремећај из спектра аутизма“. Испитаници оцењују сваку ставку на четворостепеној лествици; број 1 представља „у потпуности се не слажем“, а број 4 „у потпуности се слажем“. Виши скор означава виши степен присуства стигме. Ова скала је конструисана у Кини и показане су добре психометријске карактеристике; Кронбахова алфа била је 0,94 у Мак и Квоковој студији (Mak & Kwok, 2010), а 0,95 у студији Чуја и сарадника (Chiu et al., 2013).

Ауторка студије је добила одобрење од др Мак да користи поменућу скалу за потребе овог истраживања. Др Мак је затражила од ауторке да уради превод на српски и потом поново на енглески. Ауторка студије и мастер психолог Наталија Чопић независно су превеле скалу и након поређења оба превода усагласиле се који је најбољи превод сваке ставке. Потом, Нина Манојловић, мастер енглеског језика, преведену скалу је превела на енглески не познајући оригиналну скалу. Приликом превода је дошло до разлике на седмој ставки: оргинално „The behavior of my family member with ASD is *embarrassing*“, двосмерни превод: „Behavior of my child with ASD is *disgraceful*“. Др Мак је била обавештена о овоме и дала одобрење да се користи поменут превод. Такође, оригинално скала је била коришћена да се испита самостигма код родитеља деце са ИО. Др Мак је дала одобрење да се за потребе овог истраживања термин ИО замени термином ПСА и МП.

За мерење *самопоштовања* код родитеља употребљена је **Розенбергова скала самопоштовања** (Rosenberg, 1965; Rosenberg, 1989). Иако је скала формулисана пре 50 година, њена примена је још увек широко распрострањена. Скала има укупно 10 ставки и испитаници оцењују ставке користећи четворостепену скалу, крећући се од „у потпуности се не слажем“ (0) до „у потпуности се слажем“ (3). Могући скор се креће од 0 до 30. Уколико особа има виши скор то значи да особа има и високо самопоштовање. Пет ставки је позитивно формулисано (пример ставке: „У целини сам задовољан/на собом“) а пет ставки је негативно формулисано (пример ставке: „Понекад помислим да уопште не ваљам“). Све негативно формулисане ставке рекодиране су тако да виши скор означава већи степен самопоштовања. Додатно, утврђено је да скала има високу поузданост (Кронбахова алфа 0,92; Rosenberg, 1965; Rosenberg, 1989).

На званичном сајту Универзитета у Мерленду наводи се да је скала бесплатна за коришћење и да може слободно да се примени у научним истраживањима. Наводи се такође да би требало да се цитира др Розенберг и да би његова породица желела да буде

информисана о употреби скале и о истраживању. На интернет страници³ је могуће унети податке о истраживачу и студији који ће бити доступни породици др Розенберга, што је ауторка ове студије учинила.

За мерење *оснаживања* коришћена је **Скала породичног оснаживања** (енгл. *Family empowerment scale*; Koren et al., 1992). Скала је оригинално конструисана за мерење породичног оснаживања родитеља и старатеља деце која имају емоционалне тешкоће. У питању је петостепена скала Ликертовог типа, где 1 означава „у потпуности неистинито“, а 5 „у потпуности истинито“. Скала садржи 34 ставке груписане у две димензије: 1) ниво оснаживања (породица, јавни сервис и заједница) и 2) начин на који је оснаживање испољено (кроз ставове, знање и понашање).

У оквиру прве димензије која се односи на нивое оснаживања имамо три нивоа. Први ниво – *Породица*, подразумева родитељско управљање дневним ситуацијама, начин на који родитељи решавају одређене ситуације (пример ставке: „Када настану проблеми са мојим дететом, веома добро управљам њима“). Други ниво – *Јавни сервис*, испитује систем услуга које су пружене детету, као и родитељско активно ангажовање да дете добије потребне услуге (пример ставке: „Осећам да имам права да одобрим све услуге које моје дете прима“). Трећи ниво – *Заједница*, односи се на ставке којима се испитује родитељско заговарање у јавности за услуге које су потребне њиховом детету (пример ставке: „Осећам да могу да имам удела у побољшању услуга за децу у мојој заједници“). Ова три нивоа су истовремено и субскеале издвојене факторском анализом у оригиналном истраживању. Поузданост скале изражена Кронбаховом алфом износи 0,88 за субскалу *Породица*, 0,87 за субскалу *Јавни сервис* и 0,88 за субскалу *Заједница* (Koren et al., 1992).

У оквиру друге димензије која се односи на начин на који је оснаживање испољено издвојена су такође три нивоа. Први ниво – *Став*, обухвата веровања особе. Други ниво – *Знање*, подразумева шта родитељи знају и шта потенцијално могу да учине. И трећи ниво – *Понашање*, односи се на оно што родитељ заправо чини. Упитник су на српски превела два независна истраживача и две ставке су модификоване приликом превода. Оригинално ставка на енглеском гласи „I get in touch with my legislators when important bills or issues concerning children are pending“, док је превод на српски „Контактирам представника удружења чији сам члан када су ми потребне додатне информације о правима и услугама које мом детету припадају“. Друга ставка гласи „I know what the rights of parent and children are under the special education laws“, а преведена је „Знам која су права деце наведена у Закону о образовању“. Ауторка студије је добила одобрење од др ДеЦило да користи ову скалу за истраживање.

Скала доживљене стигме је била конструисана за потребе овог истраживања и детаљна психометријска анализа скале, као и поступци експлоративне и конфирматорне факторске анализе дати су у одељку *Резултати*. За конструисање скале коришћена је постојећа литература која је обухватала родитеље деце са развојном ометеношћу. Прегледом литературе, са посебним нагласком на квалитативна истраживања, издвојила су се неколико домена, тако да су ставке конструисане да одсликавају сваки домен. Скала је оригинално садржала 20 ставки помоћу које се испитивала *доживљена стигма* у социјалним везама, јавном сервису (у школи, на послу, у здравственим установама) и заједници (јавним местима, као што је парк и јавни превоз).

³ В. страницу: (<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSejqwp0T67wExp89eIf81PEaz-Bv94RtU20nyCi6Pa0I3d0A/viewform>)

Након факторских анализа, коначна одлука је била да се задржи осам ставки које су биле груписане у два фактора: *Интимно искуство стигме* (пет ставки) и *Стручна подршка* (три ставке). *Интимно искуство стигме* испитује доживљену стигму у блиским односима, на пример од пријатеља или рођака, што је представљено у следећој ставци: „Моји пријатељи ме ређе посећују због мог детета са МП/ПСА“. Доменом *Стручна подршка* испитивала се стигма коју родитељи доживљавају од стручног особља. Оригинално ове ставке су биле позитивно формулисане (пример ставке: „Медицинско особље често одговара на питања која имам у вези здравља и исхране везана за моје дете са МП/ПСА“). У циљу примене инференцијалне статистике, скор ових ставки је преиначен тако да укупан скор на скали представља виши степен доживљене стигме. У питању је петостепена скала Ликертовог типа, где вредност 1 представља „У потпуности се не слажем“, док је вредност 5 означавала „У потпуности се слажем“.

За испитивање *црта личности* користио се **Инвентар великих пет** (енгл. *The Big Five Inventory*) (John, Donahue, & Kentle, 1991). У питању је инструмент који садржи 44 ставке којима се испитују црте личности. Ставке су конструисане тако да испитују сваку од пет димензија „Великих пет“: неуротицизам, екстраверзију, отвореност, сарадљивост и савесност. Испитаници треба да означе степен слагања са сваком ставком, крећући се од „у потпуности се не слажем“ (1) до „у потпуности се слажем“ (5).

У каснијем раду, Сото и Џон (Soto & John, 2009) су издвојили 10 фацета (како су аутори навели, „10 специфичнијих црта“). Укупно је издвојено по два фацета из сваке димензије: асертивност и активност (у оквиру екстраверзије), алтруизам и слагање (у оквиру сарадљивости), доследност и самодисциплина (у оквиру савесности), анксиозност и депресија (у оквиру неуротицизма) и естетика и идеје (у оквиру отворености). Сото и Џон истичу да разлог за ову детаљнију представу црта личности лежи у томе што омогућава истраживачима да одређене варијабле објасне помоћу специфичнијих црта личности, уместо само користећи пет димензија. Аутори су ову скалу омогућили доступну свима на својој Интернет страници⁴. Како аутори истичу, „скала је доступна бесплатно да се користи за истраживања“. Два независна истраживача су превела ову скалу на српски језик.

Аутори такође истичу да је *Инвентар великих пет* једноставан, лак и да може да се попуни брже него други инвентари личности. Наводи се да скала има добру поузданост и добијено је да је Кронбахова алфа 0,83 (John et al., 1991; John, Naumann, & Soto, 2008). Када се посматрају појединачне димензије, следећа поузданост је извештена за сваку димензију: екстраверзија (0,86), сарадљивост (0,79), савесност (0,82), неуротицизам (0,87) и отвореност (0,83).

За процену *дететових понашајних карактеристика* користио се **Упитник снага и тешкоћа** (енгл. *The Strengths and Difficulties Questionnaire*; Goodman, 1997). Упитник се састоји од 25 ставки и један део је намењен да се испитају емоционални и бихејвиорални проблеми код деце и адолесцената. Оно што је значајно код овог упитника јесте да се поред тешкоћа испитују и снаге детета. Овај упитник је широко коришћен у истраживањима и преведен је на више од 40 језика. За потребе нашег истраживања, три ставке су искључене из упитника које су се чиниле нерелеватним за наш узорак („Често лаже или подваљује“, „Размисли пре него што нешто уради“ и „Краде код куће, у школи или другде“) тако да је укупно 22 ставки укључено у коначну скалу.

Факторском анализом је издвојено следећих пет субскала и свака субскала је оригинално сачињена од пет ставки али како су три ставке искључене из скале у наредном

⁴ В. страницу (<https://www.ocf.berkeley.edu/~johnlab/bfi.htm>)

делу представимо број ставки у оквиру сваке субскеале: 1) *емоционални проблеми* (5 ставки), 2) *проблеми у понашању* (3 ставке), 3) *хиперактивност* (4 ставке), 4) *проблеми у односу са вршњацима* (5 ставки) и 5) *просоцијално понашање* (5 ставки). У следећем делу ће бити наведени примери ставки из сваке субскеале: *емоционални проблеми* („Има пуно брига и често изгледа забринуто“), *проблеми у понашању* („Обично је послушно, и чини оно што одрасли траже“), *хиперактивност* („Стално се врпољи и мешкољи“), *проблеми у односу са вршњацима* („Претежно је усамљено, тежи да се игра само“), *просоцијално понашање* („Има обзира према осећањима других“).

Важно је напоменути да, с обзиром на то да је коришћена ревидирана скала у нашем истраживању (искључене су три скале), како би поредили резултате са развојним нормама који су дати преко укупних скорова, израчунали смо проценат за сваку субскалу, како за оне дате за развојне норме, тако и за представљене у нашем истраживању и онда поредили тако добијене проценте.

Упитник је Ликертовог типа, са понуђеним одговорима: „Није тачно“, „Донекле тачно“ и „Потпуно тачно“. Скала има добру интерну конзистентност ($\alpha=0,73$) (Goodman, 2001), а тест-ретест после четири до шест месеци јесте 0,62. Упитник преведен на српски језик са упутством за обраду података доступан је, такође, бесплатно на Интернету⁵.

За испитивање *опажене стигме* конструисана је скала **Родитељске перцепције јавних ставова**. За конструисање ове скале користила се постојећа литература, *Упитник о уверењима о аутизму* (Чолић, 2013), као и две субскеале Кинера и сарадника (Kinnear et al., 2016): компетенција у социјалним улогама и узроци и карактеристике аутизма. У питању је петостепена скала Ликертовог типа, где виши скор означава виши степен опажене стигме. Скала се оригинално састојала из 19 ставки којима су се мерила родитељска уверења о стереотипима који постоје у јавности који су везани за 1) родитељску компетенцију, 2) способности деце и 3) узроке и карактеристике ПСА / МП.

Након примене експлоративне и конфирматорне факторске анализе (погледати секцију *Резултати*), одлучено је да се задржи девет ставки које су оформиле два фактора 1) *Осуда родитеља* и 2) *Карактеристике детета и узроци поремећаја*. Домен *Осуда родитеља* мери лична уверења која се односе на ставове јавности о родитељској компетенцији и на став јавности према породици. Укупно пет ставки сачињава овај домен, и пример једне ставке је: „Други људи мисле да сам лош родитељ због начина на који се понаша моје дете са МП/ПСА.“ Домен, *Карактеристике детета и узроци поремећаја* испитује родитељско веровање о томе шта јавност мисли о деци са ПСА, односно МП. Три ставке су садржане у овом домену и пример ставке је „Други људи мисле како су сва деца са МП/ПСА агресивна и опасна по друге“.

За испитивање *самокривице* код родитеља конструисана је **Скала родитељске самокривице**. У циљу конструисања скале коришћена је постојећа литература која је покривала тематику самокривице код родитеља деце са развојном ометеношћу. У питању је петостепена скала Ликертовог типа где виши скор означава већи степен самокривице. Скала је садржала девет тврдњи, које се односе на родитељска веровања о доприносу дететовом стању. На пример, „Мислим да би се моје дете боље понашало да сам га строже васпитао/ла“. Након експлоративне и конфирматорне анализе, одлучено је да се искључе 2 ставке тако, да су вредности фита модела била добре иако је поузданост изражена Кронбаховом алфом била нешто нижа (0,622).

⁵ В. страницу: (www.sdqinfo.com).

Отвореним питањима прикупљени су квалитативни подаци⁶. Родитељима је било понуђено шест отворених питања која су се односила на позитивна искуства родитељства детета са ПСА и детета са МП, позитивна и негативна искуства у услугама јавног сервиса, подршку коју родитељи примају од других и њихов став о потреби да се промени нешто у јавности када су у питању особе и породице деце са ПСА и МП. Услед заштите родитељске приватности и идентитета, ови одговори неће бити представљени у прилогу јер постоје информације које би могле да их идентификују. Родитељи су такође на крају упитника били упитани уколико имају било шта да додају.

Додатно, конструисана је **Социодемографска скала** којом су се прикупили *социодемографски подаци* о родитељу и детету. Испитаници су упитани о годинама, брачном и радном статусу, самопроцењеним месечним примањима, броју деце и чланова у породици, степену образовања, дечјем коморбидитету и о врсти школе коју дете похађа. Родитељи су такође били упитани и о дијагнози коју дете има, о времену када су посумњали да дете не достиже развојне миљоказе, који стручњак је поставио дијагнозу и ком стручњаку су се први пут обратили за помоћ, као и о врсти и дужини третмана које дете прима. У Прилогу 1 представљене су све скале редом којим су биле попуњене.

2.7. Обрада података

Примењене су методе дескриптивне и инференцијалне статистике за сваки инструмент. У оквиру метода дескриптивне статистике израчунате су мере пребројавања, мере централне тендеције, мере варијабилитета и мере облика расподеле. За поређење група на категоријским варијаблама коришћен је хи-квадрат тест (χ^2), а за поређење група на континуираним варијаблама коришћен је F статистик. Нормалност расподеле резултата испитана је помоћу Колмогоров-Смирновог теста и Шапиро-Вилкисоновог теста. За поређење група на континуираним варијаблама, када је испуњена претпоставка о нормалној дистрибуцији узорка и резидуала, коришћени су *t*-тест за независне узорке, једносмерна анализа варијансе (ANOVA), једносмерна анализа коваријансе (ANCOVA) и мултиваријациона анализа варијансе (MANOVA). За поређење одговора на субскалама које потичу са исте скале коришћен је *t*-тест за зависне узорке.

Када је претпоставка о нормалности узорка нарушена, примењене су непараметријске методе: Ман Витнијев тест ранга, Краскал Волисов тест и Вилкоксон тест. Унутрашња поузданост је испитана применом Кронбаховог коефицијента и као добар критеријум прихваћена је гранична вредност од $\geq 0,7$ (видети Cortina, 1993). За мерење повезаности између варијабли примењена је корелациона анализа и коришћен је Пирсонов или Спирманов коефицијент корелације. За испитивање недостајућих података коришћена је визуелна анализа одговора, као и метод анализе образаца примењујући опцију вишеструке импутације у програму SPSS.

У циљу провере факторских структура коришћене су Експлоративна факторска анализа (енгл. *Exploratory factor analysis*) и Конфирматорна факторска анализа (енгл. *Confirmatory factor analysis*). За мерење каузалних веза, модераторских и медијаторских варијабли спроведена је метода структурних једначина или моделирање структуралним једначинама (енгл. *Structural equation modeling*).

⁶ Сви примери цитата биће пренети у оригиналном, непромењеном и некоригованом облику.

У оквиру конфирматорне факторске анализе тумачене су везе између манифестних и латентних варијабли. Манифестне варијабле је могуће директно мерити преко ставки из упитника. Манифестне варијабле су представљене као правоугаоници у моделу. Латентне варијабле није могуће директно мерити, већ о њима сазнајемо или закључујемо преко манифестних варијабли. У графичком приказу модела представљене су као кругови. Даље, да би се утврдило да ли модел има добар фит, коришћени су 1) *параметри апсолутног фита* [хи-квадрат тест (χ^2), Корен просечне квадрираних грешке апроксимације (енгл. *Root mean square error of approximation*; RMSEA), p затвореног фита (енгл. *p of Close fit*; PCLOSE) и Стандардизовани корен просечне вредности квадрираних резидуала (енгл. *Standardized root mean residual*; SRMR); 2) *параметри инкременталног фита* [Такер-Луисов индекс фита (енгл. *Tucker-Lewis Index*; TLI) и Компаративни индекс фита (енгл. *Comparative fit index*; CFI)]. Параметри апсолутног фита показују колико добро теоријски модел који истраживач предлаже одговара подацима са узорка. Са друге стране, параметри инкременталног фита процењују колико добро претпостављен модел одговора неком алтернативном моделу који подразумева да не постоји корелација између манифестних варијабли (в. Hair, Black, Babin, & Andreson, 2014).

У циљу оцењивања фита модела коришћени су следећи показатељи: χ^2/df између 1 и 3, $RMSEA < 0,06$, $TLI > 0,95$, $CFI > 0,95$ (Hu & Bentler, 1999), $SRMR < 0,08$ (Hair et al., 2014) и $PCLOSE > 0,05$ (Gaskin, 2016).

Статистичка обрада података одрађена је у софтверском пакету IBM SPSS, верзија 25 (*Statistical Package for the Social Sciences*) за Windows. За спровођење конфирматорне факторске анализе и метода структурних једначина или моделирање структуралним једначинама коришћен је софтвер AMOS, верзија 23.

2.7.1. Недостајући подаци

Проблем недостајућих података чест је у друштвеним истраживањима и постоје многобројни разлози за ову појаву. Према популарној класификацији Литла и Рубина (Little & Rubin, 1987) постоје три описа недостајућих података:

1. потпуно случајно дистрибуирани недостајући подаци (енгл. *missing completely at random* – MCAR);
2. случајно дистрибуирани недостајући подаци (енгл. *missing at random* – MAR);
3. недостајући подаци који нису дистрибуирани случајно (енгл. *missing non at random* – MNAR).

Савремен приступ недостајућим подацима заговара примену математичког метода уместо брисање ставке из упитника. Идеја иза ове претпоставке јесте да се брисањем ставке потенцијално губе значајни подаци и да се на тај начин може непосредно манипулисати налазима и угрозити веродостојност резултата. Постоје многобројне методе које се примењују како би се решио проблем недостајућих података. Након прегледа истраживања која су испитивала ефикасност старијих метода (као што је искључивање недостајућих података у целини (енгл. *listwise deletion*), замена недостајућих података применом средњих вредности (енгл. *personal mean score*)) и новијих метода које се базирају на моделима, за потребе наше студије биће коришћен метод вишеструке импутације (енгл. *multiple imputation*) (Rubin, 1987). Основна идеја вишеструке импутације јесте да се уместо

недостајућих података користе вероватне вредности, како би процена параметра била непристрасна и како би неизвесност процене параметра у случају недостајућих податка била прихватљива (Graham, Olchowski, & Gilreath, 2007). Путем овог метода, број импутација се понавља много пута како би се добила најбоља процена недостајућег податка. У зависности од пропорције недостајућих података, препоручује се различит број импутација (за опис в. Graham et al., 2007; Oblaković, Sokolovska, & Dinić, 2015).

Уколико узорак није довољно велики и у питању су потпуно случајно дистрибуирани недостајући подаци и случајно дистрибуирани недостајући подаци, препоручује се примена метода вишеструке импутације (Cheema, 2014). Метод вишеструке импутације се показао као поузданији за руковање недостајућим подацима у оквиру *Скале квалитета живота* него што су били методи замене недостајућих података средњим вредностима и случајне импутације (енгл. *hot dock imputation*) (Peure, Leplège, & Coste, 2011). Даље, на малом узорку метод вишеструке импутације показао се као најбољи у поређењу са методом максималне веродостојности (енгл. *maximum likelihood*) и методом искључивање недостајућих података у целини (McNeish, 2017). Стога, у овом раду биће коришћен метод вишеструке импутације уколико има више од 5% недостајућих одговора. Уколико има мање од 5% недостајућих података, примениће се замена недостајућих података медијаном добијеном на основу расположивих података за дату варијаблу.

2.7.2. Обрада социодемографских варијабли

Како би социодемографске варијабле биле коришћене у моделима инференцијалне статистике, било је неопходно да се одређени нивои споје и на тај начин сваки ниво има задовољавајући број података. На пример, само је неколико родитеља изјавило да има веома високе и веома ниске приходе, тако да би резултати користећи пет нивоа у овом случају дали нетачне процене. Стога су направљена три нивоа у оквиру варијабле *месечна примања*: *ниски приходи* (пређашње категорије *веома ниски* и *ниски приходи*), *просечна примања* и *висока примања* (пређашње категорије *високи* и *веома високи приходи*). Даље, варијабла *брачни статус* је такође модификована и сви одговори су груписани у два нивоа: *у браку, живим са партнером* и *не живим са партнером* (пређашње категорије *самац/самица, у браку–живим одвојено од партнера, разведен/на* и *удовац/удовица*). Најзад, направљене су измене у оквиру нивоа на варијабли *степен образовања родитеља; завршена основна школа* (иако је ова варијабла задржана, само један податак је био у оквиру ове категорије, тако да је искључена из анализе када се испитивала разлика на зависним варијаблама у односу на степен образовања), *завршена средња школа* и *завршен факултет/постдипломске студије* (пређашње категорије *завршена виша школа/факултет* и *завршене постдипломске студије*).

3. РЕЗУЛТАТИ

3.1. Дескриптивне карактеристике узорка

У оквиру првог дела представићемо повезаност социодемографских карактеристика и у циљу бољег разумевања родитељских искустава везаних за рану дијагностику, ком стручњаку су се родитељи први пут обратили када су посумњали да њихово дете има проблем у развоју и колико дуго су чекали на дијагнозу у наредном делу представићемо релевантне податке. Од изузетног значаја јесте да родитељи буду информисани о дијагностици и да посете одговарајућег стручњака чим посумњају да дете не достиже развојне миљоказе.

3.1.1. Повезаност социодемографских карактеристика

У циљу разумевања повезаности социодемографских карактеристика примењена је корелациона анализа. Налази указују на то да са порастом степена образовања расту и месечни приходи, док се смањује број деце у породици, као и број чланова у породици. Као што је очекивано, добијена је позитивна корелација између узраста родитеља, узраста детета и просечног узраста све деце у породици (Табела 3).

Табела 3 – Корелација између социодемографских карактеристика код родитеља деце са ПСА и деце са МП ($n = 82$)

		1	2	3	4	5	6
1. Године родитеља	r	—					
	p						
2. Године детета	r	0,786**	—				
	p	0,000					
3. Просечан узраст све деце у породици	r	0,846**	0,952**	—			
	p	0,000	0,000				
4. Укупан број деце у породици	r	0,039	0,055	0,093	—		
	p	0,730	0,623	0,409			
5. Степен образовања родитеља	r	0,132	0,014	0,000	-0,217*	—	
	p	0,241	0,898	0,999	0,050		
6. Месечни приходи	r	-0,078	-0,059	-0,116	-0,157	0,339**	—
	p	0,490	0,600	0,303	0,159	0,002	
7. Број чланова у породици	r	-0,152	-0,036	-0,032	0,288**	-0,279*	-0,079
	p	0,179	0,749	0,780	0,009	0,012	0,481

Напомена. Болдираним словима обележене су статистички значајне корелације. r – Пирсонов коефицијент корелације, p – коефицијент значајности. **Корелација је значајна на нивоу 0,01. * Корелација је значајна на нивоу 0,05.

У следећој Табели 4 приказани су коефицијенти корелације између социодемографских карактеристика код родитеља деце ТР. На овом подзоруку примећује се негативна корелација између месечних примања и година детета, као и просечног узраста све деце у породици. Као и на узорку деце са развојном ометеношћу, добијена је позитивна корелација између узраста родитеља, детета и просечног узраста све деце у породици.

Табела 4 – Корелација између социодемографских карактеристика код родитеља деце ТР ($n = 70$)

		1	2	3	4	5	6
1. Године родитеља	r	—					
	p						
2. Године детета	r	0,908**	—				
	p	0,000					
3. Просечан узраст све деце у породици	r	0,927**	0,983**	—			
	p	0,000	0,000				
4. Укупан број деце у породици	r	-0,152	-0,090	-0,135	—		
	p	0,209	0,458	0,266			
5. Степен образовања родитеља	r	-0,048	-0,227	-0,227	-0,123	—	
	p	0,693	0,059	0,059	0,309		
6. Месечни приходи	r	-0,184	-0,301*	-0,274*	-0,115	0,202	—
	p	0,127	0,011	0,022	0,341	0,094	
7. Број чланова у породици	r	-0,180	-0,129	-0,145	0,446**	-0,170	-0,116
	p	0,135	0,289	0,231	0,000	0,159	0,337

Напомена. Болдираним словима обележене су статистички значајне корелације. r – Пирсонов коефицијент корелације, p – коефицијент значајности. **Корелација је значајна на нивоу 0,01. * Корелација је значајна на нивоу 0,05.

3.1.2. Време дијагностике МП и ПСА

Родитељи су били упитани да одговоре на два отворена питања која су се односила на узраст детета на ком се прво посумњало да оно има проблем у развоју, као и на узраст у ком је постављена дијагноза. У Табели 5 дате су дескриптивне вредности одвојено за две групе родитеља за питања која се односе на период када су родитељи први пут посумњали да дете има проблем у развоју, као и када је постављена дијагноза од стране стручњака. Тако, родитељи деце са МП приметили су у просеку око осмог месеца живота да дете има проблем у развоју, док је дијагноза детета постављена око друге године ($t = 5,625$, $df = 40$, $p = 0,00$). Са друге стране, родитељи деце са ПСА известили су у просеку како су око друге године живота посумњали да дете има проблем у развоју, а дијагноза детета је постављена са око четири и по године ($t = 8,021$, $df = 38$, $p = 0,00$). На основу стандардне девијације као и распона између одговора (код родитеља деце са МП укупан распон је 7 година, а код родитеља деце са ПСА укупан распон је 12 година) примећује се веће неслагање око времена дијагностике код родитеља деце са ПСА.

Табела 5 – Дескриптивне статистичке мере за време постављања дијагнозе код обе групе родитеља

	Дијагностичка категорија		Статистичке вредности	Стандардна грешка
8. Колико је дете имало година када му је постављена дијагноза?	МП	Аритметичка средина	2,01	0,294
		Медијана	1,50	
		Стандардна девијација	1,883	
		Минимум	0,00	
		Максимум	7,00	
	ПСА	Аритметичка средина	4,686	0,36
		Медијана	5,00	
		Стандардна девијација	2,202	
		Минимум*	2	
		Максимум	14,00	
9. Када сте посумњали да Ваше дете има проблем у развоју?	МП	Аритметичка средина	0,681	0,16
		Медијана	0,50	
		Стандардна девијација	1,023	
		Минимум	0,00	
		Максимум	5,00	
	ПСА	Аритметичка средина	2,041	0,151
		Медијана	2,00	
		Стандардна девијација	0,941	
		Минимум	0,00	
		Максимум	4,50	

*Напомена. Један родитељ је назначио да је дијагноза постављена са 10 месеци тако да је тај одговор искључен јер се ПСА не дијагностикује на тако раном узрасту. Испитаник је назначио да су постављене две дијагнозе F83 и F84 и могуће да је дијагноза F83 постављена у том периоду. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.1.3. Искуства везана за дијагностику МП и ПСА

У другом делу испитивања родитељи су означили ком стручњаку су се први пут обратили за помоћ, који стручњак је поставио дијагнозу и која дијагноза је постављена. Поред овога, сви родитељи су потврдили да је детету постављена одговарајућа дијагноза од стручњака. Налази указују на то да се једна трећина родитеља деце са МП прво обратила педијатру, док се један део родитеља обратио физијатру или затражио помоћ од тима стручњака. Укупно је наведено 8 специјалиста код кога су родитељи прво отишли када су посумњали да се њихово дете не развија у складу са развојним нормама (Табела 6).

Даље, физијатар, неуролог и комбинација физијатар-неуролог били су најчешће наведени стручњаци који су поставили дијагнозу. Родитељи су укупно означили 12 стручњака или комбинације два или више стручњака који су поставили дијагнозу детету. Када се посматра постављена дијагноза, већина испитаника је навела да је њиховом детету била дијагностикована церебрална парализа, док су још наведене квадрипареза, хемипареза, сколиоза, Дишенова мишићна дистрофија, пареза брахијалног сплета, параплегија, Фриман Шелдонов синдром, ход на широкој основи / хипотонија и вишеструка ометеност / Ретов синдром (Табела 6).

Анализом Табеле 7, у којој су представљени одговори родитеља деце са ПСА, опажа се да се 40% родитеља прво обратило педијатру, а 15% психијатру када су посумњали да дете не достиже развојне норме. Иницијално, родитељи су посетили осам различитих специјалиста. Поред тога, два родитеља су навела да су се обратили тиму стручњака, а један родитељ је рекао како је потражио помоћ од другог родитеља који је имао дете са ПСА.

Мало мање од половине родитеља саопштило је да је дечји психијатар поставио дијагнозу, док је једна трећина испитаника рекла да је дијагностичар био психијатар. Поред ова два типа специјалисте, наведени су и психолог, неуропсихијатар, као и тим стручњака (Табела 7). Даље, у Табели 7 представљене су и дијагнозе које је дете примило. Родитељи су навели различите дијагнозе, што је могуће разумети посматрајући промене у дијагностичким категоријама које су се дешавале током времена. Најзаступљеније су дијагнозе F84 / Поремећај из спектра аутизма и Аутизам. Додатно, наведено је још седам различитих дијагностичких категорија које би све могле да се у данашње време сврстају под категорију ПСА.

Табела 6 – Дескриптивне статистичке мере за ставке које се односе на искуство дијагностике код родитеља деце са МП

		Фреквенција	Процент	Кумулативни процент
Ком стручњаку сте се прво обратили за помоћ?	Педијатару	13	31,0	33,3
	Физијатару	7	16,7	51,28
	Тиму стручњака	7	16,7	69,23
	Неонатологу	5	11,9	82,05
	Неурологу	3	7,1	89,74
	Развојном саветовалишту	2	4,8	94,87
	Хирургу	1	2,4	97,45
	Ортопеду	1	2,4	100,00
	Укупно	39	92,9	
	Недостајући подаци	3	7,1	
Који стручњак је поставио дијагнозу?	Физијатар	10	23,8	54,1
	Неуролог	8	19,0	21,6
	Неуролог и физијатар	8	19,0	75,7
	Педијатар	2	4,8	27,0
	Неуролог и педијатар	2	4,8	97,3
	Неонатолог	1	2,4	78,4
	Дијагноза у иностранству	1	2,4	81,1
	Ортопед и неуролог	1	2,4	83,8
	Неуролог и неуро-хирург	1	2,4	86,5
	Неуролог и дефектолог	1	2,4	89,2
	Неуро-педијатар	1	2,4	91,9
	Ортопед-хирург	1	2,4	100,00
	Укупно	37	88,1	
	Недостајући подаци	5	11,9	
Коју дијагнозу је стручњак поставио?	Церебрална парализа	27	64,3	65,9
	Квадрипареза	3	7,1	73,2
	Хемипареза	3	7,1	80,5
	Сколиоза	2	4,8	85,4
	Дишсена мишићна дистрофија	1	2,4	87,8
	Пареза брахијалног сплета	1	2,4	90,2
	Параплегија	1	2,4	92,7
	Фриман Шелдонов синдром	1	2,4	95,1
	Вишеструка ометеност/Ретов синдром	1	2,4	97,6
	Хипотонија/Ход на широкој основи	1	2,4	100,00
	Укупно	41	97,6	

Табела 7 – Дескриптивне статистичке мере за ставке које се односе на искуство дијагностике код родитеља деце са ПСА

		Фреквенција	Процент	Кумулативни процент
Ком стручњаку сте се прво обратили за помоћ?	Педијатру	16	40,0	43,2
	Психијатру	6	15,0	59,5
	Неуропсихијатру	3	7,5	67,6
	Логопеду	3	7,5	75,7
	Неуропедијатру	2	5,0	81,1
	Тиму стручњака	2	5,0	86,5
	Психологу	2	5,0	91,9
	Родитељу детета са аутизмом	1	2,5	94,6
	Ушном лекару	1	2,5	97,3
	Неурологу	1	2,5	100,0
	Укупно	37	92,5	
	Недостајући подаци	3	7,5	
Који стручњак је поставио дијагнозу?	Дечји психијатар	17	42,5	44,7
	Психијатар	11	27,5	73,6
	Тимски рад (психијатар, психолог, неуролог, дефектолог)	6	15,0	89,4
	Психолог	2	5,0	94,7
	Неуропсихијатар	2	5,0	100,0
	Укупно	38	95,0	
	Недостајући подаци	2	5,0	
Коју дијагнозу је поставио стручњак?	F 84 / Поремећај из спектра аутизма	18	45,0	46,0
	Аутизам	9	22,5	69
	F 84.9 / первазивни развојни поремећај	5	12,5	82,5
	Дечји аутизам	2	5,0	87,5
	F 84.1 / Атипични аутизам	2	5,0	92,5
	Первазивни развојни поремећај са елементима аутистичног спектра	1	2,5	95,0
	Атипична дечја психоза са елементима аутизма	1	2,5	97,5
	Дисхармоничан развој	1	2,5	100,0
	Укупно	39	97,5	

3.1.4. Информације о третманима којима су особе са МП и ПСА подвргнуте

У складу са очекивањима базираним на различитим карактеристикама поремећаја, постоје разлике у заступљености третмана које су деца похађала (Табела 8). Примећујемо да је највећи број особа са ПСА примио логопедске услуге (62%), док је највећи број особа са МП био подвргнут физикалној терапији (62%). Даље, особе са ПСА су у највишој мери похађале реедукацију психомоторике и разне дефектолошке третмане, док су особе са МП биле подвргнуте дефектолошким и логопедским третманима. Обе групе су у приближно истој заступљености примале услуге психотерапеута. Примећује се да је мали број особа примао музикотерапију, радну терапију и да су користили бенефите сензорне собе.

Табела 8 – Дескриптивне статистичке мере за третмане које је дете примало за обе групе родитеља

	МП		Поремећај из спектра аутизма	
	Фреквенција	Процент	Фреквенција	Процент
Логопедски третман	13	31,0	25	62,3
Дефектолошки третман	18	42,9	13	32,5
Реедукација психомоторике	9	21,4	16	40,0
Психотерапију	5	11,9	6	15,0
Физикалну терапију	26	61,9	0	0
Самостално вежба	1	2,4	0	0
Музикотерапија	1	2,4	2	5,0
Сензорна соба	0	0	1	2,5
Радна терапија	0	0	3	7,5
Пливање	0	0	1	2,5

У Табели 9 приказан је број третмана којима су биле подвргнуте особе са МП и особе са ПСА. Примећујемо да је мало већи број особа са МП него са ПСА које нису примале третмане (осам наспрам пет) и у највећем проценту су били подвргнути једној врсти третмана (33%). Две особе са МП примале су чак пет различитих третмана. Насупрот томе, највећи број особа са ПСА примао је две врсте третмана (45%). За детаљнију дистрибуцију одговора погледати Табелу 9.

Табела 9 – Дескриптивне статистичке мере за укупан број третмана које је дете примало за обе групе родитеља

		Фреквенција	Процент
Моторички поремећај	Не прима третман	8	19,0
	1,00	14	33,3
	2,00	7	16,7
	3,00	8	19,0
	4,00	3	7,1
	5,00	2	4,8
	Укупно	42	100,0
	Поремећај из спектра аутизма	Не прима третман	5
1,00		8	20,0
2,00		18	45,0
3,00		6	15,0
4,00		3	7,5
Укупно		40	100,0

Најзад, родитељи су били упитани и колико година њихово дете прима третмане и одговори указују на то да су особе са МП примале третмане у просеку 13 година ($SD = 9,05$ са распоном од две до 47 година), док су особе са ПСА примале третмане у просеку осам и по година ($SD = 5,75$ са распоном од једне до 28 година).

3.2. Опажена стигма

У овом делу представићемо резултате о опаженој стигми, односно описаћемо кораке који су предузети у циљу валидације *Скале родитељске перцепције јавних ставова*, као и резултате дескриптивне и инференцијалне статистике.

3.2.1. Анализа *Скале родитељске перцепције јавних ставова* о детету са МП / ПСА

У оквиру првог корака провере инструмента обављена је провера недостајућих података путем визуелне анализе појединачних ставки као и фреквенције недостајућих података. Примењујући опцију вишеструке импутације у програму SPSS, анализа недостајућих вредности, као и метод анализе образаца нису указале ни на једну ставку која је имала више од 5% недостајућих одговора. Вредности скјунеса и куртосиса за све ставке биле су у граничним вредностима (Ghasemi & Zahediasl, 2012). Ајтем анализом утврђена је ниска корелација између укупног скорa и следећих ставки: „1. Имати дете са МП / ПСА не представља срамоту“ ($r = -0,066$) и „8. Верујем да други људи не обраћају нарочиту пажњу на мене и моје дете са МП / ПСА“ ($r = 0,048$), тако да су ове ставке искључене из обраде. Из анализе је изостављена и ставка „19. Мислим да други људи верују да је МП могуће

побољшати физикалном терапијом / Мислим да други људи верују да је аутизам могуће излечити лековима“, због другачије формулације за МП и за ПСА.

3.2.1.1. Експлоративна факторска анализа

У оквиру другог корака, спроведена је експлоративна факторска анализа са *Promax* ротацијом како би се испитало да ли је скала мултифакторска или једнофакторска. Примењен је метод *факторизације главних оса* (енгл. *Principal Axis Factoring*) за екстраховање фактора. Ови методи су примењени према препорукама које академик Озборн предлаже у својој књизи (Osborne, 2014).

Иницијално, када се у модел унело свих 16 ставки, издвојено је пет фактора са карактеристичком вредношћу већом од 1. Добијених пет фактора укупно је објаснило 57,46% варијансе. Вредност КМО (енгл. *Kaiser-Meyer-Olkin*) теста, која представља вредност параметра узорачке адекватности, износила је 0,843, што превазилази препоручену минималну вредност од 0,6 (Kaiser, 1974). Барлетов тест сферичности био је значајан на нивоу 0,000 и износио је 399,328. Задовољавајуће вредности оба теста указују на то да је матрица погодна за факторизацију, или да је матрица интеркорелација факторабилна.

Да би се утврдило да ли су све ставке референтне за дати модел, у обзир су узете и *дискриминатна валидност* (енгл. *discriminant validity*) и *дијаграм превоја* (енгл. *scree plot*). Дискриминатна валидност нам говори о томе колико су фактори удаљени између себе. Свака ставка требало би да има снажно факторско засићење само на једном фактору и да иста ставка нема јако факторско засићење на још једном фактору (Hair et al., 2014). Анализом *матрице склопа* (енгл. *pattern matrix*), у којој су представљена факторска засићења, одлучено је да се из модела искључе све ставке са двоструким засићењем које је имало разлику мању од 0,2. Додатно, прегледом дијаграма превоја показан је пад после другог фактора, тако да је поновљена факторска анализа где су задржана два фактора. Такође, из модела су искључене и ставке које су имале факторско засићење ниже од 0,5 јер се ова граница наводи као доњи опсег значајности (Hair et al., 2014) и за коначан избор ставки коришћен је и факторски плот у ротираним факторском простору. У финални модел, одлучено је да се задрже 11 ставки које су форсиране у два фактора. Процент објашњене варијансе износио је 50,20%, од чега је први фактор објаснио 41,43% варијансе (в. Прилог 4).

3.2.1.2. Конфирматорна факторска анализа

Трећи корак је био да се применом метода конфирматорне факторске анализе провери постојаност двофакторског решења добијеног у другој фази истраживања. У циљу процене модела коришћен је метод *Максималне веродостојности*. У модел је укључено 11 манифестних варијабли које је могуће директно мерити преко ставки из упитника. Као што је наведено у другој фази истраживања, ових 11 манифестних варијабли груписано је у два латентна конструкта или, како су још назване, две латентне варијабле. Латентне варијабле није могуће директно мерити, већ о њима сазнајемо или закључујемо преко манифестних варијабли. Један конструкт је мерен преко манифестних варијабли које су се односиле на

осуду родитеља, а други конструктор преко манифестних варијабли које су се односиле на стереотипе о дечјим карактеристикама и узроцима настанка поремећаја.

Први добијен модел је показао релативно добар фит модела са следећим параметрима: $\chi^2(df) = 63,460 (43)$, $\chi^2/df = 1,499$, $p = 0,019$, $TLI = 0,925$, $CFI = 0,942$, $RMSEA [90\% CI] = 0,078$ и $PCLOSE = 0,126$. Анализом стандардизованих показатеља (енгл. *standardized estimates*) и коришћењем додатака (енгл. *plugin*) у AMOS-у, којим се рачуна валидност и поузданост инструмента (Gaskin & Lim, 2016), уочено је да су варијабле „4. Бојим се да ме други људи избегававају када сазнају да имам дете с МП / ПСА“ и „3. У јавности влада мишљење како сва деца са МП / ПСА треба искључиво да похађају специјалну школу“ имале факторско засићење 0,47 и 0,53 ретроспективно и ове ставке су искључене из модела.

Након што су се ове две ставке искључиле из анализе, валидност и поузданост инструмента била је добра, што показују мере валидности у Табели 10. Поузданост изражена преко *мешовите поузданости* (енгл. *composite reliability*; у даљем тексту CR) и *просечне екстраховане варијансе* (енгл. *average variance extracted*; у даљем тексту AVE) којом се мери *конвергентна валидност* (енгл. *convergent validity*) указују на добру валидност инструмента. Према Херу и сарадницима (Hair et al., 2014), минимална гранична вредност за CR јесте 0,7, а 0,5 за AVE. Дискриминативна валидност је такође била добра јер је квадратни корен из AVE био виши него корелације између латентних фактора (Hair et al., 2014).

Табела 10 – Параметри валидности Скале родитељске перцепције јавних ставова

	CR	AVE	Осуда родитеља	Дечје карактеристике
Осуда родитеља	0,858	0,552	0,713	
Дечје карактеристике	0,827	0,544	0,672***	0,708

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. CR – мешовита поузданост, AVE – просечна екстрахована варијанса.

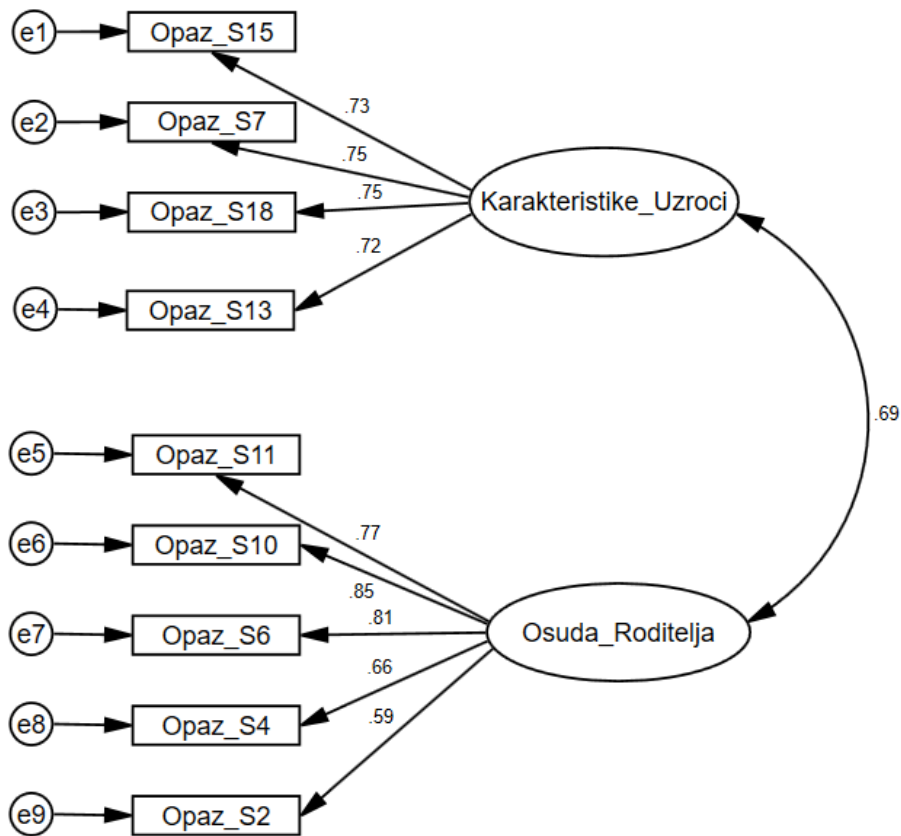
*** корелација је значајна на нивоу $p < 0,001$.

Подесност модела је била у оквирима задатих параметара, што можемо видети у Табели 11, док за приказ регресионих коефицијената и вредности корелације између латентних варијабли првог реда треба погледати Сliku 1.

Табела 11 – Параметри фита модела Скале родитељске перцепције јавних ставова

	$\chi^2(df)$	p	χ^2/df	TLI	CFI	RMSEA [90% CI]	PCLOSE	SRMR
Опажена стигма	28,288 (26)	0,344	1,088	0,990	0,993	0,033	0,606	0,0475

Напомена. χ^2 – хи квадрат, df – степени слободe, p – статистичка значајност, TLI – Такер-Луисов индекс фита, CFI – компаративни индекс фита, RMSEA – Корен просечне квадриране грешке апроксимације, PCLOSE – p затвореног фита, SRMR – Стандардизовани корен просечне вредности квадираних резидуала.



Слика 1 – Приказ коефицијената повезаности латентних и манифестних варијабли Скале родитељске перцепције јавних ставова

3.2.1.3. Провера инваријантности модела Скале родитељске перцепције јавних ставова

Следећи корак се састојао из провере инваријантности модела између две групе, односно из утврђивања постојаности факторске структуре код родитеља деце са МП и родитеља деце са ПСА. Било је потребно утврдити да ли је модел исти у ове две групе и да ли мери исте латентне варијабли на нивоу мерења. Специфичније, како би се могло утврдити да је модел исти код обе групе и да мери исте латентне конструкте, факторска засићења, интерцепти и резидуали варијансе требало би да буду исти код обе групе (Van de Schoot, Lugtig, & Нох, 2012). Модел је проверен за *конфигуралну* (енгл. *configural*), *метричку* (енгл. *metric*) и *скаларну* (енгл. *scalar*) инваријантност (Gaskin, 2016).

Први мерени тип инваријантности јесте конфигурална инваријантност на слободном моделу. На основу вредности фита модела из Табеле 12, увиђамо да – иако су вредности фита модела незнатно опале – модел је ипак задржао подесност довољно значајну да

можемо закључити како се две групе не разликују на конфигуралном тесту на нивоу мерења.

Табела 12 – Параметри фита модела родитељске перцепције јавних ставова на нивоу две групе

	$\chi^2(df)$	p	χ^2/df	TLI	CFI	RMSEA [90% CI]	PCLOSE	SRMR
Опажена стигма	69,487 (52)	0,053	1,336	0,921	0,943	0,065	0,265	0,061

Напомена. χ^2 – хи квадрат, df – степени слободe, p – статистичка значајност, TLI – Такер-Луисов индекс фита, CFI – компаративни индекс фита, $RMSEA$ – Корен просечне квадриране грешке апроксимације, $PCLOSE$ – p затвореног фита, $SRMR$ – Стандардизовани корен просечне вредности квадрираних резидуала.

Други тип мерене инваријантности била је метричка инваријантност. Након спроведне мулти-групне анализе са фиксираном варијансом 1 на латентним факторима, p вредност је износила 0,383 у оквиру пондерисаног модела мерења (енгл. *measurement weight*) ($\chi^2 = 9,605$, $df = 9$). Овај налаз указује да се групе не разликују на нивоу метричког мерења и да су инваријантне и на овом нивоу.

Трећи тип инваријантности – скаларна инваријантност – такође је мерена путем мулти-групне анализе. Налази указују да се две групе не разликују ни на скаларном типу мерења ($\chi^2 = 23,70$, $p = 0,165$, $df = 18$), када се посматра модел мерења интерцепта (енгл. *measurement intercepts*). Стога, са поузданошћу можемо закључити да је модел инваријантан на сва три нивоа мерења.

3.2.1.4. Крајњи фактори Скале родитељске перцепције јавних ставова

Након утврђене значајности модела на свим нивоима, приступили смо визуелној анализи фактора и њихових факторских засићења. Према садржају манифестних варијабли именовани су следећи фактори:

1. *Осуда родитеља;*
2. *Карактеристике детета и узроци поремећаја.*

Први фактор – *Осуда родитеља* – укупно чини пет ставки чија се факторска засићења крећу од 0,546 до 0,910. Други фактор – *Карактеристике детета и узроци поремећаја* – образују четири ставке и факторска засићења појединачних ставки крећу се од 0,645 до 0,802 (Табела 13). На основу Кронбахове алфе, уочава се добра поузданост како сваког фактора, тако и укупног скорa (0,878). Према Штрејнеру (Streiner, 2003), α мања од 0,90 добар је показатељ поузданости јер више вредности указују на могуће постојање редувантних ставки. Вредности Барлетовог теста сферичности и КМО-а такође указују на добар модел (Табела 13). Све инференцијалне статистичке анализе рађене су на

новодобијеним факторима и укупном скору *Скале родитељске перцепције јавних ставова* којом се мери опажена стигма.

Табела 13 – Фактори, факторска засићења, мере факторске анализе и поузданости Скале родитељске перцепције јавних ставова

	Матрица склопа	
	Фактор	
	1	2
11. Мислим да околина има негативне ставове према мени и мојој породици због тога што имамо члана са МП / ПСА*.	0,910	
10. Верујем да ме други људи осуђују зато што моје дете има МП / ПСА.	0,791	
6. Мислим да људи говоре лоше о мени и мојој породици зато што моје дете има МП / ПСА.	0,700	
2. Други људи мисле да сам лош родитељ због начина на који се понаша моје дете са МП / ПСА.	0,626	
4. Бојим се да ме други људи избегававају када сазнају да имам дете с МП / ПСА.	0,546	
15. Верујем да други родитељи мисле да ће њихово дете прихватити само лоша понашања од детета с МП / ПСА уколико се дружи са њим/њом.		0,802
18. Верујем да други људи мисле како МП / ПСА настаје због лоших родитељских гена.		0,792
7. Други људи мисле како су сва деца са МП / ПСА агресивна и опасна по друге.		0,656
13. Већина људи мисли како је имати дете са МП / ПСА казна за лоша родитељска дела у прошлости.		0,645
Кронбахова алфа	0,851	0,825
Укупна Кронбахова алфа	0,878	
Процент објашњене варијансе	46,61	9,06
КМО		0,872
Барлетов тест сферичности	331,963; $p = 0,000$	

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.

1 – *Осуда родитеља*, 2 – *Карактеристике детета и узорци поремећаја*.

*Како би се резултати лакше приказали у табели, убележене су обе дијагностичке категорије у свакој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „МП“ или „поремећај из спектра аутизма“ у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре започетог попуњавања упитника.

3.2.2. Дескриптивна статистика за *Скалу родитељске перцепције јавних ставова*

У Табели 14 су представљене дескриптивне статистичке вредности одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА. Најнижи као и највиши укупни скор постоји код родитеља деце са МП, што указује и на већи распон између одговора. Вредности стандардних девијација варијансе потврђују да веће неслагање постоји између одговора код родитеља деце са МП.

Табела 14 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу родитељске перцепције јавних ставова за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА

Дијагностичка категорија			Статистичке вредности	Стандардна грешка	
Опажена стигма	МП	Аритметичка средина	2,394	0,152	
		95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница		2,087
		5% Тримована аритметичка средина	2,702		
		Медијана	2,326		
		Варијанса	2,111		
		Стандардна девијација	0,973		
		Минимум	0,986		
		Максимум	1,00		
		Распон	5,00		
		Интерквartilни распон	4,00		
		Скјунес	1,25		
		Куртосис	0,910		0,365
			0,578		0,717
			ПСА		Аритметичка средина
95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница			2,6327	
5% Тримована аритметичка средина	3,1340				
Медијана	2,867				
Варијанса	2,889				
Стандардна девијација	0,614				
Минимум	0,783				
Максимум	1,33				
Распон	4,56				
Интерквartilни распон	3,22				
Скјунес	1,28				
Куртосис	0,172			0,374	
	-0,460			0,733	

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

Дескриптивне статистичке мере за сваку ставку којом се испитивала опажена стигма представљене су у Табели 15. Уочава се највиши степен слагања на следећим тврдњама: „Имати дете са МП / ПСА не представља срамоту“, „У јавности влада мишљење како сва деца са МП / ПСА треба искључиво да похађају специјалну школу“, „Мислим да други људи верују да је МП / ПСА могуће побољшати физикалном терапијом/лековима“ и „Јавност верује како скоро сва деца са МП / ПСА имају снижену интелигенцију“.

Са друге стране, најмање слагање је уочено са тврдњама које се односе на осуду родитеља и породице. Тако, низак степен слагања уочљив је са следећим ставкама: „Верујем да ме други људи осуђују зато што моје дете има МП / ПСА“ и „Мислим да људи говоре

лоше о мени и мојој породици зато што моје дете има МП / ПСА“. Када се посматрају вредности стандардних девијација, најмања неусаглашеност између одговора се уочава на ставки „Мислим да други људи верују да је МП / ПСА могуће побољшати физикалном терапијом / лековима“, а највише на ставки „Имати дете са МП / ПСА не представља срамоту.“

Табела 15 – Дескриптивне статистичке мере за појединачне ставке са Скале родитељске перцепције јавних ставова

	МП		ПСА		Укупан скор			
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
1. Имати дете са МП / ПСА* не представља срамоту.**	42	4,31	1,473	39	4,23	1,477	4,27	1,466
3. У јавности влада мишљење како сва деца са МП / ПСА треба искључиво да похађају специјалну школу.	42	3,45	1,365	40	3,85	1,027	3,65	1,221
19. Мислим да други људи верују да је МП / ПСА могуће побољшати физикалном терапијом / лековима.**	42	3,83	0,961	39	3,23	1,012	3,54	1,025
14. Јавност верује како скоро сва деца са МП / ПСА имају снижену интелигенцију.	42	3,50	1,384	40	3,53	1,198	3,51	1,289
5. Верујем да ме пријатељи и родбина сажаљевају зато што имам дете са МП / ПСА.	42	3,33	1,337	40	3,65	1,292	3,49	1,317
7. Други људи мисле како су сва деца са МП / ПСА агресивна и опасна по друге.	42	2,86	1,372	40	3,63	0,979	3,23	1,250
15. Верујем да други родитељи мисле да ће њихово дете прихватити само лоша понашања од детета с МП / ПСА уколико се дружи са њим/њом.	42	2,93	1,314	40	3,50	0,987	3,21	1,194
18. Верујем да други људи мисле како МП / ПСА настаје због лоших родитељских гена.	42	2,86	1,441	40	3,28	1,109	3,06	1,299
16. Шира јавност зна да МП / ПСА настаје као последица биолошких или генетских чиниоца.**	42	3,19	1,254	40	2,83	1,238	3,01	1,252
12. Верујем да други људи мисле како скоро сва деца са МП / ПСА не могу да говоре.	42	2,67	1,443	40	3,38	1,055	3,01	1,310
8. Верујем да други људи не обраћају нарочиту пажњу на мене и моје дете са МП / ПСА када смо на неком јавном месту.**	42	3,00	1,269	40	2,55	1,108	2,78	1,207
4. Бојим се да ме други људи избегававају када сазнају да имам дете с МП / ПСА.	42	2,50	1,401	40	2,78	1,349	2,63	1,374
13. Већина људи мисли како је имати дете са МП / ПСА казна за лоша родитељска дела у прошлости.	42	2,40	1,483	40	2,83	1,217	2,61	1,368
17. Верујем да други људи мисле како деца са МП / ПСА не воле њихове родитеље и браћу / сестре.	40	2,15	1,369	39	2,90	1,165	2,52	1,319
11. Мислим да околина има негативне ставове према мени и мојој породици због тога што имамо члана са МП / ПСА.	42	2,10	1,394	40	2,75	1,214	2,41	1,342
2. Други људи мисле да сам лош родитељ због начина на који се понаша моје дете са МП / ПСА.	42	2,00	1,269	40	2,65	1,424	2,32	1,378
9. Бојим се да други мисле како сам проклет/та зато што моје дете има МП / ПСА.	42	2,07	1,421	40	2,50	1,320	2,28	1,381
6. Мислим да људи говоре лоше о мени и мојој породици зато што моје дете има МП / ПСА.	42	1,95	1,229	40	2,35	1,231	2,15	1,238
10. Верујем да ме други људи осуђују зато што моје дете има МП / ПСА.	42	1,95	1,268	40	2,20	1,091	2,07	1,184

Напомена. *Како би се резултати лакше приказали у табели, убележене су обе дијагностичке категорије у свакој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „моторички поремећај“ или „поремећај из спектра аутизма“ у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре приступа и попуњавања упитника. **Негативно формулисане ставке. У овој табели ове ставке нису рекодиране, већ је задржан оригинални смер одговора. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.2.3. Опажена стигма код родитеља деце са МП и родитеља деце са ПСА

Да би се утврдило да ли постоји разлика између родитеља из две групе на свакој субскали, спроведена су два t -теста за независне узорке. Резултати указују да су родитељи деце са ПСА известили виши ниво опажене стигме него родитељи деце са МП на обе субскеале, односно родитељи деце са ПСА су сматрали да их околина више осуђује, као и да околина има негативније ставове према особама са ПСА (Табела 16).

Табела 16 – Дескриптивне статистичке мере за две субскеале Скале родитељске перцепције јавних ставова о породици детета са МП / ПСА

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Осуда родитеља	Родитељи деце са МП	2,10	1,049	-1,983	80	0,051
	Родитељи деце са ПСА	2,55	0,799			
Карактеристике и узроци поремећаја	Родитељи деце са МП	2,76	1,157	-2,470	73,9	0,016
	Родитељи деце са ПСА	2,53	0,817			

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *t* – вредност t статистика, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

Даље, да би се стекао бољи увид у опажену стигму у односу на дијагнозу детета, примењена је серија t -тестова за независне узорке на појединачним ставкама које нису биле укључене у коначну *Скалу родитељске перцепције јавних ставова*. Наиме, као што је приказано у ранијем одељку, након факторских анализа укупно 10 од оригинално 19 ставки било је искључено из модела. У овом делу смо поредили одговоре између две групе родитеља у тих 10 ставки. Резултати нам указују да су родитељи деце са ПСА више веровали да други људи мисле како сва деца са ПСА не могу да говоре и да не воле своју браћу и сестре, као и да други људи верују како је ПСА могуће побољшати лековима. Није постојала разлика у преосталих седам ставки (в. Табелу 17).

Табела 17 – Дескриптивни статистички параметри за разлику на појединачним ставкама са Скале родитељске перцепције јавних ставова између родитеља деце са ПСА и деце са МП

	AS - МП	AS - ПСА	t	df	p
1. Имати дете са МП / ПСА* не представља срамоту.**	1,691	1,769	-0,240	79	0,811
3. У јавности влада мишљење како сва деца са МП / ПСА треба искључиво да похађају специјалну школу.	3,45	3,85	-1,485	80	0,141
5. Верујем да ме пријатељи и родбина сажаљевају зато што имам дете са МП / ПСА.	3,33	3,65	-1,090	80	0,279
8. Верујем да други људи не обраћају нарочиту пажњу на мене и моје дете са МП / ПСА када смо на неком јавном месту.**	3,00	3,45	-1,707	80	0,092
9. Бојим се да други мисле како сам проклет/та зато што моје дете има МП / ПСА.	2,07	2,50	-1,413	80	0,162
12. Верујем да други људи мисле како скоро сва деца са МП / ПСА не могу да говоре.	2,67	3,38	-2,547	75,07	0,013
14. Јавност верује како скоро сва деца са МП / ПСА имају снижену интелигенцију.	3,50	3,53	-0,087	80	0,931
16. Шира јавност зна да МП / ПСА настаје као последица биолошких или генетских чиниоца.**	2,81	3,17	-1,327	80	0,188
17. Верујем да други људи мисле како деца са МП / ПСА не воле њихове родитеље и браћу/сестре.	2,15	2,90	-2,615	75,63	0,011
19. Мислим да други људи верују да је МП / ПСА могуће побољшати физикалном терапијом / лековима.**	2,17	2,77	2,749	79	0,007

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.

*Како би се резултати лакше приказали у табели, убележене су обе дијагностичке категорије у свакој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „моторички поремећај“ или „поремећај из спектра аутизма“ у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре приступа и попуњавања упитника.

** Рекодирани варијабле, тако да виши скор означава већи степен стигме.

AS – аритметичка средина, SD – стандардна девијација, t – вредност t статистика, p – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.2.4. Повезаност субскала и укупног скорa Скале родитељске перцепције јавних ставова

У циљу испитивања повезаности између добијених фактора и укупног скорa на Скали родитељске перцепције јавних ставова примењена је корелациона анализа, а за утврђивање јачине повезаности коришћен је Пирсонов коефицијент корелације. Уочава се

да су обе субскеале снажно повезане са укупним скором, док је нешто нижа повезаност уочена између скорова на субскалама (Табела 18).

Табела 18 – Коефицијенти интеркорелација субскеали и укупног скорa Родитељске перцепције јавних ставова о детету са МП / ПСА

		Осуда родитеља	Карактеристике и узроци поремећаја
Опажена стигма	Пирсонов коефицијент	0,913 **	0,861 **
	Значајност	0,000	0,000
	Укупан број испитаника	82	82
Осуда родитеља	Пирсонов коефицијент		0,579**
	Значајност		0,000
	Укупан број испитаника		82

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. ** Статистичка значајност на нивоу 0,01.

Када посматрамо дескриптивне статистичке мере за укупан скор и за факторе, увиђамо да нам вредности стандардних девијација указују на веће неслагање на субскеали *Осуда родитеља* и у укупном скору (Табела 19). На обе субскеале, као и у укупном скору минимална вредност одговора је 1, што је уједно и најнижа могућа вредност. Када се посматрају максималне вредности скорa на субскалама и у укупном скору, уочава се да је максимална вредност 5. У циљу утврђивања разлике у одговорима између две субскеале за укупан узорак, примењен је *t*-тест за зависне узорке. Показано је да су родитељи из обе групе сматрали како околина има негативније ставове према деци и узроцима настанка поремећаја него према њима и породици уопштено ($t = -6,777$, $df = 81$, $p = 0,000$).

Табела 19 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу и субскеале родитељске перцепције јавних ставова о детету са МП / ПСА

	<i>N</i>	Минимум	Максимум	<i>AS</i>	<i>SD</i>
Опажена стигма	82	1,00	5,00	3,027	1,037
Осуда родитеља	82	1,00	5,00	2,317	1,033
Карактеристике детета и узроци поремећаја	82	1,00	5,00	3,089	0,749

Напомена. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација.

3.2.5. Повезаност социодемографских карактеристика родитеља са опаженом стигмом

Спроведена је корелациона анализа коришћењем Пирсоновог теста да би се утврдило постоји ли потенцијални коваријат који би могао утицати на зависну варијаблу, односно опажену стигму. Као што се увиђа из Табеле 20, једино је била статистички

значајна позитивна корелација између укупног број деце и опажене стигме. Стога је у оквиру анализе коваријансе (ANCOVA) укупан број деце у породици био коваријат.

Табела 20 – Корелација између социодемографских карактеристика и опажене стигме код испитаника ($n = 82$)

	Опажена стигма	
1. Године родитеља	r	-0,156
	p	0,164
2. Године детета	r	-0,198
	p	0,076
3. Просечан узраст све деце у породици	r	-0,173
	p	0,122
4. Укупан број деце у породици	r	0,313**
	p	0,004
5. Степен образовања родитеља	r	0,036
	p	0,750
6. Месечни приходи	r	0,074
	p	0,511
7. Број чланова у породици	r	-0,078
	p	0,490

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.

r – Пирсонов коефицијент корелације, p – коефицијент значајности.

**Корелација је значајна на нивоу 0,01. * Корелација је значајна на нивоу 0,05.

Како би се утврдило да ли се степен опажене стигме разликује у односу на социодемографске варијабле, примењена је анализа коваријансе (ANCOVA), где је укупан број деце у породици био коваријат. Фактори укључени у модел били су *Дијагностичка категорија* (са два нивоа: МП и ПСА), *Месечни приходи* (са три нивоа: ниски приходи, просечни приходи и високи приходи), *Брачни статус* (са два нивоа: у браку – живим са партнером и не живим са партнером) и *Степен образовања* (са два нивоа: завршена средња школа и завршена виша школа / факултет / постдипломске студије).

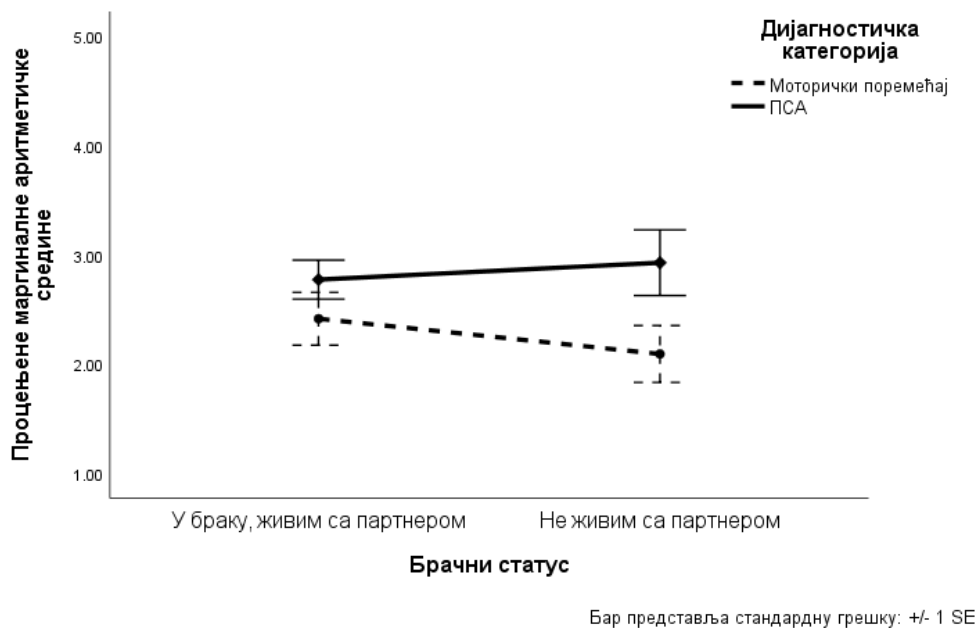
На основу вредности у Табели 21 примећујемо главни ефекат дијагностичке категорије, као и интеракцију брачног статуса и дијагностичке категорије. Применом t -теста за независне узорке утврђено је да су родитељи деце са ПСА ($AS = 2,88$, $SD = 0,783$) имали виши степен опажене стигме него родитељи деце са МП ($AS = 2,39$, $SD = 0,986$) ($t = -2,479$, $df = 80$, $p = 0,015$).

Табела 21 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу родитељске перцепције јавних ставова о породицама деце са развојном ометеношћу

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	η^2
Укупан број деце	7,282	1	0,009	0,110
Брачни статус	1,940	1	0,169	0,032
Степен образовања	1,101	2	0,339	0,036
Месечни приходи	1,948	2	0,152	0,062
Дијагностичка категорија	7,637	1	0,008	0,115
Брачни статус * Степен образовања	0,277	1	0,601	0,005
Брачни статус * Месечни приходи	1,741	2	0,184	0,056
Брачни статус * Дијагностичка категорија	6,009	1	0,017	0,092
Степен образовања * Месечни приходи	0,587	2	0,559	0,020
Степен образовања * Дијагностичка категорија	1,350	1	0,250	0,022
Месечни приходи * Дијагностичка категорија	1,404	2	0,254	0,045
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи	1,203	2	0,307	0,039
Брачни статус * Степен образовања * Дијагностичка категорија	3,697	1	0,059	0,059
Брачни статус * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	1,539	1	0,220	0,025
Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	2,074	2	0,135	0,066
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	.	0	.	0,000
Грешка		59		
Укупно		82		

Напомена: Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, η^2 – величина ефекта.

Даље, у циљу утврђивања ефекта интеракције примењене су серије *t*-тестова. Резултати указују да се статистички значајна разлика уочава само код родитеља који нису живели са партнером (Графикон 1). Наиме, унутар издвојене групе самохраних родитеља утврђено је да су родитељи деце са ПСА известили виши степен опажене стигме него родитељи деце са МП ($t = -2,243$, $df = 21$, $p = 0,036$).



Графикон 1 – Ефекат интеракције брачног статуса и дијагностичке категорије на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу на Скали родитељске перцепције јавних ставова

3.2.6. Повезаност социодемографских карактеристика детета са опаженом стигмом

Поред тога што је анализирана повезаност социодемографских карактеристика родитеља са опаженом стигмом, испитана је и повезаност опажене стигме са карактеристикама детета, као што су пол, коморбидитет и узраст детета представљен кроз две категорије. Као што је евидентно из Табеле 22, извештена опажена стигма није се разликовала према полу и узрасту детета, као ни према коморбидитету.

Табела 22 – Дескриптивни статистички параметри за Скалу родитељске перцепције јавних ставова представљени појединачно према полу детета, коморбидитету и узрасту детета

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Пол детета	Мушки	2,661	0,814	0,428	80	0,670
	Женски	2,565	1,157			
Коморбидитет	Примарна дијагноза	2,579	0,931	-0,827	80	0,410
	Две или више дијагнозе	2,764	0,901			
Узраст детета	4-18	2,741	0,981	1,244	79	0,217
	18+	2,478	0,799			

Напомена. *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *t* – вредност *t* статистика, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност.

3.3. Доживљена стигма

У циљу разумевања родитељских искустава и да ли су доживели стигму, конструисана је *Скала доживљене стигме*. У наредном делу представимо процес валидације скале, као и резултате дескриптивне и инференцијалне статистике који описују доживљену стигму.

3.3.1. Анализа Скале доживљене стигме

Да би се испитала валидност скале и да ли сви ајтеми адекватно осликавају испитиван конструкт, односно доживљену стигму примењени су исти кораци који су спроведени за проверу *Скале родитељске перцепције јавних ставова*. Како је анализа показала да је неколико ставки имало више од 5,00% недостајућих података, примењен је метод вишеструке импутације. За детаљнији опис погледати Прилог 5 (Табела 5.1., Слика 5.1. и Графикон 5.1.). Вредности скјунеса и куртосиса за све ставке са *Скале доживљене стигме* биле су у граничним вредностима (Ghasemi & Zahediasl, 2012). Потом је спроведена ајтем анализа путем које је утврђена ниска корелација између укупног скорa и ставке „2. Нисам успео/ла да добијем посао када је мој послодавац сазнао да имам дете са МП“ (0,099), тако да је ова ставка искључена из модела.

3.3.1.1. Експлоративна факторска анализа

У оквиру другог корака, спроведена је експлоративна факторска анализа са *Promax* ротацијом у циљу испитивања димензионалности инструмента. За екстраховање фактора

примењен је метод *факторизације главних оса* (енгл. *Principal Axis Factoring*). Ставке које су имале позитивну оријентацију (3, 4, 6, 10 и 15) рекодирани су тако да виши скор представља већи степен доживљене стигме.

У модел је укључено преосталих 19 ставки, а након ротације, издвојено је пет фактора са карактеристичком вредношћу већом од 1. Процент објашњене варијансе са петофакторским решењем износио је 55,00 %. Вредност КМО теста износила је 0,777, што превазилази препоручену минималну вредност од 0,6 (Kaiser, 1974). Барлетов тест сферичности био је значајан на нивоу 0,000 и износио је 640,539. Задовољавајуће вредности оба теста указују на то да је матрица погодна за факторизацију, па се приступило додатној анализи.

У циљу утврђивања повезаности ставки са факторима и у којој мери су референтне за дати модел, у обзир су узете дискриминатна валидност, факторско засићење и дијаграм превоја. Анализом матрице склопа петофакторског решења, у којој су представљена факторска засићења, одлучено је да се из модела искључе све ставке које су имале двоструко засићење. Додатно, прегледом дијаграма превоја уочљив је био пад након другог фактора, па је поновљена факторска анализа са форсираним решењем од два фактора. Осим ставки које су имале двострука засићења, из модела су искључене тврдње чија су факторска засићења била нижа од 0,5. Даље, за коначан избор ставки коришћен је и факторски плот у ротираним факторском простору. У финални модел, одлучено је да се задрже 12 ставки које су укупно објасниле 49,00 % варијансе, у оквиру кога је први фактор објаснио 36,00 % варијансе (в. Прилог 5, Табелу 5.2.).

3.3.1.2. Конфирматорна факторска анализа

Трећи корак провере инструмента, односно двофакторског решења добијеног током експлоративне факторске анализе састојао се у спровођењу конфирматорне факторске анализе. У циљу процене модела коришћен је метод *Максималне веродостојности*.

Валидност двофакторског решења испитивана је на 12 манифестних варијабли које су издвојене у претходном кораку анализе. Укупно 12 манифестних варијабли формирало је две латентне варијабле. Једна латентна варијабла мерена је преко скупа манифестних варијабли (укупно 9), које су представљале искуство доживљене стигме од блиских особа, као и у широј социјалној средини. Другу латентну варијаблу формирале су три манифестне варијабле које су се односиле на подршку, пружену родитељима од стручног особља.

Прводобијени модел показао је лоше уклапање (фит), што је уочљиво на основу следећих параметара: $\chi^2(df) = 85,420 (53)$, $\chi^2/df = 1,612$, $p = 0,003$, $TLI = 0,868$, $CFI = 0,911$, $RMSEA [90\% CI] = 0,087$ и $PCLOSE = 0,047$. Анализом стандардизованих показатеља и коришћењем додатака у AMOS-у, којим се рачуна валидност и поузданост инструмента (Gaskin & Lim, 2016), уочено је да су варијабле „12. Људи на улици ме осуђујуће гледају када сам у шетњи са мојим дететом са МП / ПСА“, „16. Родитељи деце ТР избегавају да причају са мном у парку када виде да моје дете има МП / ПСА“, „17. Сапутници у јавном превозу коментаришу мене и моје дете са МП / ПСА“ и „20. Комшије избегавају да ми се јаве на улици/ у згради од када знају да моје дете има МП / ПСА“, имале факторско засићење ниже од 0,6 и ове ставке су искључене из модела.

Приступљено је поновној анализи модела са преосталих осам манифестних варијабли и параметри фита модела показују добру подесност (Табела 23). Такође,

валидност и поузданост инструмента била је добра, што се уочава на основу вредности представљених у Табели 24. Поузданост изражена преко мешовите поузданости и просечне екстраховане варијансе, којом се мери конвергентна валидност, указују на добру валидност инструмента. Као што је раније наведено, препоручена минимална гранична вредност за CR је 0,7 а 0,5 за AVE (Hair et al., 2014). Дискриминативна валидност је такође била добра јер је квадратни корен из AVE био виши него корелације између латентних фактора (Hair et al., 2014). На Слици 2 може се видети приказ регресионих коефицијената и вредности корелације између латентних варијабли првог реда.

Табела 23 – Параметри фита модела доживљене стигме

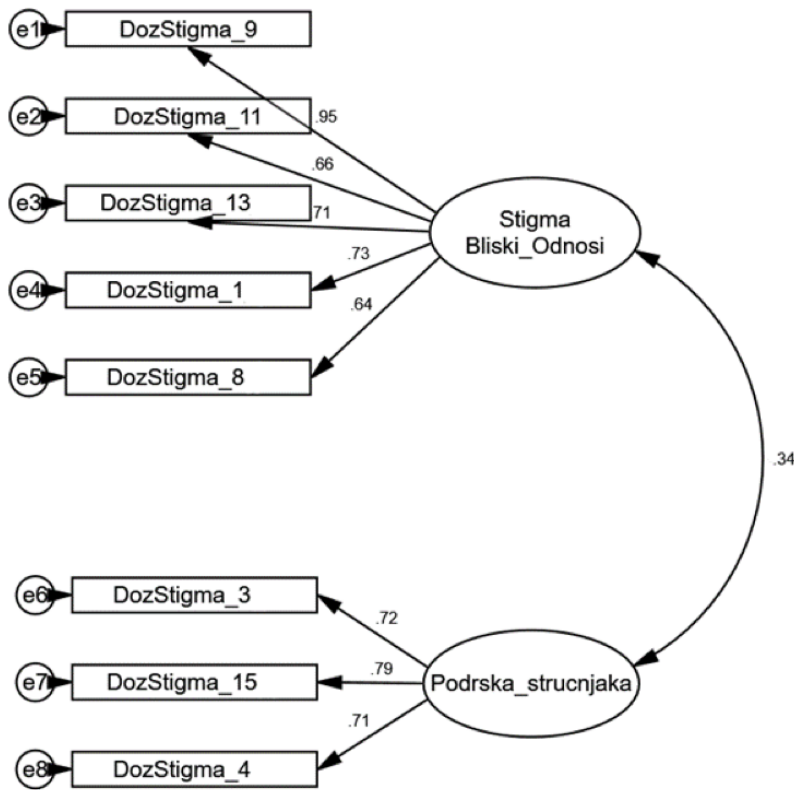
	$\chi^2(df)$	p	χ^2/df	TLI	CFI	$RMSEA [90\% CI]$	$PCLOSE$	$SRMR$
Доживљена стигма	24,967 (19)	0,162	1,314	0,966	0,977	0,062	0,350	0,0573

Напомена. χ^2 – хи квадрат, df – степени слободe, p – статистичка значајност, TLI – Такер-Луисов индекс фита, CFI – компаративни индекс фита, $RMSEA$ – Корен просечне квадриране грешке апроксимације, $PCLOSE$ – p затвореног фита, $SRMR$ – Стандардизовани корен просечне вредности квадираних резидуала.

Табела 24 – Параметри валидности Скале доживљене стигме

	CR	AVE	Осуда родитеља	Дечје карактеристике
Доживљена стигма у блиским односима	0,860	0,557	0,746	
Подршка стручњака	0,786	0,551	0,343*	0,743

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. CR – мешовита поузданост, AVE – просечна екстрахована варијанса. * Корелација је значајна на нивоу $p < 0,050$.



Слика 2 – Приказ коефицијената повезаности латентних и манифестних варијабли Скале доживљене стигме

3.3.1.3. Провера инваријантности модела Скале доживљене стигме

Након што је утврђено да модел има добар фит и добру валидност, следећи корак се састојао у испитивању инваријантности модела између две групе испитаника. Било је потребно утврдити да ли је модел исти у ове две групе и да ли мери исте латентне варијабле на нивоу мерења. Као и у оквиру анализе *Скале родитељске перцепције јавних ставова*, модел је проверен за конфигуралну, метричку и скаларну инваријантност (Gaskin, 2016).

Први проверен тип инваријантности био је конфигурална инваријантност у слободном моделу. На основу параметра фита модела из Табеле 25, увиђа се да – иако су вредности фита модела незнатно опале – модел је ипак задржао подесност довољно значајну да можемо закључити како се две групе не разликују на конфигуралном тесту на нивоу мерења.

Табела 25 – Параметри фита модела доживљене стигме за две групе испитаника

	$\chi^2(df)$	p	χ^2/df	TLI	CFI	$RMSEA$ [90% CI]	$PCLOSE$	$SRMR$
Доживљена стигма	50,437 (38)	0,085	1,327	0,928	0,951	0,064	0,299	0,0966

Напомена. χ^2 – хи квадрат, df – степени слободe, p – статистичка значајност, TLI – Такер-Луисов индекс фита, CFI – компаративни индекс фита, $RMSEA$ – Корен просечне квадриране грешке апроксимације, $PCLOSE$ – p затвореног фита, $SRMR$ – Стандардизовани корен просечне вредности квадрираних резидуала.

Други корак био је проверити метричку инваријантност. Након спроведене мулти-групне анализе са фиксираним варијансом 1 на латентним факторима, p вредност је износила 0,161 у оквиру пондерисаног модела мерења ($\chi^2 = 11,788$, $df = 8$). Овај налаз указује да се групе не разликују на нивоу метричког мерења и да су инваријантне и на овом нивоу.

Последњи корак у оквиру провере инваријантности модела подразумевао је да се испита скаларна инваријантност. Резултати указују да се две групе не разликују ни на скаларном типу мерења ($\chi^2 = 25,48$, $p = 0,062$, $df = 16$), када се анализира модел мерења интерцепта. Стога, са поузданошћу можемо да закључимо да је модел инваријантан на сва три нивоа мерења.

3.3.1.4. Коначни фактори Скале доживљене стигме

Након примене експлоративне и конфирматорне факторске анализе, издвојено је осам варијабли које су сачињавале два фактора. Визуелном анализом факторских засићења, као и садржаја манифестних варијабли именовани су следећи фактори:

1. *Интимно искуство стигме;*
2. *Стручна подршка.*

Први фактор сачињава пет ставки којима се описује искуство стигме у блиским односима, као што је однос са пријатељима и колегама. Факторска засићења се крећу од 0,913 до 0,619, што указује на високу повезаност са главним фактором. Други фактор се односи на искуство које су родитељи имали са стручним особљем. Ове ставке су оригинално формиране тако да представљају позитивно искуство, али су касније рекодирание тако да виши скор означава непријатна искуства са стручним особљем. Разлог за укључивање позитивно дефинисаних ставки у овој скали налази се у препорукама фокус студија у којима су родитељи истакли како би требало да се укључе и позитивна искуства, не само негативна. Факторска засићења *Стручне подршке* крећу се од 0,787 до 0,639. Поузданост скале је добра, иако је поузданост фактора *Стручна подршка* нижа у поређењу са фактором *Интимно искуство стигме*. Вредности Барлетовог теста сферичности и КМО-а такође указују да је двофакторско решење прихватљиво (Табела 26). Све инференцијалне статистичке анализе рађене су на новодобијеним факторима и укупном скору *Скале*

дoживљене стигме. Све вредности факторских засићења, као и вредности Кронбахове алфе представљене су у Табели 26.

Табела 26 – Фактори, факторска засићења, мере факторске анализе и поузданости Скале доживљене стигме

	Матрица склопа	
	Фактор	
	1	2
9. Моји пријатељи ме ређе посећују због мог детета са МП / ПСА.	0,913	
13. Иако смо блиски, моје колеге не позивају мене и моју породицу на прославе и дечје рођендане због мог детета са МП / ПСА.	0,783	
11. Осећам да је мојим пријатељима непријатно када су у друштву мене и мог детета са МП / ПСА.	0,701	
1. Због тога што имам дете са МП / ПСА пријатељи ме не позивају на прославе.	0,691	
8. Неколико пута сам био/била окривљен/а заједно са мојим партнером зато што смо добили дете са МП / ПСА.	0,619	
3. (Пред)школско особље (особље из дневног центра) увек нађе време да одговори на сва моја питања у вези МП / ПСА које моје дете има и у вези мог детета.		0,787
15. Наставници у школи (дневном центру) ми пружају пуно подршке и дају савете како да радим са својим дететом са МП / ПСА		0,749
4. Медицинско особље често одговара на питања која имам у вези здравља и исхране везана за моје дете са МП / ПСА.		0,639
Кронбахова алфа	0,856	0,761
Укупна Кронбахова алфа		0,801
Процент објашњене варијансе	38,236	17,087
КМО		0,768
Барлетов тест сферичности	1678,257; $p = 0,000$	

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.

1 – *Интимно искуство стигме*, 2 – *Стручна подршка*.

*Како би се резултати лакше приказали у табели, убележене су обе дијагностичке категорије у свакој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „моторички поремећај“ или „поремећај из спектра аутизма“ у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре започетог попуњавања упитника.

Да би се израчунао укупан скор скале, као што је раније наведено, ставке које су негативно формулисане рекодиране су тако да виши скор означава већи степен доживљене стигме. Услед недостајућих података, није израчунат укупан скор скале сабирањем свих одговора за сваког испитаника, већ је за сваког испитаника израчуната средња вредност свих одговора, те је минимални скор 1, а максималан 5. Примењена је и метода вишеструке импутације са укупно 5 импутација за ставке које су имали више од 5% недостајућих података и инференцијална статистика примењена је на новодобијеној бази. Даље, Шапиро-Вилксонов тест показао је да дистрибуције података, као и дистрибуције стандардизованих и нестандардизованих резидуала нису биле нормалне тако да су примењене непараметријске статистичке анализе приликом обраде података.

3.3.2. Дескриптивна статистика за *Скалу доживљене стигме*

Дескриптивне статистичке мере за *Скалу доживљене стигме* приказане су одвојено за родитеље који имају дете са МП и родитеље који имају дете са ПСА (Табела 27). Родитељи деце са ПСА известили су о статистички значајном степену доживљене стигме (*средњи ранг* = 47,40) него родитељи деце са МП (*средњи ранг* = 35,88; $U = 604,00$, $p = 0,028$). Уочава се да су мере варијабилитета приближних вредности за обе групе, док се распон одговора код обе групе родитеља креће од 1 до 4,38 (Табела 27).

Табела 27 – Дескриптивне статистичке мере за *Скалу доживљене стигме* одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА

Дијагностичка категорија			Статистичке вредности	Стандардна грешка			
Доживљена стигма- средња вредност	МП	Аритметичка средина	2,2649	0,132			
		95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница		1,9984		
			Горња граница		2,5313		
			5% Тримована аритметичка средина		2,2194		
		Медијана	2,0625				
		Варијанса	0,731				
		Стандардна девијација	0,85504				
		Минимум	1,00				
		Максимум	4,38				
		Распон	3,38				
		Интерквartilни распон	1,02				
		Скјунес	0,805		0,365		
		Куртосис	0,299		0,717		
		ПСА	ПСА		Аритметичка средина	2,6719	0,140
					95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница	
Горња граница	2,9557						
5% Тримована аритметичка средина	2,6771						
Медијана	2,8750						
Варијанса	0,787						
Стандардна девијација	0,88736						
Минимум	1,00						
Максимум	4,38						
Распон	3,38						
Интерквartilни распон	1,47						
Скјунес	-0,198			0,374			
Куртосис	-0,856			0,733			

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

Да би се боље разумело искуство стигме, представљене су дескриптивне статистичке мере за сваку појединачну ставку у оквиру *Скале доживљене стигме*, како одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА, тако и за узорак посматран у целини (Табела 28). Приметно је да су се родитељи највише сложили са ставкама које су биле позитивно формулисани и које осликавају врсту подршке добијену од других особа. Како су упитници били оригинално формулисани за родитеље чија су деца млађа од 18 година и, стога, још увек похађају школу, поједине ставке су биле формулисани тако да садрже термине везане за школско особље. Родитељи деце која су била старија од 18 година и која су похађала дневни центар одговорили су на ова питања оцењујући особље у дневном центру.

На основу дескриптивних статистичких мера увиђамо да су се родитељи највише сложили са следећим ставкама: „3. (Пред)школско особље увек нађе време да одговори на сва моја питања у вези МП / ПСА које моје дете има и у вези мог детета“, „15. Наставници у школи ми пружају пуно подршке и дају савете како да радим са својим дететом са МП / ПСА“ и „4. Медицинско особље често одговара на питања која имам у вези здравља и исхране везане за моје дете са МП / ПСА“. Вредности стандарних девијација показују да се највеће слагање између испитаника примећује на следећим ставкама: „20. Комшије избегавају да ми се јаве на улици/у згради од када знају да моје дете има МП / ПСА“ ($SD = 1,069$) и „5. Рођаци и пријатељи ми говоре како је моје дете са МП / ПСА невоспитано и да је требало строже да га васпитавам“ ($SD = 1,066$).

Са друге стране, родитељи су се најмање сложили са следећим тврдњама: „20. Комшије избегавају да ми се јаве на улици / у згради од када знају да моје дете има МП / ПСА“, „5. Рођаци и пријатељи ми говоре како је моје дете са МП / ПСА невоспитано и да је требало строже да га васпитавам“ и „7. Не посећујем цркву са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са МП / ПСА“. Највећа хетерогеност између одговора који су родитељи дали уочава се на следећим ставкама: „2. Нисам успео/ла да добијем посао када је мој послодавац сазнао да имам дете са МП / ПСА“ ($SD = 1,512$) и „9. Моји пријатељи ме ређе посећују због мог детета са МП / од када се зна да моје дете има ПСА“ ($SD = 1,516$).

Табела 28 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу доживљене стигме

	МП		ПСА		Укупан узорак			
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
3. (Пред)школско особље увек нађе време да одговори на сва моја питања у вези МП / ПСА* које моје дете има и у вези мог детета.**	42	3,83	1,337	40	3,88	1,181	3,85	1,256
15. Наставници у школи ми пружају пуно подршке и дају савете како да радим са својим дететом са МП / ПСА.**	42	4,04	1,139	40	3,55	1,319	3,80	1,247
4. Медицинско особље често одговара на питања која имам у вези здравља и исхране везане за моје дете са МП / ПСА.**	42	3,77	1,072	40	3,45	1,218	3,62	1,150
6. Мој послодавац је показао разумевање када је требало да узем одсуство како бих бринуо/ла о свом детету са МП / ПСА.**	34	3,26	1,214	40	3,65	1,312	3,47	1,274
18. Други ми говоре да ме пуно жале јер имам дете са МП / ПСА.	42	3,62	1,168	40	2,98	1,544	3,30	1,394
17. Сапутници у јавном превозу коментаришу мене и моје дете са МП / ПСА када се моје дете недолично понаша.	42	3,07	1,257	40	3,40	1,105	3,23	1,189
10. Моји рођаци ми пружају пуно подршке од када се зна да моје дете има МП / ПСА.**	42	3,43	1,364	40	3,00	1,468	3,22	1,423

	Укупан узорак								
	МП			ПСА					
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	
12. Људи на улици ме осуђујуће гледају када сам у шетњи са мојим дететом са МП/ када се моје дете са ПСА недолично понаша.	41	2,51	1,434	40	3,58	1,107	3,04	1,382	
11. Осећам да је мојим пријатељима непријатно када су у друштву мене и мог детета са МП / ПСА.	42	2,57	1,516	40	3,18	1,238	2,87	1,412	
13. Иако смо блиски, моје колеге не позивају мене и моју породицу на прославе и дечје рођендане због мог детета са МП / ПСА.	42	2,62	1,431	40	2,90	1,355	2,76	1,393	
19. Када сам у супермаркету, осећам се непријатно јер други кушци гледају у мене и моје дете са МП / ПСА.	42	2,60	1,624	40	2,85	1,369	2,72	1,501	
9. Моји пријатељи ме ређе посећују због мог детета са МП / од када се зна да моје дете има ПСА.	42	2,29	1,384	40	3,08	1,559	2,67	1,516	
16. Родитељи деце ТР избегавају да причају са мном у парку када виде да моје дете има МП /да се моје дете са ПСА недолично понаша.	42	2,48	1,452	40	2,75	1,149	2,61	1,312	
1. Због тога што имам дете са МП / ПСА пријатељи ме не позивају на прославе.	42	2,24	1,358	40	2,75	1,446	2,49	1,416	
2. Нисам успео/ла да добијем посао када је мој послодавац сазнао да имам дете са МП / ПСА.	38	2,39	1,480	32	2,28	1,571	2,34	1,512	
14. Не посећујем јавне манифестације са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са МП / ПСА.	42	2,01	1,327	40	2,68	1,366	2,34	1,379	
8. Неколико пута сам био/била окривљен/а заједно са мојим партнером зато што смо добили дете са МП / ПСА.	42	2,05	1,481	40	2,35	1,494	2,20	1,486	
7. Не посећујем цркву са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са МП / ПСА.	42	1,64	1,078	40	2,01	1,179	1,82	1,137	
5. Рођаци и пријатељи ми говоре како је моје дете са МП / ПСА неваспитано и да је требало строже да га васпитају.	42	1,36	0,821	40	2,13	1,159	1,73	1,066	
20. Кошије избегавају да ми се јаве на улици / у згради од када знају да моје дете има МП / ПСА.	42	1,50	1,018	40	1,95	1,085	1,72	1,069	

Напомена. *Како би се резултати лакше приказали у табели, убележене су обе дијагностичке категорије у свакој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „МП“ или „поремећај из спектра аутизма“ у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре приступа и попуњавања упитника. **Негативно формулисане ставке и у овој табели нису рекодирани, већ је задржана позитивна оријентација. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.3.3. Доживљена стигма код родитеља деце са МП и родитеље деце са ПСА

У циљу испитивања разлике доживљене стигме на свакој субскали у односу на дијагнозу коју дете има, спроведен је Ман Витнијев тест ранга. Из Табеле 29 уочавамо да су родитељи деце са ПСА саопштили значајно виши степен интимног искуства стигме у поређењу са родитељима деце са МП. Са друге стране, није уочена разлика у степену доживљене стигме између две групе родитеља када се посматра стручна подршка у заједници (виши скор означава већи степен доживљене стигме, односно слабију подршку).

Табела 29 – Дескриптивне статистичке мере за две субскеле доживљене стигме за родитеље деце са МП и деце са ПСА

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	Средњи ранг	<i>U</i>	<i>p</i>
Интимно искуство стигме	Родитељи деце са МП	2,35	1,133	36,38	625,00	0,045
	Родитељи деце са ПСА	2,85	1,129	46,88		
Стручна подршка	Родитељи деце са МП	2,12	1,009	38,20	701,50	0,196
	Родитељи деце са ПСА	2,38	1,027	44,96		

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *U* – Вредност Ман Витнијевог статистика, *p* – статистичка значајност.

Да би се добио ближи увид у искуство доживљене стигме у односу на дијагнозу детета, ставке које нису биле укључене у *Скалу доживљене стигме* након спроведених факторских анализа подвргнуте су Ман Витнијевом тесту. Сврха примене ове непараметарске методе била је да се детаљније разуме доживљена стигма код две групе родитеља. Код 5 од укупно 12 ставки на којима је примењен Ман Витнијев тест утврђена је статистички значајна разлика између две групе родитеља, док се на једној ставци статистичка разлика приближава конвенцијалној вредности од 0,05 ($p = 0,078$) (Табела 30). На основу средњих вредности рангова можемо закључити да су родитељи деце са ПСА више доживели стигму него родитељи деце са МП.

Наиме, родитељи деце са ПСА су у већој мери известили како их рођаци и пријатељи оптужују да нису добро васпитали своје дете (5), да не посећују јавне манифестације због пређашњих негативних искустава (14), да их људи на улици гледају са осуђивањем када су са дететом (12), да послодавац није показао разумевање када је требало да родитељ узме одсуство због детета (6), те да им се комшије ређе јављају због тога што имају дете са ПСА (20).

Статистички значајно различито искуство везано са запољшавање (2), однос родитеља деце ТР према родитељима деце са развојном ометеношћу (16), подршка од рођака (10), као и искуство из цркве, јавног превоза и супермаркета (7, 17, 19) није установљено између две групе.

Табела 30 – Параметри Ман Витнијевог теста и средње вредности рангова за две групе родитеља на појединачним ставкама

	Средњи ранг - МП	Средњи ранг - ПСА	<i>U</i>	<i>p</i>
2. Нисам успео/ла да добијем посао када је мој послодавац сазнао да имам дете са МП / ПСА. *	41,60	41,39	-0,093	0,926
5. Рођаци и пријатељи ми говоре како је моје дете са МП / ПСА невоспитано и да је требало строже да га васпитавам.	37,46	45,74	-2,014	0,044
6. Мој послодавац је показао разумевање када је требало да узнем одсуство како бих бринуо/ла о свом детету са МП / ПСА.	45,84	36,95	-2,035	0,042
7. Не посећујем цркву са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са МП / ПСА.	37,21	43,96	-1,476	0,140
10. Моји рођаци ми пружају пуно подршке од када се зна да моје дете има МП / ПСА.	38,30	44,86	-1,288	0,198
12. Људи на улици ме осуђујуће гледају када сам у шетњи са мојим дететом са МП/се моје дете са ПСА недолично понаша.	32,48	49,74	-3,392	0,001
14. Не посећујем јавне манифестације са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са МП / ПСА.	35,11	47,04	-2,391	0,017
16. Родитељи деце ТР избегавају да причају са мном у парку када виде да моје дете има МП / да се моје дете са ПСА недолично понаша.	39,26	43,85	-0,907	0,365
17. Сапутници у јавном превозу коментаришу мене и моје дете са МП / ПСА када се моје дете недолично понаша.	37,73	45,46	-1,570	0,116
18. Други ми говоре да ме пуно жале јер имам дете са МП / ПСА.	45,85	36,94	-1,761	0,078
19. Када сам у супермаркету, осећам се непријатно јер други купци гледају у мене и моје дете са МП / ПСА.	39,46	43,64	-0,824	0,410
20. Кошије избегавају да ми се јаве на улици / у згради од када знају да моје дете има МП / ПСА.	36,15	47,11	-2,399	0,016

Напомена. *Како би се резултати лакше приказали у табели, убележене су обе дијагностичке категорије у свакој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „МП“ или „поремећај из спектра аутизма“, у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре приступа и попуњавања упитника. *U* – Вредност Ман-Витнијевог статистика, *p* – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.

3.3.4. Повезаност субскала и укупног скорa *Скале доживљене стигме*

Да би се испитала повезаност између добијених фактора и укупног скорa на *Скали доживљене стигме*, примењена је корелациона анализа, а за утврђивање јачине повезаности коришћен је Спирманов коефицијент корелације. Уочава се да је субскала *Интимно искуство стигме* била снажно позитивно повезана са укупним скором, док је нешто нижа позитивна повезаност добијена између субскале *Стручна подршка* и укупног скорa. Корелација између субскала није била статистички значајна, што је евидентно на основу вредности статистичких параметара представљених у Табели 31.

Табела 31 – Коефицијенти интеркорелација субскала и укупног сора доживљене стигме

		Интимно искуство стигме	Стручна подршка
Доживљена стигма-Укупан скор	Сприманов коефицијент Значајност	0,917** 0,00	0,541** 0,00
Интимно искуство стигме	Сприманов коефицијент Значајност		0,190 0,920

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. ** Статистичка значајност на нивоу 0,01.

У Табели 32 приказане су дескриптивне статистичке мере за обе субскале, као и за Скалу доживљене стигме. Вредности аритметичких средина показују да је просечно искуство доживљене стигме око средњих вредности, али нам распон одговора указује на велику разлику у доживљеној стигми између родитеља. Тачније, 96,34% родитеља је известило да је доживело стигму. Од тога, 51,21 % родитеља је саопштило низак степен стигме (скор 0 до 2,5), 32,92% умерен степен стигме (скор 2,5 до 3,5) и 15,85 % изражен степен стигме (скор 3,5 до 5). Даље, испитано је и постоји ли разлика између доживљене стигме од стручњака и блиских особа, а добијено је да родитељи нису известили да су више доживели стигму у једној од ове две области ($Z = -1,465, p = 0,143$).

Табела 32 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу и субскале доживљене стигме

	Минимум	Максимум	AS	SD
Доживљена стигма	1	4,38	2,493	0,897
Интимно искуство стигме	1	5	2,595	1,152
Стручна подршка	1	5	2,317	1,055

Напомена. N – број испитаника, AS – аритметичка средина, SD – стандардна девијација.

3.3.5. Повезаност доживљене стигме са социодемографским варијаблама родитеља

У наредном делу представићемо искуство доживљене стигме у односу на социодемографске карактеристике родитеља и детета. У првом делу су приказани коефицијенти корелације између доживљене стигме и социодемографских карактеристика, где се увиђа да ниједна варијабла није била статистички значајно повезана са доживљеном стигмом (Табела 33).

Табела 33 – Корелација између социодемографских карактеристика и доживљене стигме код испитаника

	Доживљена стигма	
1. Године родитеља	r	0,194
	p	0,082
2. Године детета	r	0,106
	p	0,348
3. Просечан узраст све деце у породици	r	0,147
	p	0,190
4. Укупан број деце у породици	r	0,137
	p	0,218
5. Степен образовања родитеља	r	0,056
	p	0,619
6. Месечни приходи	r	-0,144
	p	0,196
7. Број чланова у породици	r	-0,062
	p	0,600

Напомена. *r* – Спирманов коефицијент корелације, *p* – коефицијент значајности.

Да би се утврдило да ли се степен доживљене стигме разликује у односу на социодемографске карактеристике родитеља, као и у односу на карактеристике детета, примењене су непараметарске статистичке анализе. Резултати указују да се доживљена стигма не разликује у односу на брачни статус родитеља ($U = 602,00$, $p = 0,429$; *средњи ранг-са партнером* = 40,28, *средњи ранг-без партнера* = 44,63), степен образовања родитеља ($U = 798,50$, $p = 0,913$; *средњи ранг-средња школа* = 40,62, *средњи ранг-факултет* = 41,48) нити у односу на степен месечних примања ($\chi^2(2) = 1,419$, $p = 0,492$; *средњи ранг-ниска примања* = 43,85, *средњи ранг-просечна примања* = 41,01, *средњи ранг-висока примања* = 35,64).

3.3.6. Повезаност доживљене стигме са социодемографским варијаблама детета

Испитана је и повезаност доживљене стигме са карактеристикама детета, као што су пол, коморбидитет и узраст детета представљен кроз две категорије. Налази показују да се доживљена стигма није значајно разликовала када је у питању био пол детета ($U = 649,00$, $p = 0,631$; *средњи ранг-дечак* = 42,21, *средњи ранг-девојчица* = 39,79), коморбидитет ($U = 544,00$, $p = 0,305$; *средњи ранг-без коморбидитета* = 39,99, *средњи ранг-присутан коморбидитет* = 45,86) нити код родитеља чија су деца била млађа од 18 (средњи ранг = 40,56), односно старија од 18 година (средњи ранг = 43,05) ($U = 742,00$, $p = 0,642$).

3.4. Самостигма код родитеља деце са МП и родитеља деце са ПСА

Након примене анализе недостајућих података утврђено је да ниједна ставка није имала више од 5% недостајућих одговора, тако да је израчунат укупан скор за сваког испитаника израчунавањем средњих вредности одговора са свих ставки. За потребе овог истраживања користићемо средњу вредност скале и субскалама угледајући се на друге

студије. Кронбахова алфа је показала висок ниво поузданости за целу скалу ($\alpha = 0,924$). Поузданост са сваку субскалу је била следећа: *Афективна субскала* ($\alpha = 0,789$), *Понашајна субскала* ($\alpha = 0,816$) и *Когнитивна субскала* ($\alpha = 0,847$).

У Табели 34 су представљене дескриптивне статистичке мере за укупан скор, као и за сваку субскалу. Примећује се да су скорови одговора на свим субскалама и на укупном скору имали вредност нижу од претпостављене средње вредности (2,5) и да је *Афективна субскала* имала највише вредности аритметичке средине. На свим субскалама минимални скор је 1, што је уједно и најнижи могући скор. Са друге стране, *Афективна субскала* имала је највишу максималну вредност (3,33). Вредности стандардних девијација указују на умерено слагање на свим субскалама.

Табела 34 – Дескриптивне статистичке мере за скор на Скали и субскали придружене стигме

	<i>N</i>	Минимум	Максимум	<i>AS</i>	<i>SD</i>
Скала придружене стигме	82	1,00	2,86	1,612	0,456
Скала придружене стигме-Афективна субскала	82	1,00	3,33	1,826	0,559
Скала придружене стигме-Понашајна субскала	82	1,00	3,00	1,511	0,444
Скала придружене стигме-Когнитивна субскала	82	1,00	2,86	1,519	0,490

Напомена. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација.

Како би се испитало да ли постоји разлика у степену изражености придружене стигме када се посматрају различите димензије скале, примењен је *t*-тест за зависне узорке (Табела 35). Уочљиво је да су родитељи имали статистички значајан виши скор на *Афективној субскали* него на *Когнитивној* и *Понашајној субскали*. Са друге стране, није добијена разлика у одговорима на *Понашајној* и *Когнитивној субскали*.

Табела 35 – Дескриптивне статистичке мере за *t*-тест за зависне узорке за *Афективну*, *Понашајну* и *Когнитивну субскалу*

	<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка <i>AS</i>	95% Интервал поверења		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
				Горњи	Доњи			
Пар 1 Афективна субскала Понашајна субскала	0,315	0,384	0,042	0,231	0,399	7,433	81	0,000
Пар 2 Афективна субскала Когнитивна субскала	0,307	0,351	0,038	0,230	0,384	7,917	81	0,000
Пар 3 Понашајна субскала Когнитивна субскала	-0,008	0,290	0,032	-0,072	0,055	-,258	81	0,797

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *t* – вредност статистика, *df* – степени слободe, *p* – статистичка значајност.

У циљу бољег разумевања самостигме представљене су дескриптивне статистичке вредности, одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА (Табела 36). Уочава се да је аритметичка средина укупног сора била виша код родитеља деце са ПСА него код

родитеља деце са МП. Даље, код обе групе родитеља најнижи скор био је 1, док је највиши скор код родитеља деце са МП износио 2,18, а код родитеља деце са ПСА 2,86. Мере варијабилитета су ниске код обе групе, с тим да постоји веће слагање код родитеља деце са МП ($SD = 0,331$). Вредности скјунеса и куртосиса у граничним су вредностима (Ghasemi & Zahediasl, 2012).

Табела 36 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу придружене стигме одвојено за родитеље деце са МП и деце са ПСА

Дијагностичка категорија			Статистичке вредности	Стандардна грешка	
Скала придружене стигме	МП	Аритметичка средина	1,45	0,051	
		95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница		1,347 1,553
		5% Тримована аритметичка средина	1,436		
		Медијана	1,405		
		Варијанса	0,109		
		Стандардна девијација	0,331		
		Минимум	1,00		
		Максимум	2,18		
		Распон	1,18		
		Интерквартилни распон	0,47		
	Скјунес	0,519	0,365		
	Куртосис	-0,484	0,717		
	ПСА	Аритметичка средина	1,785	0,081	
		95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница		1,622 1,947
		5% Тримована аритметичка средина	1,769		
		Медијана	1,705		
		Варијанса	0,258		
		Стандардна девијација	0,507		
		Минимум	1,00		
Максимум		2,86			
Распон		1,86			
Интерквартилни распон		0,84			
Скјунес	0,314	0,374			
Куртосис	-0,70	0,733			

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.4.1. Дескриптивни статистички параметри за појединачне ставке на Скали придружене стигме

Опажа се да су све ставке имале скор мањи од претпостављене аритметичке средине (2,5). Родитељи су се највише усагласили са ставкама које се односе на афективну компоненту, као што је „Осећам да сам под великим притиском зато што имам дете са МП / ПСА“ и „Осећам се тужно зато што имам дете са МП / ПСА“. Најмања сагласност се огледа

са следећим ставкама: „Избегавам да комуницирам са својим дететом које има МП / ПСА“ и „Изгубио/ла сам част зато што имам дете са МП / ПСА“. Стандардна девијација на свим ставкама, осим на једној, нижа је од вредности 1 и најмање разилажење у одговорима примећује се на ставци „Избегавам да комуницирам са својим дететом које има МП/ПСА“, а највише на ставци „Осећам да сам под великим притиском зато што имам дете са МП / ПСА“ (Табела 37).

Табела 37 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу придружене стигме

	МП			ПСА			Укупан скор	
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
19. Осећам да сам под великим притиском зато што имам дете са МП / ПСА.	42	1,98	0,897	40	2,63	1,055	2,29	1,024
13. Осећам се тужно зато што имам дете са МП/ПСА.	41	2,02	0,987	40	2,53	0,933	2,27	0,988
11. Смањио/ла сам контакт са својим пријатељима и рођацима због тога што имам дете са МП / ПСА.	42	1,90	0,821	40	2,38	0,979	2,13	0,926
14. Када сам са својим дететом које има МП / ПСА, трудим се да не привлачим пажњу.	42	1,95	0,909	40	2,20	0,823	2,07	0,872
4. Осећам се емоционално узнемирен/на зато што имам дете са МП / ПСА.	42	1,79	0,782	40	2,35	1,027	2,06	0,947
12. То што имам дете са МП / ПСА има негативан утицај на мене.	42	1,62	0,731	40	2,08	0,829	1,84	0,808
1. Осећам се инфериорно зато што имам дете са МП / ПСА.	38	1,71	0,802	40	1,95	0,783	1,83	0,796
10. Осећам се беспомоћно зато што имам дете са МП / ПСА.	42	1,55	0,633	40	2,08	0,829	1,80	0,777
3. Други људи би ме дискриминисали уколико бих био/ла у друштву са својим дететом које има МП / ПСА.	42	1,57	0,630	40	1,83	0,675	1,70	0,661
9. Ставови других људи према мени су негативни када сам са својим дететом које има МП / ПСА.	42	1,48	0,671	40	1,75	0,670	1,61	0,681
22. Смањио/ла сам контакт са комшијама зато што имам дете са МП / ПСА.	41	1,34	0,575	40	1,85	0,864	1,59	0,771
15. Мислим да сам некомпетентан/на у поређењу са другим људима јер имам дете са МП / ПСА.	42	1,33	0,477	40	1,63	0,774	1,48	0,652
6. Моја репутација је оштећена зато што имам дете са МП / ПСА.	42	1,29	0,596	40	1,55	0,815	1,41	0,719
18. То што имам дете са МП / ПСА тера ме да мислим да мање вредим од других.	42	1,19	0,455	40	1,63	0,838	1,40	0,700
5. Не усуђујем се да кажем другима да имам дете са МП / ПСА.	42	1,26	0,587	40	1,40	0,709	1,33	0,649
7. Понашање мог детета са МП / ПСА је срамотно.	42	1,14	0,354	40	1,45	0,639	1,29	0,533
20. Не усуђујем се да учествујем у активностима везаним за МП / ПСА не бих ли избегао/ла да други људи посумњају да имам дете са МП	42	1,14	0,354	40	1,45	0,783	1,29	0,618
8. Избегавам да идем напоље са мојим дететом које има МП / ПСА.	42	1,17	0,437	40	1,35	0,662	1,26	0,562
17. Смањио/ла сам интеракцију са својим дететом које има МП / ПСА.	42	1,17	0,377	39	1,33	0,478	1,25	0,434
16. Бринем да ће други људи да сазнају да имам дете са МП / ПСА.	42	1,12	0,328	39	1,33	0,701	1,22	0,548
21. Изгубио/ла сам част зато што имам дете са МП / ПСА.	42	1,10	0,297	40	1,30	0,608	1,20	0,483
2. Избегавам да комуницирам са својим дететом које има МП / ПСА.	42	1,12	0,328	40	1,20	0,405	1,16	0,367

Напомена. *Како би се резултати лакше приказали у табели убележене су обе дијагностичке категорије у својој ставци. У оригиналном упитнику, писало је или „МП“ или „поремећај из спектра аутизма“ у зависности од дијагностичке категорије коју су родитељи назначили да дете има пре приступа и попуњавања упитника. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.4.2. Повезаност социодемографских карактеристика са самостигмом

Прво је спроведена корелациона анализа користећи Пирсонов тест како би се утврдило да ли постоји потенцијални коваријат, који би могао да утиче на зависну варијаблу, односно самостигму. Пошто је само један испитаник имао завршену основну школу, одговори овог испитаника су искључени из корелационе анализе. Као што се увиђа из Табеле 38, не постоји ниједна статистички значајна корелација између социодемографских карактеристика и самостигме. Корелација између степена образовања и самостигме приближава се конвенцијалној статистички значајној разлици.

Табела 38 – Корелација између социодемографских карактеристика и самостигме код испитаника ($n = 82$)

	Самостигма	
	r	p
1. Године родитеља	0,027	0,811
2. Године детета	-0,120	0,288
3. Просечан узраст све деце у породици	-0,106	0,344
4. Укупан број деце у породици	0,035	0,757
5. Степен образовања родитеља	0,213	0,056
6. Месечни приходи	-0,094	0,402
7. Број чланова у породици	-0,099	0,379

Напомена. r – Пирсонов коефицијент корелације, p – коефицијент значајности.

Како би се утврдило да ли се степен самостигме разликује у односу на социодемографске варијабле, примењена је анализа варијансе (ANOVA). Укључени фактори у модел били су *Дијагностичка категорија* (са два нивоа: МП и ПСА), *Месечни приходи* (са три нивоа: лоши приходи, просечни приходи и добри приходи), *Брачни статус* (са два нивоа: у браку-живим са партнером и не живим са партнером) и *Степен образовања* (са два нивоа: завршена средња школа и завршена виша школа/факултет/постдипломске студије).

Резултати ANOVA-е представљени у Табели 39 откривају главни ефекат дијагностичке категорије, месечних прихода, као и ефекат тросмерне интеракције брачног статуса, степена образовања и месечних примања. Применом t -теста за независне узорке утврђено је да су родитељи деце са ПСА ($AS = 1,78$, $SD = 0,508$) имали статистички значајно виши степен самостигме него родитељи деце са МП ($AS = 1,46$, $SD = 0,327$) ($t = -3,403$, $df = 66,33$, $p = 0,001$).

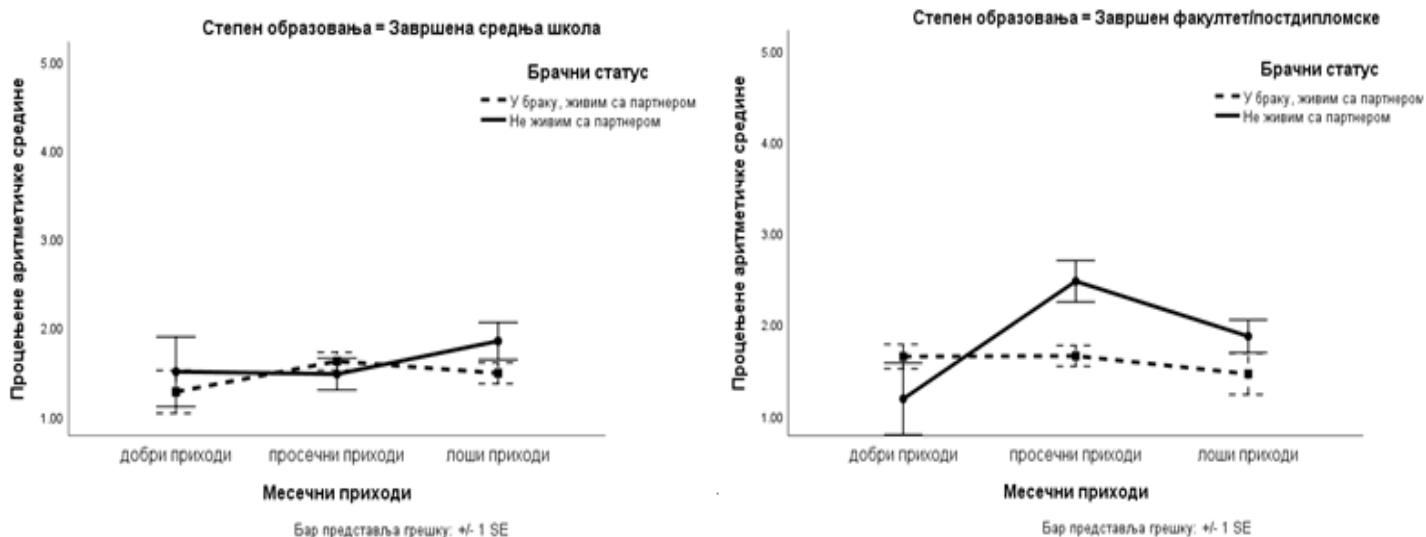
Табела 39 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу придружене стигме

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>η</i> ²
Брачни статус	0,415	1	0,522	0,007
Степен образовања	0,634	1	0,429	0,010
Месечни приходи	3,182	2	0,049	0,096
Дијагностичка категорија	11,041	1	0,002	0,155
Брачни статус * Степен образовања	0,087	1	0,769	0,001
Брачни статус * Месечни приходи	2,943	2	0,060	0,089
Брачни статус * Дијагностичка категорија	3,754	1	0,057	0,059
Степен образовања * Месечни приходи	0,793	2	0,457	0,026
Степен образовања * Дијагностичка категорија	2,129	1	0,150	0,034
Месечни приходи * Дијагностичка категорија	0,463	2	0,632	0,015
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи	3,261	2	0,045	0,098
Брачни статус * Степен образовања * Дијагностичка категорија	0,066	1	0,799	0,001
Брачни статус * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	0,656	1	0,421	0,011
Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	1,014	2	0,369	0,033
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	,	0	,	0,000
Грешка		60		
Укупно		81		

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободe, *p* – статистичка значајност, *η*² – величина ефекта.

Како би се утврдио ефекат месечних примања на степен самостигме, примењена је једносмерна анализа варијансе. Иако је у четворосмерном моделу утицај месечних примања био значајан, путем једносмерне анализе варијансе није утврђена статистички значајна разлика у степену извештене самостигме између појединачних група ($F(2, 78) = 0,648, p = 0,526$).

Даље, како је тросмерна интеракција била значајна, спроведена су две једносмерне анализе варијансе за месечна примања, док су се контролисали нивои фактора степен образовања и брачни статус. Услед малог броја испитаника који би имали све три карактеристике (на пример, завршен факултет, не живим са партнером и просечни/лоши приходи), накнадне статистичке анализе нису спроведне. Уместо тога, у овом делу биће дискутовани трендови интеракције базирани на визуелној репрезентацији (Графикон 2). Када се посматрају испитаници са завршеном средњом школом, не уочава се велика разлика у одговорима анализирањем њиховог брачног статуса, као и месечних примања. Уколико се проматрају одговори испитаника са завршеним факултетом или постдипломским студијама, увиђа се да код родитеља који не живе са партнером испољена самостигма расте са сниженим приходима. Са друге стране, чини се да степен извештене самостигме не зависи од месечних примања када се посматрају родитељи који живе са партнером.



Графикон 2 – Ефекат интеракције брачног статуса, степена образовања и месечних примања код свих испитаника

3.4.3. Степен самостигме у односу на дечје карактеристике

Поред разлике у самостигми која се испитивала у односу на социодемографске карактеристике родитеља, истражено је и да ли се самостигма разликује у односу на дечје карактеристике, као што су пол, коморбидитет и узраст подељен у две категорије. Налази указују да се степен самостигме није разликовао код родитеља у односу на коморбидитет ($AS_{ne} = 1,658$, $SD = 0,492$; $AS_{da} = 1,505$, $SD = 0,339$; $t = 1,389$, $df = 80$, $p = 0,169$), као ни у односу на пол детета ($AS_m = 1,664$, $SD = 0,492$; $AS_{\bar{z}} = 1,490$, $SD = 0,392$; $t = 1,865$, $df = 63,36$, $p = 0,067$). Када се посматра разлика у испољеној самостигми у односу на узраст детета, иако се уочава да су родитељи деце млађе од 18 година имали виши просечни скор ($AS = 1,683$, $SD = 0,477$) него родитељи деце старије од 18 година ($AS = 1,499$, $SD = 0,408$) ова разлика није била статистички значајна ($t = 1,764$, $df = 79$, $p = 0,082$). Желели смо потом детаљније испитати самостигму у односу на узраст детета, јер је могуће да се родитељи млађе деце још увек нису адаптирали на дијагнозу и да осећају већи степен самостигме, те смо направили следеће категорије: 4–9 година, 10–18 година и старији од 19 година. Резултати указују да су родитељи са најмлађом децом ($AS = 1,897$, $SD = 0,541$) имали значајно израженији степен самостигме у поређењу са родитељима из треће групе ($AS = 1,499$, $SD = 0,401$; $F(2, 79) = 4,225$, $p = 0,018$).

3.5. Самокривица

Скала родитељске самокривице била је конструисана за потребе ове студије, те смо желели да проверимо њену валидност пре примене инференцијалне статистике. У првом кораку израчунали смо Кронбахову алфу која је износила 0,553, када је свих 9 ставки укључено у анализу. Како је одговарање на ставку „7. Можда је употреба штетних супстанци пре/током трудноће (алкохол, наркотици, цигарете) утицала на то да моје дете има МП / ПСА“ било опционо, 49% узорка није дало одговор. Стога је ова ставка искључена из модела и поузданост на новодобијеном сету износила је 0,566. Међутим, унутрашња поузданост још увек је била испод прихватљиве вредности, тако да смо тестирали скалу на нивоу мерења, користећи CFA. Показало се да је ставка „6. Верујем да проблеми и тешкоће које моје дете има нису узорковани мојим понашањем и начином на који васпитавам дете“ имала низак стандардизовани коефицијент, и потом је искључена из модела. Вредности параметра фита са преосталих 7 ставки показују да модел има задовољавајућу подесност: $(\chi^2(df) = 15,313(13), \chi^2/df = 1,178, p = 0,288, TLI = 0,927, CFI = 0,955, RMSEA [95\% CI] = 0,047$ и $PCLOSE = 0,470$. Додатно, унутрашња поузданост на новодобијеној скали износила је 0,622.

У циљу испитивања повезаности социодемографских карактеристика са самокривицом, примењена је корелациона анализа. Вредности Пирсоновог коефицијента, приказаних у Табели 40, показују да самокривица није статистички значајно повезана ни са једном социодемографском варијаблом.

Табела 40 – Корелација између социодемографских карактеристика и самокривице код испитаника ($n = 82$)

	Самокривица
1. Године родитеља	0,128
2. Године детета	0,124
3. Просечан узраст све деце у породици	0,114
4. Укупан број деце у породици	-0,037
5. Степен образовања родитеља	-0,054
6. Месечни приходи	-0,095
7. Број чланова у породици	-0,133

3.5.1. Дескриптивна статистика за Скалу родитељске самокривице

У првом делу представили смо дескриптивне статистичке мере *Скале родитељске самокривице* одвојено за обе групе родитеља. Како можемо закључити из Табеле 41, родитељи нису различито проценили степен самокривице у односу на дијагнозу коју има њихово дете. Додатно, распон одговора био је сличан код обе групе; код родитеља деце са МП од 1,00 до 3,57, а код родитеља деце са ПСА од 1,00 до 3,14. Укупно 9,8% испитаника није кривило себе за дечје стање, 69,5% имало је низак степен самокривице (1,01–2,50),

20,7% имало је умерен степен самокривице (2,50–3,50) а 1,2% висок степен самокривице ($\geq 3,50$).

Табела 41 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу родитељске самокривице одвојено за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА

Дијагностичка категорија		Статистичке вредности	Стандардна грешка			
Самокривица	МП	Аритметичка средина	1,815	0,104		
		95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница		1,604 2,025	
		5% Тримована аритметичка средина	1,775			
		Медијана	1,571			
		Варијанса	0,457			
		Стандардна девијација	0,676			
		Минимум	1,00			
		Максимум	3,57			
		Распон	2,57			
		Интерквartilни распон	1,00			
		Скјунес	0,809		0,365	
		Куртосис	-0,226		0,717	
	ПСА		Аритметичка средина		1,863	0,101
			95% интервал поверења за аритметичку средину		Доња граница Горња граница	
		5% Тримована аритметичка средина	1,843			
		Медијана	1,714			
		Варијанса	0,410			
		Стандардна девијација	0,640			
		Минимум	1,00			
		Максимум	3,14			
		Распон	2,14			
		Интерквartilни распон	1,14			
		Скјунес	0,446	0,374		
		Куртосис	-1,093	0,733		

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

У циљу бољег разумевања саопштене самокривице представљене су одвојено средње вредности за сваку ставку за родитеље деце са МП и ПСА. Посматране средње вредности нам говоре да су се родитељи највише сложили са тврдњама које су позитивно формулисане, као што је „Верујем да сам увек чинила/о оно што је у најбољем интересу за моје дете“ и „Верујем да проблеми и тешкоће које моје дете има нису узорковани мојим понашањем и начином на који васпитавам дете“. Родитељи су се најмање сложили са

тврђом да су употреба штетних супстанци, као и лоши гени допринели настанку поремећаја (Табела 42).

Стандардне девијације нам указују да је највећи степен слагања између испитаника био на одговору „Мислим да би се моје дете боље понашало да сам га строже васпитао/ла“ и „Можда је употреба штетних супстанци пре/током трудноће (алкохол, наркотици, цигарете) утицала на то да моје дете има МП“. Највеће распршење одговора се увиђа на следећим ставкама: „Осећам да се моје дете лоше понаша јер се нисам довољно посветио/ла њему“ и „Моје дете зависи пуно од мене јер му нисам дала/о могућност да научи да сам уради неке једноставне дневне активности“.

Табела 42 – Дескриптивни статистички параметри за појединачне ставке Скале родитељске самокривице за родитеље деце са МП и ПСА

	МП			ПСА			Укупан узорак	
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
1. Верујем да сам увек чинила/о оно што је у најбољем интересу за моје дете.	42	4,57	0,737	40	4,38	1,030	4,48	0,892
6. Верујем да проблеми и тешкоће које моје дете има нису узорковани мојим понашањем и начином на који васпитавам дете.	42	4,38	1,248	40	4,33	1,269	4,35	1,251
5. Моје дете зависи пуно од мене јер му нисам дала/о могућност да научи да сам уради неке једноставне дневне активности.	41	2,24	1,319	40	2,35	1,272	2,30	1,289
4. Мислим да би се моје дете боље понашало да сам га строже васпитао/ла.	42	2,26	1,499	40	1,68	0,971	1,98	1,296
3. Осећам да се моје дете лоше понаша јер се нисам довољно посветио/ла њему.	42	1,60	1,106	40	2,10	1,317	1,84	1,232
9. Да сам се више борио/ла за моје дете, сада би имало много бољу школу и више знало.	42	1,83	1,228	40	1,75	1,127	1,79	1,173
8. Моје дете би сада било много боље да сам га раније одвео/ла код доктора и терапеута.	42	1,69	1,093	40	1,85	1,210	1,77	1,146
2. Моји лоши гени су допринели да моје дете има МП/ПСА.	42	1,64	1,358	40	1,75	1,104	1,70	1,234
7. Можда је употреба штетних супстанци пре/током трудноће (алкохол, наркотици, цигарете) утицала на то да моје дете има МП. (Уколико нисте никад били изложени ниједној супстанци, прескочите ово питање. За очеве се подразумева период пре зачећа).	21	1,71	1,056	21	1,57	1,028	1,64	1,032

Напомена. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.5.2. Повезаност социодемографских карактеристика са самокривицом

У циљу утврђивања разлике на скору самокривице у односу на социодемографске варијабле примењена је анализа варијансе (ANOVA). Укључени фактори у модел били су Дијагностичка категорија (са два нивоа: МП и ПСА), Месечни приходи (са три нивоа: ниски приходи, просечни приходи и високи приходи), Брачни статус (са два нивоа: у браку-

живим са партнером и не живим са партнером) и *Степен образовања* (са два нивоа: завршена средња школа и завршена виша школа/факултет/постдипломске студије).

На основу вредности у Табели 43, увиђамо да није добијен ниједан главни ефекат фактора нити ефекат интеракције фактора. Односно, степен самокривице се статистички значајно не разликује у односу на дечју дијагнозу, степен образовања родитеља, месечна примања и брачни статус.

Табела 43 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу родитељске самокривице код родитеља деце са развојном ометеношћу

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>ηp²</i>
Брачни статус	1,505	1	0,225	1,505
Степен образовања	0,208	2	0,813	0,208
Месечни приходи	1,293	2	0,282	1,293
Дијагностичка категорија	0,069	1	0,793	0,069
Брачни статус * Степен образовања	0,087	1	0,770	0,087
Брачни статус * Месечни приходи	0,281	2	0,756	0,281
Брачни статус * Дијагностичка категорија	1,208	1	0,276	1,208
Степен образовања * Месечни приходи	0,525	2	0,594	0,525
Степен образовања * Дијагностичка категорија	0,950	1	0,334	0,950
Месечни приходи * Дијагностичка категорија	0,613	2	0,545	0,613
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи	0,470	2	0,627	0,470
Брачни статус * Степен образовања * Дијагностичка категорија	1,663	1	0,202	1,663
Брачни статус * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	0,650	1	0,423	0,650
Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	1,846	2	0,167	1,846
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	.	0	.	.
Грешка		60		
Укупно		82		

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, *ηp²* – величина ефекта.

Додатно, желели смо утврдити да ли се родитељи деце са ПСА и деце са МП разликују на појединачним ставкама, али тест није показао ниједну статистички значајну вредност.

3.5.3. Степен самокривице у односу на дечје карактеристике

Поред тога што је анализирана повезаност социодемографских карактеристика родитеља са самокривицом, истражен је и ефекат дечјих карактеристика на испољену самокривицу. Као што је евидентно из Табеле 44, самокривица се није статистички значајно разликовала у односу на пол и узраст детета, као ни у односу на коморбидитет.

Табела 44 – Дескриптивни статистички параметри за Скалу родитељске самокривице представљени појединачно према полу детета, коморбидитету и узрасту детета

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Пол детета	Мушки	1,888	0,637	1,074	80	0,972
	Женски	1,717	0,696			
Коморбидитет	Примарна дијагноза	1,903	0,684	1,399	80	0,110
	Две или више дијагнозе	1,682	0,561			
Узраст детета	4-18	1,761	0,630	-1,045	79	0,951
	18+	1,912	0,629			

Напомена. *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *t* – вредност *t* статистика, *df* – степен слободe, *p* – статистичка значајност.

3.6. Квалитет живота

Након примене анализе недостајућих података, утврђено је да ниједна ставка није имала више од 5% недостајућих одговора и израчунат је укупан скор за сваког испитаника коришћењем формуле коју је ауторка студије добила заједно са осталим материјалом. Тачније, израчунат је укупан скор за сваки субдомен и трансформисан из сировог у стандардизовани скор. Такође, стандардизован скор је израчунат и за скалу у целини, укључујући свих 26 ставки и назван је *Општи квалитет живота*. Додатно, израчунат је и скор за прва два питања која су се односила на општу процену квалитета живота и личног здравља и именован је *Квалитет живота и здравља*. Шапиро тест нормалности није био значајан тако да су примењене параметријске анализе. Кронбахова алфа је показала висок ниво поузданости за целу скалу ($\alpha = 0,909$). Поузданост са сваку субскалу била је следећа: 0,77 за *Физичко здравље*, 0,75 за *Психичко здравље*, 0,44 за *Социјалне везе* и 0,77 за *Окружење*.

Примећује се да, иако су родитељи деце са ПСА и деце са МП имали ниже скорове него родитељи деце ТР, средње вредности свих испитаника биле су више него што би то била претпостављена аритметичка средина (50,00; в. Табелу 45). Додатно, општи квалитет живота код родитеља деце ТР се кретао од 28,77 до 98,36 указујући на велики распон између одговора испитаника, док се мало нижи распон уочава код родитеља деце са развојном ометеношћу (од 34,72 до 87,67).

Табела 45 – Дескриптивне статистичке мере за скор на Скали и субскали квалитета живота

		<i>N</i>	Минимум	Максимум	<i>AS</i>	<i>SD</i>
Родитељи деце	Физичко здравље	70	14,29	100,00	78,214	13,987
ТР	Психичко здравље	70	20,83	100,00	74,464	15,180
	Социјалне везе	70	25,00	100,00	72,857	14,723
	Окружење	70	37,50	93,75	64,196	13,850
	Квалитет живота и здравља	70	25,00	100,00	67,500	15,551
	Општи квалитет живота	70	28,77	98,36	70,789	12,728
	Родитељи деце са МП и ПСА	Физичко здравље	82	28,57	100,00	70,949
	Психичко здравље	82	33,33	95,83	70,559	14,689
	Социјалне везе	82	25,00	100,00	68,445	14,508
	Окружење	82	25,00	87,50	59,097	13,638
	Квалитет живота и здравља	82	25,00	87,50	57,165	16,210
	Општи квалитет живота	82	34,72	87,67	63,897	11,814

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој, *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација.

Како би се испитало да ли постоји разлика у степену испољеног квалитета живота поредећи домене скале, примењен је *t*-тест за зависне узорке (Табела 46). Евидентно је да су сви родитељи били значајно мање задовољни својим могућностима у окружењу него социјалним везама, као и психичким и физичким здрављем. Додатно, родитељи деце ТР били су значајно мање задовољни социјалним везама него физичким здрављем.

Табела 46 – Дескриптивне статистичке мере за *t*-тест за зависне узорке за домене Физичко здравље, Психичко здравље, Социјалне везе и Окружење

		Родитељи деце са ПСА и МП			95% Интервал поверења		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
		<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка <i>AS</i>	Доњи	Горњи			
Пар 1	Физичко здравље Психичко здравље	0,391	12,965	1,432	-2,458	3,239	0,273	81	0,786
Пар 2	Физичко здравље Социјалне везе	2,504	13,519	1,493	-0,466	5,475	1,678	81	0,097
Пар 3	Физичко здравље Окружење	11,852	15,631	1,726	8,417	15,287	6,866	81	0,000
Пар 4	Психичко здравље Социјалне везе	2,113	12,981	1,433	-0,738	4,966	1,475	81	0,144
Пар 5	Психичко здравље Окружење	11,461	14,542	1,605	8,266	14,657	7,137	81	0,000
Пар 6	Социјалне везе Окружење	9,348	13,40	1,479	6,403	12,292	6,317	81	0,000

		Родитељи деце ТР			95% Интервал поверења		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
		<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка <i>AS</i>	Доњи	Горњи			
Пар 1	Физичко здравље Психичко здравље	3,750	10,440	1,248	1,261	6,239	3,005	69	0,004
Пар 2	Физичко здравље Социјалне везе	5,357	9,910	1,184	2,994	7,720	4,523	69	0,000
Пар 3	Физичко здравље Окружење	14,018	12,512	1,495	11,035	17,001	9,374	69	0,000
Пар 4	Психичко здравље Социјалне везе	1,607	9,760	1,167	-0,720	3,934	1,378	69	0,173
Пар 5	Психичко здравље Окружење	10,268	10,710	1,280	7,714	12,822	8,021	69	0,000
Пар 6	Социјалне везе Окружење	8,661	11,961	1,430	5,809	11,513	6,058	69	0,000

Напомена. Болдираним словима означене су статистички значајне вредности, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типчан развој, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *t* – вредност статистика, *df* – степени слободe, *p* – статистичка значајност.

У наредном делу представићемо скор општег квалитета живота и мере централне тенденције и распршења одвојено за три групе родитеља (Табела 47). Најнижи скор имали су родитељи деце са ПСА, потом деце са МП и деце ТР. Даље, на основу вредности стандардних девијација, највеће неслагање се уочава у групама родитеља деце ТР и деце са ПСА. Поред овога, распон између најниже и највише вредности укупног скорa највиши је код родитеља деце ТР, а најнижи код родитеља деце са ПСА. Вредности скјунеса и куртосиса у граничним су вредностима (Ghasemi & Zahediasl, 2012).

Табела 47 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу квалитета живота одвојено за родитеље деце са МП, деце са ПСА и деце ТР

Дијагностичка категорија			Статистичке вредности	Стандардна грешка				
Квалитет живота	МП	Аритметичка средина	64,965	1,706				
		95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница		61,519 68,411			
		5% Тримована аритметичка средина			65,298			
		Медијана			64,757			
		Варијанса			122,268			
		Стандардна девијација			11,057			
		Минимум			34,72			
		Максимум			87,67			
		Распон			52,95			
		Интерквartilни распон			15,22			
		Скјунес			-0,381	0,365		
		Куртосис			0,252	0,717		
		ПСА	ПСА		Аритметичка средина	62,775	1,992	
					95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница		58,744 66,806
					5% Тримована аритметичка средина			62,871
					Медијана			63,973
					Варијанса			158,839
					Стандардна девијација			12,603
					Минимум			38,62
Максимум				84,85				
Распон				46,23				
Интерквartilни распон				23,75				
Скјунес				-0,115	0,374			
Куртосис				-1,207	0,733			
Типичан развој	Типичан развој			Аритметичка средина	70,729	1,542		
				95% интервал поверења за аритметичку средину	Доња граница Горња граница			67,652 73,806
				5% Тримована аритметичка средина				71,283
				Медијана				72,371
				Варијанса				166,488
				Стандардна девијација				12,903
				Минимум				28,77
		Максимум		98,36				
		Распон		69,59				
		Интерквartilни распон		14,06				
		Скјунес		-0,817	0,287			
		Куртосис		1,589	0,566			

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

3.6.1. Дескриптивни статистички параметри за појединачне ставке са *Скале квалитета живота*

У просеку, родитељи су имали умерено до добар квалитет живота када се посматрају одговори на појединачним ставкама (Табела 48). Родитељи деце са МП и деце са ПСА највише су се сложили са тврдњом „15. У којој мери и да ли сте покретни?“, а родитељи деце ТР са тврдњом „6. Да ли сматрате да Ваш живот има смисла?“. Све три групе најмање су се сложиле да им је потребна дневна медицинска помоћ за свакодневни живот (ставка 6). Вредности аритметичких средина указују на то да је најмање слагање између одговора испитаника којима се описује спреченост спровођења неопходних послова због бола (ставка 3), потом, задовољство стамбеним условима (ставка 23), задовољство сексуалним животом (ставка 21), могућности за личне активности у слободном времену (ставка 14) и задовољство транспортним средствима (ставка 25). Са друге стране, најмање распршење уочено је када су родитељи упитани да ли су задовољни својим квалитетима и односима (ставке 18 и 20) и при самопроцени квалитета живота (ставка 1).

Табела 48 – Дескриптивне статистичке мере за Скалу квалитета живота за појединачне ставке одвојено за три групе родитеља

	МП			ПСА			Типичан развој			Укупан скор	
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
15. У којој мери и да ли сте покретни?	42	4,48	0,744	40	4,45	0,815	70	4,36	0,852	4,41	0,809
6. Да ли сматрате да Ваш живот има смисла?	42	4,21	0,871	40	4,18	0,874	70	4,57	0,627	4,37	0,786
20. Да ли сте задовољни с Вашим личним квалитетима?	42	4,17	0,621	40	4,13	0,563	70	4,19	0,597	4,16	0,592
13. Да ли имате приступ информацијама које су Вам потребне за свакодневни живот?	42	3,83	0,986	40	4,18	0,712	70	4,34	0,634	4,16	0,789
11. Да ли можете да прихватите Ваш физички изглед?	42	4,40	0,701	39	4,15	0,779	70	3,97	1,089	4,14	0,931
7. У којој мери можете да се концентришете?	42	4,02	0,781	40	3,92	0,797	70	4,03	0,779	4,00	0,781
19. Да ли сте задовољни собом?	42	3,86	0,647	40	3,83	0,781	70	4,04	0,788	3,93	0,752
10. Да ли поседујете довољно енергије за Ваш свакодневни живот?	42	3,83	0,824	40	3,63	0,925	70	4,06	0,849	3,88	0,876
18. Да ли сте задовољни с вашим личним односима?	42	3,79	0,606	40	3,78	0,698	70	3,97	0,742	3,87	0,697
17. Да ли сте задовољни с Вашом способношћу за обављање свакодневних послова?	42	3,86	0,783	40	3,66	0,859	70	3,94	0,883	3,85	0,852
8. Колико се сигурно осећате у Вашем свакодневном животу?	42	3,93	0,745	40	3,43	0,931	70	4,00	0,702	3,83	0,812
23. Да ли сте задовољни с Вашим стамбеним условима?	42	4,00	0,883	40	3,73	1,176	70	3,78	1,048	3,83	1,041
22. Да ли сте задовољни с подршком од Ваших пријатеља?	41	3,69	1,035	40	3,50	0,716	70	3,77	0,871	3,68	0,884
21. Да ли сте задовољни с Вашим сексуалним животом?	41	3,46	1,098	40	3,43	0,984	70	3,79	0,976	3,60	1,020
16. Да ли сте задовољни с Вашим сном?	42	3,50	1,109	40	3,38	1,005	70	3,61	0,921	3,52	0,996
1. Како би оценили Ваш квалитет живота?	42	3,40	0,627	40	3,30	0,723	70	3,70	0,667	3,51	0,690
5. Колико знате да уживате у Вашем животу?	42	3,57	1,016	40	3,15	0,893	70	3,59	0,940	3,47	0,962
2. Да ли сте задовољни Вашим здрављем?	42	3,26	0,858	40	3,18	0,874	70	3,69	0,808	3,43	0,866
12. Да ли имате довољно новца да би задовољили Ваше потребе?	42	3,07	0,998	40	3,38	0,952	70	3,49	0,913	3,34	0,957
25. Да ли сте задовољни са транспортним средствима које Вам стоје на располагању?	41	2,88	1,005	40	3,40	1,081	70	3,56	0,895	3,33	1,011
9. Да ли сматрате околину у којој живите здравом?	42	3,40	0,885	40	3,00	0,961	70	3,27	0,992	3,24	0,961
14. Да ли имате довољно могућности за Ваше активности у слободном времену?	42	2,83	0,853	40	2,82	1,035	70	3,34	1,048	3,07	1,021
24. Да ли сте задовољни са могућностима медицинских услуга и установа?	42	3,17	0,794	40	2,75	0,927	70	2,76	1,028	2,87	0,954
26. Колико често имате негатива осећања као што су на пример жалост или страх у	42	2,71	0,774	40	2,75	0,869	70	2,33	0,847	2,55	0,852
3. Колико често сте кроз Ваше болове били спречени да урадите најпотребније послове?*	42	2,45	0,968	40	2,35	1,145	70	1,74	0,928	2,09	1,047
4. У којој мери Вам је потребна дневна медицинска помоћ за свакодневни живот?*	42	2,05	1,103	40	1,78	0,974	70	1,30	0,622	1,63	0,926

Напомена. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма. * Негативно формулисане ставке.

3.6.2. Повезаност социодемографских карактеристика са квалитетом живота на укупном узорку

Прво је спроведена корелациона анализа коришћењем Пирсоновог теста не би ли се утврдило да ли постоји потенцијални коваријат, који би могао утицати на зависну варијаблу, односно квалитет живота (видети Табелу 49). У овом делу биће описане само статистички значајне корелације. На узорку родитеља деце ТР, показује се да са порастом година родитеља и детета опада самопроцењени квалитет живота и здравља, док – са порастом месечних примања – задовољство квалитетом живота расте. Када се посматра група родитеља деце са МП и деце са ПСА, са порастом година родитеља и деце опада задовољство физичким здрављем, док – са порастом броја чланова у породици – расте задовољство општим квалитетом живота, као и физичким здрављем, социјалним везама и окружењем. Даље, утврђена је значајна позитивна корелација између месечних примања и задовољства окружењем.

Како је раније приказано, средња животна доб родитеља, детета, као и све деце у породици, статистички се значајно разликовао између родитеља деце ТР – са једне стране – и родитеља деце са МП и деце са ПСА – са друге стране, па је одлучено да се ове варијабле укључе у модел као коваријати. Знајући да много фактора доприноси квалитету живота (нпр. месечна примања, брачни статус итд.), од интереса ове дисертације било је утврдити да ли се родитељски квалитет живота разликује у односу на дечју дијагнозу, када се животна доб родитеља и узраст детета држе константним. Стога, примењена је мултиваријациона анализа варијансе (MANOVA) са једним фактором – *Дијагностичка категорија* (са три нивоа: МП, ПСА и ТР) где се узраст родитеља и детета, као и средњи узраст све деце у породици држе константним.

Као што је представљено у Табели 50, животна доб родитеља је остала значајна варијабла, док узраст детета и средњи узраст све деце у породици нису били статистички значајно повезани са квалитетом живота и њеним доменима. Родитељи деце са МП и ПСА били су значајно мање задовољни општим квалитетом живота као и квалитетом живота и здравља (скор са две ставке) у поређењу са родитељима деце ТР (Табела 51). Међутим, родитељи деце са МП и деце са ПСА нису значајно проценили различито свој квалитет живота. Како се ефекат дијагностичке категорије на домену *Физичко здравље* приближава конвенцијалној вредности, накнадним Бонферони тестом показано је да су родитељи деце са МП и ПСА проценили значајно лошије свој квалитет живота него што су то учинили родитељи деце ТР (Табела 51).

Важно је напоменути да уколико се у модел укључи брачни статус, разлика између група постаје значајна на свим доменима квалитета живота, као и на укупном скору квалитета живота. Иако није уочен ефекат брачног статуса, ефекти интеракције између дијагностичке категорије и брачног статуса били су значајни на домену *Физичко здравље* и *Социјалне везе* (в. Прилог 6, Табела 6.1.). Односно, уочава се да родитељи деце са МП који живе сами имају лошије физичко здравље у односу на родитеље који живе са партнером док се ова разлика не уочава код родитеља деце са ПСА, нити код родитеља деце ТР. Наиме, родитељи деце ТР који живе сами имају боље физичко здравље у односу на родитеље који живе са партнером. Потом, добијено је да су родитељи деце са МП и деце са ПСА који живе са партнером били више задовољни социјалним везама у односу на родитеље који не живе са партнером. Код родитеља деце ТР добијен је супротан резултат. Додатно, када се у модел

укључи степен образовања и дијагностичка категорија, значајан ефекат дијагностичке категорије добијен је на *Квалитету живота и здравља* као и на *Општем квалитету живота* (в. Прилог 6, Табелу 6.2.), односно, родитељи деце са развојном ометеношћу проценили су свој квалитет живота лошије у односу на родитеље деце ТР. У овом, двофакторском моделу, није уочен значајан ефекат степена образовања, нити значајан ефекат интеракције на процењен квалитет живота.

Како је у интересу ове студије било да се испита разлика између група у односу на дијагнозу детета, што је учињено у првом делу путем MANOVA-е, у другом делу се испитивала повезаност социодемографских карактеристика са процењеним квалитетом живота само у групи родитеља деце са МП и ПСА.

Табела 49 – Корелација између социодемографских карактеристика и квалитета живота код испитаника ($n = 152$)

		Физичко здравље		Психичко здравље		Социјалне везе		Окружење		Квалитет * живота и здравља		Општи квалитет живота	
		<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
ТР	1. Године родитеља	-0,040	0,744	0,031	0,802	-0,099	0,416	0,101	0,406	-0,372**	0,002	-0,154	0,204
	2. Године детета	-0,057	0,637	0,018	0,881	-0,111	0,362	0,051	0,675	-0,354**	0,003	-0,163	0,177
	3. Просечан узраст све деце у породици	-0,054	0,658	0,035	0,771	-0,094	0,438	0,081	0,505	-0,365**	0,002	-0,155	0,200
	4. Укупан број деце у породици	-0,020	0,867	0,004	0,974	0,005	0,968	-0,083	0,492	0,080	0,510	0,015	0,899
	5. Степен образовања родитеља	0,144	0,233	0,119	0,325	0,137	0,258	0,193	0,109	0,166	0,170	0,179	0,138
	6. Месечни приходи	0,144	0,235	0,252*	0,036	0,157	0,194	0,431**	0,000	0,402**	0,001	0,349**	0,003
	7. Број чланова у породици	-0,065	0,593	0,053	0,660	0,053	0,662	0,018	0,880	0,054	0,655	0,034	0,777
		<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
ПСА и МП	1. Године родитеља	-0,291**	0,009	-0,046	0,688	-0,134	0,235	0,005	0,966	-0,165	0,144	-0,169	0,134
	2. Године детета	-0,212	0,059	-0,019	0,865	-0,139	0,220	0,031	0,784	-0,109	0,336	-0,118	0,295
	3. Просечан узраст све деце у породици	-0,238*	0,032	-0,012	0,916	-0,107	0,340	0,072	0,522	-0,087	0,439	-0,098	0,385
	4. Укупан број деце у породици	0,062	0,580	0,070	0,536	0,092	0,414	0,030	0,790	0,030	0,787	0,065	0,562
	5. Степен образовања родитеља	-0,153	0,172	-0,168	0,134	-0,103	0,359	0,092	0,413	-0,020	0,859	-0,078	0,490
	6. Месечни приходи	0,053	0,641	0,015	0,892	0,059	0,598	0,361**	0,001	0,043	0,704	0,115	0,307
	7. Број чланова у породици	0,255*	0,022	0,046	0,684	0,237*	0,034	0,226*	0,044	0,152	0,178	0,222*	0,048

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистички значајне вредности. *Средњи скор са две ставке (процена општег квалитета живота и здравља), *r* – Пирсонов коефицијент корелације, *p* – коефицијент значајности, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

Табела 50 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>ηp2</i>
Године родитеља	Физичко здравље	0,868	1	0,353	0,006
	Психичко здравље	0,306	1	0,581	0,002
	Социјалне везе	0,638	1	0,426	0,004
	Окружење	0,222	1	0,638	0,002
	Општи квалитет живота	1,970	1	0,163	0,013
	Квалитет живота и здравља	4,188	1	0,043	0,028
Године детета	Физичко здравље	0,007	1	0,934	0,000
	Психичко здравље	0,197	1	0,658	0,001
	Социјалне везе	0,383	1	0,537	0,003
	Окружење	0,419	1	0,518	0,003
	Општи квалитет живота	0,051	1	0,822	0,000
	Квалитет живота и здравља	0,052	1	0,821	0,000
Просечан узраст све деце	Физичко здравље	0,004	1	0,947	0,000
	Психичко здравље	0,353	1	0,554	0,002
	Социјалне везе	0,263	1	0,609	0,002
	Окружење	0,732	1	0,394	0,005
	Општи квалитет живота	0,135	1	0,713	0,001
	Квалитет живота и здравља	0,000	1	0,990	0,000
Дијагностичка категорија	Физичко здравље	2,634	2	0,075	0,035
	Психичко здравље	1,611	2	0,203	0,022
	Социјалне везе	1,360	2	0,260	0,019
	Окружење	2,966	2	0,055	0,040
	Општи квалитет живота	3,826	2	0,024	0,050
	Квалитет живота и здравља	4,056	2	0,019	0,053
Грешка	Физичко здравље		144		
	Психичко здравље		144		
	Социјалне везе		144		
	Окружење		144		
	Општи квалитет живота		144		
	Квалитет живота и здравља		144		

Напомена: Болдираним словима означене су статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, *ηp2* – величина ефекта.

Табела 51 – Статистички параметри за међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку

Зависна варијабла	Дијагностичка категорија I	Дијагностичка категорија J	Разлика аритметичких средина (I-J)	p
Физичко здравље	1 МП	2 ПСА	0,634	1,000
	3 ТР	1 МП	6,956*	0,038
		2 ПСА	7,589*	0,022
Психичко здравље	1 МП	2 ПСА	3,613	0,823
	3 ТР	1 МП	2,143	1,000
		2 ПСА	5,756	0,160
Социјалне везе	1 МП	2 ПСА	2,659	1,000
	3 ТР	1 МП	3,115	0,831
		2 ПСА	5,774	0,145
Окружење	1 МП	2 ПСА	1,441	1,000
	3 ТР	1 МП	4,396	0,312
		2 ПСА	5,837	0,102
Општи квалитет живота	1 МП	2 ПСА	2,190	1,000
	3 ТР	1 МП	5,824*	0,048
		2 ПСА	8,014*	0,004
Квалитет живота и здравља	1 МП	2 ПСА	2,396	1,000
	3 ТР	1 МП	9,167*	0,011
		2 ПСА	11,563*	0,001

Напомена: Болдираним словима означене су статистички значајне вредности. *p* – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

* Корелација је значајна на нивоу 0,05.

3.6.3. Повезаност социодемографских карактеристика са квалитетом живота на узорку родитеља деце са МП и деце са ПСА

Како би се утврдило да ли се квалитет живота разликује у односу на социодемографске варијабле, примењена је MANOVA, где је укупан број чланова породице био коваријат. Фактори укључени у модел били су *Дијагностичка категорија* (са два нивоа: МП и ПСА), *Месечни приходи* (са три нивоа: ниски приходи, просечни приходи и високи приходи), *Брачни статус* (са два нивоа: у браку-живим са партнером и не живим са партнером) и *Степен образовања* (са два нивоа: завршена средња школа и завршена виша школа / факултет / постдипломске студије).

Уочен је једино главни ефекат месечних примања на домену *Окружење* ($F(2, 59) = 3,757, p = 0,029, \eta^2 = 0,113$); родитељи који су имали високе приходе ($AS = 66,21, SD = 14,53$) били су више задовољни својим окружењем у поређењу са родитељима који су имали ниске приходе ($AS = 53,44, SD = 13,72; F(2, 78) = 5,528, p = 0,006$). За преглед унутаргрупних

и међугрупних параметара за сваки фактор, као и за интеракције фактора унутар домена *Скале квалитета живота* погледати Прилог 6, Табелу 6.3.

3.6.4. Квалитет живота у односу на дечје карактеристике

Додатно, MANOVA је примењена како би се испитала повезаност дечјих социодемографских карактеристика са квалитетом живота, где је укупан број чланова породице био коваријат. Фактори укључени у први модел били су *Дијагностичка категорија* (са два нивоа: МП и ПСА), *Пол детета* (са три нивоа: мушки и женски), *Коморбидитет* (са два нивоа: да и не) и *Године детета* (са два нивоа: 4–18 и 18+). Није потврђен значајан утицај ни једног ефекта нити ефекта интеракције на квалитет живота. Сprovedена је још једна анализа, тако да је из другог модела искључена дијагностичка категорија, али ни у оквиру ове анализе није уочен ефекат фактора нити њихових интеракција (в. Прилог 6, Табелу 6.4.). Додатно, није постојала статистички значајна повезаност између квалитета живота (ни на једном субдомену) и броја третмана које дете прима, као и укупан број година које дете прима третмане.

3.7. Црте личности

Након примене анализе недостајућих података утврђено је да ниједна ставка није имала више од 5% недостајућих одговора и израчунат је укупан скор за сваког испитаника коришћењем формуле коју је ауторка студије добила заједно са осталим материјалом. Поузданост је добра за свих пет димензија: екстраверзија ($\alpha = 0,712$), сарадљивост ($\alpha = 0,689$), савесност ($\alpha = 0,709$), неуротицизам ($\alpha = 0,719$) и отвореност ($\alpha = 0,675$).

Из Табеле 52 уочавамо значајну негативну повезаност између година и сарадљивости код родитеља деце ТР, док је негативна значајна корелација установљена између година и отворености код родитеља деце са ПСА и МП. Додатно, екстраверзија је била значајно позитивно повезана са сарадљивошћу, савесношћу и отвореношћу код свих испитаника, док је једино негативна значајна корелација између екстраверзије и неуротицизма добијена на узорку деце ТР. Даље, значајна позитивна веза између сарадљивости и савесности, а значајна негативна између сарадљивости и неуротицизма уочена је код свих испитаника. Иако је сарадљивост била значајно позитивно повезана са отвореношћу на узорку деце ТР, овај налаз није потврђен у групи родитеља деце са ПСА и МП. Код свих испитаника, савесност је била у значајној позитивној вези са отвореношћу, а у значајној негативној са неуротицизмом, док отвореност и неуротицизам нису били значајно повезани.

Табела 52 – Корелација између социодемографских карактеристика и црта личности, и интеркорелација између црта личности код свих испитаника ($n = 152$)

		Екстраверзија		Сарадљивост		Савесност		Неуротицизам		Отвореност	
		<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
ТР	1. Године родитеља	-0,228	0,057	-0,250*	0,037	-0,124	0,306	0,067	0,579	-0,165	0,172
	2. Године детета	-0,213	0,077	-0,282*	0,018	-0,147	0,224	0,089	0,465	-0,186	0,124
	3. Просечан узраст све деце у породици	-0,200	0,097	-0,286*	0,016	-0,149	0,217	0,088	0,471	-0,177	0,143
	4. Екстраверзија			0,278*	0,020	0,488**	0,000	-0,246*	0,040	0,449**	0,000
	5. Сарадљивост					0,339**	0,004	-0,522**	0,000	0,405**	0,001
	6. Савесност							-0,326**	0,006	0,345**	0,003
	7. Неуротицизам									-0,116	0,338
		<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
ПСА и МП	1. Године родитеља	-0,122	0,277	0,100	0,375	-0,156	0,164	-0,126	0,262	-0,266*	0,016
	2. Године детета	-0,109	0,331	-0,026	0,818	-0,173	0,121	-0,102	0,365	-0,229*	0,040
	3. Просечан узраст све деце у породици	-0,144	0,198	0,017	0,878	-0,181	0,104	-0,099	0,378	-0,234*	0,035
	4. Екстраверзија			0,305**	0,005	0,381**	0,000	-0,206	0,064	0,360**	0,001
	5. Сарадљивост					0,271*	0,014	-0,315**	0,004	-0,015	0,896
	6. Савесност							-0,235*	0,033	0,438**	0,000
	7. Неуротицизам									-0,120	0,283

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *r* – Пирсонов коефицијент корелације, *p* – коефицијент значајности, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

3.7.1. Црте личности у односу на дијагностичку категорију

У наредном делу представићемо дескриптивне статистичке параметре за сваку црту личности одвојено за 3 групе родитеља (Табела 53), као и статистичке параметре за унутаргрупне и међугрупне ефекте за MANOVA (Табеле 54 и 55). Како смо желели да испитамо да ли постоји разлика у цртама личности између 3 групе родитеља, спровели смо MANOVA, у оквиру које су године (родитеља, детета и све деце у породици) укључени као коваријати због њихове повезаности са сарадљивошћу, односно са отвореношћу.

Добијен је главни ефекат дијагностичке категорије на екстраверзији и неуротицизму; родитељи деце ТР имали су значајно виши скор на екстраверзији у поређењу са родитељима деце са развојном ометеношћу, док су родитељи деце са ПСА имали значајно виши скор на неуротицизму него родитељи деце ТР.

Табела 53 – Дескриптивне статистичке мере за екстраверзију, сарадљивост, савесност, неуротицизам и отвореност одвојено за 3 групе родитеља

		AS	SD	Стандардна грешка	95% Интервал поверења		Минимум	Максимум
					Доњи	Горњи		
Екстраверзија	1 МП	3,577	0,673	0,104	3,368	3,787	1,50	4,88
	2 ПСА	3,472	0,497	0,079	3,313	3,631	2,63	4,50
	3 ТР	3,932	0,668	0,080	3,773	4,092	2,13	5,00
	Укупно	3,713	0,659	0,053	3,607	3,819	1,50	5,00
Сарадљивост	1 МП	3,877	0,646	0,100	3,675	4,078	2,11	5,00
	2 ПСА	3,899	0,517	0,082	3,734	4,064	3,11	5,00
	3 ТР	3,833	0,568	0,068	3,698	3,969	2,78	5,00
	Укупно	3,863	0,575	0,047	3,770	3,955	2,11	5,00
Савесност	1 МП	3,849	0,687	0,106	3,635	4,063	1,67	5,00
	2 ПСА	3,917	0,471	0,075	3,766	4,067	2,78	5,00
	3 ТР	3,911	0,566	0,068	3,776	4,046	2,22	5,00
	Укупно	3,895	0,577	0,047	3,803	3,988	1,67	5,00
Неуротицизам	1 МП	2,908	0,629	0,097	2,712	3,104	1,75	4,63
	2 ПСА	3,166	0,707	0,112	2,940	3,392	1,50	4,63
	3 ТР	2,823	0,693	0,083	2,658	2,988	1,50	5,00
	Укупно	2,937	0,690	0,056	2,826	3,047	1,50	5,00
Отвореност	1 МП	3,665	0,576	0,089	3,486	3,845	2,40	4,60
	2 ПСА	3,596	0,396	0,063	3,470	3,723	2,60	4,50
	3 ТР	3,697	0,592	0,071	3,556	3,838	2,20	4,60
	Укупно	3,662	0,541	0,044	3,575	3,748	2,20	4,60

Напомена. AS – аритметичка средина, SD – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

Табела 54 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за екстраверзију, сарадљивост, савесност, неуротицизам и отвореност

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>η</i> ²
Године родитеља	Екстраверзија	0,319	1	0,573	0,002
	Сарадљивост	0,648	1	0,422	0,004
	Савесност	0,005	1	0,944	0,000
	Неуротицизам	0,433	1	0,512	0,003
	Отвореност	0,541	1	0,463	0,004
Године детета	Екстраверзија	0,025	1	0,874	0,000
	Сарадљивост	0,247	1	0,620	0,002
	Савесност	0,697	1	0,405	0,005
	Неуротицизам	0,000	1	0,993	0,000
	Отвореност	0,008	1	0,927	0,000
Просечан узраст све деце	Екстраверзија	0,005	1	0,946	0,000
	Сарадљивост	0,043	1	0,837	0,000
	Савесност	1,306	1	0,255	0,009
	Неуротицизам	0,063	1	0,803	0,000
	Отвореност	0,119	1	0,730	0,001
Дијагностичка категорија	Екстраверзија	5,232	2	0,006	0,068
	Сарадљивост	0,244	2	0,784	0,003
	Савесност	0,136	2	0,873	0,002
	Неуротицизам	3,524	2	0,032	0,047
	Отвореност	0,314	2	0,731	0,004
Грешка	Екстраверзија		144		
	Сарадљивост		144		
	Савесност		144		
	Неуротицизам		144		
	Отвореност		144		

Напомена: Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, *η*² – величина ефекта

Табела 55 – Статистички параметри за међугрупне ефекте за екстраверзију, сарадљивост, савесност, неуротицизам и отвореност

Зависна варијабла	Дијагностичка категорија I	Дијагностичка категорија J	Разлика артиметичких средина (I-J)	p
Екстраверзија	1 МП	2 ПСА	0,106	1,000
	3 ТР	1 МП	-0,355*	0,013
		2 ПСА	-0,460*	0,001
Сарадљивост	1 МП	2 ПСА	-0,022	1,000
	3 ТР	1 МП	0,043	1,000
		2 ПСА	0,066	1,000
Савесност	1 МП	2 ПСА	-0,067	1,000
	3 ТР	1 МП	-0,062	1,000
		2 ПСА	0,006	1,000
Неуротицизам	1 МП	2 ПСА	-0,258	0,264
	3 ТР	1 МП	0,085	1,000
		2 ПСА	0,342*	0,036
Отвореност	1 МП	2 ПСА	0,069	1,000
	3 ТР	1 МП	-0,032	1,000
		2 ПСА	-0,101	1,000

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. p – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

* Корелација је значајна на нивоу 0,05.

3.8. Оснаживање

У првом делу представићемо дескриптивне резултате *Скале породичног оснаживања*, док ће у другој секцији бити приказани налази добијени применом инференцијалне статистике. У Табели 56 налазе се дескриптивне статистичке мере за сваку субскалу, као и за целокупну *Скалу породичног оснаживања*. На основу представљених резултата, видимо да су родитељи имали висок скор на све три субскеале, као и на целокупној скали, што нам говори о високом степену породичног оснаживања. Испитаници су се највише сложили са ставкама у оквиру субскеале *Породица* и *Јавни сервис*. Даље, стандардне девијације на субскеалама *Породица* и *Јавни сервис* ниже су него на субскеали *Заједница*, што нам указује и на већи степен слагања између испитаника приликом одговарања на ставке из ових домена. Уочено је и да скала има добру унутрашњу поузданост изражену Кронбаховом алфом, тако да је Кронбахова алфа за целу скалу 0,943, субскалу *Породица* 0,863, субскалу *Јавни сервис* 0,828, а за субскалу *Заједница* 0,873.

Табела 56 – Дескриптивне статистичке мере за укупни скор и за три субскеале Скале породичног оснаживања

	<i>N</i>	Минимум	Максимум	<i>AS</i>	<i>SD</i>
Породица	81	3,00	5,00	4,131	0,513
Јавни сервис	82	2,00	5,00	4,088	0,544
Заједница	82	1,40	4,90	3,729	0,728
Скала породичног оснаживања	82	2,29	4,94	4,001	0,526

Напомена. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација.

У циљу поређења породичног оснаживања између сва три домена примењен је *t*-тест за зависне узорке, узимајући у анализу средње вредности сваке од субскеале. Резултати теста нам указују да постоје статистички значајне разлике између субскеале *Породица* и *Заједница* ($t(80) = 6,474, p < 0,00$), као и субскеале *Јавни сервис* и *Заједница* ($t(81) = 6,856, p < 0,00$). Родитељи су више оснажени у доменима породице и јавног сервиса него заједнице. Овај резултат је евидентан у оквиру обе групе родитеља када се посматрају изоловано, па је добијено да су родитељи деце са МП и родитељи деце са ПСА више оснажени у доменима породице и јавног сервиса него у домену заједнице.

3.8.1. Дескриптивна анализа укупног скорa и субскеале Скале породичног оснаживања

Да би се добио детаљнији увид у родитељско оснаживање у сваком домену, у наредном делу биће представљене дескриптивне статистичке мере за сваку субскеалу, као и за целокупну скалу, одвојено за обе групе. У Табели 57 су приказане дескриптивне статистичке мере за све три субскеале одвојено за родитеље који имају дете са МП и родитеље који имају дете са ПСА. Иако се увиђа да је аритметичка средина виша у групи родитеља који имају дете са МП у оквиру субскеале *Породица*, ова разлика није статистички значајна ($t(79) = 1,287, p = 0,206$). Додатно, мере варијабилитета у оквиру обе групе приближно су једнаких вредности, са мало нижим скоровима код родитеља деце са ПСА. Распон одговора код родитеља деце са МП износи 2, док је 1,66 код родитеља деце са ПСА.

Дескриптивне статистичке мере за субскеалу *Јавни сервис* показују нам на сличан степен оснаживања између родитеља и разлика између њих није значајна ($t(80) = -0,290, p = 0,773$). Разлика на мерама варијабилитета у оквиру обе групе више је присутна него на субскеали *Породица*, где се примећују ниже вредности код родитеља деце са ПСА. Са друге стране, распон одговора код родитеља деце са ПСА исти је као и на субскеали *Породица*.

Применом *t*-теста за независне узорке није утврђена статистички значајна разлика у процени оснаживања у домену *Заједнице* између две групе ($t(80) = -0,109, p = 0,914$). Мере варијабилитета имају више вредности него у оквиру друге две субскеале, што нам указује на мањи степен слагања између испитаника. У складу са тим, распон одговора је виши него на другим субскеалама и креће се од 1,4 до 4,9 код родитеља деце са МП и од 2,2 до 4,9 код родитеља деце са ПСА.

Табела 57 – Дескриптивне статистичке мере за три субскеле Скале породичног оснаживања одвојено за родитеље деце са ПСА и деце са МП

	Минимум	Максимум	<i>AS</i>	<i>SD</i>	Варијанса
Породица - МП	3,00	5,00	4,203	0,544	0,296
Породица - ПСА	3,17	4,83	4,058	0,475	0,225
Јавни сервис - МП	2,00	5,00	4,071	0,623	0,389
Јавни сервис - ПСА	3,17	4,83	4,106	0,452	0,205
Заједница - МП	1,40	4,90	3,721	0,705	0,497
Заједница - ПСА	2,20	4,90	3,738	0,761	0,579

Напомена. МП – моторичким поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација.

У Табели 58 приказане су дескриптивне статистичке мере за укупан скор на *Скали породичног оснаживања* одвојено за родитеље који имају дете са МП и родитеље који имају деце са ПСА. Није утврђена статистички значајна разлика у процени општег породичног оснаживања између две групе родитеља ($t(80) = 0,323, p = 0,748$). Мере варијабилитета у оквиру обе групе приближно су једнаких вредности. Распон одговора указује да је најнижа вредност 2,29 код родитеља деце са МП, а 3,09 код родитеља деце са ПСА (Табела 58).

Табела 58 – Статистичке дескриптивне мере на Скали породичног оснаживања за родитеље деце са МП и родитеље деце са ПСА

Дијагностичка категорија		Статистичке вредности	Стандардна грешка	
Скала породичног оснаживања	МП	Аритметичка средина	4,020	
		95% интервал поверења за Доња граница	3,845	
		аритметичку средину Горња граница	4,195	
		5% Тримоваана аритметичка средина	4,051	
		Медијана	4,015	
		Варијанса	0,314	
		Стандардна девијација	0,561	
		Минимум	2,29	
		Максимум	4,94	
		Распон	2,65	
		Интерквартилни распон	0,74	
		Скјунес	-0,794	0,365
		Куртосис	1,030	0,717
		ПСА	ПСА	Аритметичка средина
95% интервал поверења за Доња граница	3,824			
аритметичку средину Горња граница	4,140			
5% Тримоваана аритметичка средина	3,988			
Медијана	3,910			
Варијанса	0,244			
Стандардна девијација	0,494			
Минимум	3,09			
Максимум	4,79			
Распон	1,71			
Интерквартилни распон	0,88			
Скјунес	0,049			0,374
Куртосис	-1,206			0,733

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

3.8.2. Дескриптивна анализа појединачних ставки са Скале породичног оснаживања

У Табели 59 представљене су дескриптивне вредности за сваку појединачну ставку из Скале породичног оснаживања за обе групе родитеља. Родитељи су се највише сложили са следећим ставкама: „Добро разумем поремећај који моје дете има“, „Улажем труд како бих научио/ла нове начине да помогнем свом детету да расте и да се развија“, „Способан/на сам да добијем информације које ми помажу да боље разумем моје дете“ и „Знам које су услуге потребне мом детету“. Прве три ставке припадају субскали *Породица*, док четврта ставка припада субскали *Јавни сервис*.

Ставке са којима су се родитељи најмање сложили јесу: „Говорим људима у јавном сектору како могу да се побољшају услуге за децу“, „Знам како да наведем правног заступника да саслуша шта имам да кажем“, „Осећам да могу да имам удела у побољшању услуга за децу у мојој заједници“ и „Знам које кораке да предузнем када сам забринут/а јер

моје дете прима неквалитетне услуге“. Три ставке припадају субскали *Заједница*, док једна ставка припада субскали *Јавни сервис*.

Табела 59 – *Дескриптивне статистичке мере за појединачне ставке представљене за обе групе родитеља*

Ставке	МП			ПСА			Укупан скор		
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	
33. Добро разумем поремећај које моје дете има.	42	4,57	0,630	40	4,37	0,774	4,48	0,707	
27. Улажем труд како бих научио/ла нове начине да помогнем свом детету да расте и да се развија.	42	4,29	0,742	40	4,53	0,816	4,40	0,783	
16. Способан/на сам да добијем информације које ми помажу да боље разумем моје дете.	41	4,39	0,771	40	4,32	0,859	4,36	0,811	
23. Знам које су услуге потребне мом детету.	42	4,31	0,749	40	4,40	0,632	4,35	0,692	
34. Осећам да сам добар родитељ.	42	4,43	0,630	40	4,25	0,899	4,34	0,805	
28. Када је потребно, преузимам иницијативу у тражењу услуга за моје дете и породицу.	42	4,31	0,841	40	4,37	0,774	4,34	0,773	
13. Трудим се да будем у редовном контакту са стручњацима који раде са мојим дететом.	42	4,26	0,939	40	4,30	1,018	4,28	0,972	
29. Када радим са својим дететом, фокусирам се на добре ствари колико и на проблеме.	42	4,38	0,764	40	4,13	0,822	4,26	0,798	
25. Верујем да моје знање и родитељско искуство могу да се искористе како би се побољшале услуге за децу и родитеље.	42	4,19	0,890	40	4,27	0,847	4,23	0,865	
4. Сигуран/на сам у своју способност да помогнем мом детету да расте и да се развија.	42	4,31	0,841	40	4,12	0,723	4,22	0,786	
11. Способан/на сам да донесем добре одлуке у вези услуга које су потребне мом детету.	42	4,12	0,861	40	4,32	0,656	4,22	0,770	
12. Способан/на сам да сарађујем са агенцијама и стручњацима како би одлучили које услуге су потребне мом детету.	42	4,14	1,117	40	4,18	0,874	4,16	1,000	
19. Говорим стручњацима шта мислим о услугама које су пружене мом детету.	42	3,98	1,137	40	4,25	0,809	4,11	0,994	
31. Када се суочим са проблемом које укључује моје дете, ја одлучим шта треба да урадим и затим то урадим.	42	4,14	0,783	40	4,05	0,815	4,10	0,795	
18. Моје мишљење је подједнако важно као и мишљење стручњака при доношењу одлука у вези услуга које су потребне мом детету.	42	3,90	1,185	40	4,27	0,784	4,09	1,021	
6. Побринем се да стручњаци разумеју моје мишљење у вези са услугама које су потребне мом детету.	42	4,29	0,918	40	3,83	1,035	4,06	0,998	
7. Знам шта треба да радим када проблеми настану код мог детета.	42	4,26	0,767	40	3,82	0,813	4,05	0,815	
1. Осећам да имам права да одобрим све услуге које моје дете прима.	41	3,98	0,961	40	4,08	0,971	4,02	0,961	
32. Стручњаци треба да ме питају које услуге желим за своје дете.	42	3,93	0,947	40	4,12	0,791	4,02	0,875	
2. Када настану проблеми са мојим дететом, веома добро управљам њима.	42	4,10	0,726	40	3,73	0,679	3,91	0,834	
21. Верујем да могу да решим проблеме у вези мог детета када се појаве.	42	4,10	0,932	40	3,73	0,679	3,91	0,724	

Ставке	МП			ПСА			Укупан скор	
	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>
15. Помажем другим породицама да добију услуге које су им потребне.	42	3,86	1,002	40	3,95	1,154	3,90	1,073
30. Добро схватам систем услуга у које је укључено моје дете.	42	3,93	0,973	40	3,83	0,903	3,88	0,935
8. Контактiram представника удружења чији сам члан када су ми потребне додатне информације о правима и услугама које мом детету припадају (уколико нисте члан удружења прескочите ово питање).	31	3,81	1,400	34	3,91	1,215	3,86	1,298
26. Када ми је потребна помоћ услед проблема у породици, слободан/на сам да потражим помоћ од других.	42	3,64	1,032	40	4,00	1,062	3,82	1,056
14. Имам идеје о идеалном систему услуга за децу.	41	3,73	1,073	40	3,83	1,107	3,78	1,084
9. Осећам да је мој породични живот под контролом.	42	3,88	0,739	40	3,65	0,893	3,77	0,821
17. Верујем да други родитељи и ја можемо да имамо утицај на услуге за децу.	42	3,71	1,255	40	3,83	1,107	3,77	1,179
24. Знам која су права деце наведена у Законима о образовању	42	3,76	1,144	40	3,72	1,109	3,74	1,120
10. Разумем како су организоване услуге за децу.	42	3,50	0,890	40	3,67	0,997	3,59	0,942
5. Знам које кораке да предузнем када сам забринут/на јер моје дете прима некавалитетне услуге.	42	3,71	0,995	40	3,32	1,047	3,52	1,033
3. Осећам да могу да имам удела у побољшању услуга за децу у мојој заједници.	40	3,70	1,018	40	3,32	1,228	3,51	1,136
22. Знам како да наведем правног заступника да саслуша шта имам да кажем.	41	3,51	1,028	40	3,47	1,086	3,49	1,050
20. Говорим људима у јавном сектору како могу да се побољшају услуге за децу.	42	3,48	1,110	40	3,45	1,467	3,46	1,288

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма. *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација.

3.8.3. Оснаживање у односу на дијагнозу детета: анализа појединачних ставки

У претходној секцији приказани су одговори испитаника груписани у три субскеале и показано је да се родитељи деце са МП и родитељи деце са ПСА не разликују у испољеном оснаживању. Да би се детаљније разумело оснаживање код родитеља, као и да ли постоје евентуалне разлике на појединачним ставкама, примењен је *t*-тест за независне узорке. Налази показују да се родитељи деце са МП значајно боље руководе проблемима који настану код њиховог детета, а такође се побрину и да са стручњацима поделе своје мишљење везано за услуге које њихово дете потребује у односу на родитеље деце са ПСА (Табела 60).

Табела 60 – Разлика између одговора родитеља на појединачним ставкама са Скале породичног оснаживања

	AS		SD		t	df	p
	МП	ПСА	МП	ПСА			
2. Када настану проблеми са мојим дететом, веома добро управљам њима.	4,10	3,73	0,726	0,679	2,563	79	0,012
6. Побринем се да стручњаци разумеју моје мишљење у вези са услугама које су потребне мом детету.	4,29	3,83	0,918	1,035	2,142	79	0,035
7. Знаш шта треба да радим када проблеми настану код мог детета.	4,26	3,82	0,767	0,813	2,512	79	0,014
21. Верујем да могу да решим проблеме у вези мог детета када се појаве.	4,10	3,73	0,932	0,679	2,035	79	0,045

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.. AS – аритметичка средина, SD – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, t – вредност t статистика, df – степени слободе, p – коефицијент значајности.

3.8.4. Повезаност социодемографских карактеристика са Скалом породичног оснаживања

У даљем поступку је примењена корелациона анализа како би се испитало да ли су социодемографске карактеристике повезане са породичним оснаживањем. На основу коефицијената корелације приказаних у Табели 61 опажа се значајна и умерено негативна повезаност између година родитеља и породичног оснаживања.

Табела 61 – Корелација између социодемографских карактеристика и оснаживања код испитаника (n = 82)

		Скала породичног оснаживања
1. Године родитеља	r	-0,303**
	p	0,006
2. Године детета	r	-0,155
	p	0,167
3. Просечан узраст све деце у породици	r	0,156
	p	0,162
4. Укупан број деце у породици	r	-0,162
	p	0,146
5. Степен образовања родитеља	r	-0,153
	p	0,173
6. Месечни приходи	r	0,035
	p	-0,753
7. Број чланова у породици	r	0,143
	p	0,203

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности.. r – Пирсонов коефицијент корелације, p – коефицијент значајности. **Корелација је значајна на нивоу 0,01.

Како би се утврдило да ли се степен оснаживања разликује у односу на родитељске социодемографске варијабле, примењена је анализа коваријансе (ANCOVA), где је животна

доб родитеља била коваријат. Укључени фактори у модел били су *Дијагностичка категорија* (са два нивоа: МП и ПСА), *Месечни приходи* (са три нивоа: ниски приходи, просечни приходи и високи приходи), *Брачни статус* (са два нивоа: у браку – живим са партнером и не живим са партнером) и *Степен образовања* (са два нивоа: завршена средња школа и завршена виша школа / факултет / постдипломске студије).

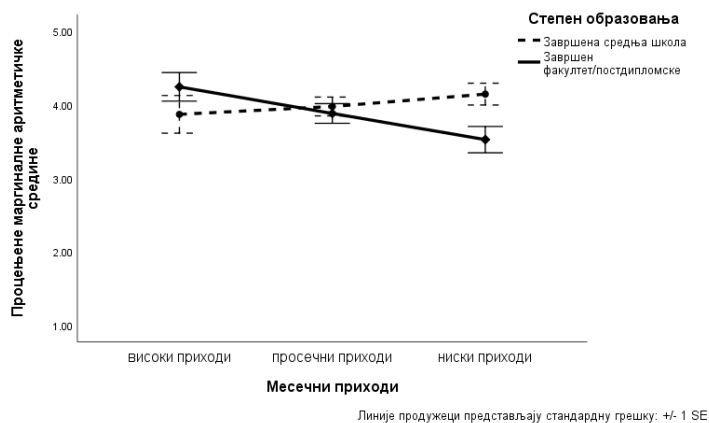
На основу вредности приказаних у Табели 62 примећујемо да ни један ефекат главних фактора није био значајан. Додатно, статистички значајна је била једна двосмерна и две тросмерне интеракције. У наредном делу биће представљена анализа за статистички значајне интеракције.

Табела 62 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу породичног оснаживања

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	ηp^2
Животна доб родитеља	10,415	1	0,002	0,152
Брачни статус	0,595	1	0,444	0,010
Степен образовања	0,510	2	0,603	0,017
Месечни приходи	0,760	2	0,472	0,026
Дијагностичка категорија	0,623	1	0,433	0,011
Брачни статус * Степен образовања	3,632	1	0,062	0,059
Брачни статус * Месечни приходи	0,930	2	0,400	0,031
Брачни статус * Дијагностичка категорија	1,399	1	0,242	0,024
Степен образовања * Месечни приходи	4,138	2	0,021	0,125
Степен образовања * Дијагностичка категорија	1,553	1	0,218	0,026
Месечни приходи * Дијагностичка категорија	0,096	2	0,908	0,003
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи	3,290	2	0,044	0,102
Брачни статус * Степен образовања * Дијагностичка категорија	2,730	1	0,104	0,045
Брачни статус * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	0,368	1	0,547	0,006
Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	3,696	2	0,031	0,113
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	.	0	.	0,000
Грешка		58		
Укупно		82		

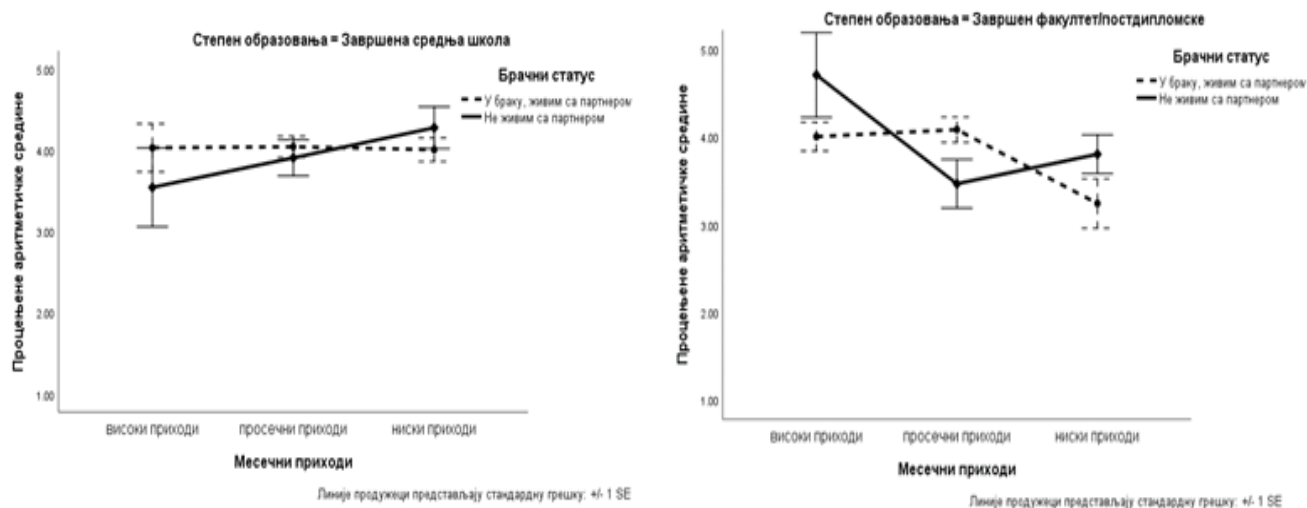
Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, ηp^2 – величина ефекта.

У циљу утврђивања ефекта двосмерне интеракције примењене су серије *t*-тестова. Док су месечна примања држана константним, резултати су показали да се разлика одговора код родитеља са ниским приходима у односу на степен образовања приближава конвенцијалној статистички значајној разлици (Графикон 3). Наиме, родитељи који имају завршену средњу школу и ниске приходе ($AS = 4,137$, $SD = 0,464$) имају виши скор него родитељи са завршеним факултетом или постдипломским студијама и ниским приходима ($AS = 3,741$, $SD = 0,649$) ($t = 1,901$, $df = 28$, $p = 0,068$).



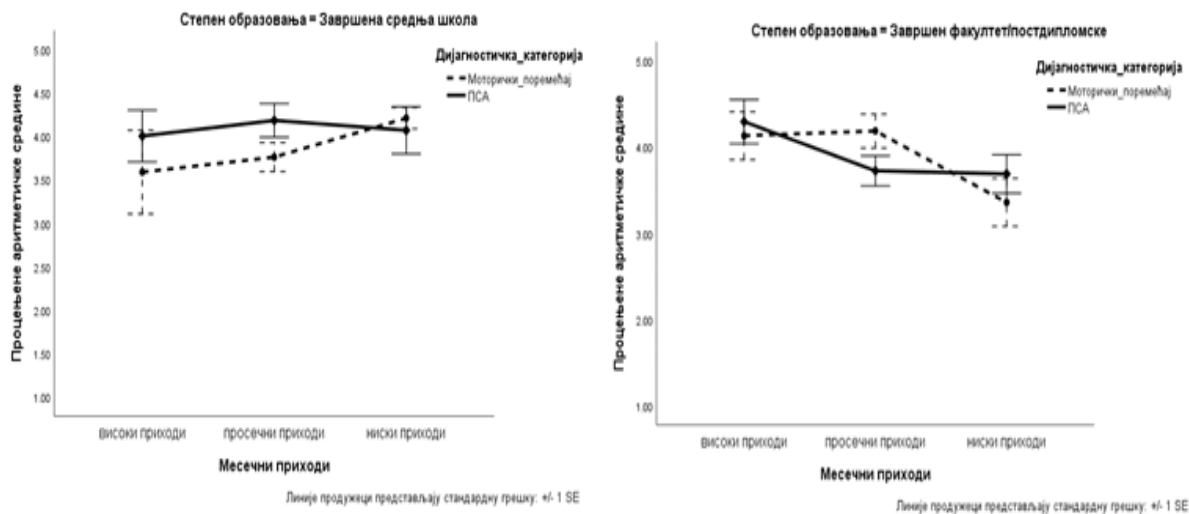
Графикон 3 – Ефекат интеракције месечних примања и степена образовања код свих испитаника на Скали породичног оснаживања

Даље, како је тросмерна интеракција била значајна, спроведена је серија једносмерне анализе варијансе за месечна примања, док су се контролисали нивои фактора степен образовања и брачног статуса. Услед малог броја испитаника који би имали све три карактеристике (нпр. завршен факултет, не живим са партнером и просечни / ниски приходи), накнадне статистичке анализе нису спроведне. Уместо тога, у овом делу биће дискутовани трендови интеракције базирани на визуелној репрезентацији (Графикон 4). Када се посматрају испитаници са завршеном средњом школом, не уочава се велика разлика у одговорима када се анализира њихов брачни статус, као и месечна примања, иако се уочава мали пораст оснаживања како месечни приходи опадају. Уколико се анализирају одговори испитаника са завршеним факултетом или постдипломским студијама, увиђа се да родитељи који имају високе и ниске приходе и који не живе са партнером имају виши степен оснаживања од родитеља који живе са партнером. Додатно, чини се да оснаживање опада код родитеља како су њихови приходи лошији.



Графикон 4 – Ефекат интеракције брачног статуса, степена образовања и месечних примања код свих испитаника на Скали породичног оснаживања

Потом је анализиран ефекат *Степена образовања*, *Месечних прихода* и *Дијагностичке категорије*. Као што је наведено у претходном примеру, статистичке анализе нису примењене услед малог броја испитаника и уместо тога је дискутован тренд интеракција. Из Графикона 5 уочава се да код испитаника који су имали завршену средњу школу, оснаживање се није значајно разликовало у односу на дијагнозу детета и на висину месечних примања. Са друге стране, увиђа се да са сниженим приходима долази до благог снижавања степена оснаживања на узорку обе групе родитеља који су имали завршен факултет или постдипломске студије.



Графикон 5 – Ефекат интеракције дијагностичке категорије, степена образовања и месечних примања код свих испитаника на Скали породичног оснаживања

3.8.5. Степен оснаживања у односу на дечје карактеристике

Даље, испитано је и да ли се породично оснаживање разликује код родитеља у односу на дечје карактеристике, као што су пол, коморбидитет и узраст подељен у две категорије (4–18 година и 18+). Уочен је једино главни ефекат коморбидитета (Табела 63). Налази указују да су родитељи чије је дете имало више од једне дијагнозе ($AS = 4,218, SD = 0,4223$) испољили виши степен оснаживања у поређењу са родитељима чије је дете имало једну, примарну, дијагнозу ($AS = 3,926, SD = 0,546$) ($t = -2,419, df = 79, p = 0,018$). Са друге стране, није пронађена разлика у израженом оснаживању у односу на пол детета ($ASm = 3,977, SD = 0,515; ASz = 4,073, SD = 0,564; t = -0,747, df = 79, p = 0,457$).

Табела 63 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу породичног оснаживања у односу на децје карактеристике

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	η^2
Коморбидитет	4,536	1	0,037	0,059
Године детета – категорије	0,102	1	0,751	0,001
Пол детета	0,377	1	0,541	0,005
Коморбидитет * Године детета – категорије	0,140	1	0,709	0,002
Коморбидитет * Пол детета	0,015	1	0,902	0,000
Године детета – категорије * Пол детета	0,377	1	0,541	0,005
Коморбидитет * Године детета – категорије*Пол детета	0,190	1	0,664	0,003
Грешка		73		
Укупно		81		

Напомена: Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, η^2 – величина ефекта.

3.9. Проблематично понашање

Укупан скор за Упитник снага и тешкоћа је израчунат само за децу која су имала 18 година или била млађа, а коришћена су упутства са оригиналног вебсајта за рачунање како укупног скорa, тако и за рачунање скорa за сваку субскалу. Све субскеале осим *Скале проблема у понашању* (3 ставки) и *Скале хиперактивности* (4 ставке) сачињене су од 5 ставки. Унутрашња поузданост скале у целини (сачињена од ставки који испитују дететове тешкоће) изражена Кронбаховом алфом била је добра (0,823). Са друге стране, осим *Просоцијалне скале* (0,805) и *Скале хиперактивности* (0,742), све друге субскеале имале су унутрашњу поузданост нижу од 0,70 (*Скала емоционалних симптома* – 0,641, *Скала проблема са вршњацима* – 0,681 и *Скала проблема у понашању* – 0,382)

Из Табеле 64, увиђамо да у поређењу са развојним нормама, деца са ПСА имају умерене потребе за интервенцијом и стручном помоћи, док деца са МП и деца ТР немају потребу за интервенцијом. Такође, увиђа се да на све четири субскеале које мере децје тешкоће минималан скор је 0, указујући да немају сва деца тешкоће у понашању. Додатно, максимални скор на укупном скору *Проблематичног понашања* показује да су постојали родитељи деце ТР који су проценили да њихово дете има сличне понашајне тешкоће као и деца са ПСА и деца са МП, док стандардна девијација показује да је постојало веће слагање у одговорима код родитеља деце ТР.

Табела 64 – Дескриптивне статистичке мере за скор на Упитнику снага и тешкоћа и субскали за укупан узорак

		<i>N</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка	95% Интервал поверења		Мин	Мах
						Доњи	Горњи		
Скала емоционалних симптома	МП	22	2,955	1,812	0,386	2,151	3,758	0,00	6,00
	ПСА	29	2,621	1,953	0,363	1,878	3,364	0,00	8,00
	ТР	55	1,291	1,595	0,215	0,860	1,722	0,00	7,00
	Укупно	106	2,000	1,882	0,183	1,638	2,362	0,00	8,00
Скала проблема у понашању	МП	22	1,409	1,297	0,276	0,834	1,984	0,00	5,00
	ПСА	29	2,000	1,035	0,192	1,606	2,394	0,00	5,00
	ТР	55	1,491	1,034	0,139	1,211	1,770	0,00	4,00
	Укупно	106	1,613	1,109	0,108	1,400	1,827	0,00	5,00
Скала хиперактивности	МП	22	3,477	2,281	0,486	2,466	4,489	0,00	7,00
	ПСА	29	4,621	2,227	0,413	3,774	5,468	0,00	8,00
	ТР	55	2,691	1,687	0,228	2,235	3,147	0,00	7,00
	Укупно	106	3,382	2,122	0,206	2,973	3,791	0,00	8,00
Скала проблема са вршњацима	МП	22	3,318	2,191	0,467	2,347	4,289	0,00	8,00
	ПСА	29	4,379	1,801	0,334	3,694	5,064	0,00	7,00
	ТР	55	1,400	1,461	0,197	1,005	1,795	0,00	6,00
	Укупно	106	2,613	2,158	0,210	2,198	3,029	0,00	8,00
Просоцијална скала	МП	22	7,636	2,536	0,541	6,512	8,761	3,00	10,00
	ПСА	29	4,517	2,400	0,446	3,604	5,430	0,00	9,00
	ТР	55	7,564	1,740	0,235	7,093	8,034	2,00	10,00
	Укупно	106	6,745	2,504	0,243	6,263	7,227	0,00	10,00
Проблематично понашање – Укупан скор	МП	22	11,159	6,163	1,314	8,426	13,892	1,00	22,00
	ПСА	29	13,621	4,387	0,815	11,952	15,289	5,00	23,00
	ТР	55	6,873	3,991	0,538	5,794	7,952	1,00	23,00
	Укупно	106	9,608	5,458	0,530	8,557	10,660	1,00	23,00

Напомена. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој, *N* – број испитаника, *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, Мин – минимум, Мах – максимум.

Наши резултати указују на то да су родитељи проценили да деца са ПСА и деца са МП имају статистички значајно више емоционалних проблема, више проблема са вршњацима и уопштено већи степен проблематичног понашања (када се саберу скорови са *Скале емоционалних симптома*, *Скале проблема у понашању*, *Скале хиперактивности* и *Скале проблема са вршњацима*) него деца ТР (Табеле 65 и 66). Даље, процењено је да су деца са ПСА статистички значајније хиперактивнија него деца ТР и да имају мање социјалних вештина у поређењу са децом са МП и децом ТР. Иако су деца са ПСА окарактерисана са више проблематичног понашања, разлика између група није била статистички значајна на *Скали проблема у понашању*.

Табела 65 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Упитник снага и тешкоћа

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	η^2
Узраст детета	Скала емоционалних симптома	0,924	1	0,339	0,009
	Скала проблема у понашању	0,111	1	0,740	0,001
	Скала хиперактивности	3,749	1	0,056	0,035
	Скала проблема са вршњацима	0,567	1	0,453	0,006
	Просоцијална скала	2,537	1	0,114	0,024
	Проблематично понашање – Укупан скор	0,955	1	0,331	0,009
Дијагностичка категорија	Скала емоционалних симптома	9,956	2	0,000	0,163
	Скала проблема у понашању	2,573	2	0,081	0,048
	Скала хиперактивности	10,936	2	0,000	0,177
	Скала проблема са вршњацима	26,250	2	0,000	0,340
	Просоцијална скала	23,635	2	0,000	0,317
	Проблематично понашање – Укупан скор	21,787	2	0,000	0,299
Грешка	Скала емоционалних симптома		102		
	Скала проблема у понашању		102		
	Скала хиперактивности		102		
	Скала проблема са вршњацима		102		
	Просоцијална скала		102		
	Проблематично понашање – Укупан скор		102		
Укупно	Скала емоционалних симптома		106		
	Скала проблема у понашању		106		
	Скала хиперактивности		106		
	Скала проблема са вршњацима		106		
	Просоцијална скала		106		
	Проблематично понашање – Укупан скор		106		

Напомена: Болдираним словима су означене статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободe, *p* – статистичка значајност, η^2 – величина ефекта.

Табела 66 – Статистички параметри за међугрупне ефекте за Упитник снага и тешкоћа и субскеали на укупном узорку

Зависна варијабла	Дијагностичка	Дијагностичка	Разлика аритметичких	<i>p</i>
Скала емоционалних симптома	1 МП	2 ПСА	0,334	1,000
	3 ТР	1 МП	-1,664*	0,001
		2 ПСА	-1,329*	0,004
Скала проблема у понашању	1 МП	2 ПСА	-0,591	0,176
	3 ТР	1 МП	0,082	1,000
		2 ПСА	-0,509	0,135
Скала хиперактивности	1 МП	2 ПСА	-1,143	0,129
	3 ТР	1 МП	-0,786	0,353
		2 ПСА	-1,929*	0,000
Скала проблема са вршњацима	1 МП	2 ПСА	-1,061	0,096
	3 ТР	1 МП	-1,918*	0,000
		2 ПСА	-2,979*	0,000
Просоцијална скала	1 МП	2 ПСА	3,119*	0,000
	3 ТР	1 МП	-0,073	1,000
		2 ПСА	3,046*	0,000
Проблематично понашање – Укупан скор	1 МП	2 ПСА	-2,462	0,187
	3 ТР	1 МП	-4,286*	0,001
		2 ПСА	-6,748*	0,000

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *p* – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

* Корелација је значајна на нивоу 0,05.

Желели смо и да испитамо да ли су родитељи проценили различито тешкоће које њихово дете има (емоционалне тешкоће, проблематично понашање, хиперактивност и проблеме са вршњацима) у оквиру сваке групе понаособ (Табела 67). У групи родитеља деце са МП процењено је да деца имају статистички значајније израженије емоционалне симптоме, хиперактивност, као и проблеме са вршњацима него проблематично понашање. Са друге стране, деце са ПСА су значајније оцењена као хиперактивнија и да имају више проблема са вршњацима него емоционалне проблеме и проблематично понашање. Када се посматра узорак деце ТР, њихови родитељи су проценили да су значајније више хиперактивнији него што што имају емоционалне симптоме, проблематично понашање и проблеме са вршњацима. Додатно, није утврђено да се дечаци и девојчице разликују на субскалама као ни на укупном скору, како у групи родитеља деце са развојном ометеношћу, тако и у групи родитеља деце ТР.

Табела 67 – Дескриптивне статистичке мере за *t*-тест за зависне узорке за Скалу емоционалних симптома, Скалу проблема у понашању, Скалу хиперактивности и Скалу проблема са вршњацима

Родитељи деце са моторичким поремећајима

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка <i>AS</i>	95% Интервал поверења		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
					Доњи	Горњи			
Пар 1	Скала емоционалних симптома- Скала проблема у понашању	0,121	0,449	0,096	-0,078	0,320	1,267	21	0,219
Пар 2	Скала емоционалних симптома- Скала хиперактивности	-0,216	0,336	0,072	-0,365	-0,067	-3,010	21	0,007
Пар 3	Скала емоционалних симптома- Скала проблема са вршњацима	-0,473	0,383	0,082	-0,643	-0,303	-5,786	21	0,000
Пар 4	Скала проблема у понашању- Скала хиперактивности	-0,337	0,527	0,112	-0,571	-0,103	-2,998	21	0,007
Пар 5	Скала проблема у понашању- Скала проблема са вршњацима	-0,594	0,454	0,097	-0,795	-0,392	-6,130	21	0,000
Пар 6	Скала хиперактивности – Скала проблема са вршњацима	-0,257	0,367	0,078	-0,420	-0,094	-3,281	21	0,004

Родитељи деце са поремећајем из спектра аутизма

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка <i>AS</i>	95% Интервал поверења		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
					Доњи	Горњи			
Пар 1	Скала емоционалних симптома- Скала проблема у понашању	-0,143	0,463	0,086	-0,319	0,034	-1,657	28	0,109
Пар 2	Скала емоционалних симптома- Скала хиперактивности	-0,424	0,487	0,090	-0,609	-0,239	-4,687	28	0,000
Пар 3	Скала емоционалних симптома- Скала проблема са вршњацима	-0,366	0,460	0,085	-0,541	-0,191	-4,279	28	0,000
Пар 4	Скала проблема у понашању- Скала хиперактивности	-0,282	0,410	0,076	-0,438	-0,126	-3,696	28	0,001
Пар 5	Скала проблема у понашању- Скала проблема са вршњацима	-0,223	0,532	0,099	-0,425	-0,021	-2,259	28	0,032
Пар 6	Скала хиперактивности – Скала проблема са вршњацима	0,059	0,419	0,078	-0,101	0,218	0,753	28	0,458

Родитељи деце типичног развоја

		<i>AS</i>	<i>SD</i>	Стандардна грешка <i>AS</i>	95% Интервал поверења		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
					Доњи	Горњи			
Пар 1	Скала емоционалних симптома- Скала проблема у понашању	-0,239	0,445	0,060	-0,359	-0,119	-3,980	54	0,000
Пар 2	Скала емоционалних симптома- Скала хиперактивности	-0,515	0,445	0,060	-0,635	-0,394	-8,573	54	0,000
Пар 3	Скала емоционалних симптома- Скала проблема са вршњацима	-0,604	0,334	0,045	-0,694	-0,513	-13,386	54	0,000
Пар 4	Скала проблема у понашању- Скала хиперактивности	-0,276	0,389	0,052	-0,381	-0,171	-5,264	54	0,000
Пар 5	Скала проблема у понашању- Скала проблема са вршњацима	-0,365	0,407	0,055	-0,475	-0,255	-6,643	54	0,000
Пар 6	Скала хиперактивности – Скала проблема са вршњацима	-0,089	0,376	0,051	-0,191	0,013	-1,756	54	0,085

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, *t* – вредност статистика, *df* – степени слободe, *p* – статистичка значајност.

3.9.1. Анализа појединачних ставки између три групе испитаника са *Упитника снага и тешкоћа*

У циљу разумевања како су родитељи проценили понашајне карактеристике на појединачним ставкама, приказане су средње вредности (вредности су од 0 до 2) одвојено за три групе родитеља, као и за укупан узорак (Табела 68).

Налази указују на то да су се сви родитељи највише сложили како је њихово дете пажљиво према млађој деци (ставка 17) и да га друга деца углавном воле (ставка 14), док су били најмање сагласни да је њихово дете несрећно (ставка 13) и да туче другу децу (ставка 12). Највећи варијабилитет у одговорима добијен је на следећим ставкама: „20. Слаже се боље са одраслима него са другом децом“ (родитељи деце са ПСА и МП су се више усагласили са овом ставком), „11. Има бар једног доброг пријатеља.“ (родитељи деце са ПСА су се најмање сложили са овом ставком, али и родитељи деце са МП су имали нижи скор у односу на родитеље деце ТР) и „9. Хоће да помогне ако је неко повређен, узнемирен или се осећа болесним“ (родитељи деце са ПСА су се најмање сложили са овом ставком). Са друге стране, најмањи варијабилитет у одговорима добијен је на следећим ставкама: „12. Често се туче са другом децом или их малтретира“ и „8. Има пуно брига и често изгледа забринуто“.

Табела 68 – Дескриптивне статистичке мере за Упитник снага и тешкоћа за појединачне ставке одвојено за три групе родитеља

	МП (n = 22)		ПСА (n = 29)		Типичан развиј (n = 55)		Укупан скор (n = 106)	
	AS	SD	AS	SD	AS	SD	AS	SD
17. Пажљиво је према млађој деци.	1,73	0,456	1,31	0,712	1,65	0,480	1,58	0,568
14. Друга деца га углавном воле.*	1,64	0,658	1,28	0,591	1,65	0,552	1,55	0,604
11. Има бар једног доброг пријатеља.*	1,36	0,658	0,76	0,786	1,80	0,404	1,42	0,730
1.Има обзира према осећањима других.	1,68	0,477	1,00	0,655	1,51	0,540	1,41	0,614
9. Хоће да помогне ако је неко повређен, узнемирен или се осећа болесним.	1,41	0,796	0,66	0,614	1,64	0,522	1,32	0,737
4. Спремно дели са другом децом (слаткише, играчке, оловке итд.).	1,41	0,796	0,97	0,731	1,42	0,567	1,29	0,690
19. Често добровољно помаже другима (родитељима, учитељима, другој деци).	1,41	0,796	0,59	0,568	1,35	0,584	1,15	0,714
7. Обично је послушно, и чини оно што одрасли траже.*	1,14	0,774	1,00	0,598	1,07	0,504	1,07	0,590
22. Довршава задатак до краја, има добар опсег пажње.*	0,84	0,714	0,59	0,733	1,20	0,590	0,96	0,704
2. Немирно, претерано активно, не може дуго да остане мирно.	0,75	0,612	1,10	0,724	0,84	0,660	0,89	0,676
20. Слаже се боље са одраслима него са другом децом.	1,18	0,733	1,24	0,689	0,44	0,570	0,81	0,745
10. Стално се врпољи и мешкољи.	0,77	0,685	1,07	0,704	0,65	0,726	0,79	0,727
16. Нервозно је или несамостално у новим ситуацијама, лако губи самопоуздање.	1,05	0,653	0,93	0,651	0,40	0,655	0,68	0,711
15. Лако бива растројено, концентрација му варира.	0,86	0,834	1,03	0,680	0,40	0,564	0,67	0,713
21. Има пуно страхова, лако се уплаши.	0,91	0,811	0,72	0,751	0,38	0,561	0,58	0,702
5. Често има наступе беса или раздражљивости.	0,50	0,740	0,86	0,639	0,45	0,633	0,58	0,675
6. Претежно је усамљено, тежи да се игра само.	0,64	0,492	0,76	0,636	0,13	0,336	0,41	0,548
18. Друга деца га задиркују или малтретирају.	0,50	0,740	0,41	0,568	0,29	0,567	0,37	0,607
3. Често се жали на главобољу, болове у стомаку или мучнину.	0,32	0,568	0,34	0,614	0,27	0,560	0,30	0,572
8. Има пуно брига и често изгледа забринуто.	0,41	0,590	0,34	0,484	0,09	0,290	0,23	0,443
13. Често је несрећно, потиштено или плачљиво.	0,27	0,550	0,28	0,455	0,15	0,405	0,21	0,452
12. Често се туче са другом децом или их малтретира.	0,05	0,213	0,14	0,441	0,11	0,315	0,10	0,336

Напомена. AS – аритметичка средина, SD – стандардна девијација, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, n – број испитаника.

* негативно формулисане ставке.

3.10. Самопоштовање

Након примене анализе недостајућих података утврђено је да ниједна ставка није имала више од 5% недостајућих одговора и израчунат је укупан скор за сваког испитаника. Додатно, Шапиро-Вилк тест нормалности је био значајан, тако да је примењена непараметријска анализа како би се утврдило да ли се самопоштовање разликује између три групе родитеља, као и да ли постоји варијабилитет у самопоштовању у односу на социодемографске карактеристике. Унутрашња поузданост скале је била добра, што потврђује вредност Кронбахове алфе од 0,787.

Резултати указују да се родитељи деце са ПСА, деце са МП и деце ТР не разликују значајно када је у питању самопроцењено самопоштовање (Табела 69) и да све три групе родитеља имају релативно висок просечан скор самопоштовања ($AS = 21,66$ од максималних 30).

Табела 69 – Дескриптивне статистичке мере за Самопоштовање одвојено за три групе испитаника

	<i>AS</i>	<i>SD</i>	Мин	Мах	Средњи ранг	χ^2	<i>df</i>	<i>p</i>
МП	22,488	3,992	17,00	30,00	84,44			
ПСА	21,275	4,212	14,00	30,00	71,90	1,980	2	0,372
Типичан развој	21,386	3,913	13,00	30,00	74,36			

Напомена. *AS* – аритметичка средина, *SD* – стандардна девијација, Мин – минимум, Мах – максимум, χ^2 – вредност Крускал-Волисовог теста, *df* – степени слободе, *p* – статистичка значајност.

Додатно смо желели да испитамо да ли се самопоштовање разликује у односу на брачни статус и степен образовања. Иако су средње вредности рангова код родитеља који имају завршен факултет/постдипломске биле више у поређењу са онима који имају завршену средњу школу налази указују да степен образовања није имао ефекат на самопоштовање како на укупном узорку, тако и посматрано одвојено, на родитеље деце ТР и родитеље деце са развојном ометеношћу (в. Прилог 7). Такође, ни брачни статус није имао ефекат на самопоштовање како на укупном узорку, тако и посматрано одвојено, на родитеље деце ТР и родитеље деце са развојном ометеношћу, иако су средње вредности рангова код родитеља који су живели без партнера били виши (в. Прилог 7).

Резултати корелационе анализе показују да са порастом месечних примања расте значајно и самопоштовање код родитеља деце ТР, док ова повезаност није уочена код родитеља деце са развојном ометеношћу (в. Табелу 70). Године (родитеља, детета и све деце у породици), степен образовања и укупан број чланова у домаћинству нису били повезани са самопоштовањем ни код једне групе испитаника.

Табела 70 – Корелација између социодемографских карактеристика и самопоштовања на укупном узорку представљено одвојено за две групе ($n = 152$)

	Самопоштовање		
	ТР	МП и ПСА	
Године родитеља	r	-0,005	-0,008
	p	0,965	0,941
Године детета	r	-0,155	0,125
	p	0,200	0,266
Степен образовања	r	0,178	0,020
	p	0,141	0,855
Укупан број деце	r	-0,081	0,115
	p	0,506	0,305
Просечан узраст све деце	r	-0,074	0,059
	p	0,542	0,600
Број чланова у породици	r	0,128	0,005
	p	0,292	0,967
Месечни приходи	r	0,297*	0,131
	p	0,012	0,241

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајне вредности, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра ауризма, ТР – типичан развој, r – Спирманов коефицијент корелације, p – статистичка значајност.

3.11. Повезаност између испитиваних конструктора

У Табелама 71 и 72 представљене су вредности статистички значајних коефицијента корелације између испитиваних конструктора одвојено код родитеља деце са развојном ометеношћу и деце ТР. Додатно, како су родитељи чија су деца имала 18 година или мање одговарали на питања о проблематичном понашању, корелација између проблематичног понашања и других варијабли израчуната је само на овом селектованом узорку.

У наредном делу описаћемо смер повезаности између свих конструктора код родитеља деце са ПСА и МП (Табела 71). Оснаживање је било негативно повезано са самостигмом и проблематичним понашањем, док је позитивна корелација добијена са укупним квалитетом живота, психичким здрављем, социјалним везама и окружењем са *Скале квалитета живота*, самопоштовањем, екстраверзијом, сарадљивошћу, савесношћу и отвореношћу. Даље, самостигма је била позитивно повезана са опаженом и доживљеном стигмом, самокривицом, проблематичним понашањем и неуротицизмом, а негативно са укупним квалитетом живота, као и са свим субскалама са *Скале квалитета живота* и са самопоштовањем. Показано је да је опажена стигма имала позитивну корелацију са самокривицом, доживљеном стигмом, проблематичним понашањем и неуротицизмом, а

негативну са укупним квалитетом живота, као и са социјалним везама и окружењем са *Скале квалитета живота* и са екстраверзијом и сарадљивошћу. Потом, утврђена је негативна асоцијација између самокривице и физичког и психичког здравља са *Скале квалитета живота*, самопоштовањем, екстраверзијом и савесношћу, а позитивна са проблематичним понашањем. Укупан квалитет живота, као и све субскеале били су у позитивној вези са самопоштовањем, екстраверзијом и савесношћу (осим окружења), а у негативној са доживљеном стигмом, неуротицизмом и проблематичним понашањем (осим психичког здравља). Додатно, укупан квалитет живота и психичко здравље били су у позитивној корелацији са отвореношћу. Показано је да је самопоштовање било у позитивној асоцијацији са екстраверзијом, савесношћу и отвореношћу, а у негативној са неуротицизмом.

На узорку родитеља деце TP (в. Табелу 72) укупан квалитет живота, као и све субскеале били су позитивно повезани са самопоштовањем, екстраверзијом, сарадљивошћу и савесношћу, а негативно са неуротицизмом и проблематичним понашањем. Једино је укупан скор квалитета живота био у позитивној корелацији са отвореношћу. Потом, негативна асоцијација је добијена између самопоштовања и проблематичног понашања и неуротицизма, а позитивна између екстраверзије, сарадљивости, савесности и отворености. Када се посматра проблематично понашање, уочава се позитивна повезаност са неуротицизмом, а негативна са екстраверзијом и сарадљивошћу.

Табела 71 – Коефицијенти корелације између испитиваних конструката код родитеља деце са ПСА и МП

	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1. Оснаживање	-0,230*	0,005	-0,252*	0,349**	0,216	0,384**	0,239*	0,325**	0,387**	-0,295*	-0,068	0,348**	0,293**	0,349**	-0,200	0,439**
2. Самостигма	-	0,556**	0,287**	-0,513**	-0,379**	-0,512**	-0,450**	-0,393**	-0,373**	0,454**	0,491**	-0,183	-0,069	-0,132	0,427**	-0,023
3. Опажена стигма		-	0,219*	-0,285**	-0,188	-0,173	-0,307**	-0,352**	-0,175	0,495**	0,645**	-0,244*	-0,222*	-0,104	0,283**	-0,058
4. Самокривица			-	-0,226*	-0,319**	-0,255*	-0,198	-0,200	-0,404**	0,452**	0,158	-0,297**	-0,308**	-0,258*	0,203	-0,044
5. Квалитет живота (КЖ)				-	0,760**	0,786**	0,768**	0,687**	0,538**	-0,296*	-0,381**	0,328**	0,081	0,383**	-0,373**	0,295**
6. Физичко здравље (КЖ)					-	0,596**	0,555**	0,367**	0,418**	-0,337*	-0,219*	0,332**	-0,020	0,387**	-0,276*	0,119
7. Психичко здравље (КЖ)						-	0,605**	0,475**	0,606**	-0,251	-0,247*	0,399**	0,092	0,429**	-0,565**	0,368**
8. Социјалне везе (КЖ)							-	0,548**	0,395**	-0,283*	-0,365**	0,325**	0,165	0,240*	-0,412**	0,201
9. Окружење (КЖ)								-	0,384**	-0,291*	-0,351**	0,253*	0,179	0,147	-0,294**	0,164
10. Самопоштовање									-	-0,397**	-0,154	0,265*	0,124	0,291**	-0,447**	0,291**
11. Проблематично понашање										-	0,345*	-0,399**	-0,399**	-0,450**	0,443**	-0,003
12. Доживљена стигма											-	-0,186	-0,022	-0,092	0,117	-0,109
13. Екстраверзија												-	0,305**	0,381**	-0,206	0,360**
14. Сарадљивост													-	0,271*	-0,315**	-0,015
15. Савесност														-	-0,235*	0,438**
16. Неуротицизам															-	-0,120
17. Отвореност																-

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма.

*Корелација је значајна на нивоу 0,05. **Корелација је значајна на нивоу 0,01.

Табела 72 – Коефицијенти корелације између испитиваних конструката код родитеља деце ТР

	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Квалитет живота (КЖ)	0,845**	0,886**	0,882**	0,777**	0,492**	-0,521**	0,598**	0,450**	0,527**	-0,576**	0,247*
2. Физичко здравље (КЖ)	-	0,747**	0,763**	0,596**	0,351**	-0,554**	0,561**	0,427**	0,534**	-0,470**	0,131
3. Психичко здравље (КЖ)		-	0,787**	0,731**	0,492**	-0,444**	0,458**	0,398**	0,479**	-0,603**	0,210
4. Социјалне везе (КЖ)			-	0,651**	0,486**	-0,451**	0,594**	0,412**	0,524**	-0,445**	0,204
5. Окружење (КЖ)				-	0,349**	-0,419**	0,324**	0,373**	0,327**	-0,572**	0,158
6. Самопоштовање					-	-0,338*	0,437**	0,255*	0,502**	-0,360**	0,251*
7. Проблематично понашање						-	-0,436**	-0,271*	-0,219	0,437**	-0,127
8. Екстраверзија							-	0,278*	0,488**	-0,246*	0,449**
9. Сарадљивост								-	0,339**	-0,522**	0,405**
10. Савесност									-	-0,326**	0,345**
11. Неуротицизам										-	-0,116
12. Отвореност											-

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. * Корелација је значајна на нивоу 0,05. **Корелација је значајна на нивоу 0,01.

3.12. Структурално моделирање

Наводи се да је структурално моделирање или моделирање структуралним једначинама (енгл. *Structural equation modeling*; у даљем тексту *SEM*) група статистичких метода које имају за циљ да испитају интракорелације између неколико варијабли, манифестоване кроз низ једначина (Hair et al., 2014). Специфично за овај приступ јесте да истраживач на основу теорије и претходног искуства формира модел којим потом испитује везу између независних и зависних варијабли. Односно, овај приступ је вођен теоријом, а не статистиком, тако да је од изузетног значаја консултовати теорију пре постављања и формирања модела. Додатно, у оквиру *SEM*-а могу да се испитају латентне варијабле, односно варијабле које нису директно мерљиве, већ представљају хипотетички конструкт представљен преко манифестних варијабли или још названо *индикатора* (то су нпр. скорови са упитника). *SEM* се састоји из „модела мерења“ (енгл. *Measurement model*) и „структуралног модела“ или „анализе путање“ (енгл. *Path analysis*). Велики број истраживача користи анализу путање представљену графички (Hair et al., 2014). Због комплексности нашег модела није било могуће укључити и модел мерења и структурални модел у једну анализу тако да су израчунати параметри само на нивоу структуралног мерења. Важно је напоменути да су скорови свих независних и зависних варијабли укључени у анализу путање били прво сачувани у AMOS-у, применом *data imputation* опције у AMOS-у користећи регресиону импутацију.

Тестирано је низ модела којима се испитивао утицај директног и индиректног ефекта независних варијабли на зависне варијабле, као и њихов укупан ефекат. На основу Пирсоновог коефицијента корелације у модел су укључене независне варијабле, односно егзогене, које су биле статистички значајно повезане са зависном варијаблом, односно ендегеном.

3.12.1. Путање егзогених и медијаторских варијабли ка самостигми

У Моделу 1 испитиван је директан и индиректан утицај доживљене стигме и неуротицизма на самостигму, као и директан утицај опажене стигме и самокривице на самостигму. Додатно, као што се види из Сликe 3, опажена стигма и самокривица били су медијатори у моделу. Први добијен модел је показао релативно добар фит модела са следећим параметрима: $\chi^2(df) = 0,022(1)$, $\chi^2/df = 0,022$, $p = 0,883$, $TLI = 1,124$, $CFI = 1,00$, $RMSEA [95\% CI] = 0,000$ и $PCLOSE = 0,894$.

Резултати указују на директан ефекат доживљене стигме и неуротицизма на самостигму, док се ефекат опажене стигме на самостигму приближава конвенцијалној статистичкој вредности ($p = 0,066$). Потом, неуротицизам и доживљена стигма имале су директан ефекат на опажену стигму, док није уочен њихов ефекат на самокривицу. Даље, 39% варијансе самостигме, а 41% варијабилности опажене стигме било је објашњено варијаблама укљученим у модел. Најјачи предиктор опажене стигме био је доживљена стигма, док су доживљена стигма и неуротицизам имали приближно исти ефекат на самостигму (за укупан ефекат свих варијабли видети Табелу 8.1, Прилог 8).



Слика 3 – Модел 1-Медијациони ефекат опажене стигме и самокривице у оквиру везе између доживљене стигме и неуротицизма са самостигмом.

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе путем укључених варијабли.

*** $p < 0,001$.

** $p < 0,01$.

* $p < 0,05$.

† $p < 0,10$.

Даље, када се посматрају вредности индиректних ефеката, из Табеле 73 уочавамо да су неуротицизам и доживљена стигма имали индиректан ефекат на самостигму преко опажене стигме. Како су обе варијабли имале и директан ефекат на самостигму, говоримо о делимичној медијацији опажене стигме између неуротицизма и доживљене стигме са самостигмом. Са друге стране, самокривица није била медијатор између ових варијабли.

Табела 73 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 1

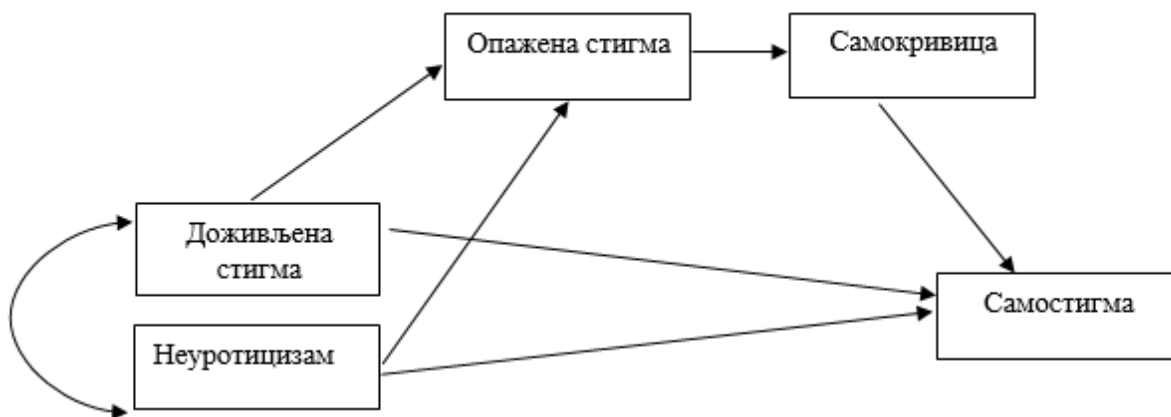
Индиректна путања	НП	Доња граница	Горња граница	P	СП
Неуротицизам --> Самокривица --> Самостигма	0,015	-0,001	0,059	0,132	0,021
Неуротицизам --> Опажена стигма --> Самостигма	0,033	0,008	0,090	0,025	0,044*
Доживљена стигма --> Самокривица --> Самостигма	0,009	-0,003	0,039	0,249	0,013
Доживљена стигма-->Опажена стигма-->Самостигма	0,078	0,018	0,161	0,034	0,119*

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри. * $p < 0,05$.

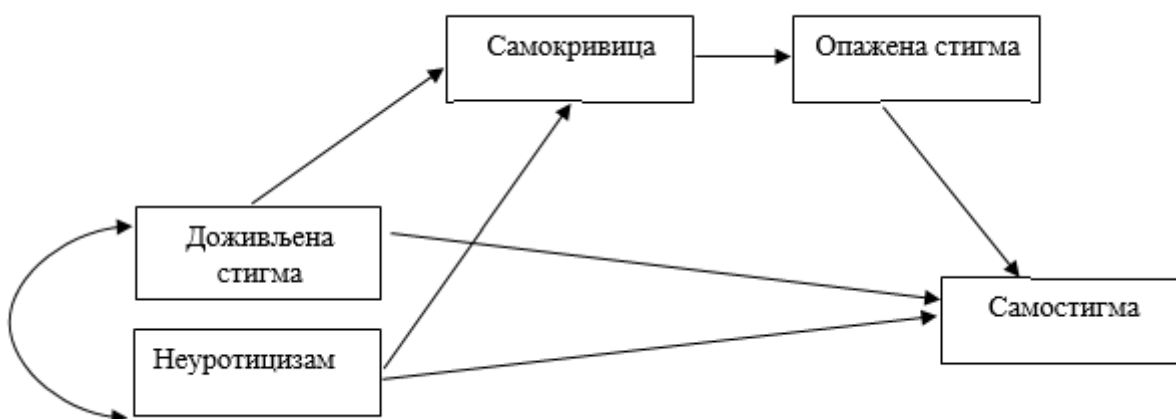
Додатно смо спровели „мултигрупну анализу“ (енгл. *multigroup analysis*) у циљу провере структуралног модела код две групе испитаника. Прегледом „структуралних коефицијената“ (енгл. *structural weights*), закључујемо да се путање и везе између варијабли у оквиру Модела 1 статистички значајно не разликују између родитеља деце са ПСА и МП, односно да је модел који објашњава самостигму исти код обе групе ($\chi^2 = 7,879$, $df = 8$, $p = 0,445$).

Поред Модела 1, испитана су и два алтернативна модела у оквиру кога је проверен индиректан ефекат доживљене стигме и неуротицизма на самостигму преко вишеструких

медијатора: 1) опажена стигма-самокривица (Модел 1.1.); 2) самокривица-опажена стигма (Модел 1.2.). Све друге путање задржане су као и у оригиналном Моделу 1 (в. Сliku 4 и 5). Иако су параметри подесности (фита) оба модела били добри, ниједан од испитивана два поменути индиректантни ефекта није био статистички значајан, тако да смо задржали Модел 1 као најбољи у објашњавању везе између независних варијабли и самостигме.



Слика 4 – Алтернативни Модел 1.1.



Слика 5 – Алтернативни Модел 1.2.

У циљу тумачења наших резултата у светлу модификоване теорије етикетирања, испитали смо и да ли су особе које су више веровале у негативне ставове према њима и њиховој деци имале већи степен самостигме. У складу са тим поделили смо испитанике који имају низак и висок скор опажене стигме (користећи вредност медијане). Налази показују да су родитељи са вишим скором опажене стигме ($AS = 1,86, SD = 0,462$) имали израженији степен самостигме у поређењу са испитаницима са нижим скором ($AS = 1,41, SD = 0,342; t = -4,992, df = 80, p = 0,000$).

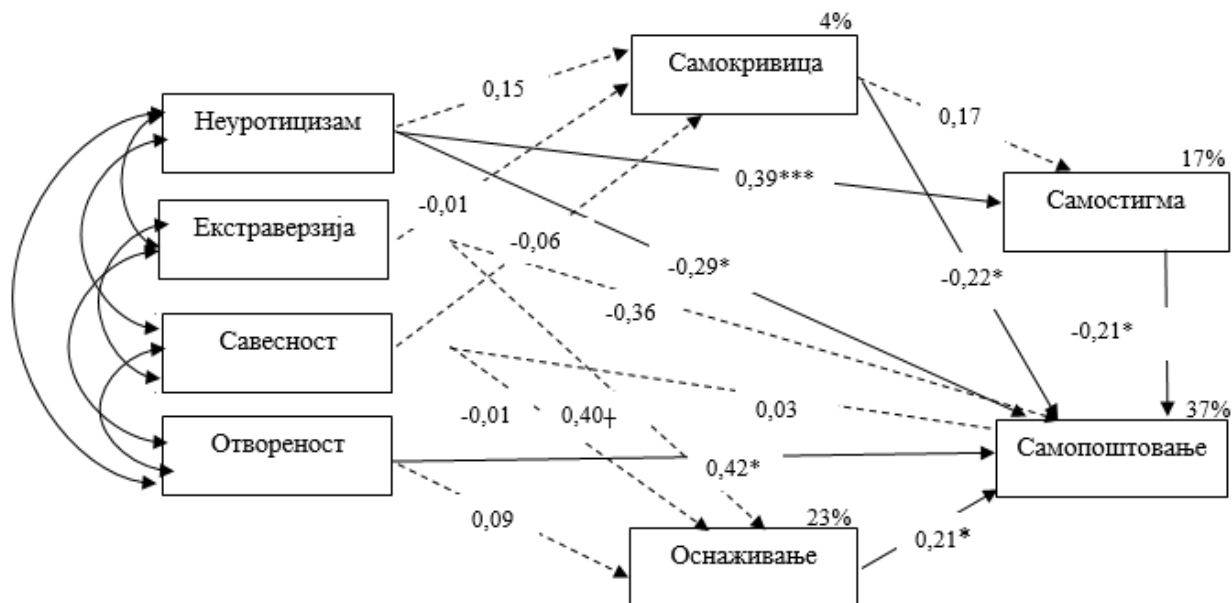
3.12.2. Путање егзогених и медијаторских варијабли ка самопоштовању

Даље, желели смо да испитамо утицај оснаживања, самокривице, самостигме и црта личности на самопоштовање. Тестиран модел је показао одличан фит модела са следећим параметрима: $\chi^2(df) = 8,958(7)$, $\chi^2/df = 1,280$, $p = 0,256$, $TLI = 0,974$, $CFI = 0,994$, $RMSEA [95\% CI] = 0,059$ и $PCLOSE = 0,385$. На основу путања у Моделу 2 (Слика 6) уочавамо директан негативан ефекат неуротицизма, самокривице и самостигме, а позитиван ефекат отворености и оснаживања на самопоштовање. И у овом моделу се задржао директан позитиван ефекат неуротицизма на самостигму, док преостале црте личности, као ни самокривица нису имале директан ефекат на самостигму. Најјачи предиктор самопоштовања била је отвореност.

Додатно, егзогене варијабле – црте личности у моделу су објасниле 37% варијансе самопоштовања, 23% варијансе оснаживања и 17% варијабилитета самостигме. Само 4% варијансе самокривице било је објашњено егзогеним варијаблама. Примећује се и да није добијен ефекат ниједне црте личности ни на оснаживање, ни на самокривицу у овом моделу.

Приликом анализе индиректних ефеката, уочава се да је неуротицизам преко самостигме имао ефекат на самопоштовање (Табела 74). Слично, показан је индиректан ефекат самокривице на самопоштовање преко самостигме. Важно је напоменути да је добијен директан ефекат самостигме на самопоштовање и да је самостигма била медијатор између неуротицизма и самокривице на самопоштовање, тако да говоримо о делимичној медијацији. Отвореност, савесност и екстраверзија нису имале индиректан утицај на самопоштовање преко оснаживања нити самокривице (за укупан ефекат свих варијабли видети Табелу 8.2, Прилог 8).

Додатно смо спровели мултигрупну анализу и прегледом структуралних коефицијената увиђа се да се путање и везе између варијабли у оквиру Модела 2 не разликују између родитеља деце са ПСА и МП, односно да је модел који објашњава самопоштовање исти код обе групе ($\chi^2 = 20,891$, $df = 15$, $p = 0,140$).



Слика 6 – Модел 2-Медијациони ефекат самокривице, оснаживања и самостигме у оквиру везе између црта личности и самопоштовања

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе путем укључених варијабли. Стандардизовани коефицијенти путања између егзогених варијабли су следећи: неуротицизам-екстраверзија (-0,54), неуротицизам-савесност (-0,46), неуротицизам-отвореност (-0,27), екстраверзија-савесност (0,84), екстраверзија-отвореност (0,84), савесност-отвореност (0,72).

*** $p < 0,001$.

** $p < 0,01$.

* $p < 0,05$.

† $p < 0,10$.

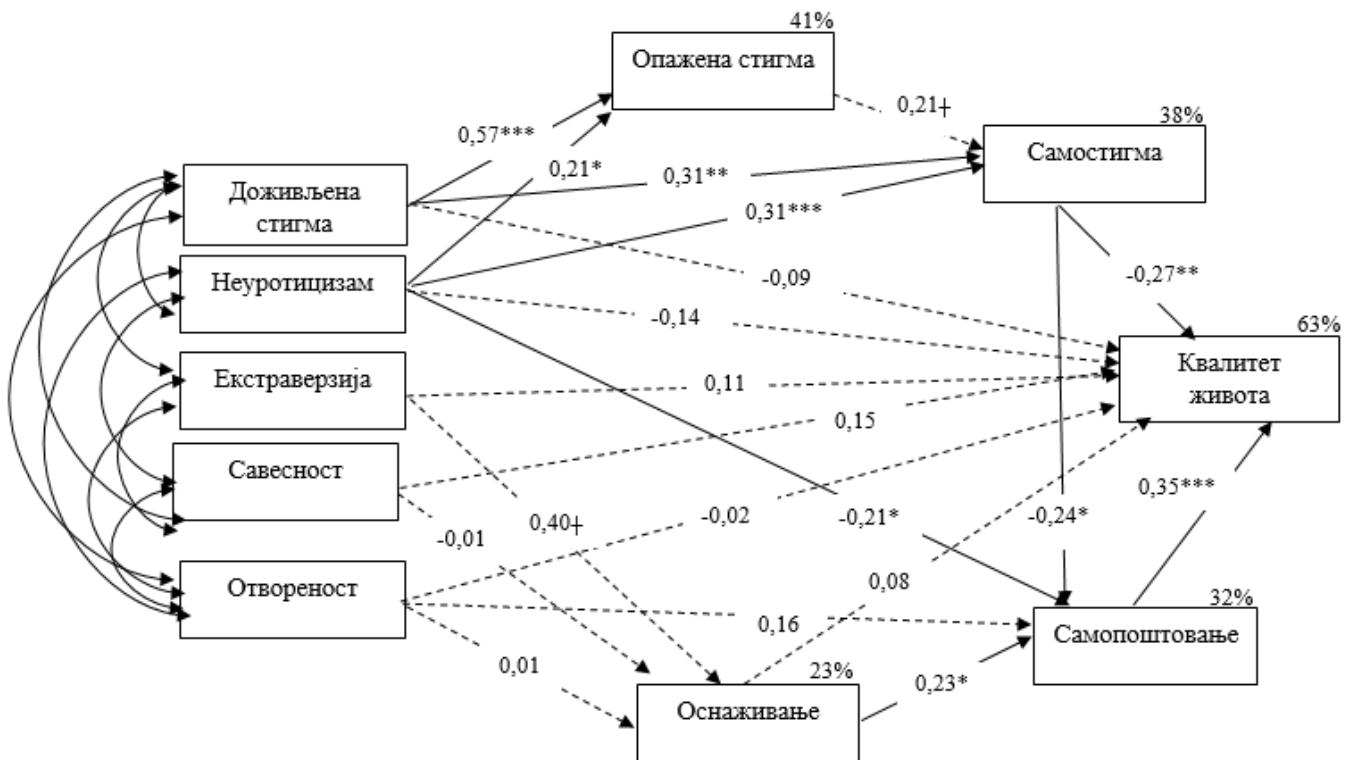
Табела 74 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 2

Индиректна путања	НП	Доња граница	Горња граница	P	СП
Неуротицизам --> Самокривица --> Самостигма	0,019	-0,001	0,073	0,142	0,025
Неуротициза --> Самокривица--> Самопоштовање	-0,022	-0,072	0,001	0,124	-0,033
Неуротицизам --> Самостигма-->Самопоштовање	-0,055	-0,124	-0,017	0,019	-0,081*
Отвореност--> Оснаживање --> Самопоштовање	0,012	-0,018	0,081	0,373	0,02
Екстраверзија --> Самокривица --> Самостигма	-0,002	-0,064	0,041	0,855	-0,002
Екстраверзија--> Самокривица--> Самопоштовање	0,002	-0,043	0,073	0,886	0,003
Екстраверзија--> Оснаживање --> Самопоштовање	0,057	-0,001	0,178	0,106	0,083
Савесност --> Самокривица --> Самостигма	-0,007	-0,094	0,028	0,585	-0,01
Савесност --> Самокривица --> Самопоштовање	0,008	-0,036	0,086	0,653	0,013
Савесност --> Оснаживање --> Самопоштовање	-0,001	-0,059	0,055	0,95	-0,002
Самокривица --> Самостигма --> Самопоштовање	-0,067	-0,211	-0,007	0,05	0,035

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри. * $p < 0,05$.

3.12.3. Путање егзогених и медијаторских варијабли ка квалитету живота

Трећи тестиран модел испитивао је везу између црта личности, доживљене и опажене стигме, самостигме, оснаживања и самопоштовања са општим квалитетом живота. Тестиран модел је показао одличан фит модела са следећим параметрима: $\chi^2(df) = 14,901 (15)$, $\chi^2/df = 0,993$, $p = 0,459$, $TLI = 1,001$, $CFI = 1,00$, $RMSEA [95\% CI] = 0,00$ и $PCLOSE = 0,653$. Укупно 63% квалитета живота, 41% опажене стигме, 38% самостигме, 32% самопоштовања и 23% оснаживања било је објашњено укљученим варијаблама у модел (Слика 7). Када се посматра ефекат варијабли на квалитет живота, једино је уочен директан ефекат самостигме и самопоштовања. Наиме, самостигма је имала негативан, док је самопоштовање имало позитиван ефекат на општи квалитет живота. Ниједна црта личности у овом моделу није имала директан ефекат на квалитет живота. Доживљена стигма и неуротицизам су имале позитиван директан ефекат на опажену стигму и самостигму, док је добијен и негативан ефекат неуротицизма на самопоштовање. Даље, оснаживање је имало позитиван, а самостигма негативан директан ефекат на самопоштовање.



Слика 7 – Модел 3-Медијациони ефекат опажене стигме, оснаживања, самостигме и самопоштовања у оквиру везе између црта личности, доживљене стигме и општег квалитета живота

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе путем укључених варијабли. Стандардизовани коефицијенти путања између егзогених варијабли су следећи: неуротицизам-екстраверзија (-0,54), неуротицизам-савесност (-0,46), неуротицизам-отвореност (-0,27), екстраверзија-савесност (0,84), екстраверзија-отвореност (0,84), савесност-отвореност (0,72), доживљена стигма-неуротицизам (0,15), доживљена стигма-екстраверзија (-0,12), доживљена стигма-савесност (-0,07), доживљена стигма-отвореност (-0,10).

*** $p < 0,001$. ** $p < 0,01$. * $p < 0,05$. † $p < 0,10$.

У следећем кораку анализирани су индиректни ефекти егзогених и медијаторских варијабли на квалитет живота, као и на преостале ендogene варијабле (Табела 75).

Установљено је неколико индиректних ефеката на квалитет живота: 1. доживљена стигма је утицала преко самостигме; 2. неуротицизам преко самостигме; 3. неуротицизам преко самопоштовања; 4. опажена стигма преко самостигме; 5. оснаживање преко самопоштовања; 6. самостигма преко самопоштовања. Како су обе варијабле, самостигма и самопоштовање, имале и директан ефекат на квалитет живота, говоримо о делимичној медијацији медијаторских варијабли. У оквиру овог модела уочени су и ефекти који нису били примарни фокус наше анализе. Наиме, уочен је индиректан ефекат доживљене стигме и неуротицизма на самостигму преко опажене стигме, а преко самостигме на самопоштовање. Додатно, опажена стигма је имала индиректан ефекат на самопоштовање преко самостигме. Вредности ефеката свих варијабли представљене су у Прилогу 8, Табела 8.3.

И за овај модел су проверени структурални коефицијенти и уочено је да се путање и везе између варијабли у оквиру Модела 3 не разликују између родитеља деце са ПСА и деце са МП, односно да је модел који објашњава квалитет живота исти код обе групе ($\chi^2 = 25,114$, $df = 20$, $p = 0,197$).

Табела 75 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 3

Индиректна путања	НП	Доња граница	Горња граница	<i>P</i>	СП
Доживљена стигма -->Опажена стигма--> Самостигма	0,078	0,017	0,158	0,041	0,118*
Доживљена стигма -->Самостигма -->Самопоштовање	-0,044	-0,104	-0,011	0,021	-0,074*
Доживљена стигма-->Самостигма-->Квалитет живота	-0,071	-0,151	-0,018	0,011	-0,083*
Неуротицизам --> Опажена стигма --> Самостигма	0,033	0,007	0,089	0,033	0,044*
Неуротицизам --> Самостигма --> Самопоштовање	-0,05	-0,108	-0,017	0,015	-0,074*
Неуротицизам --> Самостигма --> Квалитет живота	-0,08	-0,152	-0,026	0,008	-0,082**
Неуротицизам--> Самопоштовање-->Квалитет живота	-0,073	-0,158	-0,013	0,045	-0,075*
Отвореност --> Оснаживање --> Самопоштовање	0,014	-0,02	0,086	0,405	0,022
Отвореност --> Оснаживање --> Квалитет живота	0,007	-0,013	0,081	0,452	0,008
Отвореност --> Самопоштовање --> Квалитет живота	0,050	0,000	0,119	0,103	0,057
Савесност --> Оснаживање --> Самопоштовање	-0,002	-0,067	0,063	0,941	-0,002
Савесност --> Оснаживање --> Квалитет живота	-0,001	-0,059	0,047	0,986	-0,001
Екстраверзија--> Оснаживање --> Самопоштовање	0,064	0,003	0,184	0,077	0,093+
Екстраверзија--> Оснаживање --> Квалитет живота	0,031	-0,026	0,190	0,335	0,031
Опажена стигма --> Самостигма --> Самопоштовање	-0,031	-0,082	-0,005	0,040	-0,049*
Опажена стигма --> Самостигма --> Квалитет живота	-0,049	-0,114	-0,012	0,030	-0,055*
Оснаживање --> Самопоштовање --> Квалитет живота	0,109	0,029	0,215	0,030	0,080*
Самостигма --> Самопоштовање --> Квалитет живота	-0,110	-0,252	-0,028	0,022	-0,084*

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри. ** $p < 0,001$. * $p < 0,05$. + $p < 0,10$.

3.13. Повезаност црта личности и самопоштовања са квалитетом живота

У циљу испитивања повезаности црта личности и самопоштовања са квалитетом живота примењена је вишеструка линеарна регресиона анализа. Наводи се да је циљ вишеструке линеарне регресионе анализе испитивање повезаности између критеријумске варијабле и линеарне комбинације предикторских варијабли које највише доприносе објашњењу критеријумске варијабле (Hair et al., 2014).

Иако се у пракси виђа да истраживачи а priori из регресионог модела искључе предикторске варијабле чији коефицијенти нулте корелације са критеријумском варијаблом нису значајни, овај метод се не препоручује јер поједини параметри и предиктивна снага модела могу бити погрешно оцењени (Pandey & Elliott, 2010). Стога, у модел би требало да се уведу све значајне теоријске варијабле, што је и учињено у нашим анализама. Коришћена је „степенаста“ (енгл. *stepwise*) вишеструка линеарна регресиона анализа, која нам омогућава да оценимо специфичан допринос сваког предиктора у моделу, тако што се прво издваја онај предиктор са највећим доприносом. Овај метод уноса предиктора у модел примењен је и у другим студијама чији циљ је био испитивање фактора који објашњавају квалитет живота (нпр. Banga & Ghosh, 2017; Glidden et al., 2006; Ji et al., 2014; Wakimizu et al., 2016).

У овом делу желели смо да испитамо предиктивну вредност самопоштовања и црта личности за сваки домен квалитета живота, посебно за родитеље деце са развојном ометеношћу и посебно за родитеље деце ТР. У уводном делу показано је да налази нису конзистентни у вези са повезаношћу црта личности и квалитета живота. С тим, крајњи циљ био је упоредити добијене резултате и закључити да ли исти предиктивни фактори играју улогу у објашњењу квалитета живота код обе групе родитеља. Стога смо спровели регресиону анализу за сваки домен квалитета живота одвојено за поменуте групе испитаника. Додатно, како је број испитаника био нижи од 100, за интерпретацију објашњене варијабилности критеријумске варијабле користили смо коригован „коефицијент вишеструке детерминације“ (енгл. *adjusted R square*).

3.13.1. Физичко здравље

Када се анализирају резултати регресионе анализе, уочава се да су оба издвојена модела код **родитеља деце са развојном ометеношћу** била статистички значајна (Табела 76). Кориговани R квадрат или, како се још назива, коригован коефицијент мултипле детерминације у првом моделу објашњава 18% варијансе *Физичког здравља* у оквиру ког је самопоштовање једини предиктор. Када се савесност укључи у својству предикторске варијабле, додатни допринос бива статистички значајан тако да самопоштовање и савесност у другом моделу објашњавају 23% варијабилитета *Физичког здравља* (Табела 76), што значи да са порастом савесности и самопоштовања расте и скор на *Физичком здрављу*.

Табела 76 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Физичко здравље

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA F(df1, df2)
					Промена R квадрата	F (df1, df2) промена	Значајност F промене	
1	0,418 ^a	0,175	0,165	12,91	0,175	16,971(1,80)	0,000	16,971(1,80)*
2	0,502 ^b	0,252	0,233	12,37	0,077	8,114 (1, 79)	0,006	13,297(2,79)*

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коефицијент мултипле корелације, df – степени слободе.

* $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Самопоштовање.

b. Предиктори: Самопоштовање, Савесност.

Спроведени „тест колинеарности и вредности толеранције“ (енгл. *tolerance*) и „фактора инфлације варијансе“ (енгл. *Variance inflation factor; VIF*) били су у оквиру прихватљивих граница (Hair et al., 2014), што нам указује да није уочена мултиколинеарност између варијабли. Вредности толеранције за све укључене варијабле кретале су се између 1,016 и 1,284 (више од 0,1 – гранична вредност), а вредности VFI између 0,763 и 1,093 (ниже од 10 – гранична вредност). Самопоштовање је био значајан предиктор како у првом тако и у другом моделу, с тим да је стандардизовани коефицијент бета опао укључивањем Савесности у модел ($\beta = 0,334$ у другом моделу). Уочава се да је специфични допринос Савесности позитивно допринео објашњењу варијансе Физичког здравља ($\beta = 0,290$). Преостале црте личности биле су искључене из модела јер није уочен њихов специфичан допринос у скупу других предиктора. За детаљнији опис коефицијената, резултата *t*-теста и интервала поверења видети Табелу 77.

Табела 77 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења на субскали Физичко здравље код родитеља деце са развојном ометеношћу

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	39,543	7,756		5,099	0,000	24,109	54,978
	Самопоштовање	1,434	0,348	0,418	4,120	0,000	0,741	2,127
2	Константа	18,897	10,382		1,820	0,073	-1,767	39,561
	Самопоштовање	1,145	0,349	0,334	3,284	0,002	0,451	1,839
	Савесност	6,949	2,440	0,290	2,848	0,006	2,093	11,805

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

У оквиру другог корака испитан је идентичан предикторски скуп на узорку **родитеља деце ГР**. На овом узорку добијено је комплексније статистичко решење, са укупно 5 модела. Као што може да се види из Табеле 78, допринос сваког појединачног предиктора био је статистички значајан (колона „Значајност Ф промене“). Највиши допринос имала је екстраверзија (31%), а потом неуротицизам (12%). Најнижи допринос су оствариле отвореност

и сарадљивост (по 3%). Свих 5 предиктора објаснило је 51% варијабилности *Физичког здравља*.

Табела 78 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце *ТР* на субскали *Физичко здравље*

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F(df1, df2)</i>
					Промена R квадрата	<i>F (df1, df2)</i> промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,561 ^a	0,314	0,304	11,67	0,314	31,171 (1,68)	0,000	31,171(1,68)***
2	0,657 ^b	0,432	0,415	10,70	0,117	13,834 (1,67)	0,000	25,444(2,67) ***
3	0,693 ^c	0,481	0,457	10,31	0,049	6,215 (1,66)	0,015	20,355(3,66) ***
4	0,715 ^d	0,512	0,482	10,07	0,031	4,145 (1,65)	0,046	17,030(4,65) ***
5	0,736 ^e	0,542	0,507	9,82	0,031	4,291 (1,64)	0,042	15,172(5,64) ***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободe.

*** $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Екстраверзија.

b. Предиктори: Екстраверзија, Неуротицизам.

c. Предиктори: Екстраверзија, Неуротицизам, Савесност.

d. Предиктори: Екстраверзија, Неуротицизам, Савесност, Отвореност.

e. Предиктори: Екстраверзија, Неуротицизам, Савесност, Отвореност, Сарадљивост.

Даље, није уочена мултиколинearност, што је евидентно преко вредности толеранције за све укључене варијабле (између 0,601 до 0,664) и вредности *VFI* (између 1,473 до 1,663). На основу стандардизованих парцијалних регресионих коефицијената (бета) уочава се да су екстраверзија, савесност и сарадљивост били значајни предиктори *Физичког здравља*. Специфичан допринос свих трију црта личности био је позитиван, док је најјачи предиктор била екстраверзија ($\beta = 0,453$). Ови резултати указују да са порастом скорова на екстраверзији, савесности и сарадљивости расте и задовољство физичким здрављем. Иако вредности *r* количника указује на статистички значајан допринос отворености у предикторском скупу као и значајан допринос моделу уочљиво преко коефицијента детерминације, анализа вредности и предзнака парцијалне корелације у односу на нултну (нултна корелација није била значајна и износила је 0,131) указује да је знак промењен (-0,318), што нам указује да је отвореност највероватније супресорска варијабла. Због великог броја варијабли, није било могуће да се изолује њен специфичан ефекат и утврди на коју варијаблу је деловала као супресор. Додатно, увођењем сарадљивости у последњи модел ефекат неуротицизма на критеријумску варијаблу је изгубљен (в. Табелу 79).

Табела 79 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења на субскали Физичко здравље код родитеља деце ТР

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за В	
		В	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	32,088	8,379		3,830	0,000	15,369	48,808
	Екстраверзија	11,730	2,101	0,561	5,583	0,000	7,538	15,923
2	Константа	59,369	10,623		5,589	0,000	38,165	80,573
	Екстраверзија	9,913	1,988	0,474	4,987	0,000	5,945	13,882
	Неуротицизам	-7,132	1,918	-0,353	-3,719	0,000	-10,960	-3,305
3	Константа	40,203	12,799		3,141	0,003	14,649	65,756
	Екстраверзија	7,538	2,139	0,360	3,525	0,001	3,268	11,809
	Неуротицизам	-5,975	1,905	-0,296	-3,137	0,003	-9,777	-2,172
	Савесност	6,453	2,588	0,261	2,493	0,015	1,285	11,621
4	Константа	47,855	13,057		3,665	0,000	21,779	73,932
	Екстраверзија	9,096	2,225	0,435	4,088	0,000	4,652	13,540
	Неуротицизам	-5,846	1,862	-0,290	-3,140	0,003	-9,564	-2,128
	Савесност	7,310	2,564	0,296	2,852	0,006	2,190	12,430
	Отвореност	-4,732	2,324	-0,200	-2,036	0,046	-9,374	-0,090
5	Константа	28,583	15,774		1,812	0,075	-2,930	60,096
	Екстраверзија	9,229	2,172	0,441	4,249	0,000	4,890	13,568
	Неуротицизам	-3,743	2,081	-0,185	-1,799	0,077	-7,900	0,414
	Савесност	6,825	2,512	0,276	2,717	0,008	1,806	11,843
	Отвореност	-6,512	2,425	-0,275	-2,685	0,009	-11,356	-1,667
	Сарадљивост	5,554	2,681	0,226	2,071	0,042	0,197	10,911

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.13.2. Психичко здравље

У првом делу тестиран је скуп предикторских варијабли које објашњавају задовољство Психичким здрављем код родитеља деце са развојном ометеношћу. У коначан модел укључене су 3 варијабле (самопоштовање, неуротицизам и савесност) које су објасниле 51% варијансе Психичког здравља. Уочава се да је самопоштовање објаснило 36% варијансе, неуротицизам 11%, док је сарадљивост допринела објашњењу критеријумске варијабле 5%. Сва три доприноса била су статистички значајна (в. Табелу 80).

Табела 80 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Психичко здравље

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA $F(df1, df2)$
					Промена R квадрата	$F(df1, df2)$ промена	Значајност F промене	
1	0,606 ^a	0,367	0,359	11,76	0,367	46,395 (1,80)	0,000	46,395(1,80)***
2	0,689 ^b	0,475	0,462	10,77	0,108	16,306 (1,79)	0,000	35,789(2,79)***
3	0,725 ^c	0,526	0,508	10,31	0,051	8,341 (1,78)	0,005	28,857(3,78)***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коефицијент мултипле корелације, df – степени слободе.

*** $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Самопоштовање.

b. Предиктори: Самопоштовање, Неуротицизам.

c. Предиктори: Самопоштовање, Неуротицизам, Савесност.

Као у оквиру анализе *Физичког здравља*, тумачене су вредности регресионих коефицијента и толеранције и VFI-а. Како су све вредности толеранције (између 0,763 и 0,985) и VFI-а (између 1,087 до 1,310) биле у оквиру препоручених граница, није уочена мултиколинеарност. Вредности стандардизованих коефицијента нам указују да самопоштовање ($\beta = 0,386$) и савесност ($\beta = 0,237$) имају позитиван ефекат на критеријумску варијаблу, а неуротицизам негативан ($\beta = -0,337$). Односно, са порастом самопоштовања и савесности, и опадањем неуротицизма, расте задовољство физичким здрављем. Отвореност, сарадљивост и екстраверзија посматране у скупу свих предикторских варијабли нису имале статистички значајан ефекат на *Психичко здравље* (в. Табелу 81).

Табела 81 – Регресиони коефицијенти, t -тест и интервали поверења на субскали Психичко здравље код родитеља деце са развојном ометеношћу

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	t	p	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	23,266	7,064		3,294	0,001	9,209	37,323
	Самопоштовање	2,160	0,317	0,606	6,811	0,000	1,529	2,791
2	Константа	60,359	11,237		5,372	0,000	37,994	82,725
	Самопоштовање	1,573	0,325	0,441	4,842	0,000	0,926	2,219
	Неуротицизам	-7,991	1,979	-0,368	-4,038	0,000	-11,930	-4,052
3	Константа	39,654	12,920		3,069	0,003	13,932	65,375
	Самопоштовање	1,377	0,318	0,386	4,328	0,000	0,743	2,010
	Неуротицизам	-7,315	1,907	-0,337	-3,835	0,000	-11,112	-3,518
	Савесност	5,913	2,047	0,237	2,888	0,005	1,837	9,989

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. t – вредност t количника, p – статистичка значајност.

Потом смо тестирали ефекат предикторских варијабли код **родитеља деце TP**. Налази показују да је додатан допринос све 3 варијабле био значајан, с тим да је неуротицизам

допринео највише објашњењу *Психичког здравља* (35%), потом екстраверзија (10%) и самопоштовање (4%). Модел са ове 3 варијабле укупно објашњава 48% варијансе *Психичког здравља* (Табела 82).

Табела 82 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце *TP* на субскали *Психичко здравље*

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>) промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,603 ^a	0,364	0,355	12,19	0,364	38,897 (1,68)	0,000	38,897(1,68)***
2	0,683 ^b	0,466	0,450	11,25	0,102	12,842 (1,67)	0,001	29,257(2,67)***
3	0,708 ^c	0,501	0,478	10,97	0,035	4,592 (1,66)	0,036	22,081(3,66)***

Напомена. Болдираним бројевима су означене статистички значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободе.

*** $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Неуротицизам.

b. Предиктори: Неуротицизам, Екстраверзија.

c. Предиктори: Неуротицизам, Екстраверзија, Самопоштовање.

Ни у оквиру овог модела није уочена мултиколинearност када се посматрају вредности толеранције (између 0,643 и 0,940) и *VFI*-а (између 1,014 до 1,556). У складу са очекиваном претпоставком, уочава се негативна корелација између неуротицизма и *Психичког здравља*, а позитивна између екстраверзије и самопоштовања са *Психичким здрављем* (Табела 83). Неуротицизам је био најјачи предиктор у овом скупу варијабли ($\beta = -0,464$). Додатно, отвореност, сарадљивост и савесност нису били значајни предиктори у овом моделу.

Табела 83 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења на субскали *Психичко здравље* код родитеља деце *TP*

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>	
		<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	111,767	6,156		18,155	0,000	99,483	124,051
	Неуротицизам	-13,213	2,119	-0,603	-6,237	0,000	-17,440	-8,985
2	Константа	77,287	11,174		6,917	0,000	54,984	99,590
	Неуротицизам	-11,437	2,017	-0,522	-5,670	0,000	-15,463	-7,411
	Екстраверзија	7,493	2,091	0,330	3,584	0,001	3,320	11,667
3	Константа	62,898	12,790		4,918	0,000	37,361	88,434
	Неуротицизам	-10,162	2,053	-0,464	-4,950	0,000	-14,261	-6,063
	Екстраверзија	5,672	2,207	0,250	2,569	0,012	1,264	10,079
	Самопоштовање	0,840	0,392	0,216	2,143	0,036	0,057	1,622

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.13.3. Социјалне везе

Када се посматра потенцијални утицај црта личности и самопоштовања на задовољство *Социјалним везама* код **родитеља деце са развојном ометеношћу**, уочава се да је укупно 21% варијабилитета било објашњено, од чега су два предиктора била значајна: неуротицизам (16%) и екстраверзија (5%) (Табела 84). Преостале црте личности и самопоштовање нису допринеле објашњењу задовољства *Социјалним везама*.

Табела 84 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистички и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали *Социјалне везе*

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>) промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,412 ^a	0,170	0,159	13,30	0,170	16,328 (1,80)	0,000	16,328(1,80)*
2	0,479 ^b	0,230	0,210	12,89	0,060	6,188 (1,79)	0,015	11,788(2,79)*

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободe.

* $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Неуротицизам.

b. Предиктори: Неуротицизам, Екстраверзија.

Анализом вредности толеранције (између 0,769 и 0,986) и VFI-а (између 1,044 до 1,250) може се одбацили теза о мултиколинеарности. Додатно, у Табели 85 представљене су вредности стандардизованих регресионих коефицијената (бета) које нам говоре да неуротицизам има негативан ефекат, док екстраверзија има позитиван, односно да са порастом неуротицизма и опадањем екстраверзије, појединци су мање задовољни својим социјалним везама. Преостале црте личности и самопоштовање нису имале ефекат на задовољство *Социјалним везама*.

Табела 85 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења на субскали *Социјалне везе* код родитеља деце са развојном ометеношћу

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>	
		<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	95,232	6,790		14,025	0,000	81,720	108,745
	Неуротицизам	-8,830	2,185	-0,412	-4,041	0,000	-13,179	-4,481
2	Константа	70,213	12,019		5,842	0,000	46,291	94,136
	Неуротицизам	-7,723	2,164	-0,360	-3,569	0,001	-12,030	-3,416
	Екстраверзија	6,143	2,469	0,251	2,488	0,015	1,228	11,058

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

У наредном делу испитан је ефекат црта личности и самопоштовања на задовољство *Социјалним везама* код **родитеља деце ТР**. На овом узорку, 46% укупне варијансе *Социјалних веза* било је објашњено предикторским скупом (Табела 86). Наиме, 3 независне варијабле значајно су допринеле објашњеном варијабилитету; екстраверзија (34%), неуротицизам (9%) и савесност (3%).

Табела 86 – Коefицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце ТР на субскали *Социјалне везе*

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцне	Параметри промене			ANOVA F(df1, df2)
					Промена R квадрата	F (df1, df2) промена	Значајност F промене	
1	0,594 ^a	0,353	0,343	11,93	0,353	37,069 (1,68)	0,000	37,069(1,68)***
2	0,669 ^b	0,448	0,431	11,10	0,095	11,510 (1,67)	0,001	27,154(2,67)***
3	0,698 ^c	0,487	0,464	10,78	0,040	5,093 (1,66)	0,027	20,907(3,66)***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коefицијент мултипле корелације, df – степени слободe.

*** ≤ 0,001.

a. Предиктори: Екстраверзија.

b. Предиктори: Екстраверзија, Неуротицизам.

c. Екстраверзија, Неуротицизам, Савесност.

Даље, прегледали смо вредности толеранције (између 0,665 и 0,923) и VFI-а (између 1,064 до 1,504) и одбацили тезу о мултиколинеарности. Резултати из Табеле 87 указују да су екстраверзија и савесност позитивно допринели критеријумској варијабли, док је веза између критеријумске варијабле, односно *Социјалне везе* и неуротицизма негативна. На основу бета коefицијената закључујемо да је екстраверзија била најјачи предиктор ($\beta = 0,414$). Самопоштовање, отвореност и сарадљивост нису допринеле задовољству *Социјалним везама* на овом узорку родитеља.

Табела 87 – Регресиони коefицијенти, t-тест и интервали поверења на субскали *Социјалне везе* код родитеља деце ТР

Модел		Нестандардизовани коefицијенти		Стандардизовани коefицијенти	t	p	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	21,418	8,568		2,500	0,015	4,320	38,515
	Екстраверзија	13,082	2,149	0,594	6,088	0,000	8,794	17,369
2	Константа	47,239	11,023		4,285	0,000	25,237	69,242
	Екстраверзија	11,362	2,063	0,516	5,508	0,000	7,244	15,479
	Неуротицизам	-6,751	1,990	-0,318	-3,393	0,001	-10,722	-2,779
3	Константа	29,094	13,385		2,174	0,033	2,370	55,819
	Екстраверзија	9,113	2,237	0,414	4,074	0,000	4,647	13,579
	Неуротицизам	-5,655	1,992	-0,266	-2,839	0,006	-9,632	-1,678
	Савесност	6,109	2,707	0,235	2,257	0,027	0,704	11,514

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. t – вредност t количника, p – статистичка значајност.

3.13.4. Окружење

На узорку **родитеља деце са развојном ометеношћу** уочава се да је 14% варијабилитета задовољства *Окружењем* било објашњено преко самопоштовања. Специфичан допринос преосталих предиктора у предикторском скупу није био статистички значајан. За преглед коефицијената мултипле детерминације, F статистика и параметара промене видети Табелу 88.

Табела 88 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на субскали Окружење

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцне	Параметри промене			ANOVA $F(df1, df2)$
					Промена R квадрата	$F(df1, df2)$ промена	Значајност F промене	
1	0,384 ^a	0,148	0,137	12,67	0,148	13,872 (1,80)	0,000	13,872(1,80)***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коефицијент мултипле корелације, df – степени слободe.

*** $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Самопоштовање.

Из Табеле 89, увиђа се да је бета коефицијент 0,384 што нам указује на позитиван допринос самопоштовања критеријумској варијабли. Вредности толеранције (између 0,800 и 0,985) и VFI-а (између 1,016 до 1,250) за све предикторе укључене у анализу указују на одсуство мултиколинеарности. За регресионе коефицијенте, вредности t количника и интервале поверења видети Табелу 89.

Табела 89 – Регресиони коефицијенти, t -тест и интервали поверења на субскали Окружење код родитеља деце са развојном ометеношћу

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	t	p	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	31,239	7,609		4,105	0,000	16,095	46,382
	Самопоштовање	1,272	0,342	0,384	3,725	0,000	0,592	1,952

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. t – вредност t количника, p – статистичка значајност.

У последњем делу испитано је који предикторски модел најбоље објашњава варијабилитет на *Окружењу* код **родитеља деце TP**. И на овом узорку само један предиктор је био статистички значајан, неуротицизам. Наиме, неуротицизам је објаснио 32% варијансе *Окружења* (Табела 90). Стандардизовани регресиони коефицијент показује на негативну везу између неуротицизма и *Окружења* (в. Табелу 91), односно да са порастом скорa на

науротицизму опада задовољство окружењем. Ни у оквиру овог модела није уочена мултиколинеарност, када се посматрају вредности толеранције (између 0,728 и 0,987) и VFI-a (између 1,014 до 1,375) за све предикторе укључене у анализу.

Табела 90 – Коefицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце ТР на субскали Окружење

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df</i> 1, <i>df</i> 2)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df</i> 1, <i>df</i> 2) промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,572 ^a	0,327	0,317	11,44714	0,327	33,010 (1,68)	0,000	33,010(1,68) ***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коefицијент мултипле корелације, *df* – степени слободе.

*** \leq 0,001.

a. Предиктори: Неуротицизам.

Табела 91 – Регресиони коefицијенти, *t*-тест и интервали поверења на субскали Окружење код родитеља деце ТР

Модел		Нестандардизовани коefицијенти		Стандардизовани коefицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>	
		<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	96,451	5,778		16,692	0,000	84,920	107,981
	Неуротицизам	-11,425	1,988	-0,572	-5,745	0,000	-15,393	-7,457

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.14. Повезаност проблематичног понашања и квалитета живота

У циљу поређења ефекта проблематичног понашања на квалитет живота примењена је вишеструка линеарна регресиона анализа, у оквиру које су домени *Упитника снага и тежкоћа* чинили предикторски скуп (*Скала емоционалних симптома*, *Скала проблема у понашању*, *Скала хиперактивности*, *Скала проблема са вршњацима* и *Просоцијална скала*). Деца од 106 родитеља имала су 18 година или мање, од тога 55 деце ТР и 51 деце са ПСА и МП. Како је раније установљено, код деце са ПСА и МП проблематично понашање било је заступљеније него код деце ТР (Табела 67), тако да су спроведене две регресионе анализе, одвојено за родитеље деце са развојном ометеношћу и деце ТР. Циљ ове прелиминарне анализе био је утврдити да ли су исти или различити предиктори квалитета живота код ове две групе родитеља.

На узорку **родитеља деце са развојном ометеношћу** добијено је да је једино *Скала емоционалних проблема* била значајан предиктор квалитета живота (12% квалитета живота било је објашњено овим предиктором). Специфичан допринос преосталих предиктора није био статистички значајан. За преглед коefицијената мултипле детерминације, *F* статистика и параметара промене видети Табелу 92.

Табела 92 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Квалитету живота

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>) промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,374 ^a	0,140	0,122	10,59	0,140	7,959 (1,49)	0,007	7,959 (1,49) ***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободе.

*** ≤ 0,001.

а. Предиктори: Скала емоционалних симптома.

Даље, прегледали смо вредности толеранције (између 0,891 и 1,000) и VFI-а (између 1,084 до 1,123) за све варијабле у моделу и одбацили тезу о мултиколинеарности. У складу са очекиваном претпоставком, веће присуство емоционалних симптома доприноси лошијем квалитету живота (Табела 93).

Табела 93 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења за Квалитет живота код родитеља деце са развојном ометеношћу

Модел	Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>	
	<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
Константа	70,274	2,652		26,502	0,000	64,946	75,603
1 Скала емоционалних симптома	-2,244	0,795	-0,374	-2,821	0,007	-3,842	-0,645

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

Са друге стране, на узорку **родитеља деце ТР** уочено је да два предиктора најбоље описују квалитет живота, *Скала хиперактивности* и *Скала проблема са вршњацима*. Укупно 30% варијабилности квалитета живота објашњено је преко ова два предиктора; 24% објашњено је преко *Скале хиперактивности* и 6% преко *Скале проблема са вршњацима* (Табела 94).

Табела 94 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце *TP* на Квалитету живота

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>) промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,499 ^a	0,249	0,235	10,56	0,249	17,588 (1,53)	0,000	17,588(1,53)*
2	0,567 ^b	0,321	0,295	10,14	0,072	5,510 (1,52)	0,023	12,297(2,52)*

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободе.

* $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Скала хиперактивности.

b. Предиктори: Скала хиперактивности, Скала проблема са вршњацима.

И за овај модел проверене су вредности толеранције и VFI-а како би се испитало да ли је присутна мултиколинеарност. Вредности толеранције (између 0,774 и 0,986) и VFI-а (између 1,014 и 1,293) указују на одсуство мултиколинеарности. На основу стандардизованих регресионих коефицијената у Табели 95, увиђамо да су оба предиктора имала негативну повезаност са критеријумском варијаблом, односно да са повећањем дечје хиперактивности и проблема са вршњацима квалитет живота родитеља опада.

Табела 95 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења за Квалитет живота код родитеља деце *TP*

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>	
		<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	81,599	2,698		30,247	0,000	76,188	87,010
	Скала хиперактивности	-3,571	0,852	-0,499	-4,194	0,000	-5,279	-1,863
2	Константа	82,786	2,639		31,374	0,000	77,491	88,081
	Скала хиперактивности	-2,760	0,887	-0,386	-3,110	0,003	-4,541	-0,980
	Скала проблема са вршњацима	-2,407	1,025	-0,291	-2,347	0,023	-4,464	-0,349

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

У последњем кораку желели смо да испитамо да ли је укупан скор проблематичног понашања предиктор *Квалитета живота* када се посматра цео узорак (све три групе родитеља). Уочава се да је 23% варијансе *Квалитета живота* објашњено преко проблематичног понашања ($F(1, 104) = 32,345, p \leq 0,001; \beta = -0,487, p \leq 0,001$), односно да са повећањем проблематичног понашања квалитет живота опада.

3.15. Повезаност оснаживања са цртама личности и стигмом

За проверу предикторског скупа који објашњава оснаживање код родитеља користили смо хијерархијску регресиону анализу. У први блок унели смо доживљену стигму и самостигму, а у оквиру другог блока уведене су црте личности. Допринос првог модела није био статистички значајан, док је промена вредности F статистика увођењем црта личности у предикторских скуп била значајна. Други модел објашњава 29% варијабилитета *Оснаживања* (в. Табелу 96). Даље, прегледали смо вредности толеранције (између 0,467 и 0,735) и VFI-а (између 1,361 до 2,143) и одбацили тезу о мултиколинearности.

Табела 96 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистички и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Оснаживању

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA $F(df1, df2)$
					Промена R квадрата	$F(df1, df2)$ промена	Значајност F промене	
1	0,241 ^a	0,058	0,034	0,52	0,058	2,425 (2,79)	0,095	2,425 (2,79)
2	0,589 ^b	0,347	0,285	0,44	0,289	6,541 (5,74)	0,000	5,608(7,74)*

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коефицијент мултипле корелације, df – степени слободe.

* $\leq 0,001$.

a. Предиктори: Доживљена стигма, Самостигма.

b. Предиктори: Доживљена стигма, Самостигма, Сарадљивост, Отвореност, Екстраверзија, Неуротицизам и Савесност.

Потом, као што је представљено у Табели 97, укупно три предиктора имала су статистички значајан допринос: самостигма, сарадљивост и отвореност. Самостигма је имала негативну везу са оснаживањем, док су сарадљивост и отвореност позитивно допринеле критеријумској варијабли, односно оснаживању.

Табела 97 – Регресиони коефицијенти, t -тест и интервали поверења за Оснаживање код родитеља деце са ПСА и МП

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	t	p	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	4,435	0,216		20,509	0,000	4,005	4,866
	Самостигма	-0,293	0,145	-0,254	-2,026	0,046	-0,581	-0,005
	Доживљена стигма	0,022	0,091	0,030	0,242	0,810	-0,160	0,204
2	Константа	1,217	0,669		1,821	0,073	-0,115	2,550
	Самостигма	-0,314	0,140	-0,273	-2,253	0,027	-0,593	-0,036
	Доживљена стигма	0,075	0,080	0,103	0,940	0,350	-0,084	0,235
	Екстраверзија	0,100	0,098	0,113	1,023	0,310	-0,095	0,295
	Сарадљивост	0,235	0,097	0,261	2,439	0,017	0,043	0,428
	Савесност	0,040	0,101	0,044	0,395	0,694	-0,161	0,240

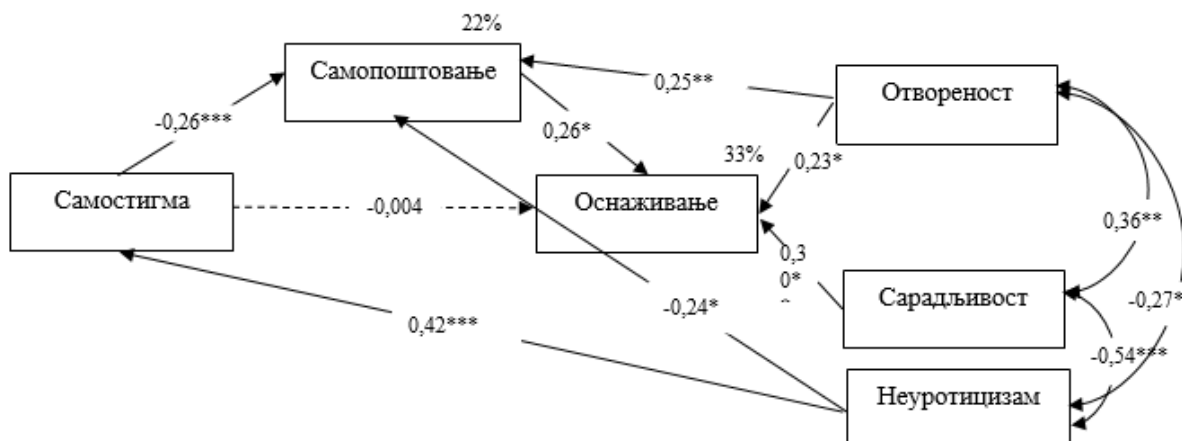
Модел	Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>	
	<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
Неуротицизам	0,066	0,087	0,085	0,760	0,449	-0,107	0,239
Отвореност	0,423	0,118	0,397	3,570	0,001	0,187	0,659

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.16. Повезаност оснаживања и самостигме: SEM анализа

Били смо даље заинтересовани да испитамо природу везе између оснаживања и самостигме јер се наводи како су ово два краја једног континуума (Watson et al., 2007). Такође, Вотсон и Ларсон (в. Watson & Larson, 2006) у свом раду дискутују могуће разлоге због чега се неке особе сложе са јавним негативним ставовима и развију самостигму, док се код неких појединаца пробуди бес и ојача оснаживање. Тако, наводе да код припадника стигматизоване групе који имају висок степен самопоштовања, изложеност негативним ставовима може да пробуди бес против оних који их стигматизују и да се те особе последично више боре за своја права. Стога смо испитали медијаторски ефекат самопоштовања између самостигме и оснаживања користећи SEM.

Тестиран модел је показао одличан фит модела са следећим параметрима: $\chi^2(df) = 4,921(4)$, $\chi^2/df = 1,230$, $p = 0,295$, $TLI = 0,967$, $CFI = 0,991$, $RMSEA [95\% CI] = 0,053$ и $PCLOSE = 0,396$. Варијабле у моделу су објасниле 35% варијансе оснаживања, 28% самопоштовања и 17% самостигме. Са увођењем самопоштовања у модел, веза између самостигме и оснаживања више није била значајна. Са друге стране, утврђена је негативна веза између самостигме и самопоштовања, док су директан позитиван ефекат на оснаживање имали самопоштовање, отвореност и сарадљивост. Отвореност је и у овом моделу имала позитиван директан ефекат на самопоштовање. Додатно, неуротицизам је имао директан позитиван ефекат на самостигму, а негативан ефекат на самопоштовање (в. Сliku 8).



Слика 8 – Модел 4-Медијациони ефекат самопоштовања између самостигме и оснаживања

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе путем укључених варијабли.

*** $p < 0,001$.

** $p < 0,01$.

* $p < 0,05$.

У другом кораку прегледани су индиректни ефекти, односно били смо заинтересовани да испитамо да ли је самопоштовање било потпун медијатор између самостигме и оснаживања. Резултати су потврдили ову претпоставку, што је уочљиво на основу параметра приказаних у Табели 98. Додатно, самопоштовање је било медијатор између отворености и оснаживања, али како је отвореност задржала и директан ефекат, говоримо о делимичној медијацији. Самопоштовање је било медијатор између неуротицизма и оснаживања. Последње, увиђа се да је самостигма била медијатор између неуротицизма и самопоштовања. За укупне ефекте свих варијабли погледати Прилог 8, Табелу 8.4.

Табела 98 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 4

Индиректна путања	НП	Доња граница	Горња граница	<i>P</i>	СП
Неуротицизам --> Самостигма --> Самопоштовање	-0,072	-0,143	-0,026	0,011	-0,107*
Неуротицизам --> Самостигма --> Оснаживање	-0,001	-0,049	0,053	0,969	-0,002
Неуротицизам --> Самопоштовање --> Оснаживање	-0,044	-0,103	-0,009	0,024	-0,061*
Отвореност --> Самопоштовање --> Оснаживање	0,042	0,011	0,096	0,015	0,064*
Самостигма --> Самопоштовање --> Оснаживање	-0,064	-0,159	-0,017	0,017	-0,066*

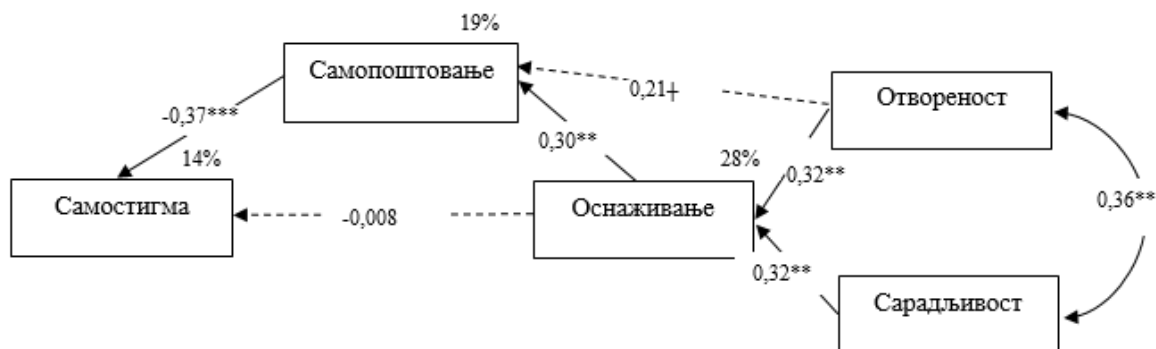
Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри.

* $p < 0,05$.

Да би испитали ефекат оснаживања на самостигму преко самопоштовања, тестиран је још један модел преко *SEM*-а. Уколико се покаже да је самопоштовање потпун медијатор између ове везе, могли бисмо потврдити тезу да су самостигма и оснаживање два краја једног континуума, и да је веза између њих посредована самопоштовањем. Првобитно је тестиран модел са свим варијаблима укљученим у Модел 4, али, како су параметри били незадовољавајући, из модела је искључен неуротицизам.

Овај модел је показао одличан фит модела са следећим параметрима: $\chi^2(df) = 1,100(3)$, $\chi^2/df = 0,333$, $p = 0,801$, $TLI = 1,117$, $CFI = 1,00$, $RMSEA [95\% CI] = 0,000$ и $PCLOSE = 0,845$. Као што се види на Слици 9, 28% варијабилности оснаживања објашњено је укљученим варијаблима, 19% самопоштовања и 14% варијансе самостигме. Анализом стандардизованих коефицијената уочава се негативан директан ефекат самопоштовања на самостигму, као и позитиван директан ефекат оснаживања на самопоштовање. У овом Моделу 5, ефекат отворености на самопоштовање више није статистички значајан ($p = 0,062$), док су и отвореност и сарадљивост задржале позитиван директан ефекат на оснаживање.

У складу са нашом претпоставком, када се самопоштовање укључи као медијатор између оснаживања и самостигме, директан ефекат оснаживања на самостигму се губи док индиректан ефекат преко самопоштовања постаје значајан. У овом случају можемо да кажемо да је самопоштовање потпун медијатор између ова два конструкта. Додатно, потврђен је и индиректан ефекат отворености на самопоштовање и самостигму преко оснаживања, као и индиректан ефекат сарадљивости на самопоштовање преко оснаживања (в. Табелу 99). За вредности укупних ефеката свих варијабли погледати Прилог 8, Табелу 8.5.



Слика 9 – Модел 5-Медијациони ефекат самопоштовања између оснаживања и самостигме

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе укљученим варијаблима.

*** $p < 0,001$.

** $p < 0,01$.

† $p < 0,10$.

Табела 99 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 5

Индиректна путања	НП	Доња граница	Горња граница	P	СП
Отвореност --> Оснаживање --> Самопоштовање	0,058	0,023	0,120	0,009	0,095**
Отвореност --> Оснаживање --> Самостигма	-0,002	-0,045	0,043	0,953	-0,003
Отвореност --> Самопоштовање --> Самостигма	-0,052	-0,119	-0,015	0,013	-0,077*
Сарадљивост --> Оснаживање --> Самопоштовање	0,063	0,022	0,127	0,011	0,095*
Сарадљивост --> Оснаживање --> Самостигма	-0,002	-0,042	0,046	0,973	-0,003
Оснаживање --> Самопоштовање --> Самостигма	-0,116	-0,230	-0,049	0,005	-0,111**

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри.

** $p < 0,01$.

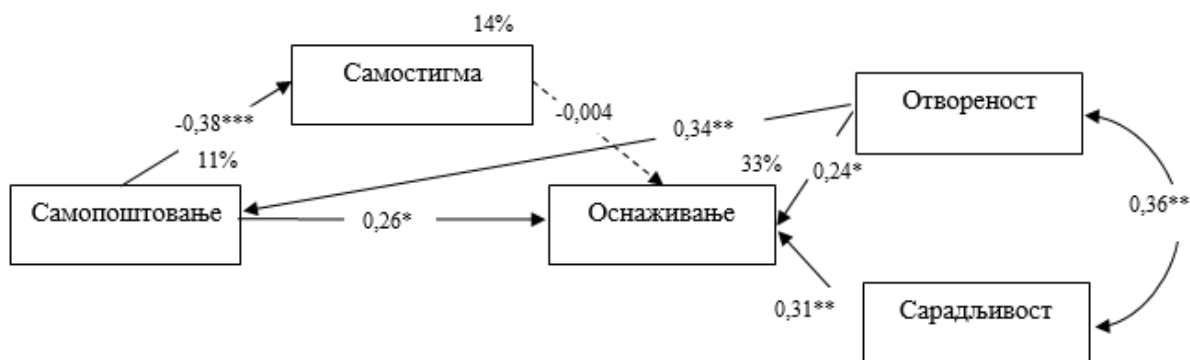
* $p < 0,05$.

Поред ова два основна модела, тестирана су и два алтернативна у оквиру којих се испитивао директан и индиректан ефекат самопоштовања на самостигму, односно оснаживање. У првом моделу, испитивао се директан ефекат самопоштовања на самостигму и потом самостигме на оснаживање, као и директан ефекат самопоштовања на оснаживање. Циљ ове провере био је утврдити да ли самопоштовање може да има индиректан ефекат на оснаживање; особе са ниским самопоштовањем који имају виши степен самостигме развиће нижи степен оснаживања. Првобитно је тестиран модел са свим варијаблима укљученим у Модел 4, али, како су параметри били незадовољавајући, из модела је искључен *Неуротицизам*. Показало се да је и овај модел имао параметре који указују на добар фит: $\chi^2(df) = 1,036(3)$, $\chi^2/df = 0,345$, $p = 0,793$, $TLI = 1,115$, $CFI = 1,00$, $RMSEA [95\% CI] = 0,000$ и $PCLOSE = 0,838$.

У овом моделу, 33% варијабилитета оснаживања објашњено је варијаблима укљученим у модел, 11% самопоштовања је било објашњено отвореношћу, док је 14% самостигме објашњено самопоштовањем. Модел 6 приказан на Слици 10 открива нам позитиван директан

ефекат самопоштовања на оснаживање и негативан директан ефекат самопоштовања на самостигму. Даље, отвореност и сарадљивост су имали директан позитиван ефекат на оснаживање, док је утврђен и позитиван ефекат отворености на самопоштовање.

Потом су испитани индиректни ефекти, и добило се да је самопоштовање било медијатор између отворености и самостигме, односно отворености и оснаживања (Табела 100). Није утврђен индиректан ефекат самопоштовања на оснаживање у оквиру ког је самостигма медијатор. За укупне ефекте варијабли погледати Прилог 8, Табелу 8.6.



Слика 10 – Модел 6-Медијациони ефекат самостигме између самопоштовања и оснаживања

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе укљученим варијаблама.

*** $p < 0,001$.

** $p < 0,01$.

† $p < 0,10$.

Табела 100 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 6

Индиректна путања	НП	Доња границ	Горња границ	P	СП
Отвореност --> Самопоштовање --> Самостигма	-0,086	-0,163	-0,04	0,000	-0,127***
Отвореност --> Самопоштовање --> Оснаживање	0,057	0,018	0,122	0,010	0,087*
Самопоштовање --> Самостигма --> Оснаживање	0,002	-0,072	0,067	0,965	0,002

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри.

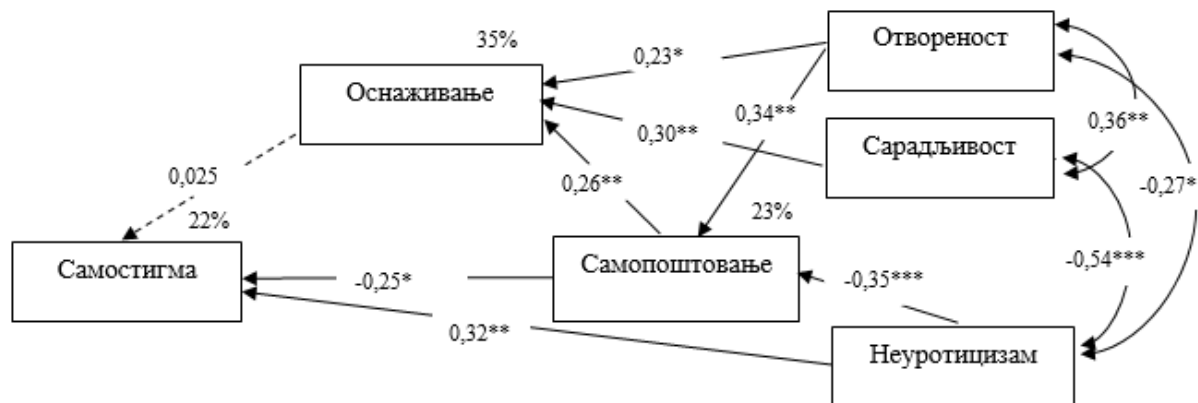
*** $p < 0,001$.

* $p < 0,05$.

Други алтернативни модел (Модел 7) имао је за циљ испитати директан и индиректан ефекат самопоштовања на самостигму; оснаживање је било медијаторска варијабла. Показало се да је и овај модел имао параметре који указују на релативно добар фит: $\chi^2(df) = 5,793(4)$, $\chi^2/df = 1,448$, $p = 0,215$, $TLI = 0,963$, $CFI = 0,983$, $RMSEA [95\% CI] = 0,074$ и $PCLOSE = 0,308$.

У овом моделу такође је изгубљена веза између оснаживања и самостигме. На основу стандардизованих коефицијената представљених на Слици 11, увиђа се да је самопоштовање имало директан позитиван ефекат на оснаживање, а негативан на самостигму. Додатно, отвореност и сарадљивост су имали позитиван директан ефекат на оснаживање, док је потврђен и ефекат отворености на самопоштовање. Неуротицизам је и у овом моделу имао позитиван директан ефекат на самостигму, а негативан на самопоштовање.

Након што је спроведена анализа индиректних ефеката, показало се да је самопоштовање било медијатор у четири путање: 1) неуротицизам-->оснаживање, 2) неуротицизам-->самостигма, 3) отвореност-->оснаживање и 4) отвореност-->самостигма (в. Табелу 101). Оснаживање није био медијатор између самопоштовања и самостигме. За укупне ефекте варијабли погледати Прилог 8, Табелу 8.7.



Слика 11 – Модел 7-Медијациони ефекат самопоштовања између оснаживања и самостигме

Напомена. Пуне линије означавају статистичке значајне путање, док испрекидане линије означавају путање које нису статистички значајне. Бројеви поред линија означавају стандардизоване коефицијенте путања. Бројеви у горњем десном углу означавају проценат објашњене варијансе укљученим варијаблима.

*** $p < 0,001$.

** $p < 0,01$.

Табела 101 – Параметри индиректних ефеката у Моделу 7

Индиректна путања	НП	Доња граница	Горња граница	P	СП
Неуротицизам --> Самопоштовање --> Оснаживање	-0,065	-0,127	-0,026	0,004	-0,090**
Неуротицизам --> Самопоштовање --> Самостигма	0,066	0,023	0,14	0,011	0,089*
Отвореност --> Самопоштовање --> Оснаживање	0,041	0,013	0,089	0,011	0,062*
Отвореност --> Самопоштовање --> Самостигма	-0,042	-0,098	-0,009	0,023	-0,061*
Сарадљивост --> Оснаживање --> Самостигма	0,004	-0,025	0,054	0,672	0,006
Самопоштовање --> Оснаживање --> Самостигма	0,005	-0,029	0,062	0,742	0,008

Напомена. Болдираним словима су означене статистички значајни индиректни ефекти. НП – нестандардизовани параметри, СП – стандардизовани параметри.

** $p < 0,01$.

* $p < 0,05$.

3.17. Повезаност самокривице са стигмом и цртама личности

За проверу предикторског скупа који објашњава самокривицу код родитеља користили смо хијерархијску регресиону анализу. У први блок уведене су црте личности, а у други блок опажена стигма и доживљена стигма. Иако су доприноси првог и другог модела били статистички значајни, промена вредности F статистика увођењем опажене и доживљене стигме није била значајна. Први модел објашњава 11% варијабилитета Самокривице (в. Табелу

102). Даље, прегледом вредности толеранције (између 0,476 и 0,825) и VFI-а (између 1,212 до 2,102) закључујемо да не постоји мултиколинеарност у нашем предикторском сету.

Табела 102 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Скали родитељске самокривице

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>) промена	Значајност <i>F</i> промене	
1	0,410 ^a	0,168	0,113	0,62	0,168	3,064(5, 76)	0,014	3,064(5, 76)*
2	0,424 ^b	0,180	0,103	0,62	0,012	0,558(2, 74)	0,574	2,323(7, 74)*

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободе.

a. Предиктори: Екстраверзија, Сарадљивост, Савесност, Неуротицизам, Отвореност.

b. Предиктори: Екстраверзија, Сарадљивост, Савесност, Неуротицизам, Отвореност, Доживљена стигма, Опажена стигма.

**p* < 0,05.

На основу анализе стандардизованих регресионих коефицијената и провере њиховог статистички значајаног доприноса, закључујемо да у првом и другом блоку ниједан предиктор није био значајан (Табела 103).

Табела 103 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења на Скали родитељске самокривице код родитеља деце са ПСА и МП

Модел	Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за <i>B</i>		
	<i>B</i>	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница	
1	Константа	3,335	0,905					
	Екстраверзија	-0,226	0,134	-0,205	-1,689	0,095	-0,493	0,040
	Сарадљивост	-0,196	0,133	-0,175	-1,479	0,143	-0,461	0,068
	Савесност	-0,178	0,139	-0,160	-1,281	0,204	-0,456	0,099
	Неуротицизам	0,079	0,109	0,081	0,724	0,472	-0,138	0,295
	Отвореност	0,143	0,163	0,108	0,877	0,383	-0,181	0,467
2	Константа	3,064	0,946					
	Екстраверзија	-0,202	0,137	-0,183	-1,475	0,144	-0,474	0,071
	Сарадљивост	-0,191	0,136	-0,170	-1,407	0,164	-0,462	0,080
	Савесност	-0,179	0,141	-0,161	-1,277	0,206	-0,460	0,101
	Неуротицизам	0,058	0,112	0,060	0,513	0,609	-0,166	0,281
	Отвореност	0,142	0,164	0,107	0,866	0,389	-0,184	0,468
	Доживљена стигма	0,041	0,107	0,055	0,379	0,706	-0,173	0,255
Опажена стигма	0,051	0,109	0,072	0,472	0,638	-0,165	0,268	

Напомена. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.18. Повезаност самокривице са цртама личности и проблематичним понашањем

У овом делу желели смо испитати да ли је дечје проблематично понашање предиктор родитељске самокривице. У ту сврху анализу смо спровели само на узорку родитеља чија су деца имала 18 година или мање. Како је у претходној анализи показано да са увођењем доживљене и опажене стигме снага модела опада, ова два предиктора нису била укључена у овај модел. Додатно смо искључили и неуротизицама и отвореност јер су оба предиктора имала слабу предиктивну вредност. Стога, применом хијерархијске анализе у први блок уведене су црте личности, а у други блок скор на скали проблематичног понашања.

Налази нам указују да су оба модела била статистички значајна, као и да је промена F статистика увођењем проблематичног понашања била значајна. Оба модела су укупно објаснила 26% варијансе самокривице (в. Табела 104). Даље, прегледали смо вредности толеранције (између 0,679 и 0,821) и VFI-а (између 1,218 до 1,473) и одбацили тезу о мултиколинеарности.

Табела 104 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу ≤ 18 година на Скали родитељске самокривице

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA $F(df1, df2)$
					Промена R квадрата	$F(df1, df2)$ промена	Значајност F промене	
1	0,488 ^a	0,239	0,190	0,57	0,239	4,907(3, 47)	0,005**	4,907(3, 47)**
2	0,568 ^b	0,322	0,263	0,54	0,084	5,676(1, 46)	0,021*	5,456(4, 46)**

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коефицијент мултипле корелације, df – степени слободе.

a. Предиктори: Савесност, Сарадљивост, Екстраверзија.

b. Предиктори: Савесност, Сарадљивост, Екстраверзија, Проблематично понашање.

** $p < 0,01$. * $p < 0,05$.

Анализом стандардизованих регресионих коефицијента у Табели 105, увиђа се да су сарадљивост и проблематично понашање били значајни предиктори. Односно, родитељи који су имали високе скорове на сарадљивости имали су нижи степен самокривице. Са друге стране, родитељи који су проценили да њихово дете има израженије проблематично понашање више су окривљивали себе.

Табела 105 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења на Скали родитељске самокривице код родитеља деце са ПСА и МП (≤ 18 година)

Модел	Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за В		
	В	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница	
1	Константа	4,250	0,681	6,239	0,000	2,880	5,621	
	Екстраверзија	-0,148	0,147	-0,143	-1,007	0,319	-0,444	0,148
	Сарадљивост	-0,378	0,137	-0,370	-2,754	0,008	-0,654	-0,102
	Савесност	-0,122	0,143	-0,120	-0,851	0,399	-0,409	0,166
2	Константа	2,673	0,928	2,882	0,006	0,806	4,541	
	Екстраверзија	-0,073	0,144	-0,071	-0,511	0,612	-0,363	0,216
	Сарадљивост	-0,284	0,137	-0,278	-2,073	0,044	-0,559	-0,008
	Савесност	-0,016	0,143	-0,016	-0,110	0,913	-0,304	0,273
	Проблематично понашање	0,042	0,017	0,351	2,382	0,021	0,006	0,077

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.19. Повезаност самопоштовања и црта личности

У делу о структуралном моделирању представили смо модел који објашњава утицај независних варијабли на самопоштовање код родитеља деце са ПСА и МП. У тај модел укључене су биле црте личности, оснаживање, доживљена стигма, самостигма и самокривица. Како код родитеља деце ТР није мерен степен самокривице нити стигма, у овом делу желели смо испитати да ли се допринос предикторских варијабли у објашњењу варијансе самопоштовања разликује код родитеља деце са ПСА и МП и родитеља деце ТР.

За проверу предикторског скупа који објашњава самопоштовање код родитеља користили смо регресиону анализу. Код обе групе родитеља све црте личности су унете заједно у модел и коришћена је степенаста вишеструка регресиона анализа. На узорку родитеља деце са развојном ометеношћу, добијени модел је био значајан ($F(2, 79) = 13,686, p \leq 0,000$) и објаснио је 24% варијабилитета самопоштовања (Табела 106). Вредности толеранције (између 0,986 и 1,292) и VFI-а (између 0,774 и 1,015) нам указују да не постоји мултиколинеарност у датом предикторском сету. Потом су прегледани стандардизовани регресиони коефицијенти и утврђено је да су неуротицизам и отвореност једини значајни предиктори; са порастом неуротицизма и опадањем отворености самопоштовање се урушава (Табела 107).

Табела 106 – Коефицијенти мултипле детерминације, F статистици и параметри промене код родитеља деце са развојном ометеношћу на Самопоштовању

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA $F(df1, df2)$
					Промена R квадрата	$F(df1, df2)$ промена	Значајност F промене	
1	0,447 ^a	0,200	0,190	3,708	0,200	20,027(1,80)	0,000	20,027(1, 80)***
2	0,507 ^b	0,257	0,239	3,596	0,057	6,074(1, 79)	0,016	13,686(2, 79)***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. R – коефицијент мултипле корелације, df – степени слободе.

a. Предиктори: Неуротицизам.

b. Предиктори: Неуротицизам, Отвореност.

*** $p < 0,00$.

Табела 107 – Регресиони коефицијенти, t -тест и интервали поверења за Самопоштовање код родитеља деце са ПСА и МП

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	t	p	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	30,165	1,892		15,939	0,000	26,399	33,931
	Неуротицизам	-2,726	0,609	-0,447	-4,475	0,000	-3,938	-1,514
2	Константа	22,348	3,664		6,099	0,000	15,055	29,642
	Неуротицизам	-2,550	0,595	-0,419	-4,286	0,000	-3,734	-1,366
	Отвореност	2,005	0,814	0,241	2,465	0,016	0,386	3,625

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. t – вредност t количника, p – статистичка значајност.

Исти регресиони поступак примењен је и на групи родитеља деце ТР. На овом узорку, укупно 28% варијансе самопоштовања објашњено је предикторским скупом ($F(2, 67) = 14.395$, $p \leq 0,000$; Табела 108). Ни у овом моделу није уочена мултиколинеарност; вредности толеранције биле су између 0,762 и 0,894 а вредности VFI-а између 0,672 до 1,313. Код родитеља деце ТР савесност и екстраверзија били су значајни предиктори; са порастом савесности и екстраверзије расте и самопоштовање (Табела 109). Специфичан допринос преосталих црта личности није био значајан.

Табела 108 – Коефицијенти мултипле детерминације, *F* статистици и параметри промене код родитеља деце ТР на Самопоштовању

Модел	R	R квадрат	Коригован R квадрат	Стандардна грешка оцене	Параметри промене			ANOVA <i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>)
					Промена R квадрата	<i>F</i> (<i>df1</i> , <i>df2</i>) промена	Значајност F промене	
1	0,502 ^a	0,252	0,241	3,408	0,252	22,964(1,68)	0,000	22,964(1,68)***
2	0,548 ^b	0,301	0,280	3,321	0,048	4,608(1,67)	0,035	14,395(2,67)***

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *R* – коефицијент мултипле корелације, *df* – степени слободе.

a. Предиктори: Неуротицизам.

b. Предиктори: Неуротицизам, Отвореност.

****p* < 0,00.

Табела 109 – Регресиони коефицијенти, *t*-тест и интервали поверења за Самопоштовање код родитеља деце ТР

Модел		Нестандардизовани коефицијенти		Стандардизовани коефицијенти	<i>t</i>	<i>p</i>	95,0% Интервал поверења за B	
		B	Стандардна грешка	Beta			Доња граница	Горња граница
1	Константа	7,810	2,862		2,729	0,008	2,099	13,521
	Савесност	3,471	0,724	0,502	4,792	0,000	2,026	4,917
2	Константа	5,341	3,017		1,770	0,081	-0,681	11,363
	Савесност	2,623	0,809	0,380	3,243	0,002	1,009	4,238
	Екстраверзија	1,471	0,685	0,251	2,147	0,035	0,103	2,839

Напомена. Болдирани бројеви представљају статистичке значајне вредности. *t* – вредност *t* количника, *p* – статистичка значајност.

3.20. Квалитативни резултати

У наредном делу представимо квалитативне резултате који су прикупљени путем отворених питања и представити резултате њихове анализе.

3.20.1. Анализа података

Подаци у овој студији обрађени су применом квалитативног приступа анализе садржине (енгл. *content analysis*), употребом метода Гранехајма и Лундмана (Graneheim & Lundman, 2004). Аутори наводе четири корака које је потребно поштовати како би се квалитативни налази тумачили што објективније. Први корак представља „избор јединице анализе“ (енгл. *unit of analysis*) који подразумева текст у целости. Други корак је назван „смисаона јединица“ (енгл. *meaning unit*) и може да буде реч, реченица или параграф који садрже међусобно повезане аспекте. Смисаона јединица је, заправо, редукован запис који је настао након анализе целог текста. У трећем кораку долази до „скраћивања“ смисаоне јединице на тај начин што се текст кондензује, при чему је важно да се сачува њена срж.

Последњи, четврти корак је „апстраховање“, које подразумева опис и интерпретацију на вишем логичком нивоу.

3.20.2. Квалитативна анализа одговора родитеља деце са ПСА

Родитељима је постављено шест питања којима су се испитивала њихова искуства у улози родитељства као и искуство у јавном сектору. У наредном делу биће описана квалитативна анализа одговора за ове групе родитеља представљена кроз шест тема.

3.20.2.1. Позитивна искуства везана за бригу о детету са ПСА

Након примене садржинске анализе, издвојено је пет подтема које су описивале позитивна родитељска искуства везана за бригу о детету са ПСА. Подтеме су именоване након апстраховања смисаоних јединица, што је представљено у следећем параграфу: *Напредак детета и развијање нових вештина, Осећај искрене љубави, Промена на личном плану, Позитивно искуство са стручним особљем и околином и Улога васпитања*. Ради детаљнијег приказа одговора, у оквиру описа сваке подтеме пружена је и информација о броју родитеља чији се одговори могу груписати под одређеном тематиком.

3.20.2.1.1. Напредак детета и развијање нових вештина

Укупно је пет родитеља у својим одговорима навело да су позитивна искуства видљива у малим напретцима које њихово дете остварује. На пример, три родитеља су била срећна због тога што се увиђа успех на пољу комуникације. Друга испитаница је истакла да јој је веома важно што се дете боље понаша у аутобусу и што могу слободно да путују до школе. Када се анализирају сви одговори, увиђа се задовољство дејим напретком што је лепо предочено у следећем исказу:

„Радујем се и на изглед малим постигнућима која су за мене велика: Када се моје дете први пут самостално обукло (све је било изврнуто али панталоне и дукс су били тамо где треба да буду), када је са 10 година први пут потпуно самостално појео цео оброк са кашичицом, и слично. Јако сам поносна на сваки његов успех, на оно што типична деца ураде са 2,3,4 године, а он са 9,10, 11,..“

3.20.2.1.2. Осећај искрене љубави

У оквиру ове подтеме, акценат је стављен на емотивну компоненту и на осећања које родитељи имају према детету, као и према другим члановима породице. Девет родитеља је говорило на ову тему, па су тако истакли како је позитивно то што се развио „осећај праве, искрене љубави“, што постоји „безусловна љубав“, као и „искрена осећања, нема лажи“. Такође, изникле су и теме које говоре о ближој вези чланова породице, па је тако један родитељ поделио да се увиђа:

„Испољавање нежности у породици, приврженост породици њених чланова.“

Поред тога што су родитељи говорили о љубави и ближем односу између чланова породице, указали су и на нежну дечју страну што се види из следећих реченица:

„Само осећај да је моје дете анђео, без злих намера. Увек насмејан.“
„[...] Тако да нам и он даје ону чисту љубав коју не може дати, сигурна сам, дете које нема аутизам.“

3.20.2.1.3. Промена на личном плану

Иако се друго питање са структурисаног упитника односило на личне промене које су испитаници искусили у улози родитеља детета са ПСА, анализа резултата указује да се и у оквиру теме о позитивним искуствима издвојила подтема везана за промене на личном плану. Стога ће у овом делу бити сумиран садржај одговора који су укључивали овај предмет дискусије.

Тако, имати дете са ПСА позитивно је допринело промени на личном плану код девет родитеља. Неки родитељи су известили да су ојачали на личном плану, да су научили да се боре, да су постали много толерантнији, стрпљивији и захвалнији у животу. Исказ једног родитеља веома добро осликава ову позитивну промену:

„Научена сам стрпљењу и то је јако позитивно искуство. Поглед на свет око мене се променио. Научена сам да на живот гледам са ведрије стране, да будем захвална и толерантна. Особе са аутизмом су предивни људи, са осећањима, знају да воле и задовољавају се малим стварима у животу.“

Даље, једна група је истакла да су се приоритети променили, рекавши:

„Научили смо као породица шта су праве вредности и приоритети.“

Позитивна промена се манифестовала и на тај начин да су неки родитељи ојачали и почели да помажу другим људима, што је један родитељ поделио и рекла:

„Открила сам да постоји свет много другачији од овог масовног. Ојачала сам као личност и нашла начин да помогнем и другима.“

3.20.2.1.4. Позитивно искуство са стручним особљем и околином

Подршка се увек наводи као важна компонента за благостање појединца. Да је подршка других важна за родитеље и да представља једно позитивно искуство, сведоче искази које је дало 14 родитеља. Родитељи су известили о позитивним искуствима са школским особљем, са особљем које ради у дневном центру и са особљем у приватним клиникама. Такође, позитивна искуства су имали у удружењима родитеља деце са ПСА, са другим родитељима који имају дете са ПСА, као и са пријатељима и људима у околини што је предочено у следећим исказима:

„Упознавање других породица које имају децу са аутизмом. Подршка и размењивање знања о аутизму. Упознавање дивних људи хуманих који су потпуни странци у вашем животу.“

„[Зато] што постоји дневни центар за особе са аутизмом, кућа за подршку у припреми особа са аутизмом за самосталан живот уз подршку.“

Шесторо родитеља је истакло да и људи у широј средини хоће да помогну и да „људи у окружењу постају много предусретљивији када им се проблем објасни“, као и да је „околина најчешће пуна разумевања и емпатије“. Један родитељ је истакао да је позитивно било то што су добили „новчана примања како [би] могли додатно да [плаћају] логопеда и разне активности за дете“.

3.20.2.1.5. Улога васпитања

Два родитеља су истакла да је улога васпитања важна и за дете са ПСА и „да децу са аутизмом треба ВАСПИТАТИ, а не само им дати таблет у руке“. Исти родитељ је навео како апелује „да се деца са аутизмом ВАСПИТАЈУ, а не сажалевају“. Други родитељ је известио:

„Моја позитивна искуства су у томе што сам успела да постигнем доста добрих ствари у вези са васпитањем мог детета.“

3.20.2.1.6. Одсуство позитивних искустава

Укупно је три родитеља навело да подизање детета са ПСА није донело позитивна искуства и један родитељ је навео:

„Искрено, нема пуно позитивног. Такво дете те обично спута и ограничи у свему.“

3.20.2.2. Промене које су родитељи доживели од када имају дете са ПСА

Већина родитеља је навела да је брига о детету са ПСА утицала на њихову промену, док су три родитеља исказала да се нису променили, што је представљено у следећој реченици:

„Не. Навикао сам се. То је мој живот.“

Анализом садржине свих одговора, издвојиле су се три подтеме (*Позитивна промена на личном плану*, *Негативна промена на личном плану* и *Промена приоритета*) које ће бити обрађене појединачно у наредном делу рада.

3.20.2.2.1. Позитивна промена на личном плану

Скоро половина родитеља (19) је изнела неки вид позитивне промене на личном плану. Већина родитеља је истакла да су постали толерантнији, саосећајнији, да имају више стрпљења и разумевања, а у исто време су постали борбени, јачи и одлучнији. Неки примери њихових погледа на личне промене приказани су у следећим изјавама:

„[К]ао личност, постала сам толерантнија, попустљивија, много рањивија са више разумевања за било коју људску несрећу. Више патим, али чешће осетим тренутак задовољства када је све у реду са децом.“

„Да, више се трудим да покажем стрпљење, увежбавам постизање циљева кроз много дужи временски период, своје жеље и потребе одлажем.“

„Да, променила сам се у позитивном смислу. Мислим да сада имам много више стрпљења и разумевања за сваки проблем мој и особа које ме окружују.“

Поред тога што је промена била евидентна на нивоу осећања и темперамента, неколико родитеља је известило да су постали много отворенији са више разумевања према особама које су дискриминисане, као и да су предрасуде које су некада имали ишчезле.

„Да, више имам обзира за особе са инвалидитетом, разумем кроз шта све пролазе.“

„Да, више се дружим са људима који због своје различитости су изолирани и дискриминисани“

Додатно, неки су нашли начин и да помогну другима тако што су основали удружења за помоћ родитељима, што је следећи родитељ јасно објаснио:

„Да. Основала сам удружење за подршку особама са аутизмом и почела да помажем и другим родитељима да остварују своја права, помере своје границе, едукују се, друже и повезују... кроз радионице остварују деље капацитете, подижемо свест људи у широј заједници, сензибилишемо јавност итд.итд.“

3.20.2.2.2. Негативна промена на личном плану

Када се анализирају одговори од 12 родитеља у оквиру ове подтеме, уочава се да их је могуће груписати у две групе. Једна група одговора односи се на емотивну негативну промену, док се друга група одговора односи на страх од будућности.

Шесторо родитеља је рекло како су изгубили самопоуздање, постали су депресивни, много рањивији, да имају више страхова, да се мање друже и да им је здравље ослабило. Бољи увид у родитељска искуства и промене можемо да видимо на основу следећих изјава:

„Да. Слабост и губитак самопоуздања.“

„Да. Повукао сам се и престао да живим и да се дружим.“

„Здравствено-имунитет ми је ослабио врло, чешће сам на боловању“

„Јесам, понекад ми је све бесциљно и узалудно и не видим никакав смисао у будућности, постанем тужна и песимистична што ми није својствено, и пуно плачем“

Са друге стране, родитељи су исказали забриност за будућност, како дететову тако и за личну што је уочљиво из следећих изјава:

„Велико присуство страха за будућност мог детета са аутизмом.“

„Да, постала сам забринутија за будућност детета и заједничку будућност.“

3.20.2.2.3. Промена приоритета

Појавом родитељства свакако да се мењају приоритети у животу и свакодневне ситуације се посматрају на другачији начин. Укупно осморо родитеља је као позитивно искуство означило управо промену приоритета и погледа на свет. У складу са тим, родитељи су известили да им више није важно шта други мисле о њима и о детету, да реалније гледају на свет, да су промењени приоритети, као и поглед на оно шта је значајно у животу. Детаљнији приказ родитељских ставова је представљен у следећем делу:

„[В]ише ме не погађа тако јако ако неко има негативно мишљење о мом детету.“

„[П]рестала сам да бринем о неким стварима, сада мислим да нису тако битне: нпр. да ли су ми чисти прозори, да ли ми је сав веш попеглан, да ли је обрисана прашина, да ли је баш све на свом месту, шта ће ко да каже што моје дете галами улицом јер му је тако дошло.“

„Промена је за 180 степени; Цео живот нам се променио; Навике, исхрана...све; Поглед на свет... Све.“

3.20.2.3. Спољашња подршка

Анализом садржине одговора уочава се да су родитељи навели осам различитих извора подршке коју добијају од других. Већина родитеља је навела да добијају подршку од других особа и већина је навела више од једног извора подршке. Три родитеља су изјавила да не примају подршку ни од кога, а два рекла да су сами себи подршка.

Укупно је 14 мајки саопштило да подршку добија од супруга, а од тога је пет навело једино супруга као најзначајнији извор подршке, док је осталих девет известило и друге изворе. Даље, мало више од половине узорка (24) изјавило је да су подршку пружали и чланови уже и шире породице (мајка, сестра, брат, отац, или друго дете). Неколицина родитеља (укупно 4) је саопштила да подршку добијају од рођака, три је навело пријатеље, а двоје је рекло да им подршку пружају други родитељи из удружења. Потом, 11 родитеља је навело стручно особље као извор подршке. Родитељи су добијали подршку од наставника, терапеута, стручног особља у дневном центру и од особа из удружења. О сложености и богатству подршке сведоче и следеће изјаве:

„Првенствено ми у породици смо једном другом подршка. Можемо да рачунамо једно на друго. Ту је наравно моја мајка, а затим шира фамилија. Стручно особље у Дневном боравку такође је увек доступно и труди се да пронађе најбоље решење за све. И на крају удружење и чланови удружења су увек ту ако ништа друго бар искуствено пружају подршку.“

„Од супругове и моје породице (причувају дете, помогну нам око кућних послова и слично). Од стручних лица, пре свега доктора специјалиста, до предшколског узраста и од дефектолога и психолога. Моје колеге на послу

имају разумевања због мог повременог изненадног изостајања, дозволили су ми клизно радно време кад ја водим дете у школу.“

3.20.2.4. Неопходне промене у јавности које се тичу породице са чланом са ПСА

Након анализе садржине родитељских одговора на тему која се тиче потребе за променама у јавности када су у питању породице које имају члана са ПСА, издвојиле су се три подтеме: *Едукација и информисање опште популације*, *Потреба за услугама персоналног асистента* и *Подришка заједнице и државе*. Важно је напоменути да је шест родитеља рекло како су потребне промене, али нису објаснили о каквим променама би било речи. Додатно, један родитељ је рекао: „Не знам.“, други: „Они нас никад неће разумети.“, трећи: „Прво треба да се промене сами родитељи, да раде са дететом и да не виде себе као жртву. Лако ћемо за јавност.“, а један родитељ је истакао: „Не бавим се размишљањем на ту тему, закупљена сам својом породицом.“, тако да ови одговори нису груписани ни у једну подтему. У наредном делу биће сумирани налази одговора према свакој појединачној подтеми.

3.20.2.4.1. Едукација и информисање опште популације

Ова подтема се издвојила као најважнија у узорку родитеља деце са ПСА, јер је половина родитеља (21) изнела став како је неопходно да се људи у заједници едукују и информишу о ПСА и о потребама породица. Родитељи су такође навели како је потребно променити свест људи у заједници, а да би последично требало да се изгубе предрасуде и да се особе са ПСА поштују. Родитељски поглед на потребне промене свести људи у околини могу се видети из следећих примера:

„Мислим да може пуно тога да се поправи да се више прича о проблему да им се посвети више пажње јер на жалост све више има деце са аутистичним поремећајем.“

„Едукација јавности везано за аутизам.“

„Јавност треба да се едукује о проблемима (и могућем учешћу јавности у решавању тих проблема) са којима се суочавају родитељи деце с посебним потребама.“

„Треба објаснити и што више причати о аутизму. Јер људи не знају шта је аутизам и како живе породице које имају дете, особу, са аутизмом.“

„Више едукације путем неких чланака. Нарочито едукација медицинског особља и будућих лекара (студената медицине).“

3.20.2.4.2. Потреба за услугама персоналног асистента

Укупно је три родитеља навело како је потребно да се уведу персонални асистенти и лични пратиоци, како у школама, тако и у дневним боравцима. Тако је један родитељ рекао да је „неопходна услуга персоналне асистенције“, док је други родитељ навео да мисли како је

„[...] потребно да свако дете са аутизмом треба да има асистенте за школу и дневни боравак на летњим и зимским распустима“.

3.20.2.4.3. Подршка заједнице и државе

У оквиру ове подтеме издвајају се ставови који осликавају потребу да држава и заједница пруже више подршке породицама које имају члана са ПСА. Седморо родитеља је истакло да им је потребна подршка или од државе или од других у заједници. Тако је један родитељ навео да је потребно „много више услуга и подршке породици“. Један родитељ је истакао забринутост око буџета за подршку и за услуге које су потребне деци, рекавши да је потребно „[...] направити финансијску анализу колико шта кошта у систему и где новац завршава“. Даље, родитељи су рекли како је потребно много више услуга за децу, повластица, као и боље уређених простора где деца бораве. На пример, један родитељ је истакао:

„Много тога на чему треба радити. Ми, родитељи, не можемо много. Држава треба да има системски програм за ту болест, посебно за аутистичне чим им се заврши школовање.“

Пожељно би било да и околина разуме породице што је исказано следећим примером:

„У јавности треба много тога да се промени. Прво да разумеју да помогну онолико колико могу да их ништа не кошта, да родитељ не жели сажаљење него подршку локалне заједнице, да постоје многобројне мере које ће помоћи да та породица опстане јер желе породице да буду прихватљиве у друштву и корисне. Желе да се друже, желе да буде срећни...“

3.20.2.5. Позитивна искуства у јавном сектору

Родитељи су били упитани о позитивним искуствима са јавним сервисом и налази указују да су се одговори груписали око две подтеме: *Позитивно искуство са стручним особљем и образовним установама* и *Користићење повластица и олакшица*. Оно што је битно истаћи јесте да је 10 родитеља навело како нема позитивних искустава, да не постоји јавни сектор или да их се не може сетити, док пет родитеља није одговорило ништа на ово питање. Такође, постојали су одговори који нису припадали поменутих подтемама, а који су се односили на то да други људи желе да им помогну, да су неки људи показали саосећање, да они воде „рачуна да [њихов] син не ремети друге“ и да су емисије о ПСА које се емитују на Првој телевизији добро искуство. У наредном делу рада биће представљени одговори груписани према појединачним темама.

3.20.2.5.1. Позитивно искуство са стручним особљем и образовним установама

Укупно деветоро родитеља је изнело позитивна искуства са стручним особљем и генерално са образовним установама, рекавши да имају позитивно искуство са дефектолозима, неколико родитеља је истакло позитивна искуства са школама, један са удружењем, дневним центрима и два родитеља су рекла да су имали позитивно искуство са докторима.

3.20.2.5.2. Коришћење повластица и олакшица

Деветоро родитеља је имало позитивно искуство које је било изражено кроз коришћење неких повластица и добијање олакшица. На пример, неколико родитеља је поделило да су позитивна искуства изражена у добијеној помоћи од државе у виду туђе неге и помоћи, да су добили попуст на неке комуналне услуге, као што је кабловска телевизија и грејање, као и бесплатан паркинг. Два родитеља су рекла да је позитивно то што је дете могло да иде преко реда када посете доктора и да је „то нешто најбоље што су увели“.

3.20.2.6. Негативна искуства у јавном сектору

Током садржинске анализе одговора издвојене су три подтеме које се односе на негативна искуства са јавним сектором: *Општа негативна искуства са јавним сектором*, *Негативно искуство са медицинским особљем* и *Негативно искуство са предшколским установама*. У оквиру теме о негативним искуствима издвојили су се и појединачни одговори који нису припадали ниједној подтеми. На пример, један родитељ је поделио како је имао негативна искуства у цркви, други родитељ је рекао да су их људи избегавали и склањали погледе „ако дете тражи контакт руке“. Додатно, пет родитеља је рекло да су имали негативна искуства, али их нису описали, док је један родитељ навео следеће: „Да, било је проблема да убедим неке људе да мојем детету нешто фали.“ Даље, њих деветоро је истакло да није имало негативна искуства, један родитељ је рекао да се не сећа док је један родитељ поделио: „Раније да, сада је мало другачије.“ Став једног родитеља говори због чега није имао негативна искуства у јавном сектору:

„Никада. Понављам, ако је дете васпитано да слуша мајку, оно ће без проблема бити у реду да сачека, обавити код лекара шта треба. Али мој син је од малена укључиван у све социјалне ситуације (да вежбамо како се иде у продавницу, како се чека у банци, како се иде код фризера, зубара....).“

У циљу бољег увида у родитељске исказе о негативним искуствима у јавном сектору, у наредном делу биће представљена анализа према појединачним подтемама.

3.20.2.6.1. Општа негативна искуства са јавним сектором

У оквиру ове подтеме деветоро родитеља је углавном наводило општа негативна искуства са службеницима у јавном сектору или уопштено са системом. Неколико родитеља је истакло да су имали негативна искуства када су упитали надлежне органе шта се догађа са новцем из буџета који је намењен за подршку и школовање деце. Негативна искуства су била евидентна и када је било потребно да дете добије терапијско пливање, што је један родитељ поделио:

„Сваке године сам морала да изнова доносим потврду да дете има дијагнозу аутизма да би ми продужили терапијско пливање као да ће он следеће године да оздрави па ћу ја то да злоупотребим!“

Даље, поједини родитељи су истакли да „не постоји помоћ јавног сектора“ И да их у јавном сектору не разумеју:

„Јавни сектор не разуме о чему ми причамо јер се аутизам представља у лепом светлу, како лепо пишемо, цртамо, певамо, глумимо а што не знају да пређу улицу, што једу бетон, што су агресивнији, што нису прихваћени, то... је проблем. Аутизам није Аспергеров синдром и кишни човек. Аутизам је широких проблема и често кажем ‘дођи да живиш са нама па ћеш видети и осетити шта је аутизам’“.

Услед ограниченог броја стручњака у матичном граду, једна породица је била изложена додатним трошковима и дете је имало ограничен приступ третманима. Ово искуство је приказано тако што је један родитељ истакао да дете није примало „[...] дефектолошке третмане јер у јавном сектору није било дозвољено запошљавање нових радника, а дефектолог која га је водила је отпуштена јер је имала уговор на одређено време“ Даље, исти родитељ је поделио да су „[...] две године морали код психијатра у Београд јер је у [њиховом] граду истекао уговор докторки (што је за [њих] било незгодније због утрошеног времена и новца)“.

3.20.2.6.2. Негативно искуство са медицинским особљем

Осим општих негативних искустава у јавном сектору, осморо родитеља је истакло негативна искуства са медицинским особљем. Специфичније, родитељи су поделили да је медицинско особље неинформисано о ПСА, да су имали негативна искуства током хоспитализације, да су морали да чекају у реду и да поједини стручњаци не сарађују међусобно. Да би се добио детаљнији увид у родитељска негативна искуства, биће представљено неколико одговора:

„Дуго чекање на специјалистичке прегледе, снимања (ЦТ, ултра-звук) иако се увек истакне да дете има аутизам. Медицинско особље и лекари треба да буду више упућени шта је то аутизам.“

„Проблеми настају када је детету потребна специјалистичка медицинска помоћ. Медицинско особље се најчешће не сналази лако са аутистичном децом. Пример: Док чекамо на Уролошкој клиници сестра нам каже да га водимо на психијатрију, а не ту!“

„Код лекара педијатра (Дечија болница Н. Сад). Да доведем дете кад буде повраћало 15 пута на преглед, тек онда (дете је имало ужасну бактеријску инфекцију)“.

3.20.2.6.3. Негативно искуство са предшколским установама

Мањи број родитеља (3) је поделио негативна искуства са предшколским установама. Наиме, један родитељ је рекао како је породица чекала дуго на упис у вртић, а други да је породица имала „катастрофално искуство са редовном предшколском установом“, додавши да је инклузија „мртво слово на папиру“.

3.20.3. Квалитативна анализа одговора родитеља деце са МП

У складу са већ објашњеним приступом анализе квалитативних података (секција *Анализа квалитативних података*), пратили смо четири корака (Graneheim & Lundman, 2004) у циљу објективног тумачења родитељских исказа. Тачније, прво смо изабрали јединицу анализе, потом смисаону јединицу, даље скратили смо смисаону јединицу и на крају апстраховали смо квалитативне налазе. У даљем делу представићемо родитељске одговоре груписане у 6 тема, које су биле априори изабране при дизајну студије.

3.20.3.1. Позитивна искуства везана за бригу о детету са МП

Спроведена је садржинска анализа родитељских одговора који су осликавали њихова позитивна искуства везана за бригу о детету са МП и издвојено је следећих осам подтема: *Прихваћеност детета од околине, Већа посвећеност детету и искрена љубав, Напредак детета и дечја самосталност, Подришка стручног и наставног особља, Промене на личном плану, Упознавање нових људи, Позитиван став према детету и Приступ третманима и медицинским услугама*. Четворо родитеља није одговорило на питање везано за позитивна искуства; један родитељ је рекао како има јако мало позитивних искустава и да се помоћ некад добије кроз пројекте институција, док је један испитаник истакао „недостатак разумевања“. У наредној секцији представићемо одговоре у оквиру сваке подтеме.

3.20.3.1.1. Прихваћеност детета од околине

У оквиру ове апстраховане једнице укључени су одговори осморо родитеља који описују позитивна искуства видљива кроз прихватање детета у школи, како од наставника, тако и од вршњака. О позитивним примерима сазнајемо из следећих реченица: „Деца и родитељи су је прихватили у школи и сада у боравку“, „[...] апсолутно прихватање вршњака и активно дружење“, „одлазак на екскурзије, одлазак на излете, дружења“ и „[...] позитивна искуства док је завршавао средњу економску школу сви су били добри према њему“. Даље, било је присутно и „разумевање других“, а о специфичности разумевања саопштио је један испитаник:

„У средини где су особе са сродним проблемима наилази на велико разумевање (удружења, ОСИ и породице ОСИ). У околини где живимо средња прихватљивост. Има и добрих и лоших примера. Временом научимо људе како да помогну и прихвате недостатке.“

3.20.3.1.2. Већа посвећеност детету и искрена љубав

О позитивним искуствима предоченим кроз посвећеност, бригу и искрену љубав сведоче изјаве седморо родитеља. Родитељи су поделили да се више посвећују детету, да постоји већа блискост са дететом, да се развијају блиски односи са целом породицом и да постоји „Посебна љубав и везаност“, што је предочено у следећим реченицама:

„Искуство са мојим дететом је незаменљиво јер је она анђео. Свако искуство са њом је позитивно. Али пре свега љубав која је исконска, неисцрпна и без интереса.“

„Због природе болести свог детета и потребе да често будем у близини, осећам да наш однос више подсећа на пријатељство него што је то случај у другим породицама.“

„Топли, емотивни и блиски контакти детета са целом породицом позитивно утичу на све, развијају бригу и шире љубав.“

3.20.3.1.3. Приступ третманима и медицинским услугама

Позитивна искуства у бризи о детету са МП шесторо родитеља је видело кроз лакши и бржи приступ третманима и медицинским услугама за њихово дете. На пример, двоје родитеља је истакло како не морају дуго да чекају у реду када иду код доктора. Осим тога, за њих је позитивно то што је „доступно лечење у установама типа дом здравља, лабораторија, болничко лечење на одељењима, и сл.“. Родитељи су још навели да је њихово дете имало приступ центрима за рехабилитацију и како је дете могло да иде на „климатски опоравак на море“.

3.20.3.1.4. Напредак детета и дечја самосталност

Петоро родитеља је описало позитивна искуства осликана кроз дечји напредак и самосталност, што је видљиво из следећих навода:

„Што сваким даном видим неки напредак који ме изузетно обрадује.“

„Када након вежбања покаже напредак у ходу.“

„С обзиром да наше дете има МП (не хода) а све остало је у реду, развијали смо пуно његове интелектуалне способности и трудили се да му пружимо што више информација везаних за живот, науку, игру... Тај наш труд је уродио плодом и ми сад имамо јако интелигентно дете које има разна интересовања.“

3.20.3.1.5. Подршка стручног и наставног особља

Укупно троје родитеља дочарало је позитивна искуства везана за бригу о детету која се односе на подршку од стручног и наставног особља. Следеће изјаве нам откривају више о добијеној подршци:

„Разумевање запослених и труд медицинског особља.“

„Њена учитељица од првог до четвртог разреда. Пре тога дефектолози из вртића у раду са њом у предшколском периоду. Њен пулмолог приватни лекар. Медицинско особље на интензивној нези и физијатар са института Мајка и дете.“

3.20.3.1.6. Промене на личном плану

Троје родитеља је поделило да је брига о детету са МП допринела њиховој унутрашњој промени, као што је „упорност и истрајност“. Двоје родитеља је сликовито описало ову промену:

„Временом сам себе сврстала у одлучне и јаке особе. Брига за дете са посебним потребама створи од вас родитеља са посебним вештинама и врлинама. Стрпљење, самопоштовање је најјаче створено искуство.“

„Иако је прича са доживотном дијагнозом детета, она ипак има позитивних искустава. Нажалост на тежак начин схватих истинске вредности, промене се приоритети, постанеш јачи као особа, стрпљив, научиш да се избориш са нечим у шта ни сам ниси веровао.“

3.20.3.1.7. Упознавање нових људи

Искуство упознавања других људи који постану веома важни поделило је троје родитеља. Један родитељ је истакао да је позитивно када види друге родитеље у јавном превозу и када међу собом поделе савете. Други родитељ је навео да „[...] кроз разне рехабилитације упознаш нове пријатеље, који постану буквално твоја још једна породица“, и ово искуство оцењенио је позитивно, додавши: „Иако је прича са доживотном дијагнозом детета, она ипак има позитивних искустава.“

3.20.3.1.8. Позитиван став према детету

Поред тога што су родитељи известили о позитивним искуствима предочена кроз искрену љубав према детету и дечји напредак, један родитељ је истакао како је поносан на своје дете, док су два родитеља рекла како су задовољни и срећни са својим дететом и да им никада није тешко пало што дете има МП.

3.20.3.2. Промене које су родитељи доживели од када имају дете са МП

Садржинском анализом одговора издвојиле су се четири теме указујући на промене које су родитељи доживели од када имају дете са МП: *Позитивна промена на личном плану*, *Негативна промена на личном плану*, *Емпатија према другима* и *Промена на целокупном животном плану*. Поред овога, двоје родитеља није одговорило на ово питање, један родитељ је навело да је промена била минимална „због прилагођавања ситуацији и проблему“, док је

четворо родитеља рекло да се нису променили, што показује и следећа изјава: „Не, нисам се променила, а своје дете сматрам најнормалнијом особу, био какав он био“.

3.20.3.2.1. Позитивна промена на личном плану

Највећи број родитеља (укупно 16) навело је позитивне промене на личном плану, и поделили су да су ојачали, постали осећајнији, одговорнији, брижнији, стрпљивији, упорнији, веома посвећени детету и реалнији. Детаљнији увид у родитељске ставове можемо да видимо на основу следећих изјава:

„Да. Постала сам упорнија, доследнија и истрајнија у борби за спровођење права.“

„По природи сам много рањива и осећајна особа. Проблеми са дететом су ме на наки начин ојачали по оној народној ‘оно што те не уби, оно те ојача’.“

„Наравно. Немогуће је не променити се. Од размажене девојчице постанеш јака, одговорна и зрела жена. Постанеш борац. Никад се не предајеш. Наиђу лоши периоди, али увек нађеш снагу да се издигнеш, да решиш тренутни проблем и идеш даље. Све је јако тешко и емотивно, и физички и финансијски, али ти увек црпиш снагу изнова.“

Један родитељ је рекао како – поред тога што има више разумевања – више и цени „неке обичне животне ситуације“, док је други изјавио да је „[...] одговорнија и брижнија, свеснија.“

3.20.3.2.2. Негативна промена на личном плану

Анализом одговора једанаесторо родитеља издвојене су две скупине одговора: једна група се односила на урушено здравље, док се друга група одговора односила на присуство туге и бриге и на мањак времена за дружење.

Укупно четворо родитеља оценило је своје здравље нарушеним, што је било евидентно кроз мршављење и хроничан умор, као и присуство депресивних епизода. Тако је један родитељ изјавио: „Од физичких промена присутно је мршављење, а и хроничан умор је оставио трага“, док је друга поделила да посећује психијатра зато што има депресивне епизоде. Даље, један родитељ је истакао како му је и физичко, као и психичко здравље урушено.

Друга скупина одговора осликана је емотивним променама, па су родитељи навели да пуно брину, да су више тужни, да лако заплачу и имају мање времена за пријатеље. На пример, одговор једног родитеља указује на негативно емотивно стање „повученост, ћутљивост и недружељубивост“, док други родитељ говори о свакодневном стресу: „[В]ише сам под стресом, тензијом.“

3.20.3.2.3. Емпатија према другима

Бити родитељ детета са МП као и пажња и брига коју сваки родитељ поклања свом детету, променили су став према другим особама и шесторо родитеља учинила осећајнијим

према другима. Родитељска искуства била су униформна и она говоре о већој емпатији према другима, што се уочава на основу следећих изјава:

„Јесам, сада пуно поклањам више пажње људима који имају било који проблем.“

„Да, приметио сам да више саосећам са другим родитељима.“

„Веће саосећање према другим људима, веће поштовање према другим људима, хумана према другима.“

3.20.3.2.4. Промена на целокупном животном плану

Једна група родитеља (укупно 6) описала је промену која је била свепрожимајућа и односила се на различите аспекте живота. Родитељи су известили како су промене видљиве у свим доменима живота, да гледају на живот другачије и да су убрзо одмах сазрели када су сазнали за дијагнозу. Детаљнији приказ родитељских ставова представљен је у наредним изјавама:

„Промене су велике, другачије гледамо на начин живота, други су приоритети, све се прилагођава особи са инвалидитетом у породици. Мањак времена за себе и своје потребе стављамо у други план. Формирамо окружење које ће њему да одговара и услови у породици и околини. Све се у старту мења.“

„Да, промене су из корена 360 степени. Све се променило па и ја. Није само једна, две или пет промена, променило се све.“

3.20.3.3. Спољашња подршка

На ово питање одговорили су сви родитељи, а већина је навела да има више од једног извора подршке. Једна мајка је рекла да јој је син са МП највећа подршка, док је друга истакла да подршку добија од себе саме и од сина са МП. Потом, један родитељ је поделио да је „подршка минимална, повремено кроз пројекте од удружења“.

Од родитеља који су известили да добијају подршку од других људи, укупно четрнаесторо њих је поделило да помоћ добија од супружника, док је њих седморо навело брачног партнера као једини извор подршке. Више од половине испитаника у узорку (укупно 27) назначило је чланове уже и шире породице који им пружају подршку. На пример, испитаници су поделили да су подршку добили од својих родитеља, деце, брата и сестре. Поред подршке добијене у породици, деветоро родитеља је известило да им пријатељи такође помажу. Даље, седморо испитаника је изјавило да су им помагали стручњаци, као што је „дефектолог из вртића“, неуропедијатар, особље из дневног центра, доктор. Подршка коју пружају удружења била су још један извор помоћи и укупно троје родитеља је рекло да им удружења помажу. Додатно, један родитељ је навео да му подршку пружају рођаци, док је други истакао да јој колегинице такође помажу.

3.20.3.4. Неопходне промене у јавности које се тичу породице са чланом са МП

Када се анализирају одговори на питање које се тичало промена у јавности за које родитељи сматрају да би требало да се десе, укупно тридесет осморо родитеља поделило је своје мишљење на ову тему. Од тога, четворо родитеља је само рекло „да“, док је петоро њих изјавило како је потребно много промена. Међу одговорима било је и оних који су указивали на неопходност да се јавне институције придржавају закона и да ће самим тим бити лакше породицама. Само један родитељ је рекао да промене нису могуће, што је евидентно у следећем параграфу:

„Ту се ништа не може променити, јер људи када виде дете у колицима они као да су видели чудовиште. И имају друго мишљење о њима а не знају да је можда њихов проблем само физичке природе.“

Садржинском анализом одговора који су детаљније описивали неопходне промене, издвојиле су се три подтеме: *Едукација јавности и разбијање предрасуда, Уклањање физичких баријера и Оснивање јавних установа*. Са друге стране, четворо родитеља је поделило ставове који нису били груписани ни у једну подтему због недостатка заједничких смисаних јединица. На пример, из наредног параграфа увиђамо став који описује потребу да се укаже новчана помоћ мајкама које брину о детету:

„Да. Доделити мајкама које морају бити непрекидно поред свог детета једну врсту новчане подршке, а не излазити пред комисију сваке године да би се доказивали за дете које има доживотну шифру и дијагнозу болести. Обезбедити врсту картица за превоз мајкама које ту децу морају да воде до: обданишта, лекара, терапија. . .“

Даље, из следећих примера издваја се мишљење које се тиче персоналних асистената у школама:

„Да. Мислим да би родитељи требали да имају могућност да буду лични асистенти у школи свом детету.“

„Више персоналних асистената.“

Додатно, један родитељ је говорио уопштено о променама, рекавши:

„То је неисцрпна тема. Увек се може променити нешто и учинити боље и више за нашу децу и за нас. Неко има слуха неко не. Како бих Вам рекла, ја сам незадовољна неким стварима, али ја не могу променити систем. Трудим се да извучем максимално из свега.“

3.20.3.4.1. Едукација јавности и разбијање предрасуда

Највећи број родитеља (укупно 18) рекао је како је неопходно да се едукује општа популација, те да се сруше предрасуде према деци са МП и њиховим породицама. Једна група родитеља (укупно 11) предложила је да се општа популација образује путем медија, што је представљено у следећим објавама:

„Већа информисаност јавности о животу особа са МП путем телевизије, штампе, интернета, документарних емисија о животу, репортаже и много тога више.“

„Мислим да треба едуковати децу од најранијег узраста да се сви рађају различити и да те разлике треба поштовати и не судити о другима на основу њихових различитости.“

Друга група родитеља (укупно 7) је говорила како је неопходно да се сруше предрасуде и промени став друштва према њима, док су два родитеља истакла како јавност мора знати да МП није заразна болест. Детаљнији увид у родитељске ставове можемо да видимо у следећим изјавама:

„ДА. И даље влада догма по којој су болесна деца ‘заразна’ и зато су одбачена од друге деце и одраслих.; -доступност информација је само преко медија; - нема подршке родитељима (системске!).“

„Наравно! Општу свест код људи, разбијање предрасуда.“

„Да, мислим да су породице са децом са сметњама у развоју у овој држави на маргини друштва и да цео систем понашања како према деци тако и према породицама одавно дуго треба да се мења.“

„Сваки вид дискриминације прекинути и едуковати становништво кад су предрасуде препрека за равноправну једнакост постојања.“

„Мислим да је пре свега потребно народу демистификовати не само ову, већ и многе друге болести. Тек кроз образовање можемо очекивати разумевање.“

3.20.3.4.2. Уклањање физичких баријера

Укупно је четворо родитеља рекло да постоје физичке баријере у средини у којој живе и да је нужно отклонити их, како би особе са МП имале квалитетан живот и могле учествовати у свакодневним активностима. На пример, један родитељ је рекао како је потребно уклонити не само архитектонске баријере, него и да се омогући запослење особама са сметњама у развоју. Други испитаник је додатно објаснио баријере и поделио:

„Да. Пуно тога. Рампе у јавним установама, тротоари на пешачким прелазима, лежећи полицајци у прометним улицама, паркирање возила неправилно на тротоару“.

О утицају архитектонских баријера на живот особе са МП говори следећи исказ:

„Потребно је променити много, људи не схватају колико деце не може до парка ни да стигне од препрека и рупа. Много деце са м. поремећајем седи у кући.“

3.20.3.4.3. Оснивање јавних установа

Троје родитеља је сматрало да је потребно обезбедити више јавних институција за особе са МП, као што су дневни центри. Један родитељ је рекао како би требало да је доступно „много више јавних установа, нарочито у градовима у унутрашњости“.

3.20.3.5. Позитивна искуства у јавном сектору

Мало више од половине испитаника (укупно 23) саопштило је одређена позитивна искуства која су доживели у јавном сектору. У оквиру ове теме постојала је неколицина одговора који између себе нису смисаоно повезани, тако да нису груписани ни у једну подтему. На пример, родитељи су поделили да је позитивно било то што „локални медији излазе у сусрет и објављују лепе и проблематичне ситуације везане за живот ових особа“, што имају „помоћ при уласку у јавни превоз“ и да имају позитивна искуства из физикалне терапије у клиници „Зотовић“. Даље, један родитељ извештава да није био дискриминисан од других, док је други рекао да има једино позитивна искуства са здравством. Потом, један испитаник је саопштио: „Ако се обратите на право место, онда је и помоћ корисна!“, док је други испитаник рекао да је „пронашао начин да се образује“.

Када се посматра група испитаника која није саопштила позитивна искуства, уочава се да чак шесторо испитаника није одговорило на ово питање, док је једанаесторо родитеља рекло да нису имали позитивна искуства. Један испитаник је изјавио следеће: „[С]ве што сам остварила било је на искључиво моју иницијативу и некомпромисну борбу за његова права“. Затим, још један родитељ је био неодлучан да ли искуства која има може да окарактерише као позитивна, рекавши „Не знам. Не могу да се сетим... Можда само разумевање код појединих особа у социјалној служби мада су њима везане руке углавном за све...“, док је један родитељ поделио да се родитељи не „ослањају на јавни сервис“.

Садржинском анализом преосталих одговора именоване су четири подтеме: *Коришћење повластица и финансијска помоћ*, *Опита позитивна искуства*, *Позитивна искуства из образовног система* и *Постојање рампи*. У наредном делу биће анализирани одговори у оквиру сваке подтеме.

3.20.3.5.1. Коришћење повластица и финансијска помоћ

Укупно петоро родитеља истакло је позитивним то што су породице добиле одређене олакшице, попут бесплатног превоза и бесплатног паркинг сервиса. Један родитељ је саопштио како је добио помоћ када је требало да њихов син иде на операцију.

3.20.3.5.2. Позитивна искуства из образовног система

О позитивном односу особља према детету, као и његових вршњака известило је петоро родитеља. Они су истакли да је њихово дете било лепо прихваћено у школи, да су се наставнице трудиле да укључе дете у разред и прилагоде наставу, те да имају лепа искуства из дневног боравка. Детаљније о искуствима може се закључити на основу следећих објава:

„Упис у специјални вртић и сарадња са дивним људима који чувају и брину за моје дете.“

„Најпозитивније искуство је из предшколског припремног периода где су се сви максимално трудили да испоштују потребе мог детета и прилагоде наставу његовим физичким могућностима. Преко игара, дружења, наставе. Захваљујући васпитачици и њеног опхођења према мом детету, он је постао миљеник групе и пре него што је показао своје квалитете. Касније је то само продубило другарство и обострану љубав.“

3.20.3.5.3. Општа позитивна искуства

У оквиру ове подтеме груписани су одговори петоро родитеља који су нагласили да су њихови захтеви у јавним институцијама скоро увек испуњени. На пример, родитељи су известили да „углавном на свим јавним местима [наилазе] на разумевање и помоћ“, да јавне службе прихватају све њихове захтеве, да их увек питају како могу да им помогну и да услуге углавном покривају све потребе.

3.20.3.6. Негативна искуства у јавном сектору

У наредном делу испитивања, родитељи су упитани да ли су имали негативна искуства у јавном сектору и, ако су имали, да их опишу. Једна четвртина родитеља (укупно 11) изјавила је како нису имали никаква негативна искуства, док двоје родитеља није одговорило на ово питање. Двоје родитеља је рекло „и да и не“ и да је то пресудно зависило од ситуације. Даље, шесторо родитеља је навело да су имали негативна искуства, али их нису описали. На пример, један родитељ је рекао: „Да, али то је небитно јер сви обећавају али без успеха“.

Половина родитеља (укупно 21) је описала конкретна негативна искуства и њихови одговори су сврстани у три подтеме: *Опита негативна искуства у јавном сектору*, *Ускраћена законска права* и *Негативан став других*. Поред ове три подтеме, двоје родитеља је поделило да су имали негативна искуства у јавном превозу, али их нису детаљније објаснили. Додатно, један родитељ је написао да су удружења „често полигон за отимање новца од државе, без значајних системских решења“. У наредном делу представићемо одговоре у оквиру три издвојене подтеме.

3.20.3.6.1. Општа негативна искуства у јавном сектору

Седморо родитеља је поделило да су имали неку врсту негативног искуства у јавном сектору. Једна група родитеља (укупно 2) се фокусира на лоша искуства у школи и током

пријаве за персоналног асистента. Друга група родитеља (укупно 5) је поделила да су се радници у јавном сектору негативно опходили према њима и да су уопштено имали лоша искуства која се тичу администрације. У следећим изјавама детаљније је описано искуство које су родитељи проживели:

„Наравно да сам имала. Заправо највећи проблем ми је био јавни сектор и појединци запослени у истом као и њихово безобразно понашање. Као да неко нешто од њих тражи и најчешће више пута морате да се обратите али пре тога проучити закон о проблему због ког сте дошли. Умориле су ме јавне институције и борба са њима.“

„ДА-незаинтересованост стручњака, правника да ми пруже неопходне информације.“

3.20.3.6.2. Ускраћена законска права

Родитељи су поделили да су њиховој деци била ускраћена права која су им законски прописана, наводећи да детету није одобрена физикална терапија и бањско лечење, да нису обезбеђена колица, док су неки навели да су били одбијени за туђу негу и помоћ. Седморо родитеља је имало негативна искуства у овом домену, што је евидентно из следећих изјава:

„Јесам. Сваки пут кад сам нешто хтела да остварим за своје дете, нешто што му припада законски, није могло да се оствари лако већ увек уз нека нервирања. Почев од уписа у вртић, преко сакупљања новца за операцију код Руса (356,000,00) где нам је од градских већника дат ‘добронамерни’ савет да лечимо дете преко смс порука или хуманитарних концерата, од одбијања бањског лечења иако му то законски припада и још много ствари али немам места за набрајање.“

„У неколико наврата. Проблем са обезбеђивањем личног пратиоца од стране града, за дете које је функционално зависно од друге особе у свему. Страшно. Али, ја сам ту док не дођемо до неког решења.“

„За 36 година нисмо стекли услове нити за дечји додатак, нити туђу негу нити било какве повластице. Увек је био на граници и остао само наше дете. Све што смо стекли, стекли смо искључиво ми родитељи али смо схватили да после нас неће моћи да једе зидове које смо му ми саградили.“

3.20.3.6.3. Негативан став других

Негативно опхођење других искусило је петоро родитеља. Они су саопштили како су други показали неразумевање, да су били дрски према њима и њиховом детету, што је један родитељ описао у следећој реченици: „Предрасуде, да сметамо и не спадамо у друштво са здравима.“

4. ДИСКУСИЈА

У овом делу анализираћемо добијене резултате и поредити са студијама које су се интересовале за сличне теме. С обзиром на постојање већег броја значајних налаза и ради прегледнијег приказа, дискутоваћемо резултате одвојено за сваки испитивани концепт.

4.1. Прве сумње и искуство везано за постављање дијагнозе

Како се мало зна о родитељским првим сумњама да њихово дете не достиже развојне норме, као и о искуству везаном за дијагностички процес у Србији, овом студијом желели смо попунити један део празнине. Резултати наше студије показују да су родитељи значајно раније посумњали да њихово дете има проблем у развоју у односу на време постављања дијагнозе, с тим да је та разлика код родитеља деце са ПСА у просеку била око 2,5 године (дијагноза постављена на узрасту од 4,7 година), а код родитеља деце са МП мало мање од годину и по дана (дијагноза постављена на узрасту од 2,0 године). На узорку родитеља деце са ПСА у Србији временска разлика између примећених првих симптома и дијагнозе била је око 2 године (први симптоми уочени на узрасту око 1,8 година, а дијагноза постављена око 3,8 година; Krsmanović, Grujičić, Herrera, Rudić, Jeremić, & Pejović-Milovančević, 2017), што је око 11 месеци раније него што је наш узорак известио. Милачић Видојевић (2008) је, на пример, утврдила да родитељи већ на узрасту око једне године уочавају симптоме карактеристичне за ПСА, као што су проблеми спавања и исхране, незаинтересованост за играчке и одсуство контакта.

Иако се дијагноза аутизма може поставити у другој години живота (Barbaro & Dissanayake, 2013), на нашем узорку се уочава да је дијагноза аутизма у једном случају постављена у 10, а другом чак у 14 година. Поредешње време постављања дијагнозе са другим земљама, наши резултати су у сагласности са налазима из земаља са нижим и средњим бруто националним дохотком (Непал 4,8 године; Shrestha, Dissanayake, & Barbaro, 2019, Индија 4,7 године; Daley 2004), док је време постављања дијагнозе било нешто касније него у земљама са високим бруто националним дохотком (Америка, медијана 4,2 године, Vaio et al., 2018; Енглеска, медијана 4,6 године, Brett, Warnell, McConachie, & Parr, 2016). На узорку канадских родитеља деце са церебралном парализом први симптоми уочени су око 4,2 месеца, а дијагноза је постављена око 11 месеци (Dagenais et al., 2006), док је дијагноза у Енглеској постављена на узрасту од 10 месеци (Baird, McConachie, & Scrutton, 2000). У групи деце са МП у нашем узорку, 64% имало је церебралну парализу и у просеку дијагноза је постављена око 1,9 година, што је значајно касније него што је приказано у енглеској и канадској студији (Baird et al., 2000; Dagenais et al., 2006). С обзиром на то да новије студије указују да се деца под високим ризиком од церебралне парализе могу изоловати око 6 месеци (в. Novak et al., 2017), дијагноза на узрасту од скоро 2 године и третман који тек тада започиње може негативно утицати на дечји развој. На пример, утврђено је да рана интервенција потпомаже неуропластицитет и стога аутори заговарају како деца треба да се укључе у третман чим се уоче ризико маркери (в. Novak et al., 2017). Рана дијагностика и рана интервенција кључне су за развијање основних вештина јер ефекат интервенција најчешће опада када се са третманом започне касније (Harris, & Handleman, 2000). Додатно, с обзиром на то да је показано да су родитељски извештаји релативно поуздани за рано откривање ПСА (Stupar et al., 2015), требало би то искористити и практиковати скрининг у Србији како би се што раније препознала деца под ризиком, пратила и како би дијагноза била постављена на раном узрасту и започело се са третманом. Слично, Милошевићева и сарадници (Milošević et al., 2015) заговарају употребу упитника за скрининг при редовном педијатријском прегледу.

Варијабилност која је уочена у узрасту када је дијагноза постављена упућује да би требало испитати факторе који доприносе разлици у времену дијагностике на узорку из Србије; нпр. степен функционисања детета (деца са високо функционалним ПСА касније добијају дијагнозу; Brett et al., 2016; Sivberg, 2003), степен обучености стручњака (неки стручњаци брже препознају симптоме, док неки чекају да виде да ли ће одређени симптоми нестати с временом), родитељска очекивања и информисаност (нпр. неки родитељи при првим симптомима одлазе код доктора, док неки чекају да виде хоће ли ће симптоми нестати с годинама, док неки немају довољно поверења у знање лекара опште праксе; Harrington, Patrick, Edwards, & Brand, 2006; Sivberg, 2003), година када је постављена дијагноза (како је велики распон у узрасту деце у нашој студији, поставља се питање да ли је разлика између узраста на ком је постављена дијагноза присутна због промене дијагностичких критеријума током протеклих 30 година).

Иако би у први мах разлику између времена постављања дијагнозе у нашој студији и студији Крсмановићеве и сарадника (4,7 године наспрам 3,8 ретроспективно; Krsmanović et al., 2017) могли делимично приписати промени дијагностичких критеријума од DSM-3 до DSM-5 (средњи узраст детета у нашој студији био је 15, а код Крсмановићеве и сарадника 10 година), ова хипотеза није подржана када се из узорка искључе родитељи чија деца са ПСА имају више од 17 година (у том случају средњи узраст детета је 10 година) јер је просечан узраст на ком је постављена дијагноза био 4,4 година. Чак и када се искључе два аутлајера из анализе, још увек се уочава каснији период на ком је постављена дијагноза (4,3 године). Алтернативно објашњење добијене разлике произилази из чињенице да су све дијагнозе ПСА у студији Крсмановићеве и сарадника (2017) спроведене на Институту за ментално здравље у Београду, која је водећа дијагностичка установа у земљи (Lecic Tosevski, Draganic Gajic, & Rejovic Milovancevic, 2012). Са друге стране, наши испитници били су из различитих градова широм Србије, у оквиру којих дијагностичка пракса често није довољно оснажена.

4.2. Инострана и домаћа искуства везана за дијагностички поступак

Као што је већ наведено, рана дијагноза и рани третман изузетно су важни за целокупни дечји развој. Али, да би се поставила дијагноза, потребна је усаглашеност неколико корака: 1) родитељи треба да препознају симптоме поремећаја; 2) родитељи треба да се обрате одговарајућем стручњаку чим уоче забрињавајуће симптоме; 3) стручњак треба да буде упознат са симптомима поремећаја; 4) стручњак треба или да упути дете код одговарајућег специјалисте уколико није специјализован да дијагностикује поремећај или да оформи тим специјалиста и уради дијагностичка тестирања. Застој у било ком кораку доприноси каснијој дијагнози и третману. Требало би да мрежа стручњака буде доступна родитељима и родитељи би требало да буду упознати са тим ком се стручњаку обратити уколико посумњају на застој у било којој развојној области.

Анализом налаза уочава се да је једна трећина родитеља деце са МП рекла како су се прво обратили педијатру за помоћ, док је 17% родитеља посетило физијатра и 17% родитеља је затражило помоћ од тима стручњака. Додатно, 40% родитеља деце са ПСА посетило је педијатра, а 15% психијатра. Наводи се укупно осам различитих извора коме су се родитељи деце са МП обратили за помоћ, док су родитељи деце са ПСА навели чак десет извора. Слично, на Јамајци родитељи деце са ПСА иницијално су такође посетили више различитих стручњака (Samms-Vaughan & Franklyn-Banton, 2008). Овај налаз је забрињавајућ, јер нам сугерише на ниску информисаност родитеља о томе ком би се стручњаку прво требало обратити уколико посумњају да дете не достиже развојне норме. Касна дијагноза и одложена рана интервенција негативно доприносе дечјем напретку. На пример, 7,5% родитеља деце са ПСА рекло је да су се прво обратили логопеду, а један испитаник (2,5%) је чак навео ушног лекара специјалисту

као први извор помоћи. Како се углавном чека по неколико месеци на иницијални преглед, одлазак код стручњака као што је логопед, додатно одлаже адекватну дијагностику којом би се изоловале децје потребе и усмерили родитеље ка специјалистима који би истовремено подстицали развој приступајући детету са различитих позиција (нпр. говор, моторика, имитација, вештине самопомоћи). Познато је да дете има веће шансе да достигне развојне норме уколико се дијагноза постави на раном узрасту (око друге године) и одмах започне са третманом (в. Barbaro & Dissanayake, 2009). Овде је важно нагласити да ниска информисаност родитеља никако није последица немара, незаинтересованости итд., него пре осликава тренутну слику ране дијагностике и став медицинске праксе. У оквиру медицинске праксе, требало би обучити будуће мајке ком стручњаку је потребно прво да се обрете уколико посумњају на децји спорији развој у било ком миљоказу.

С обзиром на то да је саопштено 8 дијагноза у оквиру групације МП, није изненађујуће да је укупно 10 медицинских стручњака (појединачно или у тиму) поставило одговарајућу дијагнозу. Ови резултати у су складу са очекивањем јер другачији поремећаји захтевају одређеног специјалисту који ће препознати симптоме. Највећи проценат испитаника означио је физијатра и неуролога у улози дијагностичара, што је у сагласности са препорукама у вези са дијагностичким тестовима (Novak et al., 2017). Са друге стране, наведено је 4 стручњака у улози примарног дијагностичара ПСА, док је 6 родитеља навело тим стручњака (психијатар, психолог, дефектолог и неуропсихијатар). Децји психијатар и психијатар били су најчешћи дијагностичари. Слично, на америчком узорку родитеља деце са ПСА наведена су 4 различита стручњака (психолог, неуролог, развојни педијатар и психијатар; Wiggins, Baio, & Rice, 2006), с тим да је у њиховој студији психолог био најчешће наведен дијагностичар. У студији спроведној у југоисточној Европи, највећи проценат родитеља деце са ПСА означио је психијатара као примарног дијагностичара, док су поред њега именовани и неуролог, тим стручњака, педијатар, психолог, медицинска сестра и лекар опште праксе (Daniels et al., 2017). С обзиром на то да су резултати добијени ретроактивно од родитеља, од значаја је напоменути како постоји могућност да родитељи нису навели прецизан стручни назив специјалисте, па тако имамо децјег психијатра и психијатра као две одвојене категорије. Како је узорак у овој студији сачињавао родитеље различитих узрасних категорија, можемо да видимо и различите називе ПСА, који се вероватно мењао са временом у складу са DSM.

Чини се да представљени резултати указују да у здравственом систему Србије деце са МП бивају брже дијагностикована у односу на децу са ПСА. На основу датих исказа, родитељи деце са ПСА иницијално посећују више различитих специјалиста док се коначно не постави дијагноза. Ово је свакако забрињавајуће, јер као што је већ речено, рана дијагноза и рани третман изузетно су важни за целокупни децји развој.

4.3. Врста третмана у које су укључене особе са ПСА и МП

Мултидисциплинарни третмани нуде највећу шансу да се дете развије у складу са очекивањима, те их због тога заговарају различити стручњаци (Novak et al., 2017; Sivberg, 2003). Најчешће наведени третмани МП били су физикала терапија и дефектолошки и логопедски третман. Са друге стране, особе са ПСА најчешће су добиле логопедски третман и реедукацију психомоторике. Логопедски третман је такође био најчешће навођена терапија у студији Крсмановићеве и сарадника (2017). У свом прегледном раду, Крагуљац и сарадници (Крагуљас, Brenčić, Zibar, & Schnurrer Luke-Vrbanić, 2018) такође истичу да је физикална терапија, заједно са логопедском и радном терапијом, веома значајна за развој деце са церебралном парализом. Нажалост, налази наше студије показују да је 33% особа са МП примало само једну врсту терапије, док 19% није имало приступ никаквом третману. Иако су бројке незнатно у корист особа са ПСА (20% је примало само једну врсту терапије и 12,5%

није било подвргнуто третману), ови подаци су забрињавајући јер подршка никада не треба да престане. Циљ ове студије није био да се испита који разлози леже у одсуству или мањку третмана, али би свакако требало ово истражити и утврдити на који начин је могуће помоћи погођеним породицама.

4.4. Опажена стигма

Један од циљева ове студије био је тестирање и валидација *Скале родитељске перцепције јавних ставова*, којом се мери опажена стигма на узорку родитеља деце са ПСА и деце са МП у Србији. Иако је скала оригинално садржала 19 ставки, након факторских анализа утврђено је да 9 ставки најбоље описују родитељску перцепцију стигме. Цукерменова и сарадници (Zuckerman et al., 2018) су такође конструисали скалу од 8 ставки, којом се мери опажена стигма код родитеља деце са ПСА. Аутори наводе да је ова скала погодна за испитивање опажене стигме на узорку родитеља из САД-а. Додатно, у нашој студији издвојена су два фактора којима су се испитивала родитељска уверења везана за јавну перцепцију дечјих способности и узорка поремећаја, као и веровања којима се испитује колико општа популација окривљује родитеље. Оба фактора, као и скала у целини имају добру поузданост (в. Cortina, 1993).

Када се посматрају средње вредности одговора, уочава се да су у просеку родитељи испољили умерен степен опажене стигме (вредност од 2,5 до 3,5 представља умерен степен), што је у сагласности са претходним истраживањима (Mickelson, 2001). Важно је напоменути да само један родитељ није имао негативну перцепцију јавних ставова, што нам говори да су без обзира на степен изражености опажене стигме скоро сви родитељи имали негативна уверења о јавним ставовима. Овај налаз је важан за клинички рад јер се опажена стигма показала као значајан предиктор родитељских депресивних симптома (El-Tantawy, Raya, & Zaki, 2010; Mickelson, 2001).

На нашем узорку, показано је да су родитељи деце са ПСА испољили виши степен опажене стигме у поређењу са родитељима деце са МП, што је у сагласности са Хипотезом 1. Пређашња студија је такође показала да су родитељи деце са ПСА имали више скорове на скали опажене стигме него родитељи деце са ИО (Mickelson, 2001). Додатно, родитељи деце са ПСА имали су виши скор на обе субскеале него родитељи деце са МП. Могуће је да родитељи више очекују негативне јавне ставове због проблематичног понашања која деца испољавају, често окарактерисана као знаци лошег родитељства, јер њихова деца углавном имају фенотипске карактеристике као и деца ТР (Gray, 2002). Ефекат интеракције указује нам да су родитељи деце са ПСА који су живели сами испољили виши степен опажене стигме у поређењу са самохраним родитељима деце са МП. Није нам позната студија која је испитивала ову врсту интеракције, али је испитивањем квалитета живота (в. McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas, & Falkmer, 2017) утврђено да су мајке које су живеле саме и имале дете са ПСА биле мање задовољне окружењем у поређењу са мајкама које су живеле са партнером. Самохрани родитељи носе веће бреме услед многобројних фактора; брига о једном детету или о више деце припада само једном родитељу, временски је тешко уклопити додатне активности и социјална окупљања у којима би дете могло да учествује и финансијске тешкоће су веће, јер веома често родитељи не могу да задрже посао, пошто додатно брину о детету (погледати Dyches, Christensen, Harper, Mandleco, & Olsen Roper, 2016). Сви ови фактори могу да допринесу изолацији и последично негативном односу према јавности, стога и већем степену опажене стигме.

Резултати ове студије указују да су родитељи више сматрали да околина има негативне ставове везане за карактеристике поремећаја као и за узроке поремећаја, у поређењу са уверењима везаним за јавну осуду родитеља, између осталог негативан став према успешности

у родитељској улози, што је у сагласности са истраживањем из САД-а (Corson, 2017). У квалитативним студијама такође је потврђено да су родитељи веровали како општа популација има негативно виђење дечјих способности и да су други сматрали рођење детета са развојном ометеношћу родитељском казном (Kinnear et al., 2016; Sahu et al., 2016; Sarkar, 2010).

Ова студија је показала да, осим укупног броја деце у породици, опажена стигма није била повезана ни са једном социодемографском варијаблом. Како тренутно постоји веома мали број студија које су испитивале повезаност броја деце у породици са опаженом стигмом, није једноставно упоредити овај налаз у односу на друге земље. Ретка студија (в. Zuckerman et al., 2018) спроведена у САД-у са родитељима деце са ПСА у своју анализу укључила је укупан број деце у породици (у оквиру којих је једно дете имало ПСА) као и укупан број деце са ПСА у породици. Налази њихове студије показују да породице које су имале више деце са дијагнозом ПСА више и опажале стигму, док стигма није била повезана са укупним бројем деце у породици од које је једно имало дијагнозу ПСА. Супротно, ова студија је показала позитивну повезаност са укупним бројем деце и опаженом стигмом. С обзиром на то да родитељи нису упитани да ли имају још деце са развојном ометеношћу, није јасно да ли су неке породице имале више деце са развојном ометеношћу, што би потенцијално било повезано са израженијом стигмом. Могуће је и да су породице са више деце биле изложене већем кругу људи (нпр. њиховим наставницима, тренерима, родитељима њихових вршњака) и да су последично имали више негативних искустава што је допринело и већем степену опажене стигме (Gray, 1993). Наши налази показују снажан позитиван ефекат доживљене стигме на опажену стигму, тако да је ово могуће објашњење позитивне корелације између ових варијабли.

Прегледом досадашњих истраживања, уочава се неуједначеност налаза у погледу степена опажене стигме и социодемографских карактеристика; поједине студије су показале повезаност опажене стигме са узрастом детета (Green, 2003), док друге студије нису пронашле различит степен опажене стигме у односу на пол детета, родитељски ниво образовања и етницитет (Cantwell et al., 2015; Mickelson, 2001; Williams & Polaha, 2014). Додатно, опажена стигма се није разликовала поређењем родитељског нивоа образовања и дечјег пола, као и у односу на месечна примања, брачни статус и коморбидитет. Ови налази су у супротности са делом Хипотезе 17 и Хипотезе 18, према којима је степен опажене стигме виши код родитеља без партнера и са нижим степеном образовања и месечним примањима. Наиме, показано је само на групи родитеља деце са ПСА да брачни статус има ефекат на опажену стигму. Могуће је да образовање и месечни приходи не доприносе опаженој стигми јер не утичу на перцепцију јавних ставова, која се вероватно развија још на раном узрасту. Интересантно је да се уочава опадање опажене стигме с годинама третмана. Претходна истраживања су показала позитиван утицај третмана на квалитет живота, када се контролише опажена стигма (Rosenfield, 1997), што нам указује на важност стручне подршке. Како се налаз о повезаности година третмана и опажене стигме приближава конвенцијалној статистичкој вредности, нова истраживања би могла осветлити ову везу.

Последње, сагласно са претходним студијама, са порастом опажене стигме расту самостигма и самокривица, док квалитет живота опада (Mak & Kwok, 2010). Додатно, са порастом проблематичног понашања (Corson, 2017; Rosenblum-Fishman, 2013) и доживљене стигме, расте опажена стигма. На пример, уколико дете има израженије проблематично понашање, могуће је да ти родитељи антиципирају стигму учесталије због јавних негативних реакција, што је у сагласности са Хипотезом 2. Претходна истраживања показала су да родитељи радије остају код куће како би избегли потенцијална непријатна искуства (Broady et al., 2017). Уочава се и да је опажена стигма била у позитивној вези са неуротицизмом (сагласно са Хипотезом 16), а у негативној са екстраверзијом и сарадљивошћу. Даље, укупно 41% варијансе опажене стигме било је објашњено доживљеном стигмом и неуротицизмом. С обзиром на то да особе које испољавају повишен ниво неуротицизма чешће тумаче ситуације стресније и негативније и да су рањивије, могуће је да су неретко формирали уверења о

негативним јавним ставовима. Доживљена стигма имала је снажан ефекат на опажену стигму, што указује на то да особе које су изложеније непријатним искуствима и осудама више и очекују да ће бити стигматизоване у социјалној средини.

4.5. Доживљена стигма

Пошто је у многим студијама утврђено да су родитељи деце са развојним сметњама изложени различитим видовима стигме (Alaee et al., 2015; dosReis et al., 2010; Uba & Nwoga, 2016; Woodgate et al., 2008), желели смо испитати да ли родитељи деце са МП и ПСА у Србији доживљавају стигму и уколико је одговор позитиван, на који начин се манифестује. У овом делу представимо само резултате добијене квантитативном методом.

Иако вредности аритметичких средина показују да је просечно искуство доживљене стигме око средњих вредности (када се посматра максималан скор 5), распон одговора указује на индивидуалне разлике у степену доживљене стигми између родитеља. На пример, постоје родитељи који нису известили о доживљеној стигми, што је евидентно преко минималног скор од 1, док су неки родитељи доживели висок степен стигме и имали скор од 4,38 од максималних 5. Чак 96% родитеља је известило да је доживело стигму у неком степену, од чега је 16% испитаника доживело висок степен стигме. Без обзира на средње вредности, важно је узети у обзир постојање групе родитеља који су доживели стигму у више области и потребно је детаљније испитати њихово искуство. Иако ограничено само на квантитативне резултате, најчешће искуство стигме се огледало у сажаљењу опште популације према родитељима, у негативном искуству из јавног превоза, као и на улици од пролазника. Ови видови стигме углавном су били манифестовани кроз негативне коментаре, непријатно зурење и избегавање. Наведени резултати у сагласности су са претходним студијама у оквиру којих је приказано да су родитељи деце са развојном ометеношћу имали слична искуства (Alaee et al., 2015; dosReis et al., 2010; Uba & Nwoga, 2016; Woodgate et al., 2008). И поред доживљене стигме на јавним местима, када се процењује однос медицинског и школског особља, велики број родитеља је у некој мери био задовољан подршком пруженом кроз одговарања на родитељска питања о детету, што је делом у сагласности са резултатима из Белгије (Renty & Roeyers, 2006). Са друге стране, у неким студијама родитељи су често били незадовољни укљученошћу и подршком школе (Lisak, Bratković, & Anić, 2017; Zablotzky, Boswell, & Smith, 2012). Када смо детаљније анализирали родитељска искуства користећи квалитативни приступ, уочено је у којим су областима јавног сектора родитељи највише доживели стигму, о чему ће бити речи касније. Додатно, у складу са Хипотезом 2, проблематично понашање и доживљена стигма били су позитивно повезани.

У складу са Хипотезом 1 и у складу са Гофмановом претпоставком о карактеристикама стања које доприносе вишој стигматизацији, као што су њена видљивост, контролисаност и знање о њој, а која је дискутована у уводном делу, родитељи деце са ПСА су известили о вишем степену доживљене стигме у односу на родитеље деце са МП. Иако нисмо пронашли студију која је испитивала доживљену стигму између ове две групе родитеља, досадашње публикације указују да родитељи деце са ПСА чешће извештавају о опаженој и самостигми него родитељи деце са другачијим типом развојне ометености (Mickelson, 2001; Werner & Shulman, 2015). У даљем кораку утврђено је да родитељи нису различито проценили стигму везану за стручну подршку, али су родитељи деце са ПСА више доживели стигму у блиским односима. Тачније, родитељи деце са ПСА су известили како су их пријатељи и колеге ређе позивали на прославе и престали су да их посећују. Једно од могућих објашњења за овакав налаз било би то да, због одсуства фенотипских карактеристика код деце са ПСА, вероватније да не осуђују само пролазници на улици родитеље сматрајући како њихово дете није добро васпитано, већ се овакав образац понашања примећује и у блиским круговима. Односно,

интензивна понашања деце са ПСА могу да допринесу вишем степену стигматизације њихових родитеља. У складу са овом претпоставком јесу и налази да су родитељи деце са ПСА, у нашем узорку, чешће доживели критике од других, када им је речено да је њихово дете невоспитано и како је потребно строже да га васпитају, те да су се комшије ређе јављале, у односу на родитеље деце са МП. У сагласности са родитељском перцепцијом јесу и ставови опште популације у Србији према којима су родитељи мање компетентни у својој улози и одговорнији за погоршање стања детета са ПСА у поређењу са братом и сестром (Milačić-Vidojević, Gligorović, & Dragojević, 2014).

4.5.1. Повезаност доживљене стигме са персоналним корелатима

Резултати наше студије нису показали повезаност доживљене стигме ни са једним персоналним корелатом, нити се степен доживљене стигме разликовао у односу на брачни статус, степен образовања, месечна примања и деце карактеристике. Слично, доживљена стигма на узорку родитеља са дијагнозом менталне болести из Кине није била повезана са узрастом родитеља и њиховог детета, као ни са месечним примањима, и није постојала разлика у извештеној доживљеној стигми у односу на брачни статус и степен образовања (Yin et al., 2014). Иако степен доживљене стигме није био процењен другачије у односу на персоналне корелате, више средње вредности се уочавају код родитеља без партнера, са лошијим приходима и родитеља чија деца имају дуалну дијагнозу. Свакако да не можемо закључити да су ови родитељи више доживели стигму, али с обзиром на то да је био мањи број испитаника у овим категоријама, у будућим истраживањима требало би испитати ову повезаност на већем узорку. Важно је такође истаћи постојање могућности да су ови родитељи били стигматизовани услед вишеструких фактора, нпр. поред тога што су имали дете са развојном ометеношћу, имали су и ниске приходе. Пређашње студије су показале да су особе известиле о доживљеној стигми као последице њиховог лошег материјалног статуса (Reutter et al., 2009). Евидентно је да су скоро сви родитељи известили о одређеном степену доживљене стигме, те се чини да је ово искуство универзално и као што су Парк и Сео (Park & Seo, 2016) навели, па не зависи од личних атрибута дискредитоване особе.

4.6. Самостигма

Неколико важних закључака проистекло је из наше анализе везане за самостигму. У складу са Хипотезом 1, родитељи деце са ПСА известили су о већем степену самостигме у поређењу са родитељима деце са МП. Друге студије су такође потврдиле да су родитељи деце са ПСА известили о већем степену самостигме него родитељи деце са другом развојном ометеношћу (Mak & Cheung, 2008; Werner & Shulman, 2013). С обзиром на то да су родитељи деце са ПСА имали и израженију доживљену и опажену стигму, ови резултати су свакако очекивани. Као што смо дискутовали у уводном делу, полазећи од Гофмановог теоријског става о карактеристикама поремећаја које доприносе стигми, претпоставили смо да ће родитељи деце са ПСА известити о већем степену стигме јер често ПСА није уочљив на први поглед, јавност није довољно упозната са карактеристикама и узроцима ПСА (McCabe, 2007; Milačić Vidojević et al., 2014) и често се верује како је могуће контролисати проблематично понашање (Eaton et al., 2016).

Резултати потом указују да је афективни, односно емоционални део самостигме био израженији у поређењу са когнитивним и бихејвиоралним, те да нису сви аспекти подједнако интернализовани. Наиме, родитељи су се у већој мери осећали постиђено, инфериорно, тужно због тога што имају дете са развојном ометеношћу него што су испољили негативне реакције

према свом детету. Ови налази могу указати на то да, иако родитељи осећају стид и тугу у већој мери, они ипак испољавају мање негативног понашања према свом детету. Родитељи су били више погођени афективном димензијом и у другим студијама (Bachmann et al., 2019; Ma & Mak, 2016; Werner & Shulman, 2015). Додатно, увиђамо низак степен самостигме на целокупном узорку на основу средњих вредности ($AS = 1,612$). Родитељи у нашој студији имали су нижи степен самостигме у односу на старатеље деце са развојном ометеношћу у Немачкој (1,70, Bachmann et al., 2019), Израелу (1,72, Werner & Shulman, 2013), Кини (2,06 - 2,30, Mak & Cheung, 2008; 2,19, Mak & Kwok, 2010; 2,20, Wong et al., 2016) и Индији (3,04, Banga & Ghosh, 2017). Могућ разлог за добијен нижи степен самостигме на нашем узорку лежи у чињеници да је скоро 50% испитаника имало универзитетску диплому, што је допринело и бољем превладавању јер родитељи са вишим степеном образовања мање ограничавају своје социјалне улоге и мање прихватају традиционалне културолошке ставове (Ngo, Shin, Nhan, & Yang, 2012). Додатно, Вернерова и Шулманова (Werner & Shulman, 2015) за низак скор самостигме међу родитељима у њиховој студији предлажу могућност да родитељи нису интернализovali стигму или да нису известили о стигми услед потребе да ублаже бол због тога што имају дете са развојном ометеношћу.

Даље, показује се да је интеракција брачни статус, степен образовања и месечни приходи била значајна, а анализом одговора уочава се да код испитаника са завршеним факултетом или постдипломским студијама који не живе са партнером испољена самостигма расте са сниженим приходима. Са друге стране, чини се да степен извештене самостигме не зависи од месечних примања када се посматрају родитељи који живе са партнером. У Кини је, на пример, показано да су родитељи са бољим приходима известили о нижем степену самостигме у односу на родитеље са ниским приходима (Chiu, Yang, Wong, Li, & Li, 2013). Потом, ови резултати указују на важност не само месечних примања, него и брачне заједнице на интернализацију стигме. Могуће је да брачна подршка игра значајну улогу јер партнери могу да расподеле породичне улоге и у исто време пруже подршку једно другоме. Један од протективних фактора самостигме управо је била подршка у породици (Wong et al., 2016). Ови резултати су у складу са Хипотезама 17 и 18 према којима брачни статус, степен образовања и месечни приходи имају ефекат на самостигму.

У складу са налазима других студија (Bachmann et al., 2019; Chiu et al., 2013; Lovell & Wetherell, 2018; Mak & Cheung, 2008; Werner & Shulman, 2015), ниједна социодемографска варијабла није била у корелацији са самостигмом. Ови резултати указују на независност самостигме од персоналних корелата и на њен свепожимајући аспект. Са друге стране, неке студије показале су повезаност самостигме са социодемографским карактеристикама; позитивну са узрастом детета (Banga & Ghosh, 2017; Chiu et al., 2013) и родитеља (Banga & Ghosh, 2017). Занимљиво је да су родитељи чија су деца млађа од 9 година имали виши степен самостигме у поређењу са родитељима чија су деца била старија од 19 година. Потенцијално објашњење за овај исход може се наћи у претпоставци да током година емоционални стрес опада, родитељи се више адаптирају на дете и ситуацију (Gray, 2006) и последично интензитет самостигме опада. С обзиром на то да није утврђена корелација између узраста детета и самостигме, изгледа да самостигма значајно опада након дететовог пунолетства и завршетка школе. Односно, у овој дисертацији је утврђено да су родитељи деце млађе од 18 година имали значајно виши степен самостигме у односу на родитеље чија су деца имала више од 18 година. Стога, чини се да самостигма не опада линеарно, већ да се уочава пад након 18 година.

Корелационом анализом потврђени су досадашњи налази, односно како самостигма расте, тако оснаживање (Chiu et al., 2013), квалитет живота (Banga & Ghosh, 2017) и самопоштовање опадају (Charbonnier, Caparos, & Trémolière, 2019; Zhou, Wang, & Yi, 2018). Додатно, са порастом опажене (Mak & Kwok, 2010) и доживљене стигме, самокривице (Mak & Kwok, 2010), проблематичног понашања (Charbonnier et al., 2019) и неуротицизма расте и степен самостигме. Налаз да су проблематично понашање и неуротицизам позитивно повезани са самостигмом у складу је са Хипотезом 2 и Хипотезом 16. Без обзира на културолошке

разлике, које су евидентне између Србије и азијских земаља у којима су спроведене студије, сличности налаза о повезаности самостигме и идентификованих варијабли говоре нам о универзалности феномена.

4.6.1. Фактори који утичу на самостигму

Анализа резултата показала је да су неуротицизам и доживљена стигма имали директан позитиван ефекат на самостигму, док се ефекат опажене стигме приближава конвенцијалној статистичкој вредности. Супротно нашим очекивањима, самокривица није имала ефекат на самостигму. Додатно, неуротицизам и доживљена стигма имале су индиректан ефекат на самостигму преко опажене стигме. Такође смо тестирали да ли су опажена стигма и самокривица секвенцијални медијатори и овај теоријски модел није био потврђен.

Наши резултати делимично подржавају „3А модел самостигме“ (Corrigan & Watson 2002a; Corrigan & Watson 2002b) јер показују да су у овај процес свесности, слагања и апликације поред опажене стигме укључена још два фактора. Наиме, да би родитељ који верује у негативне ставове јавности (у овом раду именована опажена стигма) интернализовао стигму, он мора да или доживи непријатне ситуације (дживљена стигма) или да има висок скор на неуротицизму. Чини се да сама свесност о постојању стигматизујућих ставова опште популације није једини доприносила чинилац интернализацији стигме, већ да је посредник између доживљене стигме и неуротицизма. Стога, могли бисмо закључити да се код родитеља деце са развојном ометеношћу интернализација стигме одвија незнатно другачије и да у овом случају зависи, не само од уверења о негативним ставовима, већ и од доживљене стигме и неуротицизма. Односно, родитељ који је имао искуство доживљене стигме (нпр. у јавности) или који има изражен неуротицизам (нпр. чешће види ситуацију као стреснију и придаје јој негативан аспект) све више почиње да верује да околина има негативне ставове према њему и његовом детету (нпр. други га осуђују због тога што има дете са развојном ометеношћу) и током времена интернализује стигму (нпр. не усуђује се да каже другима да има дете са развојном ометеношћу). Наши резултати, такође, доприносе и модификованој теорији етикетања јер показују да опажена стигма игра улогу у процесу интернализације негативних ставова и код родитеља деце са развојном ометеношћу. Нажалост, ми немамо информације о ставовима испитаника према деци са развојном ометеношћу и њиховим породицама пре него што су и сами постали родитељи, али смо показали да родитељи који имају виши скор на опаженој стигми имају и израженију самостигму. На основу овога, као и на основу коефицијената путања, можемо закључити да кроз веровање о девалвацији и дискриминацији, након што појединац постане родитељ детета са развојном ометеношћу, он интернализује негативна уверења под утицајем доживљене стигме и неуротицизма. Гринова (Green, 2003) је, такође, показала да су се мајке код којих је била израженија опажена стигма више стиделе и срамиле се, што представља афективни аспект самостигме. Иако Итонова и сарадници (Eaton, Stritzke, Corrigan, & Ohan, 2019) нису испитивали медијациону улогу опажене стигме, показали су да је опажена стигма имала ефекат на самостигму преко сумње у себе код родитеља деце са менталном болешћу.

Лахеј (Lahey, 2009) упозорава да је неопходно током рутинских прегледа утврдити да ли појединац има изражен неуротицизам јер се показао као ризико фактор за развој депресије и хроничних болести. Појединца који има високи скор треба пратити и пружити му подршку чим се уоче први знаци неке болести. Налетилићева и сарадници (Naletilić et al., 2017) предлажу протокол који би се користио за подршку родитељима деце са церебралном парализом. Ауторке су уврстиле и психолошку процену родитеља у овај протокол, као и кораке које треба предузети уколико особе имају високе скорове на неуротицизму и психотицизму.

С обзиром на негативан ефекат доживљене стигме, важно је радити на повећању свести јавне популације о карактеристикама ПСА и МП. У својим квалитативним одговорима родитељи су такође истакли значај едукације и подизања свести јавности, не само о деци, већ и о породицама. На пример, могле би се организовати јавне манифестације чији би домаћини биле особе са развојном ометеношћу, а њихови родитељи и припадници опште популације учествовањем би имали могућност да сарађују са њима и да се више упознају. Такође, месечне едукативне емисије на телевизијском програму биле би одличан избор информисања. Инклузивно образовање могло би помоћи вршњацима да упознају дете са развојном ометеношћу и да га подрже у његовој социјализацији.

Како је показан негативан утицај самостигме, не само на родитеље (Banga & Ghosh, 2017; Mak & Kwok, 2010), него и на однос према детету и на дечје социјалне вештине (Mikami et al., 2015), важно је радити на њиховом оснаживању и на умањењу самостигме. Знајући да су протективни фактори за развој самостигме подршка породице (Wong et al., 2016) и пријатеља (Mak & Kwok, 2010), као и самосаосећајност (Wong et al., 2016), требало би охрабривати родитеље да прошире или учврсте свој круг пријатеља, док би се кроз психолошки приступ радило на јачању самоосећајности.

Резултати представљени у овом делу у сагласности су са Хипотезом 4, односно да су родитељи деце са ПСА и деце са МП, који су известили о већем степену доживљене стигме и опажене стигме, имали више скорове на скали самостигме. Са друге стране, иако је показано да је неуротицизам позитиван предиктор самостигме, екстраверзија није имала значајан ефекат, супротно нашим очекивањима (Хипотеза 11).

С обзиром на то да је наш узорак био претежно састављен од мајки, нисмо успели да испитамо Хипотезу 12, односно да ли су мајке имале виши степен доживљене и опажене стигме као и самостигме у односу на очеве.

4.7. Самокривица

Може се закључити да су родитељи генерално испољили низак степен самокривице јер су све негативно формулисане ставке имале средњу вредност мању од 2,5, што би била претпостављена средња вредност у популацији. Средња вредност *Скале родитељске самокривице* износила је 1,81 (код родитеља деце са МП) и 1,86 (код родитеља деце са ПСА). Родитељи су се сложили, у највећој мери, са позитивно формулисаним ставкама које се односе на њихово уверење да су увек чинили најбоље за своје дете и да тешкоће које њихово дете има нису повезане са стилем васпитања. Највеће слагање са негативно формулисаним тврдњама увиђа се на ставкама које се односе на начин васпитања и односа према детету, па су тако родитељи известили умерен степен слагања са тим да дете доста зависи од њих јер му нису дали довољно могућности да буде самостално, као и да би се дете боље понашало да су га строже васпитали. Мајке деце са церебралном парализом из Тајвана, такође, су преиспитивале да ли су учиниле све за дете и да ли прекомерна заштићеност делује штетно јер се детету не омогућава да развије вештине на тај начин (Huang et al., 2010), док су и родитељи деце са менталном болешћу окривљивали себе због лошег васпитања (Moses, 2010). Са друге стране, већина родитеља се није сложила са тврдњама које се тичу узрока настанка поремећаја, а који укључују њихове лоше гене, као и употребу штетних супстанци током и пре трудноће. Ови ставови су позитивнији него код родитеља са Тајвана и из САД-а, који су кривили себе због тога што је њихово дете рођено са церебралном парализом, односно менталном болешћу (Huang et al., 2010; Moses, 2010).

Нашом студијом није показана повезаност самокривице ни са једном социодемографском варијаблом, нити се извештена самокривица разликовала у односу на карактеристике родитеља и детета. Ови резултати су делимично сагласни са Мосесовом

студијом (Moses, 2010), у оквиру које такође није добијена повезаност са родитељским социодемографским карактеристикама, али је показано да су родитељи девојчица имали виши степен самокривице. Латино мајке са нижим степеном образовања имале су, на пример, израженију самокривицу у односу на образованије мајке (Fernandez & Arcia, 2004), што није потврђено у нашој студији. Додатно, степен самокривице се није разликовао између родитеља у односу на дијагнозу детета, што је у супротности са Хипотезом 1. Овај резултат нам сугерише да самокривица није повезана са карактеристикама дечјег стања, нити социодемографским карактеристикама родитеља и да је више универзалан феномен, који не зависи од ових варијабли.

Важно је напоменути да упркос нижој средњој вредности (1,8) и одсуству самокривице код 10% испитаника, опсег одговора (од 1,00 до 3,57) указује нам да су неки родитељи кривили себе за стање свог детета. Тачније, 70% узорка је имало низак степен самокривице, мало више од једне петине умерен степен самокривице, док је један испитаник имао висок ниво. У поређењу са студијама у САД-у (Fernandez & Arcia, 2004; Moses, 2010), у оквиру којих је 42%, односно 60% родитеља, ретроспективно, кривило себе, може се закључити да, иако интензитет самокривице међу родитељима у овој дисертацији није висок, већи је проценат оних који су сматрале себе одговорним за дечје стање у некој мери.

Резултати корелационе анализе указују да са порастом самокривице расте и опажена стигма и самостигма, док опада квалитет живота и оснаживање. Ови резултати су делимично у сагласности са Хипотезом 7, која каже да ће доживљена и опажена стигма бити повезане са самокривицом. Чини се да на нашем узорку самокривица и доживљена стигма имају другачији пут развоја. Даље, са порастом екстраверзије, сарадљивости и савесности опада самокривица. Како бисмо испитали факторе који потенцијално могу допринети развоју самокривице, спроведене су две регресионе анализе. Први модел, у који су укључене све црте личности, доживљена и опажена стигма, објаснио је 10% варијансе самокривице. Увођењем доживљене и опажене стигме, снага модела је ослабила, иако је задржана статистички значајна вредност, али ниједан појединачан предиктор није био значајан. Једно од могућих објашњења јесте присуство мултиколинеарности, упркос ниским вредностима толеранције и VFI. Потенцијално се може радити и о малом узорку, па би ефекти појединачних предиктора били уочљивији са већим узорком.

Други модел, сачињен од екстраверзије, савесности, сарадљивости и проблематичног понашања, објаснио је 26% варијансе самокривице. У оквиру овог модела сарадљивост је био негативан предиктор, односно са порастом сарадљивости особе мање окривљују себе. Особе које имају висок скор на сарадљивости чешће решавају проблем када наиђу на њега и прихватају одговорност за своје грешке (Lee-Bagglee, Preece, & DeLongis, 2005) и ређе користе емоционалне стратегије превладавања, као што је самокривица (Hooker, Frazier, & Monahan, 1994). Даље, сарадљивије особе су мање склоне окривљивању (Strelan, 2007). Показало се и да је сарадљивост била негативан предиктор самокривице, једне од стратегија превладавања (Lee-Bagglee et al., 2005), што је добијено и у овој дисертацији. С обзиром на то да су мајке које имају висок скор на сарадљивости неговале позитиван стил родитељства и у тешким материјалним условима и лакше се руководиле са понашајним тешкоћама (Bradley & Corwyn, 2019), очекивано је да ти родитељи имају и нижи степен самокривице јер су више проактивни и улажу време у рад са дететом. Бредли и Корвин (Bradley & Corwyn, 2019) даље сугеришу да мајке које имају израженију сарадљивост лакше проналазе начине да се изборе са децом тешког темперамента и мање осећају стрес. Како су родитељи оцењивали лични степен одговорности за дечје понашање и судили о својим акцијама, претпоставља се да су они са вишом сарадљивошћу чешће приписали узрок понашања карактеристикама поремећаја него личним акцијама.

Иако су истраживања показала позитивну повезаност између неуротицизма и самокривице као једне од стратегија превладавања (Gunthert, Cohen, & Armeli, 1999; Lee-Bagglee et al., 2005), наша студија није потврдила ове резултате, што је делом у супротности

са Хипотезом 16. Могли бисмо сугерисати да се самокривица, као стратегија превладавања, концептуално разликује од родитељске самокривице испитане у овој студији; стратегије превладавања подразумевају технике које појединац упошљава не би ли се изборио са стресном ситуацијом и које се претежно односе на самокривицу личности (нпр. ја сам крив зато што сам болестан), док самокривица у овој студији подразумева окривљивање својих акција које остављају последице на њихово дете. Будућа истраживања би могла детаљније испитати природу ове везе.

Додатно, у складу са Хипотезом 2, родитељи су више кривили себе са порастом проблематичног понашања свог детета. Самокривица је, на пример, била позитивно повезана са тенденцијом да се негативни догађаји припишу унутрашњим узрочницима на узорку адолесцената (Tilghman-Osborne, Cole, Felton, & Ciesla, 2008). *Скала родитељске самокривице* формулисана је на тај начин да испитује родитељску одговорност и последично суд о себи везан за дечје понашање, настанак поремећаја и уопште дечји степен функционисања. Стога, није изненађујуће да су родитељи деце са израженијим проблематичним понашањем себе више кривили, односно да је кривица проистекла из уверења да би уз боље васпитање и већу посвећеност дете имало и мање проблематичног понашања.

4.8. Породично оснаживање

Посматрано у целини, резултати указују да су родитељи деце са ПСА и МП имали релативно висок степен оснаживања ($AS = 4,001$), што одговара студијама са родитељима деце са развојном ометеношћу из Канаде (Nachshen & Minnes, 2005), емоционалним поремећајем из Америке (Graves & Shelton, 2007) и МП и ИО из Јапана (Wakimizu et al., 2016). Са друге стране, родитељи у нашој студији били су више оснажени него родитељи деце са развојном ометеношћу у Јапану (Wakimizu et al., 2017) и у Пољској (Pisula & Banasiak, 2019). Родитељи су више били оснажени у доменима породице и јавног сервиса него заједнице, што је добијено и у другим студијама (Pisula & Banasiak, 2019; Wakimizu et al., 2016; Wakimizu et al., 2017). Тачније, родитељи су се најмање осетили оснажени када су упитани колико имају удела да промене нешто у заједници у циљу побољшања положаја њиховог детета. Нека од питања која сачињавају овај домен су: „Осећам да могу да имам удела у побољшању услуга за децу у мојој заједници“, „Верујем да други родитељи и ја можемо да имамо утицај на услуге за децу“, „Знам како да наведем правног заступника да саслуша шта имам да кажем“ итд. Овај налаз нам указује на то да родитељи не учествују активно у систему услуга и у исто време верују како немају утицај на одлуке које се тичу услуга за децу, што је показано и у претходном истраживању, у оквиру ког су родитељи сматрали да им је био потребан неко ко би се борио за права деце јер „[...] ми нисмо у стању као јединке да идемо да куцамо на свачија врата [...]” (Žegarac, Ignjatović, & Milanović, 2014, стр. 123).

Није нам позната студија којом се испитала повезаност оснаживања код родитеља деце са ПСА и МП, али досадашњи налази нису једнозначни када се поредило оснаживање код родитеља деце са ПСА и деце са Дауновим синдромом (Banasiak 2018; Pisula & Banasiak, 2019). На нашем узорку је показано да су родитељи били подједнако оснажени на свим доменима, без обзира на дететову дијагнозу, што је у супротности са претпоставком у Хипотези 1, према којој је очекивано да родитељи деце са МП буду више оснажени. Могуће је да су родитељи, без обзира на дететову дијагнозу, имали слично искуство са јавним сервисом и заједницом, што је донекле и осликано у њиховим квалитативним одговорима. Када су испитани одговори на појединачним ставкама, уочено је да су се родитељи деце са МП боље руководили проблемима везаним за њихово дете и ефикасније су делили своје мишљење са стручњацима везано за услуге потребне њиховом детету. Проблематично понашање присутно у великој мери код деце са ПСА може представљати непознаницу родитељима који веома често немају

потребне вештине да правовремено и адекватно реагују, нарочито када је топографија понашања озбиљна (нпр. самоповређивање).

Анализа појединачних ставки показала је да су обе групе родитеља процениле да добро разумеју поремећај који има њихово дете и да улажу доста напора како би помогли детету да се развија и учи, што је добијено и на узорку родитеља деце са ПСА у Аустралији (Farrugia, 2009).

У нашој студији са годинама родитеља степен оснаживања је опадао, што је исто добијено и код родитеља деце са ИО (Chiu, Yang, Wong, Li & Li, 2013). Узрост детета, и образовање нису били повезани са оснаживањем, што је утврђено и у другим студијама (Graves & Shelton, 2007; Wakimizu et al., 2017; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Vecili, & Lunskey, 2012). На нашем узорку није показана повезаност са месечним примањима, што је у сагласности са студијом у Јапану (Wakimizu et al., 2017) и у Канади (Weiss et al., 2012), али у супротности са студијама из Америке (Graves & Shelton, 2007) и Кине (Chiu et al., 2013). Додатно, није утврђена повезаност са просечним узрастом све деце у породици, и укупног броја деце као и чланова породице са оснаживањем, што је добијено и на јапанском узорку (Wakimizu et al., 2017).

Анализом коваријансе није утврђен ефекат главних фактора – дијагностичке категорије, месечних примања, брачног статуса и степена образовања. Слично, на узорку деце са емоционалним тешкоћама и АДХД само на једном домену оснаживања (*Знање*) добијен је ефекат образовања, док на преостала три домена није било разлике (Singh et al., 1997). Такође, ни на узорку родитеља деце са ИО у Кини није добијен ефекат образовања, мада су у овом истраживању аутори утврдили да су оснаженији родитељи имали виши степен примања (Chiu et al., 2013).

Донекле неочекиван налаз чини то што су родитељи са завршеним факултетом и високим и ниским приходима, а који су живели без партнера, известили о већем степену оснаживања у односу на родитеље који су живели са партнером. Иако поједини аутори дискутују о вишеструким проблемима са којима се сусрећу самохране мајке (Duches et al., 2016), време проведено у различитим активностима током дана (нпр. слободно време, време проведено на послу, брига о детету итд.) није се разликовало између самохраних мајки од оних које су живеле са партнером (McAuliffe et al., 2017). Без подршке партнера и поделе родитељских задужења, могуће је да су самохрани родитељи били више оснажени јер су преузели улогу оба родитеља и самим тим имали више могућности да упознају своје дете, више су истраживали о самој дијагнози и борили се за дечја права. Такође се уочава и да је у просеку оснаживање опадало са лошијим приходима код родитеља са завршеним факултетом/постдипломским студијама. Свакако, ове налазе треба узети са опрезом због недовољног броја родитеља у појединим групама (нпр. факултетска диплома, високи приходи и живи без партнера). Будућа истраживања би требало да испитају факторе који утичу на различит степен оснаживања код ових група родитеља.

Потом, родитељи чија су деца имала дуалну дијагнозу били су више оснажени. Претпоставило би се да у случајевима када дете има коморбидну дијагнозу, родитељи посећују више лекара специјалиста, имају више знања о дететовом стању и самим тим су више сигурни у своје способности. Синг и сарадници (Singh et al., 1997) заговарају да су родитељи више оснажени у домену заједнице уколико имају и више директног искуства са јавним сервисом и на тај начин знају више о праву и услугама у заједници. Како *Скала породичног оснаживања* испитује колико су упознати са дететовим стањем, да ли могу да реагују адекватно када настану проблеми, да ли познају закон итд., могло би се очекивати да родитељи са више искуства буду и оснаженији.

4.9. Повезаност породичног оснаживања и самостигме

Резултати наше студије показују да су породично оснаживање и самостигма били негативно повезани, односно да са порастом породичног оснаживања степен самостигме опада (Хипотеза 8). Овај налаз је у складу са претходним студијама које су укључиле родитеље деце са ИО (Chiu et al., 2013). И на узорку особе са схизофренијом (Sibitz et al., 2011), психијатријском дијагнозом и реуматоидним артритисом (Corker, Brown, & Henderson, 2016) се уочава иста природана повезаности, што нам указује да је веза између оснаживања и самостигме универзална, независна од карактеристика узорка. Додатно, када је самостигма укључена у предикторски скуп са цртама личности и доживљеном стигмом, њен стандардизовани регресиони коефицијент износио је $-0,273$, што нам указује на њен негативан допринос. Слично, на узорку особа са реуматоидним артритисом, самостигма је била негативан предиктор оснаживања (Corker et al., 2016), што указује на универзалност повезаности ова два концепта.

Како се наводи да су оснаживање и самостигма крајеви једног континуума (Watson et al., 2007), желели смо да испитамо ову везу детаљније и да увидимо улогу самопоштовања у овом моделу. Кориган и Вотсонова (Corrigan & Watson, 2002b) заговарају тезу према којој особе развију самостигму уколико се сложе са постојећим стереотипима у друштву; последично долази и до сниженог самопоштовања. Са друге стране, особе које се не слажу са стереотипима имаће највероватније очувано самопоштовање и израженије оснаживање. Ваут и сарадници (Vauth, Kleim, Wirtz, & Corrigan, 2007) су, примера ради, утврдили да је самостигма имала негативан ефекат на самоефикасност, те да је снижена самоефикасност допринела урушеном оснаживању. Такође, самостигма је имала негативан директан ефекат на самопоштовање код особа са дијагнозом схизофреније (Horsseelenberg, van Busschbach, Aleman, & Pijnenborg, 2016).

Стога, у нашем моделу, испитали смо да ли је самопоштовање медијатор између самостигме и оснаживања. Резултати су потврдили ову хипотезу јер се у оба модела са укључивањем самопоштовања у својству медијатора изгубила директна повезаност између самостигме и оснаживања, док је индиректан ефекат био значајан. Односно, у моделу у ком је испитан ефекат самостигме на оснаживање, утврђено је да са порастом самостигме, самопоштовање опада и да ниско самопоштовање доводи до ниског породичног оснаживања. Слично, у моделу у ком се посматрао утицај оснаживања, уочено је да висок степен оснаживања доприноси високом степену самопоштовања и да родитељи са високим степеном самопоштовања имају низак степен самостигме. Овај налаз потврђује тезу (Corrigan & Watson, 2002b) да су самостигма и оснаживање супротни крајеви једног континуума, али је и проширује показујући медијацију између ова два конструкта посредовану самопоштовањем. У прилог овоме, говоре и налази *SEM*-а, који нам откривају да модели у којима су самостигма, односно оснаживање медијатори између самопоштовања и оснаживања, односно самостигме не потврђују њихову медијаторску улогу. Иако је самопоштовање позитивно утицало на оснаживање, а негативно на самостигму, није потврђен његов индиректан ефекат. Додатно, ови резултати су у сагласности са Хипотезом 14, према којој више оснажени родитељи имају и бољу слику о себи.

4.10. Повезаност породичног оснаживања, самостигме и црта личности

У овом делу представимо налазе регресионе анализе и *SEM*-а, којима смо испитивали повезаност црта личности, породичног оснаживања и самостигме. Регресиона анализа у оквиру које је испитиван удео црта личности, доживљене стигме и самостигме указује да је укупно 28% варијансе породичног оснаживања објашњено предикторским скупом. Наиме,

показано је да су самостигма, сарадљивост и отвореност биле значајни предиктори. Као што је наведено у претходном одељку, самостигма је била негативно повезана са породичним оснаживањем. Са друге стране, особе које су биле више отворене и сарадљиве имале су и виши степен породичног оснаживања.

Када се посматра ефекат црта личности на самостигму, породично оснаживање и самопоштовање у моделима структуралних једначина, уочено је неколико директних и индиректних ефеката. Наиме, директан позитиван ефекат отворености и сарадљивости на породично оснаживање потврђен је и путем SEM-а. Укупно 33% варијансе оснаживања било је објашњено самостигмом, самопоштовањем, сарадљивошћу и отвореношћу. Показано је и да висока отвореност доприноси позитивнијем док висок неуротицизам ниском самопоштовању. Као што је и претпостављено, родитељи високи на неуротицизму имали су израженију самостигму. Анализом индиректних ефеката Модела 4, уочава се да је самопоштовање било медијатор између неуротицизма и оснаживања, односно између отворености и оснаживања. Тачније, особе које су имале висок скор на неуротицизму последично су имале лошију слику о себи, што је довело и до ниског оснаживања. Са друге стране, родитељи који су били отворенији за нова искуства, имали су бољу слику о себи, што је допринело и вишем породичном оснаживању. На узорку Кинеских наставника самопоштовање је такође био позитиван предиктор оснаживања (Wang, Zhang, & Jackson, 2013).

Прегледом постојеће литературе пронађено је неколико радова којима се испитивала повезаност црта личности и оснаживања на радном месту. И поред наше детаљне претраге, нисмо пронашли радове који су испитивали црте личности и породично оснаживање или црте личности и оснаживање код родитеља или особа са менталном/физичком болешћу. На пример, отвореност и сарадљивост били су позитивно повезани са контролом учинка и корективним акцијама, док је савесност била повезана са свим субскалама оснаживања на радном месту (Stewart, 1993). Тачније, особе које имају висок скор на отворености и сарадљивости биле су спремније исправити своје грешке и више су бринуле о учинку других. *Скала породичног оснаживања*, такође, мери колико су родитељи спремни да помогну другима и боре се не само за права своје, него и деце других породица. Додатно, скала испитује и колико добро родитељи руководе проблемима које има њихово дете. Иако ове две скале не мере исти конструкт, могло би се рећи да отвореност, сарадљивост и савесност доприносе да особа свестраније сагледа проблеме и приступи им са већом сигурношћу.

Како особе са високим скором на отворености карактерише интелектуална радозналост, могло би се претпоставити да ове особе више истражују и да су више информисане, што утиче позитивно на породично оснаживање, којим се између осталог и испитује колико је особа сигурна у своје родитељске способности и упозната са јавним системом подршке. Тачније, разумно је претпоставити да су родитељи са вишим скором на отворености истраживали о дечјем стању, потребама и о правима детета, самим тим су и оценили да адекватно реагују када настане проблем са дететом и да су упознати са законом и правима везаним за њихово дете. Додатно, сарадљиве особе су спремне да помогну и имају изражену емпатију, што свакако доприноси и бољем породичном оснаживању. Наиме, *Скала породичног оснаживања* испитује и ниво сарадње са јавним сервисом, као и спремност да се помогне другим особама. Могуће је да су особе са високим скором на сарадљивости имале више искуства са особљем јавног сервиса, као и са другим родитељима, те да су последично били више оснажени.

Прегледом индиректних путања у Моделу 5, уочава се да је породично оснаживање било медијатор између отворености и самопоштовања, односно између сарадљивости и самопоштовања. Овај налаз нам говори да се особе које су отвореније и које имају високе скорове на сарадљивости осећају оснажено, што доприноси и бољој слици о себи. Додатно, добијено је и да особе које имају високе скорове на отворености имају виши степен самопоштовања, што потом доводи до снижене самостигме.

И у Моделима 6 и 7, у оквиру којих је испитиван медијаторски ефекат самостигме, односно оснаживања уочен је директан позитиван ефекат отворености на самопоштовање. Највероватније да отвореност и неуротицизам на узорку родитеља деце са ПСА и МП имају значајну улогу у објашњењу самопоштовања (23%), које потом обавља медијацију између самостигме и породичног оснаживања. Односно, отвореност је задржао директан ефекат на оснаживање, а неуротицизам на самостигму, што нам говори да однос између црта личности и оснаживања/самостигме није потпуно објашњен самопоштовањем.

Показано је да програми који доводе до побољшања самопоштовања (нпр. когнитивни приступ; McKay & Fanning, 2016) утичу позитивно на оснаживање и поставља се питање могу ли довести и до снижења самостигме (в. Sibitz et al., 2011). Налази наше студије постављају теоријски темељ за овакав програм јер се показало да самопоштовање има директан ефекат и на оснаживање и на самостигму, као и да је био медијатор између црта личности и оснаживања/самостигме, као и између самостигме и оснаживања, у складу са Хипотезом 6. У обзир треба узети и црте личности, и како профил личности утиче на самопоштовање, а потом на самостигму и оснаживање.

4.11. Квалитет живота

У оквиру овог дела представићемо добијене налазе везане са квалитетом живота у односу на дечју дијагнозу, варијабле повезане са квалитетом живота, као и варијабле које су имале ефекат на квалитет живота. У складу са Хипотезом 15 и претходним студијама из региона са родитељима деце са ПСА (Benjak, 2011; Климпф, 2015) и церебралне парализе (Milićević et al., 2014; Milićević, 2015a), када се узраст родитеља и детета држи константним, родитељи деце са ПСА и МП проценили су свој квалитет живота и физичко здравље лошије него родитељи деце ТР. Са друге стране, испитаници нису различито проценили задовољство психичким здрављем, социјалним везама и својим окружењем, иако се уочавају виши скорови на свим областима код родитеља деце ТР. Слично, у канадској студији (Brown et al., 2006), на пример, показано је да су родитељи деце са ПСА на пет од девет домена били мање задовољни квалитетом живота у односу на контролну групу; у Италији мајке су биле мање задовољне физичким здрављем и социјалним везама (Mugno et al., 2007); док је у Катару показано да су само лошије проценили опште здравље (Kheir et al., 2012). Резултати наше студије, попут наведених из света, указују да, иако се разлика уочава на општем скору, постоје домени којима су родитељи задовољни у сличној мери. Потом, физичко здравље је оцењено лошије, не само у нашој, већ и у другим студијама (нпр. Mugno et al., 2007; Shivers, & Resor, 2019), што доприноси тези да брига о деци са развојном ометеношћу укључује веће физичко ангажовање јер дете не може самостално водити бригу о себи, па су видљиве дуготрајне последице на родитеље. Али, уочава се да су родитељи деце са развојном ометеношћу у нашој студији имали више скорове на сва четири домена у поређењу са старатељима деце са ПСА и МП из Турске (Tekinarslan, 2013) и церебралне парализе из Шпаније (Guillamon et al., 2013), што сугерише на бољи квалитет живота међу нашим узорком.

Даље, наша студија није показала да се квалитет живота разликује између родитеља деце са ПСА и деце са МП, што нам указује на то да не постоје специфичности дечјег стања (нпр. да ли дете хода или не), које доприносе различитој процени квалитета живота, и да брига о детету без обзира на тип развојне ометености захтева сличне ресурсе. Досадашњи налази нису једнозначни у вези са овом темом, те је једна студија (Perumal et al., 2014) показала да су родитељи деце са ПСА имали лошији квалитет живота у поређењу са родитељима деце са МП, док, на пример, ова разлика није потврђена на узорку родитеља из Турске (Tekinarslan, 2013) и Италије (Mugno et al., 2007).

Занимљив налаз јесте да укључивањем брачног статуса као додатног фактора поред дијагностичке категорије, разлика на свим субскалама и укупном скору постаје значајна, у том смислу да родитељи деце ТР процењују квалитет живота боље. Интеракција између брачног статуса и дијагностичке категорије открива да су родитељи деце ТР, који не живе са партнером, били задовољнији социјалним везама него родитељи који живе са партнером, док ова веза није добијена на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу. Наиме, иако није била статистички значајна, уочава се тенденција да се социјалне везе процењују позитивније уколико родитељ детета са развојном ометеношћу живи са партнером. Наши налази указују да родитељи деце са развојном ометеношћу више вреднују аспекте живота уколико имају брачну подршку, него што је то уочено на узорку родитеља деце ТР. С обзиром на то да, у овој дисертацији, није испитивана подршка код родитеља деце ТР, будуће студије могле би испитати ову везу на узорку из Србије.

Иако се на нашем узорку задовољство социјалним везама приближава конвенцијалној вредности за статистичку значајност ($p = 0,058$), у том смислу да испитаници који живе са супружником оцењују социјалне везе позитивније, разлика није добијена ни на једном домену. Овај налаз супротан је са Хипотезом 18 и резултатима у постојећој литератури који указују на важност брачне заједнице за процењен квалитет живота (Tekinarslan, 2013). То се може објаснити тиме да су родитељи примали довољну подршку од других чланова породице, што је и потврђено квалитативним одговорима, те да њихов квалитет живота није био погођен брачним статусом. Примера ради, код старатеља особа са ИО са Тајвана, брачни статус није био значајан предиктор квалитета живота ни на једном домену (Chou, Lin, Chang, & Schalock, 2007).

Иако би се очекивало да бољи материјални статус има позитивну везу са општим квалитетом живота, налази заправо нису униформни; код родитеља деце ТР са порастом месечних примања квалитет живота процењен је позитивније, док су родитељи деце са развојном ометеношћу били више задовољни својим окружењем како су њихови приходи расли. На узорку мајки деце са ПСА у Јордану (Dardas & Ahmad, 2014c) и родитеља деце са церебралном парализом у Србији (Milićević, & Nedović, 2017), месечна примања и задовољство животом били су позитивно повезани. Додатно, показан је позитиван индиректан ефекат месечних примања на психолошко и физичко здравље (Raina et al., 2005). Слично, родитељи деце са развојном ометеношћу који су имали високе приходе имали су бољи квалитет живота на сва четири домена (Tekinarslan, 2013), те наши резултати показују делимичну сагласност; наиме, родитељи деце са развојном ометеношћу који су проценили да имају високе приходе били су задовољнији својим окружењем у односу на родитеље који су имали ниске приходе. Ови налази су очекивани, јер ставке у оквиру домена *Окружење* претежно испитују приступ услугама као и оне аспекте живота који доста зависе од материјалне ситуације (нпр. стамбени услови, транспортна средства итд). У оквиру Хипотезе 17 претпоставили смо да ће са порастом месечних примања расти и квалитет живота, што је делимично потврђено на домену *Окружење*.

Надаље, у нашој студији није добијена разлика у квалитету живота између родитеља са факултетском и средњошколском дипломом, што је показано и у Турској (Tekinarslan, 2013) и Израелу (Werner & Shulman, 2013). Међутим, ово је у супротности са налазом да су образованије мајке имале бољи скор у *Психичком домену* са *Скале квалитета живота* (Yamada et al., 2012) и са Хипотезом 17. Иако би се очекивало да су образованији родитељи који имају и боље приходе задовољнији својим животом, ова интеракција није значајна. Могуће објашњење јесте да су родитељи имали различите изворе прихода (нпр. додатна финансијска помоћ од њихових родитеља, браће и сестара) и да факултетска диплома није обавезно значила и виша примања. Још, у оквиру ове студије није упитано о месечним примањима појединачно за сваког испитаника, већ да се процене месечни приходи независно од њихових извора, те стога није позната информација колика су лична месечна примања родитеља са различитим степеном образовања. Додатно, могуће је и да су образованији

родитељи имали и већа очекивања, која ако нису испуњена негативно утичу на квалитет живота. С обзиром на то да је мали број очева учествовао у овом истраживању, нисмо могли да проверимо Хипотезу 13 и да утврдимо да ли се квалитет живота разликује у односу на пол родитеља.

Потом, корелациона анализа дала је другачије резултате између испитаника; на узорку родитеља деце ТР са порастом узраста квалитет живота, као и задовољство здрављем су опадали, док је, на пример, узраст једино био негативно повезан са физичким здрављем на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу. Посматрањем квалитета физичког здравља, такође је уочено да су старији родитељи имали лошије здравље (Ji et al., 2014; Tekinarlan, 2013). На узорку родитеља деце са ПСА (Dardas & Ahmad, 2014c), узраст родитеља и детета, као ни укупан број деце у породици нису били повезани са општим скором квалитета живота, што је потврђено и у нашој студији. Када се посматра узраст детета, поједине студије нису показале повезаност између дечјег узраста и квалитета живота (Naletilić et al., 2017; Weiss et al., 2012), док су друге студије показале негативну везу (Ji et al., 2014). Ови налази пре указују на то да је физичко здравље повезано са годинама родитеља, независно од дечјег узраста, јер је, на пример, могуће да су неки родитељи добили дете у млађим, а неки у зрелијим годинама, тако да се ова варијабла није одразила на физички аспект.

С обзиром на то да је подршка позитивно повезана са квалитетом живота старатеља деце са развојном ометеношћу (Marsack & Samuel, 2017; Yamada et al., 2012), очекивани су налази да су позитивније процењени општи квалитет живота, физичко здравље, социјалне везе и окружење са порастом броја чланова у породици. Поред помоћи у оквиру породице, још један од начина на који појединци могу добити подршку јесте преко организација и удружења, пошто на тај начин родитељи могу размењивати искуства, учествовати у тренинзима, добијати информације о актуелним дешавањима у којим могу учествовати њихова деца или они сами. Важно је такође омогућити *предах услуге* (енгл. *respite*), у оквиру којих би родитељи могли имати бар један дан месечно за своје потребе, јер ова врста услуге има позитиван ефекат на квалитет живота (в. Chan & Sigafos, 2001). Додатна једногодишња подршка, у виду помоћи у кући, предах и услуге дневног центра имала је позитиван ефекат на родитељски квалитет живота (Žegarac et al., 2014), указујући још једном на значај формалне и неформалне подршке.

Супротно од студије са родитељима одраслих особа са ИО (Sarkar, 2010), није показано да се квалитет живота разликује у односу на дечји коморбидитет. Стога би овај налаз требало детаљније испитати у будућим студијама јер би се очекивало да деца са дуалном дијагнозом захтевају више бриге и ресурса, што негативно утиче на квалитет живота. Слично, није показана повезаност дечјег пола и квалитета живота, што је добијено и на узорку родитеља деце са ПСА из Израела (Werner & Shulman, 2013), али супротно са студијом из Канаде и САД-а (Weiss et al., 2012).

Налази који се односе на повезаност социодемографских карактеристика, како родитељских тако и дечјих, са квалитетом живота нису једнозначни у садашњој литератури. Чини се да умногоме указују на културне различитости и на разликама на нивоу самог узорка. С обзиром на мањак студија из Србије које су испитивале ову тему, тешко је донети поуздан закључак да ли је разлика на нивоу културе или узорка, те се свакако уочава потреба за новим студијама чији би резултати допринели овим сазнањима.

Последње, резултати указују да су све три групе родитеља били мање задовољни својим могућностима у окружењу него социјалним везама, психичким и физичким здрављем, док су родитељи деце ТР додатно лошије оценили и своје социјалне везе у поређењу са физичким здрављем. Слично, родитељи деце са церебралном парализом и ПСА у Турској (Tekinarlan, 2013), ПСА у Јордану (Dardas & Ahmad, 2014c) и Јапану (Wakimizu et al., 2016) имали су најнижи скор на домену *Окружење*, што указује на недостатак њима потребних ресурса. Како домен *Окружење* испитује не само финансијску ситуацију (нпр. јесу ли задовољни својим финансијама, стамбеним условима итд.), него и задовољство средином (нпр. сматрају ли средину здравом, могу ли да приступе неопходним информацијама, да ли су задовољни

медицинским услугама), наши резултати нису изненађујући, узимајући у обзир да Србија има низак доходак по становнику у односу на развијеније земље (CEIC, 2019).

4.11.1. Фактори који утичу на квалитет живота

Путем *SEM* анализе утврдили смо да је чак 63% квалитета живота било објашњено укљученим варијаблама (црте личности, стигма, оснаживање и самопоштовање). Од тога, две варијабле имале су директан, а четири индиректан ефекат на квалитет живота. Тачније, самостигма је имала директан негативан ефекат на квалитет живота, док је самопоштовање утицало позитивно; код оних родитеља који су интернализovali стигму дошло је до урушеног квалитета живота, а они који су имали бољу слику о себи имали су и бољи квалитет живота. Стога су наши резултати у сагласности са претходним студијама које су показале негативан утицај самостигме (Banga & Ghosh, 2017; Chan & Lam, 2018; Mak & Kwok, 2010), а позитиван утицај самопоштовања (Werner & Shulman, 2013) на родитељски квалитет живота. Ови резултати у складу су са Хипотезом 5, према којој је претпостављено да ће родитељи деце са ПСА и МП који имају више самопоштовање, а нижу самостигму имати бољи квалитет живота.

Додатно, негативан ефекат неуротицизма, доживљене и опажене стигме био је евидентан преко медијационе варијабле, самостигме. Тачније, родитељи који су више изложени стигми и имају високе скорове на неуротицизму, били су подложнији интернализацији стигме, што је потом довело до сниженог квалитета живота. Самостигма је такође била медијациона варијабла између опажене стигме и квалитета живота код родитеља деце са ПСА у Кини (Mak & Kwok, 2010). И на узорку особа са схизофренијом показан је сличан ефекат, наиме доживљена стигма имала је индиректан ефекат на квалитет живота (Sibitz et al., 2011). Ови резултати нам указују на то да самостигма има круцијалну улогу за урушен квалитет живота. Наиме, пошто самостигма има директан ефекат, али и медијациони, указује се на то да обликује задовољство животом. С обзиром на то да доживљена и опажена стигма имају ефекат на квалитет живота само преко самостигме, веома је важно како особа реагује на акт дискриминације и на уверење о ставовима јавности – да ли интернализује стигму или се самооснажује. У зависности од механизма који доминира код јединке, зависиће и квалитет живота – са једне стране, уколико особа интернализује стигму, квалитет живота ће бити урушен, док са друге стране, уколико се особа оснажи, биће и више задовољна својим благостањем.

Утврђено је и да су неуротицизам и самостигма имали негативан ефекат на самопоштовање, што је потом довело до сниженог квалитета живота, односно родитељи са израженијим неуротицизмом и они који су интернализovali стигму, имали су лошију слику о себи, што је негативно утицало на процењен квалитет живота. Теоретски модел да самопоштовање врши медијациону улогу између самостигме и квалитета живота већ је потврђен на узорку особа са менталном болешћу (Mashiach-Eizenberg, Hasson-Ohayon, Yanos, Lysaker, & Roe, 2013; Oliveira, Carvalho, & Esteves, 2016; Świtaj et al., 2017). Ово је нама прво познато истраживање које је показало да је овај теоретски модел применљив и на родитеље деце са МП и деце са ПСА. Стога је потребно осмислити програме путем којих би се побољшало родитељско самопоштовање и не би ли се оснажили (нпр. могао би се модификовати когнитивни приступ; McKay & Fanning, 2016).

Познато је да постоје програми оснаживања са позитивним ефектом на квалитет живота (Payroovee et al., 2014), а да ниско самооснаживање негативно утиче на квалитет живота (Sibitz et al., 2011). У складу са тим и са Хипотезом 14, као и са претходно наведеним налазима и закључцима, родитељи који су се осетили оснажено имали су виши степен самопоштовања, што је позитивно деловало и на њихов квалитет живота. Како у нашој студији није добијен директан ефекат оснаживања иако су ове две варијабле биле позитивно корелиране, можемо

да закључимо да је веза између оснаживања и квалитета живота била посредована преко самопоштовања. У студији са родитељима деце са МП и ИО оснаживање такође није био предиктор квалитета живота (Wakimizu et al., 2016), међутим аутори нису испитали да ли је нека друга варијабла била медијатор јер је корелациона анализа показала позитивну везу између оснаживања и квалитета живота.

Поред самостигме, која се показала као веома значајна варијабла за квалитет живота, самопоштовање је такође имало битну улогу. Чини се да су самостигма и самопоштовање секвенцијални медијатори, односно да неуротицизам, доживљена и опажена стигма имају позитиван ефекат на самостигму, која потом доприноси лошијем самопоштовању, те особа са урушеном сликом о себи мање вреднује квалитет свог живота. Са друге стране, оснаживање се показало као протективан фактор за квалитет живота преко самопоштовања. Ови резултати су значајни јер нам показују да на крају, доживљена и опажена стигма као и неуротицизам делују негативно на квалитет живота и указују у ком правцу би програме оснаживања требало усмерити као и више радити на јавној едукацији о ПСА и МП, о чијој су потреби такође потврдили и родитељи у својим квалитативним одговорима.

Још један циљ био је испитати јесу ли исте црте личности повезане са квалитетом живота, као и да ли су предиктори појединачних домена квалитета живота код свих родитеља. Потврђена је наша Хипотеза 9, делимично и Хипотеза 10. Наиме, у складу са почетном претпоставком, неуротицизам, екстраверзија и савесност били су повезани са квалитетом живота. Супротно од очекиваног, није утврђена повезаност са сарадљивошћу, док је показана позитивна веза између отворености и квалитета живота. Претходне студије у области медицине такође су показале варијабилност у повезаности црта личности и квалитета живота (Glavić, Galić, & Krip, 2014; Juhl et al., 2017; Kim et al., 2012; Rassart et al., 2013; Ridgewell et al., 2017; Torres et al., 2011), те би будуће студије на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу могле допринети садашњим налазима. Потом, резултати показују да су различите црте личности објасниле појединачне домене квалитета живота код родитеља деце са развојном ометеношћу и деце ТР и да се разликује проценат објашњене варијансе квалитета живота, што сугерише да различите варијабле играју улогу у модерацији и медијацији између црта личности, самопоштовања и квалитета живота.

Тако, црте личности и самопоштовање објаснили су 23%, односно 51% варијансе домена *Физичко здравље* код родитеља деце са развојном ометеношћу и деце ТР, ретроспективно. Специфичније, самопоштовање и савесност били су позитивни предиктори код родитеља деце са развојном ометеношћу, а код деце ТР, екстраверзија, сарадљивост и савесност. У својој мета-анализи Родес и Смит (Rhodes & Smith, 2006) показали су да су неуротицизам, савесност и екстраверзија били значајни корелати физичке активности. Особе које су савесне више брину о свом здрављу, нпр. воде рачуна о исхрани, баве се физичким активностима, што смањује вероватноћу од развоја хроничних болести (в. Haskell, Blair, & Hill, 2009).

Потом, сличан проценат објашњене варијансе уочава се на домену *Психичко здравље*; 51% код родитеља деце са развојном ометеношћу, а 48% код родитеља деце ТР. Међутим, иако је сличан проценат објашњене варијансе, код родитеља деце ТР неуротицизам је објаснио 35%, а код родитеља деце са развојном ометеношћу 35% објашњено је преко самопоштовања. Надаље, значајни предиктори *Психичког здравља* код родитеља деце са развојном ометеношћу били су самопоштовање, неуротицизам и савесност, а код родитеља деце ТР неуротицизам, екстраверзија и самопоштовање. Неуротицизам је такође био значајан предиктор психичког здравља код родитеља деце са ПСА у Јапану (Yamada et al., 2012).

Даље, утврђено је да су неуротицизам и екстраверзија објаснили 21% варијабилитета домена *Социјалне везе* код родитеља деце са развојном ометеношћу, а екстраверзија, неуротицизам и савесност 46% варијансе на узорку родитеља деце ТР. Ови налази су очекивани јер су особе са израженијом екстраверзијом социјалније и енергичније, док су појединци који имају израженији неуротицизам стидљивији, импулсивији и напетији, што се

свакако негативно одражава на социјалне везе. Друге студије показале су да су особе са високим скоровима на сарадљивости, а ниским на неуротицизму биле задовољније својим социјалним везама (Kim et al., 2012), што је делимично сагласно са нашим налазима. Важно је промислити због чега су црте личности објасниле мањи проценат варијабилитета домена *Социјалне везе* на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу. Чини се да други фактори (нпр. степен дететовог проблематичног понашања) доприносе више социјалним везама код родитеља деце са развојном ометеношћу него код родитеља деце TP и да код њих црте личности нису најважније варијабле за квалитет социјалних веза.

Надаље, самопоштовање је био једини значајни предиктор на домену *Окружење* код родитеља деце са развојном ометеношћу, односно особе које више вреднују себе задовољније су својим окружењем. Занимљиво је да црте личности нису утицале на перцепцију и оцену личног окружења, што нам указује да неки други фактори (нпр. прилагођеност окружења дететовим потребама) играју улогу у вредновању домена *Окружење*. Са друге стране, неуротицизам је био значајан предиктор *Окружења* код родитеља деце TP, сагласно са другим студијама (Kim et al., 2012).

Из приложеног, уочава се да је неуротицизам био најчесталији предиктор код обе групе родитеља за квалитет живота, а већ је показан његов негативан ефекат на квалитет живота код пацијената након можданог удара (Kim et al., 2012), операције дебелог црева (Glavić et al., 2014) и реконструкције дојке услед рака (Juhl et al., 2017). Подударност ових резултата на различитим узроцима указује на снажан ефекат неуротицизма, који се уочава код индивидуа које су изложене стресном догађају. Вероватно је да особе са израженијим неуротицизмом негативније процењују различите ситуације и придају негативнији тон и квалитету живота. Међутим, на узорку мајки деце са церебралном парализом из Босне, није показано да је неуротицизам био предиктор квалитета живота, већ је једино екстраверзија била значајан предиктор (аутори су испитивали да ли су неуротицизам, екстраверзија и психотицизам повезани са квалитетом живота; Naletilić et al., 2017). Неуротицизам и екстраверзија били су значајни предиктори квалитета живота (Pocnet et al., 2016; Ridgewell et al., 2017) као и савесност (Pocnet et al., 2016), што је такође показано и у нашој студији и сагласно је са Хипотезом 11. Заправо, савесност и неуротицизам били су најчесталији предиктори код родитеља деце са развојном ометеношћу, а екстраверзија и неуротицизам код родитеља деце TP. Слично, Стил и сарадници (Steel, Schmidt, & Shultz, 2008) у својој опсежној мета-анализи наводе како су црте личности веома важне за субјективно благостање и да неуротицизам и екстраверзија имају најјачи ефекат. Као што је већ наведено, Лахеј (Lahey, 2009) истиче значај неуротицизма за ментално здравље јер су особе које имају израженији неуротицизам склоније развоју депресије и хроничних болести. Он даље наводи да је важно радити рутински скрининг у оквиру кога би се испитале црте личности и, уколико би се установило да особа има висок скор на неуротицизму, пружити јој подршку и пратити ту особу кроз време. Слично, Налетилићева и сарадници (2017) предлажу протокол за подршку родитељима деце са церебралном парализом, укључујући психолошку процену родитеља и подршку оним појединцима високим на неуротицизму и психотицизму.

Последње, посматрана је повезаност између квалитета живота код свих родитеља и проблематичног понашања и постоје ли разлике у типу везе у односу на дечје стање. Већина студија утврдила је негативну повезаност између проблематичног понашања и родитељског квалитета живота (Baker et al., 2005; Dardas & Ahmad, 2014a; Kinnear et al., 2016; Suzumura, 2015) што је у складу са налазима из ове дисертације. Наиме, проблематично понашање било је негативно повезано са укупним скором на *Скали квалитет живота*, као и са свим субскалама, док на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу веза није утврђена са психичким здрављем. Тиме је потврђен део Хипотезе 2, којом је претпостављена негативна повезаност и негативан ефекат проблематичног понашања на квалитет живота. Умерена корелација код родитеља деце TP (-0,419 до -0,554; за препоручене граничне вредности јачине коефицијента корелације в. Dancey & Reidy, 2007) у поређењу са ниском јачином повезаности

код друге групе, може указати на боље управљање насталим проблемима код родитеља деце са развојном ометеношћу. Заправо, старатељи особа са развојном ометеношћу често виде проблематично понашање као симптом стања (Hui, Elliott, Martin, & Uswatte, 2011), те се не придаје висока лична одговорност за њихов настанак. То мање утиче на самоефикасност и слику о себи у улози родитеља и последично на квалитет живота. С обзиром на то да питања са *Упитника снага и тешкоћа* не мере учесталост озбиљнијег проблематичног понашања (нпр. самоповређивање, уништавање имовине итд.), нити степен дечје зависности од других, могло би се претпоставити да родитељи деце са развојном ометеношћу или мањи значај придају описаним понашањима (нпр. да ли је немирно, претерано активно итд.), због честе изложености озбиљнијој топографији, или да се боље руководе њиховим управљењем. У складу са тим, налази ове дисертације показали су да је само *Скала емоционалних проблема* негативно допринела квалитету живота код родитеља деце са развојном ометеношћу и објаснила 12% варијансе, док су *Скала хиперактивности* и *Скала проблема са вршњацима* били значајни предиктори квалитета живота код родитеља деце ТР и објаснили 30% варијабилитета. Чини се да су родитељи деце са развојном ометеношћу били више погођени емоционалним симптомима (нпр. да ли је дете несрећно, нервозно, несамостално). Могуће је да су били осетљивији на ова понашања јер су њихова деца често одбачена (Gray, 2002) и веома негативно се одражава на целу породицу. Како проблематично понашање има дуготрајан ефекат на родитељски квалитет живота (Gray, 2009), адекватне стратегије и обука значајни су за родитељско оснаживање и последично мањи стрес (Bode et al., 2016).

4.12. Црте личности

У овој дисертацији је показано да су родитељи деце са ПСА и деце са МП имали ниже скорове на екстраверзији, а родитељи деце са ПСА више скорове на неуротицизму у поређењу са родитељима деце ТР. И поред тога што су родитељи деце са развојном ометеношћу имали ниже скорове на екстраверзији, када се пореде са општом популацијом из Србије (28,57; Čolović, 2012) и Хрватске (27,68; Kardum & Hudek-Knezevic, 2012), уочавају се приближно једнаке вредности (МП – 28,62, ПСА – 27,78), док су родитељи деце ТР имали мало виши скор (31,46). Са друге стране, све три групе родитеља имају више вредности на црти екстраверзија у односу на становнике Немачке (Denissen, Geenen, Van Aken, Gosling, & Potter, 2008).

Родитељи деце са ПСА (25,33) имали су израженији неуротицизам него што је то показано у студијама из Србије (21,33; Čolović, 2012) и Хрватске (21,01; Kardum & Hudek-Knezevic, 2012), док се мала разлика између пређашњих студија и наше уочава посматрајући вредности неуротицизма код родитеља деце са МП (23,26) и типичним развојем (22,59). Анализом ширег *аутистичног фенотипа* (енгл. *broader autism phenotype*) код родитеља делимично је потврђено присуство депресивних црта, што је на пример једна од карактеристика неуротицизма (Bölte, Knecht, & Poustka, 2007). У складу са тим, родитељи деце са ПСА имали су израженији неуротицизам него родитељи деце са Дауновим синдромом, што је објашњено преко ширег аутистичног фенотипа (Losh, Childress, Lam, & Piven, 2008). Слично, родитељи деце са ПСА имали су израженију импулсивност, стидљивост, анксиозност и дистанцираност него родитељи деце са Дауновим синдромом (Murphy et al., 2000). Све ове квалитативне димензије карактеристичне су за црту личности неуротицизам, те стога наши налази делимично доприносе тези о разлици у стилу личности код чланова породице особе са ПСА уписаној у генетичку основу (в. Murphy et al., 2000).

Иако су родитељи деце са церебралном парализом имали виши скор на неуротицизму, а нижи на отворености у поређењу са контролном групом (Jankowska, Włodarczyk, Campbell, & Shaw, 2015), то није потврђено у нашој студији. С обзиром на то да је ово била једина

пронађена студија о разлици у профилу личности између родитеља, нова истраживања могла би укључити већи узорак и реплицирати дизајн студија у циљу провере ових налаза.

Последње, сличан профил личности је уочљив на остале три црте личности (отвореност, сарадљивост и савесност) између нашег узорка и преходних студија (Čolović, 2012; Kardum & Hudek-Knezevic, 2012), с тим да је наш узорак имао мало мање изражену сарадљивост у односу на налазе из Србије (Čolović, 2012).

4.13. Самопоштовање

Самопоштовање је важан концепт јер нам говори о томе колико особа верује да вреди и какав став особа има према себи (в. Shavelson et al., 1976; Taylor, 1985). Иако претходна истраживања говоре о урушеној слици о себи родитеља деце са неуролошким оштећењем и церебралном парализом (Edworthy & Cole, 2012; Huang et al., 2010), налази нису једнозначни када се пореди самопоштовање код родитеља деце са развојном ометеношћу и деце ТР. На пример, родитељи деце са ИО из Грчке и деце са ПСА из Кине имали су снижено самопоштовање у односу на контролну групу (Argyrouli & Zafirovoulou, 2003; Lu et al., 2015), док су родитељи деце са оштећењем вида из Шпаније имали више самопоштовање у односу на испитанике опште популације (Sola-Carmona, López-Liria, Padilla-Góngora, Daza, & Sánchez-Alcoba, 2013.). Стога смо у овој дисертацији испитали концепт родитељског самопоштовања и утврдили да су сви родитељи имали релативно висок степен самопоштовања и да не постоји разлика у степену самопоштовања између група. У Канади је такође показано да је самопоштовање родитеља млађе деце са развојном ометеношћу било у нормативним граничним вредностима (Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007). Једно од могућих објашњења јесте жеља великог броја оснажених родитеља са бољом сликом о себи да учествују у студији и дају допринос, не само науци, већ и општем информисању о животу породица деце са развојном ометеношћу. Поред тога, показано је и да поједине особе одржавају позитивну слику о себи упркос тешким животним догађајима (Nakaya et al., 2006), што је вероватно карактеристично и за наш узорак.

Додатно, нисмо утврдили ни да је самопоштовање било различито у односу на брачни статус и степен образовања, што је у супротности да су образованији старатељи особа са развојном ометеношћу имали бољу слику о себи (Argyrouli & Zafirovoulou, 2003; Kim, 2017), а у сагласности са тим да се самопоштовање није разликовало у односу на брачни статус (Kim, 2017). Када се посматра повезаност самопоштовања са социодемографским карактеристикама, увиђа се да са порастом месечних примања расте и самопоштовање на узорку деце ТР. Остале варијабле нису биле повезане са самопоштовањем, како код родитеља деце ТР, тако и код родитеља деце са ПСА и деце са МП, што указује на сличне механизме одржавања самопоштовања између њих. Свакако да су потребна нова истраживања која би испитала повезаност ових конструката на већем узорку.

Наши налази откривају и готово истоветну природу повезаности самопоштовања и независних варијабли код обе групе испитаника. Наиме, код родитеља деце са ПСА и МП, самопоштовање је било позитивно повезано са *Скалом квалитета живота* и њеним субскалама, као и са екстраверзијом, савесношћу и отвореношћу, а негативно са неуротицизмом и дечјим проблематичним понашањем. Тиме је потврђен део Хипотезе 2, којим се претпоставила негативна веза између проблематичног понашања и самопоштовања. На узорку родитеља деце ТР добијене су исте корелације, с тим да је код њих позитивна веза установљена и са сарадљивошћу. Ови резултати такође иду у прилог сличности самопоштовања између свих родитеља и томе да родитељи са децом са развојном ометеношћу у Србији имају очувано самопоштовање повезано са истим варијаблама, као и код припадника опште популације. Пређашње студије показале су исту повезаност између црта личности и

самопоштовања (Erdle, Gosling, & Potter, 2009; Joshanloo & Afshari, 2009; Robins et al., 2001), као што је добијено на узорку родитеља деце TP, док, на пример, код студената из Румуније самопоштовање није било у вези са сарадљивошћу и савесношћу (Balgui, 2017). У неколико студија, сарадљивост и самопоштовање нису били повезани (в. Robins et al., 2001).

4.13.1. Фактори који утичу на самопоштовање

Упркос сличним средњим вредностима на *Скали самопоштовања* између група, примећује се да је код неких родитеља скор био 14, а код других 30, што указује на очекивану варијабилност, такође присутну и на узорку студената у Србији (Gojković, Narančić, & Dostanić; Lazarević, Lazarević, & Orlić, 2017). У циљу испитивања ефекта седам фактора (изабрани на основу корелације са зависном варијаблом) на самопоштовање на узорку родитеља деце са ПСА и деце са МП, применили смо *SEM* анализу. Укупно 37% варијабилитета самопоштовања било је објашњено укљученим варијаблама у модел, од чега је чак пет имало директан ефекат. Односно, особе које су имале израженији неуротицизам, повишену стигму и самостигму имале су ниже самопоштовање, док су протективни фактори самопоштовања били оснаживање и отвореност. Стога, ови резултати су у складу са Хипотезом 3 према којој доживљена и опажена стигма и самостигме негативно доприносе самопоштовању. Отвореност је уједно био и најјачи предиктор, што сугерише да знатижељније и особе широког ума виде себе позитивније. Неуротицизам је био такође јак предиктор јер је имао и директан и индиректан ефекат, односно особе које имају високе скорове на неуротицизму више су интернализирале стигму и последично имале лошију слику о себи. Слично, родитељи који су кривили себе, развили су самостигму, која је потом утицала негативно на њихово самопоштовање. Ови резултати сугеришу да особе које су вулнерабилније, анксиозније и склоне депресији и које себе више окривљују лакше интернализују стигму, која потом доводи до урушене слике о себи. Самостигма је такође била негативно повезана са самопоштовањем код мајки деце са АДХД и деце са ПСА (Charbonnier et al., 2019; Zhou, Wang, & Yi, 2018) и имала је медијациону улогу између дететовог проблематичног понашања и самопоштовања (Charbonnier et al., 2019). Налаз да оснаживање позитивно доприноси самопоштовању указује на значај програма путем којих би се родитељи могли више обучити за рад са децом, што потврђују и претходна истраживања са налазима да је слика о себи побољшана након програма подршке родитељима деце са ПСА у Аустралији (Vitsika & Sharpley, 1999).

С обзиром да стигма, самокривица и оснаживање нису испитивани код родитеља деце TP, спровели смо регресиону анализу на целокупном узорку, одвојено за две групе родитеља како бисмо видели да ли исте или различите црте личности доприносе самопоштовању. Налази указују на то да су код родитеља деце са развојном ометеношћу значајни предиктори били неуротизицизам и отвореност, а код родитеља деце TP савесност и екстраверзија. Показано је да су црте личности објасниле 24%, односно 28% варијансе самопоштовања код родитеља детета са развојном ометеношћу и деце TP, ретроспективно. Наши резултати показују на мањи удео црта личности у објашњењу самопоштовања у односу на студије из Србије и САД-а (68% и 34% ретроспективно; Alinčić, 2013; Robins et al., 2001). Робинс и сарадници (Robins et al., 2001) показали су да су неуротицизам и екстраверзија значајни предиктори самопоштовања, док је савесност имала слабији утицај, а у Алинчићевој студији (Alinčić, 2013) добијено је да су особе које су имале високе скорове на савесности и отворености, а ниске на неуротицизму имале боље самопоштовање. Када поредимо резултате из ове дисертације са представљеним у истраживању из Србије на узорку опште популације (Alinčić, 2013), могли бисмо рећи да се већа подударност са њима уочава са представљеним ефектом црта личности на самопоштовање код родитеља деце са развојном ометеношћу. Са друге стране, савесност је и у

овој и у Алинчићевој студији (2013) била значајан предиктор на узорку опште популације. Како нису дате детаљне информације о испитаницима (Alinčić, 2013), нејасна је структура узорка и да ли је међу њима било родитеља деце са развојном ометеношћу, чији би одговори могли утицати на коначне резултате. Стога, није сасвим јасно због чега различите црте личности утичу на самопоштовање поредећи родитеље деце са развојном ометеношћу и деце ТР у нашој студији. Могуће да је самопоштовање код родитеља деце са развојном ометеношћу додатно промењено због свих тешкоћа кроз које пролазе, и да се отуда уочава ова разлика. Будућа истраживања могла би свакако детаљније разјаснити ову разлику.

4.14. Проблематично понашање

Анализом оријентационе норме које су доступне на вебсајту⁷ са кога је преузет *Упитник снага и тешкоћа*, закључује се да деца са ПСА имају умерене потребе за интервенцијом и стручном помоћи, док деца са МП и деца ТР немају потребу за интервенцијом. Друге студије су такође потврдиле да деца са ПСА имају повишен ниво проблематичног понашања (Griffith et al., 2010; Marković & Tomić, 2018; Matson & Rivet, 2008). Примећујемо да све четири субскеале којима се мери степен дечјих тешкоћа имају минимални скор (0) и то код свих група родитеља, што указује на то да немају сва деца тешкоће у понашању. Према проценама родитеља, деца са ПСА у нашој студији генерално су имала нижи степен маладаптивног понашања, када се пореде са децом из Јапана (Iizuka et al., 2010) и Тајвана (Huang et al., 2014). Када се упореде резултати из седам европских држава (Parkes et al., 2008) и Канаде (Brossard-Racine et al., 2012), деца са МП имала су сличан степен емоционалних симптома, нижи степен хиперактивности и више проблема са вршњацима, а мало боље просоцијалне вештине. Сличан степен проблематичног и просоцијалног понашања добијен је и поређењем адолесцената са церебралном парализом из Канаде (Мајнемер et al., 2013). Додатно, максимални скор на субскалама показује да су постојали родитељи деце ТР који су проценили да њихово дете има сличне понашајне тешкоће као и деца са ПСА и деца са МП, док стандардна девијација показује да је постојало веће слагање у одговорима код родитеља деце ТР. У поређењу са децом ТР из Холандије (Muris, Meesters, & van den Berg, 2003), родитељи су проценили виши степен проблематичног понашања у нашој студији, а нижи у односу на децу из Аустралије (Mellor, 2005) и Хонг Конга (Lai et al., 2010).

Међутим, прегледом средњих вредности и путем инференцијалне статистике, увиђају се значајне разлике између процене понашања деце са ПСА и МП у односу на понашање деце ТР, када се контролише дечји узраст. Тачније, родитељи су проценили да деца са ПСА и деца са МП имају више емоционалних проблема, више проблема са вршњацима и уопштено виши степен проблематичног понашања (када се саберу скорови са *Скале емоционалних симптома*, *Скале проблема у понашању*, *Скале хиперактивности* и *Скале проблема са вршњацима*) него деца ТР, потврђено и у скорашњој студији на узорку деце са церебралном парализом (Milićević, 2019) и ПСА (Hogiuchi et al., 2014). У САД-у је такође показано да су деца са ПСА и церебралном парализом имала више проблематичног понашања него деца ТР (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005). Даље, процењено је да су деца са ПСА хиперактивнија него деца ТР и да су социјалне вештине мање развијене него код деце са МП и деце ТР. С обзиром на то да виши интензитет испољеног проблематичног понашања код деце са ПСА доводи до чешћег вршњачког одбијања (Kinneer et al., 2016), ови налази су забрињавајући и указују на потребу да се дете подвргне адекватном и ефикасном третману, не би ли се поспешило не само његов квалитет живота, него и квалитет живота свих чланова породице.

⁷ www.sdqinfo.com

Надаље, родитељи деце са МП проценили су да њихово дете највише проблема има са вршњацима, али и да имају изражену хиперактивност. Такође, код деце са ПСА карактеристични су проблеми са вршњацима и хиперактивност у односу на емоционалне симптоме и проблематично понашање. Као што је већ поменуто, присуство проблематичног понашања има негативан ефекат на односе са другом децом (Kinnear et al., 2016), што је један од могућих узрока због чега су деца са развојном ометеношћу имала лошије односе са вршњацима. Изненађујуће је да су деца ТР имала највише проблема са вршњацима и хиперактивност, праћене проблематичним понашањем. На узрасту вртићке деце у Загребу није добијен овакав образац понашања (Vorkarić, Slaviček, & Vlah, 2017).

Тренутно не постоји униформна сагласност око степена, топографије и учесталости проблематичног понашања код дечака и девојчица. На пример, истраживања са децом са ИО (Вакоч & Каљаца, 2019; Бројчин & Глуњић, 2012; Molteno et al., 2001) и ТР (De Vries, Davids, Mathews, & Aarø, 2018; Žunić Pavlović et al., 2011) показала су да су дечаци имали виши степен маладаптивног понашања него девојчице, док није утврђена разлика између дечака и девојчица са церебралном парализом у Србији (Milićević, 2019; Сретеновић, Недовић, Адамовић, & Тодоровић, 2018). У свом прегледном раду, Ривет и Матсон (Rivet & Matson, 2011) представили су да резултати о полним разликама деце са ПСА у понашајним карактеристикама нису једнозначни – неке студије известили су о постојању супротности, док неке нису. Резултати наше студије нису показали да родитељи различито процењују проблематично (како на појединачним субскалама, тако и на укупном скору) и просоцијално понашање у односу на пол детета, што сугерише да су симптоми универзални код оба пола. Будућа студија могла би испитати проблематично и просоцијално понашање на већем узорку деце, уз укључење подједнаког броја деце сличног узраста. Иако смо контролисали утицај узраста на испољено понашање приликом поређења три групе деце, ова анализа није примењена када је посматран образац понашања унутар сваке групе, односно када су се поредили скорови на субскалама за сваку групу појединачно. С обзиром на то да су у нашем узорку статистички значајно млађа деца ТР, уједначавањем група можда би се добио другачији понашајни образац (нпр. старија деца ТР можда не би имала израженије проблеме са вршњацима и хиперактивност, као што је добијено на овом узорку). Последње, без обзира на узраст, деца са развојном ометеношћу имала су израженије проблематично понашање него деца ТР, добијено и у другим студијама (Вакоч & Каљаца, 2019).

4.15. Позитивна искуства родитељства

Иако се често наводи да родитељи деце са развојном ометеношћу имају повишен стрес (Feizi, Najmi, Salesi, Chorami, & Hoveidafar, 2014; Padden & James, 2017), породице такође извештавају и о позитивним искуствима (Bayat, 2005; Krstić, Mihić, Rajić, & Branković, 2017; Russell & Norwich, 2012). Грин (Green, 2007) истиче да су се пређашње студије сувише фокусирале на негативни аспект подизања детета са развојном ометеношћу и како нису испитивале да ли постоји позитивно искуство повезано са родитељством. Стога смо желели да боље разумемо позитивне промене и искуства код родитеља из Србије. Обе групе родитеља навеле су позитивна искуства манифестована кроз осећај искрене љубави, прихватање од околине, дететов развој и позитивно искуство са стручним особљем. На пример, родитељи су поделили да је љубав према детету веома чиста и искрена, што је показано и међу родитељима из Аустралије и Турске (Aylaz, Yilmaz, & Polat, 2012; Broady et al., 2017). Додатно, време проведено са дететом било је значајно дуже, што је ојачало њихову везу. Родитељи деце са МП известили су у већој мери важност прихватања детета од околине и у школи, док су родитељи деце са ПСА поделили да су други људи спремни да помогну уколико им се објасни проблем. Обе групе родитеља уживале су у малим дечјим напрецима и то су видели не

искључиво као дечји успех, већ и као лично задовољство, и дечји развој и самосталност у одређеним областима учинила је родитеље срећним, што је потврђено и у другим студијама (Krstić et al., 2017; Ludlow et al., 2012). Родитељи су истакли и да су имали позитивна искуства са школским и медицинским особљем у приватним клиникама и да су упознали доста добрих људи који су им помагали на различите начине. Такође, упознавање нових људи обогатило је њихов живот и они су такође почели да помажу другима. Слични налази о важности упознавања других људи приказани су и у другим земљама (Broady et al., 2017; Ludlow et al., 2012).

Родитељи деце са МП сврстали су у позитивна искуства и приступ третманима као и бржи пријем код лекара. Они су рекли да углавном не морају чекати дуго у реду и да је било позитивно што је њихово дете ишло на рехабилитацију. На узорку родитеља деце са ПСА троје их је рекло како немају позитивна искуства, док ниједан негативан одговор није добијен код родитеља деце са МП.

Налази из ове дисертације потврђују да брига о детету са развојном ометеношћу има лепих момената и да нису све ситуације негативне, те да родитељи различито вреднују и оцењују последице родитељства. На пример, неки су се фокусирали на осећања и дубоку повезаност, други на богатије ситуације кроз које су упознавали нове људе, а неки на одређене погодности које су олакшавале бригу о детету. Ово је значајно јер нам указује на родитељске унутрашње ресурсе и позитиван поглед на животну ситуацију, те би, стога, ови налази могли да се искористе за почетне програме оснаживања, односно да се родитељима укажу позитивни аспекти родитељства и да се од тога крене са подршком.

4.16. Промене настале као последица бриге о детету

У складу са очекиваном претпоставком и претходним студијама (Myers et al., 2009), обе групе родитеља навеле су позитивне и негативне промене на личном плану, које су се догодиле као последица бриге о детету са ПСА или МП. Већи број особа је навео позитивне промене, и то претежно да су постали толерантнији, саосећајнији, да имају више разумевања и стрпљења, не само за дете, него и за друге особе и да више помажу другим особама. Позитивне промене на личном плану биле су присутне и код родитеља одраслих потомака са ИО (Sarkar, 2010). Такође, родитељи су известили и да су ојачали и да су почели да се више боре, иако, на пример, код неких то није била примарна црта личности док су били млађи. Тако, неки су основали удружење и кроз удружење, не само да помажу другим родитељима, него шире свест о ПСА и МП. Налази из САД-а, Аустралије, Новог Зеланда, Енглеске и Ирске (Myers et al., 2009), као и из Канаде (Woodgate et al, 2008), потврђују да, када се родитељи суоче са дечјом дијагнозом, постају борбенији, не само за своје дете, него и за друге породице које имају дете са ПСА.

Мањи број родитељи деце са ПСА известило је да су промењени приоритети, док су родитељи деце са МП говорили о развијеној емпатији према другима и да су постали саосећајни. Тачније, родитељи су престали да брину о томе шта други кажу о њима и њиховој породици, па их је мање погађало ако други кажу нешто негативно. Слично, Гринова (Green, 2002) наводи да ју је њено материнско искуство са ћерком са церебралном парализом „драстично променило“ на боље и како је постала отворенија да дели своја осећања са другима, као и да је научила шта су праве вредности у животу. Саосећајност са другима и промена у позитивном смислу биле су евидентне и на узорку родитеља деце са ПСА из шест различитих земаља (Myers et al., 2009).

Мало мање од трећине испитаника у нашој студији рекло је како брига о детету са ПСА или МП има негативни утицај на њих. Најчешће навођене промене биле су урушено здравље, депресија, губитак самопоуздања и стални страх за дететову будућност. Депресија, суицидалне тенденције и стање очајања искусили су и родитељи деце са ПСА (Ludlow et al.,

2012; Myers et al., 2009), док су мајке деце са церебралном парализом имале доста физичких болова услед бриге о детету (Kurtuncu et al., 2015). Додатно, поред промена на нивоу здравља и личности једна група родитеља говорила је о емотивним променама: више су тужни, не виде смисао живота и лакше заплачу, што су такође осетили и родитељи из САД-а, Аустралије, Новог Зеланда, Енглеске и Ирске (Myers et al., 2009).

Иако је већина родитеља приметило промене као последице бриге о детету са развојном ометеношћу, неколико родитеља из обе групе није се променило и остали су исти. Посматрано уопштено, може се закључити да постоји варијаблитет у адаптацији на потребе детета са ПСА или МП, па, стога, родитељи различито доживљавају промене на личном плану. Ова студија није испитивала повезаност промена личности (позитивне наспрам негативним) са психолошким варијаблама која би могла указати на вулнерабилнију групу родитеља, те би се будућа истраживања могла фокусирати на ову тему. Уколико се пронађу значајни заштитни фактори на оснаженијој групи појединаца, то знање могло би се искористити за адекватну подршку мање оснаженим родитељима.

4.17. Искуства везана са спољашњу подршку

Досадашња истраживања указују да је подршка један од важнијих фактора за родитељску добробит (Bishop, Richler, Cain, & Lord, 2007; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001), те смо испитали да ли и од кога родитељи највише добијају подршку. Налази наше студије указују на то да је већина родитеља имало вишеструку подршку, што је у сагласности са студијом новијег датума из САД-а (Marsack & Samuel, 2017). Међутим, постојали су и они који су навели само једну особу која им је била подршка у подизању детета или су били без икакве помоћи, што је на пример био и случај код мајке из Македоније (Troshanska, Trajkovski, Jurtoski, & Preece, 2018) и родитеља из Турске (Aylaz et al., 2012). Додатно, неколико родитеља навело је да сами себи помажу, док су две мајке поделиле да је њихово дете са МП њихова подршка. Број људи који пружа подршку у позитивној је корелацији са родитељским благостањем (Benson, 2012), тако да су појединци без помоћи под ризиком од сагоревања (Marsack & Samuel, 2017).

У складу са претходним студијама (Benson, 2012), чланови уже породице пружали су највише подршке, док је око трећине испитаника навело супружника. Нешто мањи број родитеља навео је пријатеље у својој мрежи подршке (7% родитеља деце са ПСА а 21% родитеља деце са МП), што је у супротности са налазима из САД-а (Benson, 2012; Smith, Greenberg, & Seltzer, 2012). Слично, мали проценат рођака и родитеља из других удружења наведени су у својству пружаоца помоћи. Са друге стране, 27% родитеља деце са ПСА и 17% родитеља деце са МП навело је као значајан вид подршке ону добијену од стручњака који су радили са њиховим дететом, што нам указује на то да је формална подршка била заступљенија него неформална подршка, односно мање су примали помоћ од блиских особа (нпр. пријатеља и рођака). Ови налази даље сугеришу да је мрежа подршке родитеља деце са развојном ометеношћу у Србији ограничена на узак круг људи и на неколицину стручњака, који су у директном контакту са дететом, и да шира мрежа састављена од пријатеља, рођака и колега, нажалост, није подржавајућа. Друго објашњење могло би бити да су се родитељи изоловали од блиских особа јер је брига о детету заокупирала доста њиховог времена, што је, на пример, био и случај са родитељима деце са ПСА из Турске (Aylaz et al., 2012).

4.18. Родитељска виђења о неопходним променама у јавности везаним за породице деце са развојном ометеношћу

Један од најбитнијих налаза у оквиру ове теме јесте то да су се скоро сви родитељи сложили да су промене неопходне. Од тога, најважнија промена коју су родитељи издвојили односила се на општи став јавности према особама са развојном ометеношћу. Родитељи су поделили да су у јавности још увек присутне предрасуде према њиховој деци као и према њима, у шта су и родитељи деце са церебралном парализом из Ирана веровали (Alaee et al., 2015). У складу са тим, предложили су да се јавност више едукује о ПСА и МП јер би се на тај начин променила свест других људи и развио сензибилитет, што су такође рекли и родитељи деце са развојном ометеношћу из Србије (Žegarac et al., 2014). Слично, родитељи из Ирана сматрали су да негативне интеракције настају као последица неинформисаности и мањка директног контакта са особама са церебралном парализом (Alaee et al., 2015). На узорку опште популације у Србији потврђује се да је мањак знања о менталној болести допринео социјалној дистанци према особама са менталном болешћу (Čolić & Milačić Vidojević, 2014), тако да су родитељска запажања о потреби едукације итекако валидна и важна за будуће програме. Нажалост, постојали су и они родитељи који вероватно услед дугогодишње изложености негативним искуствима нису веровали да се јавност може променити и да ће предрасуде, као и недостатак финансијске подршке увек бити присутни.

Потом, група родитеља истакла је да је потребно у школама увести персоналне асистенте, као и да нема довољно јавних институција које би пружиле подршку њиховој деци. На пример, потребно је основати више дневних центара, као и установа у унутрашњости земље, тако да су услуге и подршка доступни свима, а не само житељима већих градова или породицама са бољим финансијским статусом. Незадовољство тренутним системом јавне подршке и дефицит, не само институција, већ и стручног особља није карактеристичан само за родитеље из Србије. Родитељи деце са ПСА и церебралном парализом из Ирана, Турске, САД-а, Аустралије, Новог Зеланда, Енглеске и Ирске били су такође забринуте због сличне ситуације у њиховим земљама (Alaee et al., 2015; Kurtuncu et al., 2015; Myers et al., 2009; Woodgate et al., 2008). У складу са тим, родитељски искази указују на потребу развијања систематске подршке која би била пружена од раног узраста до краја живота, наглашавајући значај транзиције у одрасло доба и квалитет живота одраслих особа са развојном ометеношћу.

Последње, неке породице особа са МП навеле су да је квалитет живота њихове деце ослабљен услед постојања архитектонских баријера, односно да не могу да се слободно крећу по граду нити да посете јавна места. Нажалост, слична искуства су поделили и родитељи деце са церебралном парализом из Ирана (Alaee et al., 2015) и МП из Србије (Žegarac, Ignjatović, & Milanović, M. 2014). У студији спроведеној у Србији (Milićević & Nedović, 2018) показано је да према извештајима родитеља деца са церебралном парализом мање учествују у кућним активностима, као и у дешавањима у заједници у поређењу са децом ТР, што подржава родитељске исказе и из наше студије. Поражавајућа чињеница да деца у неким местима не могу да оду ни у парк услед разних препрека (нпр. паркирање возила на тротоару) и рупа на путевима, свакако да оставља негативан ефекат на њихово благостање. Да су деца са церебралном парализом имала лошији квалитет живота него њихови вршњаци без ометености, говори студија спроведена у Србији у оквиру које су родитељи били информанти (Milićević, 2015b). Промене о којима су родитељи говорили у овој дисертацији неопходне су како би сви чланови породице, а нарочито деца имала срећан живот и једнаке могућности као и деца ТР.

4.19. Искуства са јавним сектором

Знајући да у Србији не постоји званичан регистар особа са ПСА и МП, једно од питања које се поставља јесте да ли постоји неки систем подршке за децу и породице и којим аспектима су родитељи задовољни, односно нису задовољни. У циљу разумевања њихових искустава питали смо родитеље да поделе позитивна, као и негативна искуства са јавним сектором.

Иако су обе групе родитеља имала негативна и позитивна искуства у јавном сервису, важно је напоменути да је око четвртине испитаника рекло да не постоје позитивна искуства са јавним сервисом, док око једне четвртине узорка није имало негативних искустава. Ова разлика у одговорима уочљива је и у другим истраживањима (нпр. Ludlow et al., 2012; Myers et al., 2009) и могла би указати на неколико сценарија. Прво, како су родитељи из различитих градова, приступ институцијама се свакако разликовао, као и запослени у њима, тако да су се искуства svela претежно на однос са тим појединцима. Друго, могуће је да су родитељи са бољим материјалним статусом имали довољно финансијских средстава да обезбеде адекватан систем подршке, без да посећују државне институције. Лудлова и сарадници (Ludlow et al., 2012), на пример, говоре да се родитељска искуства са системом могу разликовати и у односу на степен ометености. Како у оквиру ове дисертације није накнадно тражено да испитаници објасне своје одговоре, будућа истраживања могла би испитати потенцијалне узроке ових различитих искустава.

Обе групе родитеља доживеле су непријатне ситуације у јавном сектору, често представљене кроз многобројне административне тешкоће и негативан став запослених. Додатно услед недостатка адекватне систематске подршке, неке породице морале су да путују у други град како би њихово дете примало третмане, друге да се боре за услуге као што су терапијско пливање, а неке да преиспитују где одлази новац из буџета намењен породицама. Знајући да је велики број родитеља деце са ПСА из Србије под финансијским стресом (Рејовић-Милованчевић et al., 2018), додатни трошкови могу само допринети лошијем квалитету живота. Са друге стране, неки родитељи су вредновали лакши приступ услугама и финансијску помоћ и олакшице. Додатно, родитељи су поделили да је позитивно то што су други показали саосећање, што нису били дискриминисани и што су наишли на разумевање код службеника када су се обратили за помоћ.

Родитељи деце са ПСА имали су више негативних искустава са медицинским и предшколским особљем, док су родитељи деце са МП поделили да су њиховој деци била ускраћена законска права. Негативно искуство са медицинским особљем представљено је кроз однос приликом хоспитализације, недостатак сарадње између стручњака, што потом доводи до вишеструких, а непотребних, посета различитих лекара специјалиста и мањак знања доктора о ПСА. У најновијем прегледу истраживања уопштено је показано ниско знање лекара о ПСА (McCormack, Dillon, Healy, Walsh, & Lydon, 2019). Незадовољство системом и необученост и незнање стручног особља о ПСА био је један од главних фактора родитељске изолације (Woodgate, Ateah, & Secco, 2008), док су мајке деце са церебралном парализом са Тајвана због негативног опхођења од медицинског особља често мењале специјалисту не би ли пронашле неког ко би био стрпљив и емпатичан (Huang et al., 2010).

Неколицина родитеља известила је о негативним искуствима везаним за упис у вртић и инклузију, што је био и случај са родитељима из Хрватске (Lisak et al., 2017) и Енглеске (Ludlow et al., 2012). Један део родитеља сложио се да су позитивна искуства из образовног система непроцењива за њихово дете. На пример, прихватање и подршка вршњака и наставника, дружење које је поспешило дечји живот. У поређењу са нашим налазима, родитељи деце са ПСА и деце са церебралном парализом из Турске и са Тајвана (Aylaz et al., 2012; Huang et al., 2010; Kurtuncu et al., 2015) имали су негативнија искуства са школским особљем, рекавши да нису могли пронаћи школу у којој би се њихово дете едуковало. Са друге стране, након што су пронашли адекватну школу за њихово дете, родитељи из Енглеске сматрали су да је подршка наставног особља била непроцељива (Ludlow et al., 2012), такође карактеристично и за наш узорак.

Потом, група родитеља деце са МП искусила је последице ускраћених права њиховом детету. Нажалост, неки су били одбијени за туђу негу и помоћ, другој деци нису била обезбеђена колица нити физикална ни бањска терапија, што је изискивало пуно утрошеног времена на борбу за законска права. Родитељи би требало да буду информисани о правима детета одмах након иницијалне дијагнозе, као и ком лицу могу да се обратe уколико имају било какво питање у вези са законим одредбама које се тичу њиховог детета.

Важно је напоменути да смо у нашој студији испитали како позитивна, тако и негативна родитељска искуства, за разлику од многобројних истраживања квалитативног типа која су претежно представила негативна искуства везана за родитељство деце са ПСА или МП (нпр. Alae et al., 2015; Huang et al., 2010; Ludlow et al., 2012; Kurtuncu et al., 2015). Наглашавајући питања везана за тешкоће родитељства и негативне доживљаје, сужава се објективност налаза, јер ултимативно истраживач на тај начин усмерава ток интервјуа у жељеном правцу, односно теми од интереса и представља тако добијене налазе као централни дискурс у животу родитеља. Стога смо у нашој студији подједнако акцентовали обе врсте искуства и тиме допринели постојећој литератури, посебно представљајући позитивне аспекте родитељства као и њихових искустава у јавном сектору.

У поређењу са резултатима из других земаља, примећује се сличност родитељских искустава, односно да су родитељи уопштено били незадовољни системом подршке, али да је родитељство донело и позитивне аспекте, претежно видљиве на нивоу личних промена. Када се пореде искуства са школским системом, родитељи из Србије су били више задовољни у односу на испитанике са Тајвана (Huang et al., 2010) и Турске (Aylaz et al., 2012; Kurtuncu et al., 2015).

5. ОГРАНИЧЕЊА ИСТРАЖИВАЊА

Као што ће бити описано у секцији *Закључак*, ова студија има изузетно значајан допринос досадашњој литератури, ипак постоји неколико ограничења које треба узети у обзир. Прво, узорак у дисертацији је пригодан тако да не можемо рећи да је репрезентативан за све родитеље из Републике Србије. На основу резултата са *Скале оснаживања* и *Скале самостигме*, као и на основу квалитативних одговора, чини се да су учествовали родитељи који су иначе активнији у борби за права деце, што не можемо рећи да је ситуација у целој земљи. Друго, већина родитеља била је из већих градова и имала виши степен образовања, који су потенцијално имали приступ бољим услугама и третманима, што је вероватно утицало на обликовање њиховог искуства. Нажалост, ресурси ове дисертације нису омогућили приступ родитељима у руралним пределима, те би, на пример, будућа истраживања могла да испитају и њихова искуства. Треће, иако постоји много студија које су примениле *SEM* и *CFA* на узорку мањем од 100 испитаника (нпр. Renno & Wood, 2013) и показале адекватну јачину ефекта на узорку од 70 до 80 испитаника (Sideridis, Simos, Papanicolaou, & Fletcher, 2014), поједини истраживачи наводе да је за тачне резултате добијене *SEM* минимално неопходно 100 испитаника (в. Kline, 2015). Стога, истраживања на већем узорку могла би потврдити наше налазе. Четврто, није могуће дати тачан проценат одзива испитаника јер је један део приступио преко Интернета.

6. ЗАКЉУЧАК

Наши резултати сагласни су са налазима скорашње студије у оквиру које је представљено да се родитељи деце са ПСА у источној и југоисточној Европи суочавају са више животних тешкоћа него родитељи деце са другим развојним сметњама и деце ТР (Šolić, Dababnah, Garbarino, & Betz, 2019). Наиме, родитељи деце са ПСА известили су о већем степену самостигме, опажене стигме и доживљене стигме у односу на родитеље деце са МП. Додатно, родитељи деце са развојном ометеношћу били су мање задовољни квалитетом живота него родитељи деце ТР. Са друге стране, родитељи деце са ПСА и МП нису различито проценили степен оснаживања и самокривице, док су све три групе родитеља имали подједнак степен самопоштовања.

Ово је прва нама позната студија, не само у Србији, него и у земљама источне и југоисточне Европе која се бавила систематским испитивањем стигме на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу. Додатно, ово је прво истраживање које је показало да интернализација стигме не зависи само од опажене стигме, односно свести о негативним ставовима јавности према родитељима и деци са развојном ометеношћу, већ да су у овај процес укључени доживљена стигма и неуротицизам. Наиме, не би ли родитељ интернализовао негативне ставове којих је свестан, потребно је да доживи стигму од других. Још један ризико фактор за развој самостигме јесте и неуротицизам, који је већ утврђен негативан предиктор за лошије ментално здравље (Lahey, 2009).

Наше истраживање је за сада једино познато на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу којим је показано да је веза између оснаживања и самостигме посредована самопоштовањем, односно да су ова два концепта супротни крајеви истог континуума. Потом, на овом узорку родитеља деце са ПСА и МП утврђено је да су заштитни фактори отвореност и оснаживање, док су ризико фактори неуротицизам, самостигма, доживљена и опажена стигма и самокривица.

У складу са очекивањима, квалитет живота био је под негативним утицајем самостигме, доживљене и опажене стигме, као и неуротицизма. Ови резултати су забрињавајући и указују на то да подршка родитељима треба да се одвија на више фронтова (нпр. програми оснаживања, јачање самопоштовања, минимизација самостигме) и да се мора формирати систем путем кога би се едуковала јавност. На то су такође указали родитељи у њиховим квалитативним одговорима. Неуротицизам се још једном показао негативним фактором за опште благостање, те је важно уврстити психолошка тестирања у рутинске прегледе и пружити адекватну психолошку помоћ родитељима који имају изражен неуротицизам (Lahey, 2009; Naletilić et al., 2017). Иако су различите црте личности били предиктори на појединачним доменима квалитета живота код свих родитеља, примећује се да је неуротицизам био најјачи негативан предиктор, док су позитивни предиктори били екстраверзија и савесност.

Даље, проблематично понашање имало је негативан утицај на квалитет живота, иако се уочава разлика између типа маладаптивног понашања које игра главну улогу у односу на дечји статус. Заправо, квалитет живота родитеља деце са развојном ометеношћу био је више погођен емоционалним симптомима, а код родитеља деце ТР хиперактивношћу и проблемима са вршњацима.

Резултати наше студије показују да су обе групе родитеља много раније училе симптоме у односу на време постављања дијагнозе и да су иницијално посетили различите специјалисте, у потрази за објашњењем дечјег стања. Свакако да постоји више фактора који могу утицати на временски јаз, али нам налази указују и на потребу за едукацијом о симптомима ПСА и МП, и то не само међу стручњацима, него и међу родитељима.

Упркос тешкоћама кроз које родитељи пролазе, не нужно услед бриге о детету, већ због честе борбе са системом и доживљене стигме, они су ипак одбранили своје самопоштовање од

честих напада и успели да се у одређеној мери оснаже. Важно је напоменути да је могуће да су у овој студији учествовали родитељи који се и иначе више боре за своје дете, залажу за његова права и активнији су по питању дисеминације информација везаних за стање које има њихово дете. Ова претпоставка произилази из нижих вредности на *Скали придружене стигме*, односно виших вредности на *Скали породичног оснаживања*. Не можемо, свакако, закључити да су родитељи у нашој студији имали низак степен самостигме или висок степен оснаживања само на основу средњих вредности и на тај начин занемарити родитеље са израженијим негативним искуствима, пошто резултати указују да нису сви родитељи имали једнаке ресурсе и доживљај стигме.

Последње, родитељска љубав према детету и њихови топли и емотивни искази који описују шта њихово дете представља за њих казују нам да је љубав централни покретач ових породица. У својим квалитативним одговорима већина родитеља истакла је позитивне промене као последица родитељства и бриге о детету са развојном ометеношћу. Стога, програми подршке требало би да буду усмерени на породицу, као целину, јер су родитељи ти који имају неисцрпну снагу и мотив да живот свог детета учине што срећнијим и обогаћенијим.

ЛИТЕРАТУРА

- Akey, T. M., Marquis, J. G., & Ross, M. E. (2000). Validation of scores on the Psychological Empowerment Scale: A measure of empowerment for parents of children with a disability. *Educational and Psychological Measurement, 60*(3), 419–438.
- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies, 24*(7), 2147–2154.
- Alinčić, M. (2013). Osobine ličnosti i asertivnost kao prediktori samopoštovanja i socijalne anksioznosti. *Primenjena Psihologija, 6*(2), 139–154.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA.
- Angermeyer, M. C., Schulze, B., & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma. *Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*(10), 593–602.
- Argyrouli, E., & Zafiropoulou, M. (2003). Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 50*(2), 181–195.
- Austin, J. K., Perkins, S. M., & Dunn, D. W. (2014). A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 36*, 74–79.
- Aylaz, R., Yılmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study. *Sexuality and Disability, 30*(4), 395–406.
- Bachmann, C. J., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., ... & Hoffmann, F. (2019). Affiliate stigma in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder in Germany. *Psychiatry Research, 112483–112483*.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(8), 622–627.
- Bailey II, J. A. (2003). The foundation of self-esteem. *Journal of the National Medical Association, 95*(5), 388–393.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries, 67*(6), 1–23.
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood, 83*(6), 475–480.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(8), 575–590.
- Baker-Ericzon, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 194–204.

- Bakoč, A., & Kaljača, S. (2019). Kvalitet socijalne kompetentnosti učenika sa lakom intelektualnom ometenošću u školskom okruženju. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 18(1), 9-41.
- Balgui, B. A. (2017). Self-esteem, personality and resilience. Study of a student's emerging adults group. *Journal of Educational Sciences and Psychology*, 7(1), 93–99.
- Banasiak, A. (2018). The sense of empowerment among parents of children with autism. Proceedings of the International Scientific Conference, 27–36. <http://dx.doi.org/10.17770/sie2018vol1.3286>.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Banga, G., & Ghosh, S. (2017). The impact of affiliate stigma on the psychological well-being of mothers of children with specific learning disabilities in India: The mediating role of subjective burden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 958–969.
- Bankovic, S., Glumbic, N., Stanimirov, K., & Djordjevic, M. (2012). Behavioral problems in children with cerebral palsy and mild intellectual disability. In M. Stosljevic et al. (Eds.), *International Thematic Collection of Papers "Cerebral palsy – A multidisciplinary and multidimensional approach"* (pp. 205-223). Belgrade - Foca: University of East Sarajevo – Faculty of Medicine in Foca & Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia.
- Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(5), 447–459.
- Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2013). Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the social attention and communication study. *Autism*, 17(1), 64–86.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561.
- Barlow, J. H., Cullen-Powell, L. A., & Cheshire, A. (2006). Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care*, 176, 421–428.
- Baumeister, R. F. (1993). *Self Esteem: The Study of Self Regard*. Plenum Press, New York, NY.
- Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. Neobjavljena doktorska disertacija, Loyola University Chicago, Chicago.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press of Glencoe.
- Bekhet, A., Johnson, N., & Zauszniewski, J. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33 (10), 650–656.
- Benjak, T. (2011). Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life*, 6, 91–102.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685–695.

- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(12), 2597–2610.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation, 112*, 450–461.
- Bode, A. A., George, M. W., Weist, M. D., Stephan, S. H., Lever, N., & Youngstrom, E. A. (2016). The impact of parent empowerment in children's mental health services on parenting stress. *Journal of Child and Family Studies, 25*(10), 3044–3055.
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 120*(5), 395–411.
- Bölte, S., Knecht, S., & Poustka, F. (2007). A case-control study of personality style and psychopathology in parents of subjects with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(2), 243–250.
- Bortolan, A. (2018). Self-esteem and ethics: A Phenomenological View. *Hypatia, 33*(1), 56–72.
- Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2019). Agreeable mothers: How they manage adverse circumstances and difficult children. *Journal of Research in Personality, 79*, 109–118.
- Brett, D., Warnell, F., McConachie, H., & Parr, J. R. (2016). Factors affecting age at ASD diagnosis in UK: no evidence that diagnosis age has decreased between 2004 and 2014. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(6), 1974–1984.
- Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & social care in the community, 25*(1), 224–233.
- Brojčin, B., & Glumbić, N. (2012). Internalizovani oblici problematičnog ponašanja kod dece sa lakom intelektualnom ometenošću školskog uzrasta. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija, 11*(1), 3–20.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders-Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism, 5*(4), 409–423.
- Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology, 16*(1), 35–41.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238–245.
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour Research and Therapy, 44*(4), 585–599.
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for

- children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948–957.
- CEIC, (2019). *Serbia household income per capita*. Preuzeto sa <https://www.ceicdata.com/en/indicator/serbia/annual-household-income-per-capita>.
- Chan, J. B., & Sigafoos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? In *Child and Youth Care Forum*, 30(5), 253–263.
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8(4), 984–994.
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44–52.
- Chang, C. C., Su, J. A., & Lin, C. Y. (2016). Using the Affiliate Stigma Scale with caregivers of people with dementia: psychometric evaluation. *Alzheimer's Research & Therapy*, 8(45), 1–8.
- Charbonnier, E., Caparos, S., & Trémolière, B. (2019). The role of mothers' affiliate stigma and child's symptoms on the distress of mothers with ADHD children. *Journal of Mental Health*, 28(3), 282–288.
- Chavira, D. A., Bantados, B., Rapp, A., Firpo-Perretti, Y. M., Escovar, E., Dixon, L., ... & Palinkas, L. A. (2017). Parent-reported stigma and child anxiety: A mixed methods research study. *Children and Youth Services Review*, 76, 237–242.
- Cheema, J. R. (2014). Some general guidelines for choosing missing data handling methods in educational research. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, 13(2), 53–75.
- Chi, P., Li, X., Zhaob, J., & Zhaob, G. (2014). Vicious circle of perceived stigma, enacted stigma and depressive symptoms among children affected by HIV/AIDS in China. *AIDS and Behavior*, 18(6), 1054–1062.
- Chiu, M. Y. L., Yang, X., Wong, F. H. T., Li, J. H., & Li, J. (2013). Caregiving of children with intellectual disabilities in China – an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1117–1129.
- Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200–210.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., & Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654–664.
- Чолић, М. (2013). *Утицај уверења и знања деце о аутизму на прихватање вршњака са аутизмом*. Необјављена мастер теза. Србија, Београд: Универзитет у Београду, Филозофски факултет.
- Čolić, M., & Milačić Vidojević, I. (2014). The impact of empathy, self-esteem, and knowledge about mental illnesses on social distance towards people with a diagnosis of mental illness. In M. Vuković (Ed), *Special education and rehabilitation today* (pp. 141). Belgrade, Serbia: University of Belgrade, Faculty of special education and rehabilitation.

- Čolić, M., Dababnah, S., Garbarino, N., & Betz, G. (2019). Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: a scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–13. doi.org/10.1080/20473869.2019.1688931.
- Čolović, P. (2012). *Tipološka perspektiva u psihologiji ličnosti: tradicionalni i taksometrijski pristup*. Nepublikovana doktorska disertacija. Univerzitet u Novom Sadu, Filozofski fakultet, Odsek za psihologiju.
- Corker, E., Brown, J., & Henderson, C. (2016). How does self-stigma differ across people with psychiatric diagnoses and rheumatoid arthritis, and how does it impact on self-esteem and empowerment? *Psychology, Health & Medicine*, 21(8), 993–1005.
- Cornell Empowerment Group. (1989). Empowerment and family support. *Networking Bulletin*, 1, 1-23.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002a). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002b). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53.
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875-884.
- Corrigan, P., Watson, A., & Miller, F. (2006). Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma of family members. *Journal of Family Psychology*, 20, 239–246.
- Corrigan, P., Larson, J. E., & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8, 75–81.
- Corson, T. R. (2017). The impact of perceived mental illness stigma on caregivers’ desire to relinquish care. Neobjavljena doktorska disertacija. Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginia.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78(1), 98–104.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55–72.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J., ... & Shevell, M. I. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35(6), 408–414.
- Daley, T. C. (2004). From symptom recognition to diagnosis: Children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1323–1335.
- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2007). *Statistics without maths for psychology*. Harlow, England: Pearson Education Limited.

- Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A survey of caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 2314–2325.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities, 35*(6), 1326–1333.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014b). Validation of the World Health Organization's Quality of Life questionnaire with parents of children with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 2257–2263.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014c). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities, 35*(2), 278–287.
- De Vries, P. J., Davids, E. L., Mathews, C., & Aarø, L. E. (2018). Measuring adolescent mental health around the globe: psychometric properties of the self-report Strengths and Difficulties Questionnaire in South Africa, and comparison with UK, Australian and Chinese data. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 27*(4), 369–380.
- Denissen, J. J., Geenen, R., Van Aken, M. A., Gosling, S. D., & Potter, J. (2008). Development and validation of a Dutch translation of the Big Five Inventory (BFI). *Journal of Personality Assessment, 90*(2), 152–157.
- Diener, E., & Diener, C. (1996). Most people are happy. *Psychological Science, 7*, 181–185.
- Digman, J. M. (1990). Personality structure: Emergence of the Five-factor model. *Annual Review of Psychology, 41*(1), 417–440.
- Dore, G., & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders, 67*, 147–158.
- dosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services, 61*(8), 811–816.
- Драгојевић, Н., & Милачић Видојевић, И. (2012). Тенденција ка стигматизацији браће и сестара особа с аутистичним спектром поремећаја. У С. Видановић, Б. Хендрих, & К. Ранђеловић, (Ур), *Дани примењене психологије у Нишу* (стр. 45). Ниш, Србија: Универзитет у Нишу, Филозофски факултет.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39–52.
- Dyches, T. T., Christensen, R., Harper, J. M., Mandleco, B., & Roper, S. O. (2016). Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(3), 812–824.
- Eaton, K., Ohan, J. L., Stritzke, W. G. K., & Corrigan, P. W. (2016). Failing to meet the good parent ideal: Self-Stigma in parents of children with mental health disorders. *Journal of Child and Family Studies, 25*, 3109–3123.
- Eaton, K., Stritzke, W. G., Corrigan, P. W., & Ohan, J. L. (2019). Pathways to Self-Stigma in Parents of Children with a Mental Health Disorder. *Journal of Child and Family Studies, 1–13*. doi:10.1007/s10826-019-01579-2.

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657–671.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2009). Children's delayed development and behavior problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science & Medicine*, 68(1), 89–99.
- El-Tantawy, A. M. A., Raya, Y. M., & Zaki, A. M. K. (2010). Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. *Current Psychiatry*, 17(3), 15–25.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862–873.
- Edworthy, A., & Cole, B. (2012). Cycles of self-esteem. *Social Care and Neurodisability*, 3(1), 27–36.
- Erdle, S., Gosling, S. D., & Potter, J. (2009). Does self-esteem account for the higher-order factors of the Big Five?. *Journal of Research in Personality*, 43(5), 921–922.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011–1027.
- Fayombo, G. (2010). The relationship between personality traits and psychological resilience among the Caribbean adolescents. *International Journal of Psychological Studies*, 2(2), 105–116.
- Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 19(2), 145–152.
- Fernandez, M. C., & Arcia, E. (2004). Disruptive behaviors and maternal responsibility: a complex portrait of stigma, self-blame, and other reactions. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 26, 356–372.
- Ferriter, M., Huband, N., & Ferriter, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 552–560.
- Francis, A. (2012). Stigma in an era of medicalization and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. *Sociology of Health & Illness*, 34(6), 927–942.
- Fung, K. M., Tsang, H. W., Corrigan, P. W., Lam, C. S., & Cheng, W. M. (2007). Measuring self-stigma of mental illness in China and its implications for recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(5), 408–418.
- Furnham, A., & Buck, C. (2003). A comparison of lay-beliefs about autism and obsessive-compulsive disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 49(4), 287–307.
- Furnham, A., & Cheng, H. (2000). Perceived parental behavior, self-esteem and happiness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(10), 463–470.

- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities, 26*(2), 169–181.
- Gaskin, J. (2016). Confirmatory factor analysis. Gaskination's StatWiki. Preuzeto sa: <http://statwiki.kolobkreations.com>.
- Gaskin, J., & Lim, J. (2017). CFA Tool, AMOS Plugin. Gaskination's StatWiki. Preuzeto sa: <http://statwiki.kolobkreations.com>.
- Gaskin, J., & Lim, J. (2018). Indirect Effects, AMOS Plugin. Preuzeto sa: <http://statwiki.kolobkreations.com>.
- Ghasemi, A., & Zahediasl, S. (2012). Normality tests for statistical analysis: a guide for non-statisticians. *International Journal of Endocrinology and Metabolism, 10*(2), 486–489.
- Gillott, A., Furniss, F., & Walter, A. (2001). Anxiety in high-functioning children with autism. *Autism, 5*(3), 277–286.
- Glavić, Ž, Galić, S., & Krip, M. (2014). Quality of life and personality traits in patients with colorectal cancer. *Psychiatria Danubina, 26* (2), 172–180.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 949–962.
- Glumbić, N., Brojčin, B., & Đorđević, M. (2013). Rana intervencija od dece s poremećajima autističkog spektra. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija, 12*(1), 103–118.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin.
- Gojković, V., Narančić, A., & Dostanić, J. (2016). Narcizam i samopoštovanje u svetu Facebooka. *Zbornik Instituta za Kriminološka i Sociološka Istraživanja, 35*, 7–18.
- Goldberg, L. R. (1999). A broad-bandwidth, public domain, personality inventory measuring the lower-level facets of several five-factor models. In I. Mervielde, I. Deary, F. De Fruyt, & F. Ostendorf (Eds.). *Personality psychology in Europe* (Vol. 7, pp. 7–28). Tilburg, the Netherlands: Tilburg University Press.
- Golubović, Š., & Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 1863–1869.
- González-Abraldes, I., Millán-Calenti, J. C., Lorenzo-López, L., & Maseda, A. (2013). The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 56*(1), 91–95.
- Goodman, R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38*(5), 581–586.
- Goodman, R. (2001). The strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40*(11), 1337–1345.
- Graham, J. W., Olchowski, A. E., & Gilreath, T. D. (2007). How many imputations are really needed? Some practical clarifications of multiple imputation theory. *Prevention Science, 8*(3), 206–213.

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.
- Graves, K. N., & Shelton, T. L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Child & Family Studies*, 16(4), 556–566.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102–120.
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970–976.
- Gray, D. E. (2009). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
- Green, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss & Trauma*, 7(1), 21–34.
- Green, S. E. (2003). “‘What do you mean ‘what’ s wrong with her?’”: stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57, 1361–1374.
- Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163.
- Griffith, G., Hastings, R., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619.
- Griffiths, K. M., Christensen, H., & Jorm, A. F. (2008). Predictors of depression stigma. *BMC Psychiatry*, 8, doi:10.1186/1471-244X-8-25.
- Groves, M. S., & Muskin, P. R. (2005). Psychological responses to illness. In J. E. Levenson (Ed), *American psychiatric textbook of psychosomatic medicine* (pp. 67–87). Washington, DC: American psychiatric Publishing.
- Grover, S., Avasthi, A., Singh, A., Dan, A., Neogi, R., Kaur, D., ... & Sivashankar, P. (2017). Stigma experienced by caregivers of patients with severe mental disorders: A nationwide multicentric study. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(5), 407–417.
- Guillamon, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1579–1590.
- Gunthert, K. C., Cohen, L. H., & Armeli, S. (1999). The role of neuroticism in daily stress and coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(5), 1087–1100.
- Gutierrez, L., & Ortega, R. (1991). Developing methods to empower Latinos: The importance of groups. *Social Work with Groups*, 14(2), 23–43.
- Gutierrez, L. M. (1994). Beyond coping: An empowerment perspective on stressful life events. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 21, 201–219.

- Gutierrez, J. L. G., Jimenez, B. M., Hernandez, E. G., & Puente, C. P. (2005). Personality and subjective well-being: big five correlates and demographic variables. *Personality and Individual Differences, 38*, 1561–1569.
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R.E. (2014). *Multivariate data analysis, 7th Edn.* New Jersey, NJ: Pearson Educational, Inc.
- Harrington, J. W., Patrick, P. A., Edwards, K. S., & Brand, D. A. (2006). Parental beliefs about autism: Implications for the treating physician. *Autism, 10*(5), 452–462.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 137–142.
- Haskell, W. L., Blair, S. N., & Hill, J. O. (2009). Physical activity: health outcomes and importance for public health policy. *Preventive Medicine, 49*(4), 280–282.
- Hasson-Ohayon, I., Pijnenborg, G. H. M., Ben-Pazi, A., Taitel, S., & Goldzweig, G. (2017). Coping with information style and family burden: Possible roles of self-stigma and hope among parents of children in a psychiatric inpatient unit. *European Psychiatry, 42*, 8–13.
- Hill, M. R., Noonan, V. K., Sakakibara, B. M., Miller, W. C., & the SCIRE Research Team. (2010). Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord, 48*, 438–450.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry, 12*(3), 165–176.
- Hooker, K., Frazier, I. D., & Monahan, D. J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *The Gerontologist, 34*, 386–392.
- Horiuchi, F., Oka, Y., Uno, H., Kawabe, K., Okada, F., Saito, I., ... & Ueno, S. I. (2014). Age-and sex-related emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorders: Comparison with control children. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 68*(7), 542–550.
- Horselenberg, E. M., van Busschbach, J. T., Aleman, A., & Pijnenborg, G. H. (2016). Self-stigma and its relationship with victimization, psychotic symptoms and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *PloS one, 11*(10), e0149763.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 6*, 1–55.
- Huang, C. Y., Yen, H. C., Tseng, M. H., Tung, L. C., Chen, Y. D., & Chen, K. L. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(6), 1383–1390.
- Huang, Y. P., Kellett, U. M., & St John, W. (2010). Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing, 66*(6), 1213–1221.
- Hui, S. K. A., Elliott, T. R., Martin, R., & Uswatte, G. (2011). Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship? *British Journal of Health Psychology, 16*(3), 642–659.
- Iizuka, C., Yamashita, Y., Nagamitsu, S., Yamashita, T., Araki, Y., Ohya, T., ... & Matsuishi, T. (2010). Comparison of the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) scores between

children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD) and attention-deficit/hyperactivity disorder (AD/HD). *Brain and Development*, 32(8), 609–612.

- Jankowska, A. M., Włodarczyk, A., Campbell, C., & Shaw, S. (2015). Parental attitudes and personality traits, self-efficacy, stress, and coping strategies among mothers of children with cerebral palsy. *Health Psychology Report*, 3(3), 246–259.
- Jayasekera, C. M. (2016). *A quantitative study of the impact of optimism on self-blame in parents of children with autism spectrum disorder*. Необјављена докторска дисертација. William James College, Boston, Massachusetts, USA.
- Ji, B., Zhao, I., Turner, C., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 327–332.
- John, O. P., Donahue, E. M., & Kentle, R. L. (1991). *The Big-Five Inventory-Version 4a and 54*. Berkeley, CA: Berkeley Institute of Personality and Social Research, University of California.
- John, O. P., Naumann, L. P., & Soto, C. J. (2008). Paradigm shift to the integrative Big Five trait taxonomy: History, measurement, and conceptual issues. In O. P. John, R. W. Robins, & L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 114–158). New York, NY: Guilford Press.
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (2), 171–185.
- Joshanloo, M., & Afshari, S. (2009). Big five personality traits and self-esteem as predictors of life satisfaction in Iranian Muslim university students. *Journal of Happiness Studies*, 12, 105–113.
- Juhl, A. A., Damsgaard, T. E., O'Connor, M., Christensen, S., & Zachariae, R. (2017). Personality traits as predictors of quality of life and body image after breast reconstruction. *Plastic and Reconstructive Surgery – Global Open*, 5(5), e1341.
- Kaiser, H. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39, 31–36.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926–937.
- Kardum, I., & Hudek-Knezevic, J. (2012). Relationships between five-factor personality traits and specific health-related personality dimensions. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12(3), 373–387.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismail, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293–298.
- Kim, D. (2017). Relationships between caregiving stress, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with a disability. *Occupational Therapy International*. <https://doi.org/10.1155/2017/1686143>.
- Kim, S. Y., Kim, J. M., Stewart, R., Kang, H. J., Kim, S. W., Shin, I. S., ... & Yoon, J. S. (2012). Influences of personality traits on quality of life after stroke. *European Neurology*, 69, 185–192.

- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 942–953.
- Klein, D. M., Turvey, C. L., & Pies, C. J. (2007). Relationship of coping styles with quality of life and depressive symptoms in older heart failure patients. *Journal of Aging and Health*, 19(1), 22–38.
- Klimpf, J. (2015). *Kvalitet života kod roditelja dece sa pervazivnim poremećajima*. Neobjavljen diplomski rad. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, katedra za Specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Kline, R. B. (2015). *Principles and practice of structural equation modeling*. New York, NY: Guilford publications.
- Кнежевић, Г., Цамоња Игњатовић, Т., & Ђурић Јочић, Д. (2004). *Петофакторски модел личности*. Београд: Центар за примењену психологију.
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305–321.
- Kraguljac, D., Brenčić, M., Zibar, T., & Schnurrer Luke-Vrbanić, T. (2018). Habilitacija djece s cerebralnom paralizom. *Medicina Fluminensis*, 54(1), 166–176.
- Krsmanović, S., Grujičić, R., Herrera, A., Rudić, N., Jerećim, M., & Pejović Milovančević, M. (2017). Prve tegobe i podrška/pomoć porodicama dece s poremećajima iz spektra autizma. *Psihijatra Danas*, 49(2), 161–174.
- Krstić, T., Mihić, I., Rajić, M., & Branković, J. (2017). *Podrška roditeljima dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima: praktikum za program Naša priča*. Srbija, Novi Sad: Filozofski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575.
- Kurtuncu, M., Akhan, L. U., Yildiz, H., & Demirbag, B. C. (2015). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 33(3), 349–363.
- Kwan, V. S. Y., Bond, M. H., & Singelis, T. M. (1997). Pancultural explanations for life-satisfaction: Adding relationship harmony to self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 1038–1051.
- Lahey, B. B. (2009). Public health significance of neuroticism. *American Psychologist*, 64(4), 241–256.
- Lai, K. Y., Luk, E. S., Leung, P. W., Wong, A. S., Law, L., & Ho, K. (2010). Validation of the Chinese version of the strengths and difficulties questionnaire in Hong Kong. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(12), 1179–1186.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., & Placidi, G. F. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 262–267.
- Lazarević, L. B., Lazarević, D., & Orlić, A. (2017). Predictors of students' self-esteem: The importance of body self-perception and exercise. *Psihološka Istraživanja*, 20(2), 239–254.

- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172–183.
- Lee-Baggley, D., Preece, M., & DeLongis, A. (2005). Coping with interpersonal stress: Role of Big Five traits. *Journal of Personality*, *73*(5), 1141–1180.
- Levison, M. E. (2014). *The Relationship among family quality of life, parental self-blame, and religiosity in families with a child with autism spectrum disorder*. Neobjavljena doktorska disertacija. Massachusetts School of Professional Psychology, Boston, Massachusetts, USA.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, *45*, 88–94.
- Link, B., Cullen, F., Struening, E., Shrout, P., & Dohrenwend, B. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders. *American Sociological Review*, *54*, 400–423.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, *52*, 1621–1626.
- Lisak, N., Bratković, D., & Anić, T. (2017). Experiences from the educational system—narratives of parents with children with disabilities in Croatia. *Дефектолошка Теорија и Практика*, *18*, 91–125.
- Little, R. J. A., & Rubin, D. B. (1987). *Statistical analysis with missing data*. New York, NY: Wiley.
- Losh, M., Childress, D., Lam, K., & Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype: A comparison across parents of multiple-and single-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, *147*(4), 424–433.
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2018). Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. *Psychiatry Research*, *270*, 426–429.
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *17*, 70–77.
- Lucas, R. E. (2007). Adaptation and the set point model of subjective well-being: Does happiness change after major life events? *Current Directions in Psychological Science*, *16*, 75–79.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, *17*(5), 702–711.
- Ma, G. Y., & Mak, W. W. (2016). Caregiving-specific worry, affiliate stigma, and perceived social support on psychological distress of caregivers of children with physical disability in Hong Kong. *American Journal of Orthopsychiatry*, *86*(4), 436–446.
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Lach, L., Shevell, M., Law, M., & Schmitz, N. (2013). Mastery motivation in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(10), 3384–3392.
- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *21*(6), 532–545.

- Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, *70*, 2045–2051.
- Manos, R. C., Rusch, L. C., Kanter, J. W., & Clifford, L. M. (2009). Depression self-stigma as a mediator of the relationship between depression severity and avoidance. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *28*, 1128–1143.
- Марковић, М. (2014). *Попис становништва, домаћинства и станова 2011. у Републици Србији: Особе са инвалидитетом у Србији*. Републички завод за статистику, Република Србија.
- Marković, D., & Tomić, K. (2018). Maladaptivno ponašanje dece sa poremećajem autističnog spektra i dece sa intelektualnom ometenošću. *Specijalna Edukacija i Pehabilitacija*, *17*(1), 33–61.
- Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*, 2378–2389.
- Martinac Dorčić, T. (2012). Povezanost rizičnih i zaštitnih faktora s prilagodbom roditelja djece koja boluju od cerebralne paralize. *Psihologijske Teme*, *21*(1), 139–166.
- Marziali, E., & Garcia, L. J. (2011). Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *26*(1), 36–43.
- Mashiach-Eizenberg, M., Hasson-Ohayon, I., Yanos, P. T., Lysaker, P. H., & Roe, D. (2013). Internalized stigma and quality of life among persons with severe mental illness: the mediating roles of self-esteem and hope. *Psychiatry Research*, *208*(1), 15–20.
- Masten, A., Best, K., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, *2*, 425–444.
- Matson, J. L., Mahan, S., Hess, J. A., Fodstad, J. C., & Neal, D. (2010). Progression of challenging behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders as measured by the Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Children (ASD-PBC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(3), 400–404.
- Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *33*(4), 323–329.
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of life, coping styles, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: Comparing single versus coupled households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(10), 3189–3203.
- McCabe, H. (2007). Parent advocacy in the face of adversity: Autism and families in the people's Republic of China. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *22*(1), 39–50.
- McCormack, G., Dillon, A. C., Healy, O., Walsh, C., & Lydon, S. (2019). Primary care physicians' knowledge of autism and evidence-based interventions for autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–16. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00189-4>.
- McCrae, R. R., & Costa, P. T. (1997). Personality trait structure as a human universal. *American Psychologist*, *52*, 509–516.

- McKay, M., & Fanning, P. (2016). *Self-esteem: A proven program of cognitive techniques for assessing, improving, and maintaining your self-esteem*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- McNeish, D. (2017). Missing data methods for arbitrary missingness with small samples. *Journal of Applied Statistics*, 44(1), 24–39.
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502–510.
- Mehta, S. I., & Farina, A. (1988). Associative stigma: Perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 192–202.
- Mellor, D. (2005). Normative data for the Strengths and Difficulties Questionnaire in Australia. *Australian Psychologist*, 40(3), 215–222.
- Mickelson, K. D. (2001). Perceived stigma, social support, and depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(8), 1046–1056.
- Mikami, A. Y., Chong, G. K., Saporito, J. M., & Na, J. J. (2015). Implications of parental affiliate stigma in families of children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(4), 595–603.
- Milačić Vidojević, I. (2007). Kako roditelji autistične dece prepoznaju rane promene u ponašanju? *Psihijatrija Danas*, 39(2), 155–167.
- Milačić Vidojević, I., & Čolić, M. (2014). General public stigmatizing attitudes towards persons with a chronic physical and mental illness. In Z. Marković, M. Đurišić Bojanović, & B. Đigić (Eds), *Individual and Environment* (pp 139–144). Srbija, Niš: University of Niš, Faculty of Philosophy.
- Milačić Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63–70.
- Милачић Видојевић, И. (2016). Стигматизација и дискриминација особа са интелектуалном ометеношћу. У И. Милачић Видојевић, Н. Драгојевић, & М. Чолић (Уред), *Ометеност и ментална болест: Ставови, стигма, дискриминација* (стр.9–90). Београд, Србија: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
- Milačić Vidojević, I., Čolić, M., & Dragojević, N. (2016). Quality of life of persons with physical and sensory impairments in Serbia. In S. Nikolić, R. Nikić, & V. Ilankvović (Eds), *Early Intervention in Special Education and Rehabilitation* (pp.533–544). Belgrade, Serbia: University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation.
- Milićević, M., Potić, S., & Trgovčević, S. (2011). Socijalna participacija dece sa cerebralnom paralizom u porodičnom i vršnjačkom okruženju. U S. Potić i sar. (Ur.), *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije „Specijalna edukacija i rehabilitacija”* (str. 44–52). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu.
- Milićević, M., Krstić, D., & Jakovljević, D. (2014). Porodični kvalitet života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom. U S. Potić (Urd), *Aktuelnosti u rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju: Zbornik rezimea III naučno-stručnog skupa sa međunarodnim učešćem* (str. 23–24). Smederevo: Resursni centar za specijalnu edukaciju, Srbija.

- Milićević, M. (2015a). Participacija i kvalitet života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom. U M. Hughson, & Z. Stevanović, (Ured), *Kriminal i društvo Srbije: Izazovi društvene dezintegracije, društvene regulacije i očuvanja životne sredine*. Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija.
- Milićević, M. (2015b). Evaluacija kvaliteta života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom u Republici Srbiji. *Beogradska Defektološka Škola*, 21(1), 9–22.
- Milićević, M., Nedović, G., & Bogdanović Šutković, V. (2017). *Community participation and family quality of life – comparative study of children with cerebral palsy and children with typical development*. Presented at Early Childhood Intervention: For Meeting Sustainable Development Goals of the New Millennium: proceedings, Eurllyaid Conference 2017, Belgrade, Serbia October, 6–8th 2017.
- Milićević, M., & Nedović, G. (2017). *Predictors of Quality of Life of Families with Children with Cerebral Palsy–Implication for Early Intervention*. Presented at Early Childhood Intervention: For Meeting Sustainable Development Goals of the New Millennium: proceedings, Eurllyaid Conference 2017, Belgrade, Serbia October, 6–8th 2017.
- Milićević, M., & Nedović, G. (2018). Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 80, 74–83.
- Milićević, M. (2019). Osnovne psihometrijske karakteristike i faktorska struktura Skale procene problematičnog ponašanja deteta (CCBS–2): primenljivost verzije na srpskom jeziku. *Beogradska Defektološka Škola*, 25(1), 9–31.
- Milošević, A., Kalanj, M., Jovanović, J., Čarakovac, M., Aleksić, B., & Milovančević, M. P. (2015). Rani skrining poremećaja autističnog spektra kod dece uzrasta 16 do 30 meseci. *Psihijatra Danas*, 47(1), 63–71.
- Mitchell, G. E., & Locke, K. D. (2015). Lay beliefs about autism spectrum disorder among the general public and childcare providers. *Autism*, 19(5), 553–561.
- Molteno, G., Molteno, C. D., Finchilescu, G., & Dawes, A. R. L. (2001). Behavioural and emotional problems in children with intellectual disability attending special schools in Cape Town, South Africa. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 515–520.
- Moses, T. (2010). Exploring parents' self-blame in relation to adolescent's mental disorders. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 59(2), 103–120.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzonell, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1–9.
- Muris, P., Meesters, C., & van den Berg, F. (2003). The strengths and difficulties questionnaire (SDQ), further evidence for its reliability and validity in a community sample of Dutch children and adolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(1), 1–8.
- Murphy, M., Bolton, P. F., Pickles, A., Fombonne, E., Piven, J., & Rutter, M. (2000). Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychological Medicine*, 30(6), 1411–1424.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684.

- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(12), 889–904.
- Najafi, M., Sheikhvatan, S. M., Montazeri, A., & Sheikhfathollahi, M. (2009). Reliability of world health organization's quality of life-BREF versus Short Form 36 Health Survey questionnaires for assessment of quality of life in patients with coronary artery disease. *Journal of Cardiovascular Medicine, 10*(4), 316–321.
- Nakaya, M., Oshio, A., & Kaneko, H. (2006). Correlations for adolescent resilience scale with big five personality traits. *Psychological Reports, 98*(3), 927–930.
- Naletilić, M., Tomić, V., Ostojić, L., Damjanović, V. M., & Grabovac, M. (2017). Personality traits and quality of life of mothers who have children with cerebral palsy. *Psychiatria Danubina, 29*(Suppl 4), 793–803.
- Ngo, H., Shin, J. Y., Nhan, N. V., & Yang, L. H. (2012). Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. *Singapore Medical Journal, 53*(7), 451–457.
- Nixon, C. D. (1993). Reducing self-blame and guilt in parents of children with severe disabilities. In G. S. Singer, L. E. Powers (Eds.), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions* (pp.175–201). Baltimore, MD US: Paul H Brookes Publishing.
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., ... & De Vries, L. S. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics, 171*(9), 897–907.
- Oblaković, M., Sokolovska, V., & Dinić, B. (2015). Tretmani nedostajućih podataka. *Primenjena Psihologija, 8*(3), 289–309.
- Ohaeria, J. U., & Awadallab, A. W. (2009). The reliability and validity of the short version of the WHO Quality of Life Instrument in an Arab general population. *Annals of Saudi Medicine, 29*(2), 98–104.
- Olawale, O. A., Deih, A. N., & Yaadar, R. K. K. (2013). Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. *Journal of Neurosciences in Rural Practice, 4*(2), 159–163.
- Oliveira, S. E., Carvalho, H., & Esteves, F. (2016). Internalized stigma and quality of life domains among people with mental illness: the mediating role of self-esteem. *Journal of Mental Health, 25*(1), 55–61.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 535–543.
- Osborne, J. W. (2014). *Best Practices in Exploratory Factor Analysis*. Scotts Valley, CA: CreateSpace Independent Publishing.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 405–414.
- Padden, C., & James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 29*(4), 567–586.

- Pandey, S., & Elliott, W. (2010). Suppressor variables in social work research: Ways to identify in multiple regression models. *Journal of the Society for Social Work and Research, 1*(1), 28–40.
- Park, K., & Seo, M. (2016). Care burden of parents of adult children with mental illness: The role of associative stigma. *Comprehensive Psychiatry, 70*, 159–164.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull III, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children, 68*(2), 151–170.
- Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., ... & Parkinson, K. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49*(4), 405–413.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Payroovee, Z., Kashaninia, Z., Mahdavian, S. A., & Rezasoltani, P. (2014). Effect of family empowerment on the quality of life of school-aged children with asthma. *Tanaffos, 13*(1), 35–42.
- Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A. S., ... & Daniels, A. (2018). Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: the Serbian experience. *Psychiatria Danubina, 30*(Suppl 6), 354–364.
- Perumal, V., Veeraraghavan, V., & Lekhra, O. P. (2014). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research, 8*(6), 791–797.
- Peyre, H., Leplège, A., & Coste, J. (2011). Missing data methods for dealing with missing items in quality of life questionnaires. A comparison by simulation of personal mean score, full information maximum likelihood, multiple imputation, and hot deck techniques applied to the SF-36 in the French 2003 decennial health survey. *Quality of Life Research, 20*(2), 287–300.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS one, 12*(10), e0186536.
- Pisula, E., & Banasiak, A. (2019). Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress—a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi: 10.1111/jir.12681.
- Pocnet, C., Antonietti, J. P., Strippoli, M. P. F., Glaus, J., Preisig, M., & Rossier, J. (2016). Individuals' quality of life linked to major life events, perceived social support, and personality traits. *Quality of Life Research, 25*, 2897–2908.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(5), 545–577.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., . . . Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*, E626–E636.

- Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Klimstra, T. A., & Moons, P. (2013). Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease. *Psychology & Health, 28*(3), 319–335.
- Renno, P., & Wood, J. J. (2013). Discriminant and convergent validity of the anxiety construct in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(9), 2135–2146.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Child: Care, Health and Development, 32*(3), 371–385.
- Reutter, L. I., Stewart, M. J., Veenstra, G., Love, R., Raphael, D., & Makwarimba, E. (2009). “Who do they think we are, anyway?”: Perceptions of and responses to poverty stigma. *Qualitative Health Research, 19*(3), 297–311.
- Rhodes, R. E., & Smith, N. E. I. (2006). Personality correlates of physical activity: a review and meta-analysis. *British Journal of Sports Medicine, 40*(12), 958–965.
- Ridgewell, C., Urbano Blackford, J., McHugo, M., & Heckers, S. (2017). Personality traits predicting quality of life and overall functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Research, 182*, 19–23.
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research, 121*, 31–49.
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 957–976.
- Roberts, B. W., & DelVecchio, W. F. (2000). The rank-order consistency of personality traits from childhood to old age: A quantitative review of longitudinal studies. *Psychological Bulletin, 126*, 3–25.
- Robins, R. W., Tracy, J. L., Trzesniewski, K., Potter, J., & Gosling, S. D. (2001). Personality correlates of self-esteem. *Journal of Research in Personality, 35*, 463–482.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1989). *Society and the adolescent self-image, Revised edition*. Middletown, CT: Wesleyan University Press.
- Rosenblum-Fishman, S. D. (2013). Maternal self-efficacy and perceived stigma among mothers of children with ASD, ADHD, and typically developing children. Neobjavljena doktorska disertacija. University of Massachusetts, Boston, MA.
- Rosenfield, S., & Neese-Todd, S. (1993). Elements of a psychosocial clubhouse program associated with a satisfying quality of life. *Hospital & Community Psychiatry, 44*, 76–78.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review, 62*(4), 660–672.
- Rubin, D. B. (1987). *Multiple imputation for nonresponse in surveys*. New York, NY: Wiley.
- Russell, G., & Norwich, B. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 17*, 229–245.

- Sahu, K. K., Banerjee, J., Mukhopadhyay, S., & Sahu, S. (2016). Experience of stigma and help seeking behaviour among the families with a person with intellectual disability. *Journal of Disability Studies*, 2(1), 11–16.
- Samms-Vaughan, M., & Franklyn-Banton, L. (2008). The role of early childhood professionals in the early identification of autistic disorder. *International Journal of Early Years Education*, 16(1), 75–84.
- Sarkar, A. (2010). Stigma experienced by parents of adults with intellectual disabilities. Neobjavljena master teza.. Department of Community Health & Epidemiology, Queen's University, Canada.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986) Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness*, 8 (1), 26–43.
- Scheff, T. J. (1966). *Being Mentally Ill: A Sociological Theory*. New York: Aldine.
- Schulze, B., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma: A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, 56, 299–312.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28(2), 247–264.
- Sharpe, J. P., Martin, N. R., & Roth, K. A. (2011). Optimism and the Big Five factors of personality: Beyond Neuroticism and Extraversion. *Personality and Individual Differences*, 51, 946–951.
- Shavelson, R. J., Hubner, J. J., & Stanton, G. C. (1976). Self-Concept: Validation of construct interpretations. *Review of Educational Research*, 46 (3), 407–441.
- Shi, M., Liu, L., Yue Wang, Z., & Wang, L. (2015). The mediating role of resilience in the relationship between big five personality and anxiety among chinese medical students: A Cross-sectional study. Plos one. Preuzeto sa <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0119916>.
- Shivers, C. M., & Resor, J. (2019). Health and Life Satisfaction Among Parents of Children with Physical Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1–15. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09716-x>.
- Shrestha, R., Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019). Age of diagnosis of autism spectrum disorder in Nepal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2258–2267.
- Sibitz, I., Amering, M., Unger, A., Seyringer, M. E., Bachmann, A., Schrank, B., ... & Woppmann, A. (2011). The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *European Psychiatry*, 26, 28–33.
- Sideridis, G., Simos, P., Papanicolaou, A., & Fletcher, J. (2014). Using structural equation modeling to assess functional connectivity in the brain: Power and sample size considerations. *Educational and Psychological Measurement*, 74(5), 733–758.
- Singh, N. N., Curtis, W. J., Ellis, C. R., Wechsler, H. A., Best, A. M., & Cohen, R. (1997). Empowerment status of families whose children have serious emotional disturbance and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5(4), 223–229.
- Simon, J. B., Murphy, J. J., & Smith, S. M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal*, 13(4), 427–436.

- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.
- Sivberg, B. (2003). Parents' detection of early signs in their children having an autistic spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(6), 433–439.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826.
- Sola-Carmona, J. J., López-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T., & Sánchez-Alcoba, M. A. (2013). Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1886–1890.
- Soto, C. J., John, O. P., Gosling, S. D., & Potter, J. (2008). The developmental psychometrics of big five self-reports: Acquiescence, factor structure, coherence, and differentiation from ages 10 to 20. *Journal of Personality and Social Psychology*, 94(4), 718–737.
- Soto, C. J., & John, O. P. (2009). Ten facet scales for the Big Five Inventory: Convergence with NEO PI-R facets, self-peer agreement, and discriminant validity. *Journal of Research in Personality*, 43, 84–90.
- Сретеновић, И., Недовић, Г. М., Адамовић, М. М., & Тодоровић, В. (2018). Понашање ученика са коморбидитетом церебралне парализе и интелектуалне ометености у школској средини. *Синтеза*, 14, 15–30.
- Sretenović, M., & Branković, M. (2019). Samosaosećanje i samopoštovanje kao prediktori psihološke dobrobiti. *Psihološka istraživanja*, 22(2), 279–304.
- Staring, A. B. P., Van der Gaag, M., Van den Berge, M., Duivenvoorden, H. J., & Mulder, C. L. (2009). Stigma moderates the associations of insight with depressed mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 115, 363–369.
- Steel, P., Schmidt, J., & Shultz, J. (2008). Refining the relationship between personality and subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 134(1), 138–161.
- Stewart, G. L. (1993). *Self-regulation and the "big five" personality traits as determinants of employee empowerment behavior*. Neobjavljena doktorska disertacija, Arizona State University, Arizona.
- Steward, W. T., Herek, G. M., Ramakrishna, J., Bharat, S., Chandy, S., Wrubel, J., & Ekstrand, M. L. (2008). HIV-related stigma: Adapting a theoretical framework for use in India. *Social Science & Medicine*, 67(8), 1225–1235.
- Online Etymology Dictionary (n.d.). *Stigma*. Preuzeto sa www.etymonline.com/word/stigma.
- Storm, K., & Rothmann, S. (2003). The relationship between burnout, personality traits and coping strategies in a corporate pharmaceutical group. *South African Journal of Industrial Psychology*, 29(4), 35–42.
- Streiner, D. L. (2003). Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *Journal of Personality Assessment*, 80(1), 99–103.

- Strelan, P. (2007). Who forgives others, themselves, and situations? The roles of narcissism, guilt, self-esteem, and agreeableness. *Personality and Individual Differences*, 42(2), 259–269.
- Stupar, D., Lakić, A., Jančić, J., Antin-Pavlović, T., Marković, J., Joksimović, M., ... & Srećković, N. (2015). Early screening for autism spectrum disorder in Serbia: A pilot study of screening instruments for parents and child care workers. *Engrami*, 37(4), 41–49.
- Summers, J. A., D. J. Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wanget, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777–783.
- Suzumura, S. (2015). Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. *Pediatrics International*, 57(1), 149–154.
- Świtaj, P., Grygiel, P., Chrostek, A., Nowak, I., Wciórka, J., & Anczewska, M. (2017). The relationship between internalized stigma and quality of life among people with mental illness: are self-esteem and sense of coherence sequential mediators? *Quality of Life Research*, 26, 2471–2478.
- Taylor, G. (1985). *Pride, shame, and guilt: Emotions of self-assessment*. New York, NY: Clarendon Press.
- Tekinarslan, I. C. (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*, 112(1), 266–287.
- Tiba, A., Johnson, C., & Vadineanu, A. (2012). Cognitive vulnerability and adjustment to having a child with a disability in parents of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 12(2), 209–218.
- Tilghman-Osborne, C., Cole, D. A., Felton, J. W., & Ciesla, J. A. (2008). Relation of guilt, shame, behavioral and characterological self-blame to depressive symptoms in adolescents over time. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 27(8), 809–842.
- Torres, B. L., Costa, F. O., Modena, C. M., Cota, L. O., Côrtes, M. I., & Seraidarian, P. I. (2011). Association between personality traits and quality of life in patients treated with conventional mandibular dentures or implant-supported overdentures. *Journal of Oral Rehabilitation*, 38, 454–461.
- Tosevski, D. L., Gajic, S. D., & Milovancevic, M. P. (2012). State of psychiatry in Serbia—Problems, advances and perspectives. *International Review of Psychiatry*, 24(4), 341–346.
- WebAIM (2012). *Types of physical disabilities*. Preuzeto sa <https://webaim.org/articles/motor/motordisabilities#diseases>.
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1403–1409.
- Troshanska, J., Trajkovski, V., Jurtoski, F., & Preece, D. (2018). The impact of ASD on Macedonian families and their experience of parent education. *Дефектолошка Теорија и Практика*, 19, 127–138.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1–9.

- Uba, C. D., & Nwoga, K. A. (2016). Understanding stigma from a sociocultural context: mothers' experience of stigma directed towards children with special educational needs. *International Journal of Inclusive Education*, 20(9), 975–994.
- Van de Schoot, R., Lugtig, P., & Hox, J. (2012). A checklist for testing measurement invariance. *European Journal of Developmental Psychology*, 9(4), 486–492.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49.
- Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M., & Corrigan, P. W. (2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 150(1), 71–80.
- Verma, N. (2015). *Factor's associated with quality of life of the parent's with autism disorder children: A comparative study*. Neobjavljena master teza. Centra Institute of Psychiatry, Ranchi University, India.
- Vitsika, B., & Sharpley, M. (1999). An exploratory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-I: General counseling. *Journal of Applied Health Behavior* 1(2), 16–22.
- Vogel, D. L., Wade, N., & Haake, S. (2006). Measuring the self-stigma associated with seeking psychological help. *Journal of Counseling Psychology*, 53, 325–337.
- Vogel, D. L., Wade, N., & Hackler, A. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes towards counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 54, 40–50.
- Vogel, D. L., Bitman, R. L., Hammer, J. H., & Wade, N. G. (2013). Is stigma internalized? The longitudinal impact of public stigma on self-stigma. *Journal of Counseling Psychology*, 60(2), 311–316.
- Vorkapić, S. T., Slaviček, M., & Vlah, N. (2017). Strengths and difficulties in Croatian preschool children: Validation of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istrazivanja*, 53, 231–243.
- Wakimizu, R., Yamaguchi, K., Fujioka, H., Numaguchi, C., Nishigaki, K., Sato, N., ... & Iwasaki, N. (2016). Assessment of quality of life, family function and family empowerment for families who provide home care for a child with severe motor and intellectual disabilities in Japan. *Health*, 8(04), 304–317.
- Wakimizu, R., Yamaguchi, K., & Fujioka, H. (2017). Family empowerment and quality of life of parents raising children with developmental disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences*, 4, 38–45.
- Wang, J. L., Zhang, D. J., & Jackson, L. A. (2013). Influence of self-esteem, locus of control, and organizational climate on psychological empowerment in a sample of Chinese teachers. *Journal of Applied Social Psychology*, 43(7), 1428–1435.
- Watson, A. C., & Larson, J. E. (2006). Personal responses to disability stigma: From self-stigma to empowerment. *Rehabilitation Education*, 20(4), 235–246.
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 1312–1318.

- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M., & Lunsy, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism* 16(3), 261–274.
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4103–4114.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (3), 272–283.
- Westbrook, L. E., Bauman, L. J., & Shinnar, S. (1992). Applying stigma theory to epilepsy: A test of a conceptual model. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 633–649.
- Williams, J. (1892). *Psychology: The briefer course*. New York: Henry Holt.
- Williams, S. L., & Mickelson, K. D. (2008). A paradox of support seeking and rejection among the stigmatized. *Personal Relationships*, 15, 493–509.
- Williams, S. L., & Polaha, J. (2014). Rural parents' perceived stigma of seeking mental health services for their children: Development and evaluation of a new instrument. *Psychological Assessment*, 26(3), 763–773.
- Willis, K., Lisa Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H. L., Alessandri, M., & Ekas, N. V. (2016). The relationship between optimism, coping, and depressive symptoms in Hispanic mothers and fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2427–2440.
- Wiggins, L. D., Baio, J. O. N., & Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), S79–S87.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083.
- Wong, C. C., Mak, W. W., & Liao, K. Y. H. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7(6), 1385–1395.
- World Health Organization (1996). WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Preuzeto sa http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning and Disability*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Tatsuo Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12 (119), 1–8.
- Yang, L. H., Kleinman A., Link, B. G., Phelan J. C., Lee S., & Good B. (2007). Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64, 1524–1535.

- Yin, Y., Zhang, W., Hu, Z., Jia, F., Li, Y., Xu, H., ... & Qu, Z. (2014). Experiences of stigma and discrimination among caregivers of persons with schizophrenia in China: a field survey. *PLoS One*, 9(9), e108527.
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (6), 609–619.
- Zablotsky, B., Boswell, K., & Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 316–330.
- Žegarac, N., Ignjatović, T. D., & Milanović, M. (2014). *Kada nam nedelja dolazi slobodom: usluge za djecu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*. Beograd: Fakultet političkih nauka, Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu.
- Zeng, C. K., & Chi, K. (2007). Relationship of Big Five personality with employee job burnout. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 15(6), 614–616.
- Zentai, V., & Kovacs, J. M. (2012). *Capitalism from outside?: Economic cultures in Eastern Europe after 1989*. Budapest, Hungary: Central European University Press.
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with autism spectrum disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260–265.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581-599.
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Cobian, M., Macias, K., . . . & Smith, K. A. (2018). Parent perceptions of community autism spectrum disorder stigma: Measure validation and associations in a multi-site sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3199–3209.
- Zuna, N., Gràcia, M., Haring, S. H., & Aguilar, J. M. (2016). Parental perceptions and satisfaction with family services in families of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 233–242.
- Žunić Pavlović, V., Glumbić, N., & Kovačević Lepojević, M. (2011). Eksternalizovani bihevioralni problemi dece uzrasta pet do sedam godina. *Beogradska Defektološka Škola*, 17(3), 589–600.

ПРИЛОЗИ

ПРИЛОГ 1

Инструменти коришћени у истраживању

Услед сажетијег представљења, у овом делу приказани су инструменти задати родитељима деце са моторичким поремећајима. Исти след инструмената као и сами инструменти задати су и родитељима деце са поремећајем из спектра аутизма. У угластим заградама додати су називи инструмената ради прегледнијег представљања у прилогу. Родитељима нису приказани називи инструмената.

[Социодемографски упитник]

Поштовани,

Следећа питања ће бити искључиво коришћена у статистичке сврхе и односе се на социо-демографске карактеристике. Ни на један начин неће бити откривена ником. Молимо Вас да одговорите на сва питања.

1. Колико имате година?

2. Који сте пол?

- а) Мушки
- б) Женски

3. Колико година има Ваше дете са моторичким поремећајем?

4. Који моторички поремећај има Ваше дете?

5. Да ли је детету дијагностикован моторички поремећај од стране стручњака (дефектолога, физијатра, неуролога)?

- а) Да
- б) Не

6. Који стручњак је поставио дијагнозу?

7. Коју дијагнозу је стручњак поставио?

8. Колико је дете имало година када му је постављена дијагноза?

9. Када сте посумњали да Ваше дете има проблем у развоју?

10. Када и ком стручњаку сте се први пут обратили због проблема које има Ваше дете?

11. Да ли Ваше дете има још неку дијагнозу или телесну болест? Ако да, наведите коју.

12. Ког је пола Ваше дете?

- а) Мушког
- б) Женског

13. Који тип школе/вртића Ваше дете похађа?

- а) Редовно одељење, потпуна инклузија
- б) Редовно и специјално одељење, парцијална инклузија
- в) Специјално одељење у редовној школи
- г) Специјално одељење у специјалној школи
- д) Не похађа школу/вртић
- ђ) Нешто друго. _____

14. Коју врсту третмана прима Ваше дете? Изаберите све могуће одговоре.

- а) логопедски третман
- б) дефектолошки третман
- в) реедукација психомоторике
- г) психотерапију
- д) физикалну терапију
- д) нешто друго _____

15. Колико година Ваше дете прима горе изабране третмане?

16. Да ли Ваше дете конзумира лекове који су преписани да би се третирао телесни или неки ментални поремећај?

- а) Да
- б) Не

17. Који је Ваш тренутни статус?

- а) У браку, живим са партнером
- б) У браку, живим одвојено од партнера
- в) Разведен/на
- г) Удовац/Удовица
- д) Самац/Самица

18. Који је Ваш највиши степен образовања?

- а) Без формалног образовања
- б) Завршена четири разреда основне школе
- в) Завршена основна школа
- г) Завршена средња школа
- д) Завршена виша школа/факултет
- ђ) Завршене постдипломске студије

19. Који је Ваш тренутни радни статус?

- а) Запослен/на, пуно радно време
- б) Запослен/на, непуно радно време
- в) Незапослен/на
- г) У пензији

20. Да ли имате још деце у породици?

- а) Да. Колико још имате деце? _____

б) Не

21. Наведите колико година има свако дете (не рачунајући дете са моторичким поремећајем).

22. Колико чланова уже и шире породице живи у домаћинству, укључујући и Вас?

23. Како би оценили Ваше месечне приходе?

- а) Веома добри
- б) Добри
- в) Просечни
- г) Лоши
- д) Веома лоши

[Скала породичног оснаживања]

Инструкције: Пред Вама се налазе 34 ставке које описују како могу да се осећају родитељи детета са развојним тешкоћама и која су Ваша искуства везана за породицу, заједницу и услуге које дете прима. **У овом упитнику под „услугом“ се подразумева следеће: здравствене услуге (лекарски прегледи, дијагностика), услуге психолога и педијатра (дијагностика и третмани), дефектолошки и логопедски третман, социјалне услуге и услуге на нивоу школе.** Молимо Вас да изаберете одговор који највише описује Вашу ситуацију.

	Уопште није истинито	Углавном није истинито	Донекле истинито	Углавном истинито	Веома истинито
1. Осећам да имам права да одобрим све услуге које моје дете прима	1	2	3	4	5
2. Када настану проблеми са мојим дететом, веома добро управљам њима	1	2	3	4	5
3. Осећам да могу да имам удела у побољшању услуга за децу у мојој заједници	1	2	3	4	5
4. Сигуран/на сам у своју способност да помогнем мом детету да расте и да се развија	1	2	3	4	5
5. Знам које кораке да предузнем када сам забринут/на јер моје дете прима некавалитетне услуге	1	2	3	4	5
6. Побринем се да стручњаци разумеју моје мишљење у вези са услугама које су потребне мом детету	1	2	3	4	5
7. Знам шта треба да радим када проблеми настану код мог детета	1	2	3	4	5
8. Контактiram представника удружења чији сам члан када су ми потребне додатне информације о правима и услугама које мом детету припадају (уколико нисте члан удружења прескочите ово питање)	1	2	3	4	5
9. Осећам да је мој породични живот под контролом	1	2	3	4	5
10. Разумем како су организоване услуге за децу	1	2	3	4	5

	Уопште није истинито	Углавном није истинито	Донекле истинито	Углавном истинито	Веома истинито
11. Способан/на сам да донесем добре одлуке у вези услуга које су потребне мом детету	1	2	3	4	5
12. Способан/на сам да сарађујем са агенцијама и стручњацима како би одлучили које услуге су потребне мом детету	1	2	3	4	5
13. Трудим се да будем у редовном контакту са стручњацима који раде са мојим дететом	1	2	3	4	5
14. Имам идеје о идеалном систему услуга за децу	1	2	3	4	5
15. Помажем другим породицама да добију услуге које су им потребне	1	2	3	4	5
16. Способан/на сам да добијем информације које ми помажу да боље разумем моје дете	1	2	3	4	5
17. Верујем да други родитељи и ја можемо да имамо утицај на услуге за децу	1	2	3	4	5
18. Моје мишљење је подједнако важно као и мишљење стручњака при доношењу одлука у вези услуга које су потребне мом детету	1	2	3	4	5
19. Говорим стручњацима шта мислим о услугама које су пружене мом детету	1	2	3	4	5
20. Говорим људима у јавном сектору како могу да се побољшају услуге за децу	1	2	3	4	5
21. Верујем да могу да решим проблеме у вези мог детета када се појаве	1	2	3	4	5
22. Знам како да наведем правног заступника да саслуша шта имам да кажем	1	2	3	4	5
23. Знам које су услуге потребне мом детету	1	2	3	4	5
24. Знам која су права деце наведена у Законима о образовању	1	2	3	4	5
25. Верујем да моје знање и родитељско искуство могу да се искористе како би се побољшале услуге за децу и родитеље	1	2	3	4	5
26. Када ми је потребна помоћ услед проблема у породици, слободан/на сам да потражим помоћ од других	1	2	3	4	5
27. Улажем труд како бих научио/ла нове начине да помогнем свом детету да расте и да се развија	1	2	3	4	5
28. Када је потребно, преузимам иницијативу у тражењу услуга за моје дете и породицу	1	2	3	4	5
29. Када радим са својим дететом, фокусирам се на добре ствари колико и на проблеме	1	2	3	4	5

	Уопште није истинито	Углавном није истинито	Донекле истинито	Углавном истинито	Веома истинито
30. Добро схватам систем услуга у које је укључено моје дете	1	2	3	4	5
31. Када се суочим са проблем које укључује моје дете, ја одлучим шта треба да урадим и затим то урадим	1	2	3	4	5
32. Стручњаци треба да ме питају које услуге желим за своје дете	1	2	3	4	5
33. Добро разумем поремећај које моје дете има	1	2	3	4	5
34. Осећам да сам добар родитељ	1	2	3	4	5

[Скала родитељске самокривице]

Поштовани,

Пред Вама се налазе реченице које описују могућа осећања и уверења која сте искусили у прошлости. Молимо Вас да прочитате следеће реченице и изаберете одговор који најбоље описује Ваша осећања и веровања у вези Вашег детета са моторичким оштећењем.

	У потпуности се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити не слажем	Делимично се слажем	Слажем се у потпуности
1.Верујем да сам увек чинила/о оно што је у најбољем интересу за моје дете.	1	2	3	4	5
2.Моји лоши гени су допринели да моје дете има моторички поремећај.	1	2	3	4	5
3.Осећам да се моје дете лоше понаша јер се нисам довољно посветио/ла њему.	1	2	3	4	5
4.Мислим да би се моје дете боље понашало да сам га строже васпитао/ла.	1	2	3	4	5
5.Моје дете зависи пуно од мене јер му нисам дала/о могућност да научи да сам уради неке једноставне дневне активности.	1	2	3	4	5
6.Верујем да проблеми и тешкоће које моје дете има нису узорковани мојим понашањем и начином на који васпитавам дете.	1	2	3	4	5
7.Можда је употреба штетних супстанци пре/током трудноће (алкохол, наркотици, цигарете) утицала на то да моје дете има моторички поремећај. (Уколико нисте никад били изложени ниједној супстанци, прескочите ово питање. За очеве се подразумева период пре зачећа).	1	2	3	4	5
8.Моје дете би сада било много боље да сам га раније одвео/ла код доктора и терапеута.	1	2	3	4	5

9. Да сам се више борио/ла за моје дете, сада би имало много бољу школу и више знало.	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

[Розенбергова скала самопоштовања]

Поштовани,

Следећа листа питања се односе на опште осећање о себи. Молимо Вас да изаберете опцију која се највише односи на Вас.

	У потпуности се не слажем	Не слажем се	Слажем се	У потпуности се слажем
1. У целини сам задовољан/на собом.	0	1	2	3
2. Понекад помислим да уопште не ваљам.	0	1	2	3
3. Осећам да имам пуно квалитета.	0	1	2	3
4. У стању сам да урадим ствари поједнако добро као и други људи.	0	1	2	3
5. Мислим да немам због чега да будем поносан/на на себе.	0	1	2	3
6. Понекад се осећам бескорисно.	0	1	2	3
7. Осећам да сам особа која има вредности, као што их имају и други људи.	0	1	2	3
8. Желео/ла бих да имам више самопоштовања.	0	1	2	3
9. Све у свему, мислим да сам губитник/ца.	0	1	2	3
10. Имам позитиван став према себи.	0	1	2	3

[Скала доживљене стигме]

Поштовани,

Пред Вама се налазе реченице које описују Ваша различита искуства у кругу шире породице, родбине, пријатеља и уопште социјалне средине. Не постоје тачни нити нетачни одговори. Молимо Вас да изаберете вредност која највише одговара Вашем искуству.

	У потпуности се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити неслажем	Делимично се слажем	У потпуности се слажем
1. Због тога што имам дете са моторичким поремећајем пријатељи ме не позивају на прославе.	1	2	3	4	5
2. Нисам успео/ла да добијем посао када је мој послодавац сазнао да имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
3. (Пред)школско особље увек нађе време да одговори на сва моја питања у вези моторичког поремећаја које моје дете има и у вези мог детета	1	2	3	4	5

	У потпуности се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити неслажем	Делимично се слажем	У потпуности се слажем
4.Медицинско особље често одговара на питања која имам у вези здравља и исхране везана за моје дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
5.Рођаци и пријатељи ми говоре како је моје дете са моторичким поремећајем невоспитано и да је требало строже да га васпитам.	1	2	3	4	5
6.Мој послодавац је показао разумевање када је требало да узмем одсуство како бих бринуо/ла о свом детету са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
7.Не посећујем цркву са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
8.Неколико пута сам био/била окривљен/а заједно са мојим партнером зато што смо добили дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
9.Моји пријатељи ме ређе посећују због мог детета са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
10.Моји рођаци ми пружају пуно подршке од када се зна да моје дете има моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
11.Осећам да је мојим пријатељима непријатно када су у друштву мене и мог детета са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
12.Људи на улици ме осуђујуће гледају када сам у шетњи са мојим дететом са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
13.Иако смо блиски, моје колеге не позивају мене и моју породицу на прославе и дечје рођендане због мог детета са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
14.Не посећујем јавне манифестације са породицом јер сам имао/ла непријатна искуства због мог детета са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5

	У потпуности се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити неслажем	Делимично се слажем	У потпуности се слажем
15.Наставници у школи ми пружају пуно подршке и дају савете како да радим са својим дететом са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
16.Родитељи деце типичног развоја избегавају да причају са мном у парку када виде да моје дете има моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
17.Сапутници у јавном превозу коментаришу мене и моје дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
18.Други ми говоре да ме пуно жале јер имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
19.Када сам у супермаркету, осећам се непријатно јер други купци гледају у мене и моје дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
20.Кошије избегавају да ми се јаве на улици/ у згради од када знају да моје дете има моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5

[Отворена питања]

Поштовани,

Пред Вама се налазе питања отвореног типа како би боље разумели Ваша искуства везана за бригу о детету са моторичким поремећајем и односима у јавном сектору и околини. Молимо Вас да поделите са нама шта сте све искусили како би боље разумели Ваша искуства.

1. Која су Ваша позитивна искуства везана за бригу о детету са моторичким поремећајем?

2. Да ли осећате да сте се променили од када имате дете са моторичким поремећајем? Ако да, које промене сте приметили.

3. Од кога добијате највише подршке када је у питању Ваше дете?

4. Да ли мислите да је нешто потребно променити у јавности када су у питању породице које имају члана са моторичким поремећајем?

5. Да ли сте имали нека негативна искуства у јавном сектору када сте тражили помоћ за Ваше дете са моторичким поремећајем?

6. Која су Ваша позитивна искуства везана за услуге јавног сервиса када је у питању помоћ око детета са моторичким поремећајем?

[Инвентар великих пет]

Поштовани,

Пред Вама су представљене карактеристике које могу али и не морају да се односе на Вас. На пример, да ли се слажете да сте Ви неко ко воли да проводи време са другим људима? Молимо Вас да изаберете у којој мери се слажете са тврђом, бирајући један од понуђених одговора:

Себе видим као неког ко:

	У потпуности се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем, нити не слажем	Делимично се слажем	У потпуности се слажем
1.Је причљив	1	2	3	4	5
2.Тежи да пронађе мане код других људи	1	2	3	4	5
3.Детаљно ради задатак	1	2	3	4	5
4.Је депресиван, тужан	1	2	3	4	5
5.Је оригиналан, досети се нових идеја	1	2	3	4	5
6.Је резервисан	1	2	3	4	5
7.Помаже другима и несебичан	1	2	3	4	5
8.Може да буде донекле непажљив	1	2	3	4	5
9.Је опуштен, добро се бори са стресом	1	2	3	4	5
10.Је знатижељан у вези много различитих ствари	1	2	3	4	5
11.Је пун енергије	1	2	3	4	5
12.Започиње препирку са другима	1	2	3	4	5
13.Је поуздан радник	1	2	3	4	5
14.Може да буде напет	1	2	3	4	5
15.Је генијалан, дубок мислилац	1	2	3	4	5
16.Производи доста ентузијазма	1	2	3	4	5
17.Лако опрашта	1	2	3	4	5
18.Има тенденцију да буде неорганизован	1	2	3	4	5
19.Брине много	1	2	3	4	5
20.Има развијену машту	1	2	3	4	5
21.Је углавном тих	1	2	3	4	5
22.Коме може да се верује	1	2	3	4	5
23.Је углавном лењ	1	2	3	4	5
24.Је емоционално стабилан, ко се не нервира лако	1	2	3	4	5
25.Је иновативан	1	2	3	4	5
26.Је поуздан	1	2	3	4	5
27.Може да буде хладан и дистанциран	1	2	3	4	5

	У потпуности се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем, нити не слажем	Делимично се слажем	У потпуности се слажем
28.Је истрајан док не заврши задатак	1	2	3	4	5
29.Често мења расположења	1	2	3	4	5
30.Цени уметничко и естетско искуство	1	2	3	4	5
31.Је понекада стидљив, повучен	1	2	3	4	5
32.Је обазрив и скоро љубазан према свима	1	2	3	4	5
33.Ефикасно обавља ствари	1	2	3	4	5
34.Остаје миран у напетим ситуацијама	1	2	3	4	5
35.Преферира структурисан посао	1	2	3	4	5
36.Воли да излази, дружељубив	1	2	3	4	5
37.Је понекад дрзак према другима	1	2	3	4	5
38.Прави планове и управља се према њима	1	2	3	4	5
39.Се лако изнервира	1	2	3	4	5
40.Неко ко воли да размишља, поиграва се идејама	1	2	3	4	5
41.Има мало интересовања за уметност	1	2	3	4	5
42.Воли да сарађује са другима	1	2	3	4	5
43.Се лако деконцентрише	1	2	3	4	5
44.Има префињен укус за уметност, музику или литературу	1	2	3	4	5

[Скала родитељске перцепције јавних ставова]

Поштовани,

Пред Вама се налазе реченице које описују Ваша веровања и осећања везана за различите социјалне ситуације. Не постоје тачни нити нетачни одговори. Молимо Вас да изаберете вредност која највише одговара Вашем веровању.

	У потпуност и се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити не слажем	Делимично се слажем	У потпуност и се слажем
1.Имати дете са моторичким поремећајем не представља срамоту.	1	2	3	4	5

	У потпуност и се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити не слажем	Делимично се слажем	У потпуност и се слажем
2. Други људи мисле да сам лош родитељ због начина на који се понаша моје дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
3. У јавности влада мишљење како сва деца са моторичким поремећајима треба искључиво да похађају специјалну школу.	1	2	3	4	5
4. Бојим се да ме други људи избегававају када сазнају да имам дете с моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
5. Верујем да ме пријатељи и родбина сажаљевају зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
6. Мислим да људи говоре лоше о мени и мојој породици зато што моје дете има моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
7. Други људи мисле како су сва деца са моторичким поремећајем агресивна и опасна по друге.	1	2	3	4	5
8. Верујем да други људи не обраћају нарочиту пажњу на мене и моје дете са моторичким поремећајем када смо на неком јавном месту.	1	2	3	4	5
9. Бојим се да други мисле како сам проклет/та зато што моје дете има моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
10. Верујем да ме други људи осуђују зато што моје дете има моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
11. Мислим да околина има негативне ставове према мени и мојој породици због тога што имамо члана са моторичким поремећајем.	1	2	3	4	5
12. Верујем да други људи мисле како скоро сва деца са моторичким поремећајем не могу да говоре.	1	2	3	4	5
13. Већина људи мисли како је имати дете са моторичким поремећајем казна за лоша родитељска дела у прошлости.	1	2	3	4	5
14. Јавност верује како скоро сва деца са моторичким поремећајем имају снижену интелигенцију.	1	2	3	4	5
15. Верујем да други родитељи мисле да ће њихово дете прихватити само лоша понашања од детета с моторичким	1	2	3	4	5

	У потпуност и се не слажем	Делимично се не слажем	Нити се слажем нити не слажем	Делимично се слажем	У потпуност и се слажем
поремећајем уколико се дружи са њим/њом.					
16.Шира јавност зна да моторички поремећај настаје као последица биолошких или генетских чиниоца.	1	2	3	4	5
17.Верујем да други људи мисле како деца са моторичким поремећајем не воле њихове родитеље и браћу/сестре.	1	2	3	4	5
18.Верујем да други људи мисле како моторички поремећај настаје због лоших родитељских гена.	1	2	3	4	5
19.Мислим да други људи верују да је моторички поремећај могуће побољшати физикалном терапијом.	1	2	3	4	5

[Скала квалитета живота]

Инструкције

У овом тесту бићете питани како Ви лично оцењујете Ваш квалитет живота, Ваше здравствено стање као и остала подручја Вашег живота. Молимо Вас одговорите на сва питања. Ако нисте сигурни код одговора појединих питања у том случају изаберите одговор који је најближи Вашем мишљењу. Често је то одговор који вам први падне на памет.

Молим вас одговорите на сва питања која су на основи Вашег личног оцењивачког критеријума, надања, наклоности и интереса. Код одговора мислите на живот у последње две седмице.

Молимо Вас прочитајте свако питање и размислите како сте се у задње две седмице осећали и забележите број у табели који Вашем стању највише одговара.

	Јако лош	Лош	Средњи	Добар	Одличан
1.Како би оценили Ваш квалитет живота?	1	2	3	4	5
	Јако незадовољан/на	Незадовољан/на	Нити задовољан/на нити незадовољан/на	Задовољан/на	Јако задовољан/на
2. Да ли сте задовољни Вашим здрављем?	1	2	3	4	5

У следећим питањима ради се о томе, колико интензивно сте доживели одређена стања прошле две седмице.

	Уопште не	Мало	Средње	Прилично	Веома
3. Колико често сте кроз Ваше болове били спречени да урадите најпотребније послове?	1	2	3	4	5
4. У којој мери Вам је потребна дневна медицинска помоћ за свакодневни живот?	1	2	3	4	5
5. Колико знате да уживате у Вашем животу ?	1	2	3	4	5
6. Да ли сматрате да Ваш живот има смисла?	1	2	3	4	5
7. У којој мери можете да се концентришете?	1	2	3	4	5
8. Колико се сигурно осећате у Вашем свакодневном животу?	1	2	3	4	5
9. Да ли сматрате околину у којој живите здравом?	1	2	3	4	5

У следећим питањима се ради о томе у којој мери сте прошле две седмице доживели одређене ствари или сте били у стању одређене ствари урадити?

	Уопште не	Скоро не	Половично	Претежно	Потпуно
10. Да ли поседујете довољно енергије за Ваш свакодневни живот?	1	2	3	4	5
11. Да ли можете да прихватите Ваш физички изглед?	1	2	3	4	5
12. Да ли имате довољно новца да би задовољили Ваше потребе?	1	2	3	4	5
13. Да ли имате приступ информацијама које су Вам потребне за свакодневни живот?	1	2	3	4	5
14. Да ли имате довољно могућности за Ваше активности у слободном времену?	1	2	3	4	5
	Јако лоше	Лоше	Средње	Добро	Одлично
15. У којој мери и да ли сте покретни?	1	2	3	4	5

У следећим питањима ради се о томе, у којој мери сте били задовољни, срећни или добро с обзиром на различите аспекте Вашег живота прошле две седмице.

	Јако незадовољан/на	Незадовољан/на	Нити задовољан/на нити незадовољан/на	Задовољан/на	Јако задовољан/на
16. Да ли сте задовољни с Вашим сном?	1	2	3	4	5
17. Да ли сте задовољни с Вашом способношћу за обављање свакодневних послова?	1	2	3	4	5
18. Да ли сте задовољни с вашим личним односима?	1	2	3	4	5
19. Да ли сте задовољни собом?	1	2	3	4	5

	Јако незадово љан/на	Незадовоља н/на	Нити задовољан/н а нити незадовољан /на	Задовољан/на	Јако задовољан/на
20. Да ли сте задовољни с Вашим личним квалитетима?	1	2	3	4	5
21. Да ли сте задовољни с Вашим сексуалним животом?	1	2	3	4	5
22. Да ли сте задовољни с подршком од Ваших пријатеља?	1	2	3	4	5
23. Да ли сте задовољни с Вашим стамбеним условима?	1	2	3	4	5
24. Да ли сте задовољни са могућностима медицинских услуга и установа?	1	2	3	4	5
25. Да ли сте задовољни са транспортним средствима које Вам стоје на располагању?	1	2	3	4	5

У следећим питањима ради се о томе, колико често су се код вас појавила негативна осећања као што су на пример страх или жалост у прошле две седмице.

	Никада	Не често	Повремено	Често	Увек
26. Колико често имате негатива осећања као што су на пример жалост или страх у прошле две седмице.	1	2	3	4	5

[Скала придружене стигме]

Инструкције: Испод су наведене реченице везане за Ваш живот као старатеља детета са МП. Не постоје тачни нити нетачни одговори. Молимо Вас да прочитате сваку реченицу пажљиво и да изаберете опцију која највише одговара Вашем мишљењу.

	У потпуности се не слажем	Не слажем се	Слажем се	У потпуности се слажем
1. Осећам се инфериорно зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
2. Избегавам да комуницирам са својим дететом које има моторички поремећај.	1	2	3	4
3. Други људи би ме дискриминисали уколико бих био/ла у друштву са својим дететом које има моторичким поремећајем.	1	2	3	4
4. Осећам се емоционално узнемирен/на зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
5. Не усуђујем се да кажем другима да имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
6. Моја репутација је оштећена зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4

	У потпуности се не слажем	Не слажем се	Слажем се	У потпуности се слажем
7.Понашање мог детета са моторичким поремећајем је срамотно.	1	2	3	4
8.Избегавам да идем напоље са мојим дететом које има моторички поремећај.	1	2	3	4
9.Ставови других људи према мени су негативни када сам са својим дететом које има моторички поремећај.	1	2	3	4
10.Осећам се беспомоћно зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
11.Смањило/ла сам контакт са својим пријатељима и рођацима због тога што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
12.То што имам дете са моторичким поремећајем има негативан утицај на мене.	1	2	3	4
13.Осећам се тужно зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
14. Када сам са својим дететом које има моторички поремећај, трудим се да не привлачим пажњу.	1	2	3	4
15.Мислим да сам некомпетентан/на у поређењу са другим људима јер имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
16.Бринем да ће други људи да сазнају да имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
17.Смањило/ла сам интеракцију са својим дететом које има моторички поремећај.	1	2	3	4
18.То што имам дете са моторичким поремећајем тера ме да мислим да мање вредим од других.	1	2	3	4
19.Осећам да сам под великим притиском зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
20.Не усуђујем се да учествујем у активностима везаним за моторички поремећај не бих ли избегао/ла да други људи посумњају да имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
21.Изгубио/ла сам част зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4
22.Смањило/ла сам контакт са комшијама зато што имам дете са моторичким поремећајем.	1	2	3	4

[Упитник снага и тешкоћа]

Поштовани,

Молимо означите у квадратићу за свако поједино питање да ли је одговор Нетачан, Донекле тачан или Потпуно тачан. Помогло би нам да одговорите што боље можете на сва питања, чак и ако нисте потпуно сигурни или Вам се чини да питање нема смисла. Молимо да одговорите на основу понашања детета током последњих шест месеци или током ове школске године.

	Нетачно	Донекле тачно	Потпуно тачно
1.Има обзира према осећањима других	1	2	3
2. Немирно, претерано активно, не може дуго да остане мирно	1	2	3

	Нетачно	Донекле тачно	Потпуно тачно
3. Често се жали на главобољу, болове у стомаку или мучнину	1	2	3
4. Спремно дели са другом децом (слаткише, играчке, оловке, итд.)	1	2	3
5. Често има наступе беса или раздражљивости	1	2	3
6. Претежно је усамљено, тежи да се игра само	1	2	3
7. Обично је послушно, и чини оно што одрасли траже	1	2	3
8. Има пуно брига и често изгледа забринуто	1	2	3
9. Хоће да помогне ако је неко повређен, узнемирен или се осећа болесним	1	2	3
10. Стално се врпољи и мешкољи	1	2	3
11. Има бар једног доброг пријатеља	1	2	3
12. Често се туче са другом децом или их малтретира	1	2	3
13. Често је несрећно, потиштено или плачљиво	1	2	3
14. Друга деца га углавном воле	1	2	3
15. Лако бива растројено, концентрација му варира	1	2	3
16. Нервозно је или несамостално у новим ситуацијама, лако губи самопоуздање	1	2	3
17. Пажљиво је према млађој деци	1	2	3
18. Друга деца га задиркују или малтретирају	1	2	3
19. Често добровољно помаже другима (родитељима, учитељима, другој деци)	1	2	3
20. Слаже се боље са одраслима него са другом децом	1	2	3
21. Има пуно страхова, лако се уплаши	1	2	3
22. Довршава задатак до краја, има добар опсег пажње	1	2	3

Да ли желите нешто да додате?

Неизмерно хвала на учешћу и Вашем драгоценом времену!!!

ПРИЛОГ 2

Приступно писмо организацијама

Поштовани,

Моје име је Марија Чолић и ја сам студенткиња завршне године докторских студија Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију у Београду. Ово писмо Вам шаљем како бих Вас замолила да ми помогнете да приступим родитељима деце са моторичким поремећајима. Ова студија је одобрена од стране већа Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију и већа Универзитета у Београду. Менторка овог пројекта је Проф. др. Ивона Милачић Видојевић.

Сврха моје докторске дисертације јесте да испитам искуства родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма, деце са моторичким поремећајима и деце типичног развоја. Специфичније, циљ је да се утврди да ли родитељи деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима доживљавају стигму и како стигма утиче на њихов квалитет живота. Такође, испитиваће се и повезаност црта личности, оснаживања, самокривице и дететовог понашања са квалитетом живота.

Учесник у овој студији треба да има више од 18 година, да буде родитељ детета са моторичким поремећајем.

Такође, укупно 10 награда од по 1 500,00 динара биће подељено родитељима.

Уколико сте заинтересовани да контактирате родитеље молимо Вас да потврдите на ову имејл адресу: colic.marija4@gmail.com. Послаћемо Вам коверте са упитницима или линк ка онлајн упитницима уколико родитељима тако више одговара.

Уколико имате било какво питање молимо Вас да пошаљете имејл на следећу адресу: colic.marija4@gmail.com.

Унапред неизмерно захвална,

Марија Чолић, мастер психолог
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
Универзитет у Београду

ПРИЛОГ 3

Приступно писмо родитељима

Драги родитељи,

Моје име је Марија Чолић и ја сам студенткиња завршне године докторских студија Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију у Београду. Ово писмо Вам шаљем како бих Вас замолила за Ваше учествовање у истраживању које ће бити главни део моје докторске дисертације. Ова студија је одобрена од стране већа Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију и већа Универзитета у Београду. Менторка овог пројекта је Проф. др. Ивона Милачић Видојевић.

Сврха моје докторске дисертације јесте да испитам искуства родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма, деце са моторичким поремећајима и деце типичног развоја. Специфичније, циљ је да се утврди да ли родитељи деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима доживљавају стигму* и како стигма утиче на њихов квалитет живота. Такође, испитиваће се и повезаност црта личности, оснаживања, самокривице и дететовог понашања са квалитетом живота.

Учесник у овој студији треба да има више од 18 година и да буде родитељ детета са моторичким поремећајем. Уколико не задовољавате ове критеријуме, ова студија није нажалост погодна за Вас.

Учестовањем у истраживању дајете сагласност да се Ваши одговори користе у поменутој докторској дисертацији и научно-истраживачким публикацијама. Сви одговори ће бити анонимни и на ни један начин Ваш идентитет неће бити ником откривен. Током истраживања бићете замољени да попуните неколико упитника за које ће Вам требати око 60 минута. Укупно има 11 упитника. Увек можете да направите паузу уколико осетите да питања постају сувише заморна. Такође, уколико пристанете да учествујете у овој студији бићете упитани о Вашим социо-демографским подацима. Циљ прикупљања ових података јесте да се опише Ваша породична ситуација и утврди да ли одређени фактори утичу на квалитет живота, стигму, оснаживање и самокривицу.

Уколико у било ком тренутку желите да прекинете са одговарањем на питања то можете учинити без икаквих последица.

Сви родитељи који учествују у истраживању и попуне све упитнике имају могућност да буду уврштени у извлачење награда. Наиме, укупно 10 награда од по 1 500,00 динара ће бити додељено. Да би учествовали у извлачењу молимо Вас да упишете Вашу имејл адресу на следећој страници. Извлачење ће бити обављено када се прикупе сви подаци, најкасније у октобру 2018.

Ризик и добитак

Ауторка не предвиђа никакав ризик од учествовања у овом истраживању. Могуће је да ће поједина питања да пробуде емоционалне реакције али оне не би требало да оставе никакве негативне последице.

Учествовање у овом истраживању вероватно неће донети директан добитак за Вас али је од неизмерне важности за друштво и нашу земљу да се разумеју искуства родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и деце са моторичким поремећајима. Информације које се добију овим путем ће допринети другима да боље разумеју Ваша искуства.

Уколико имате било какво питање пре него што почнете са попуњавањем упитника, у току или након што сте завршили упитник можете то учинити слањем имејла на colic.marija4@gmail.com. Такође, уколико желите да приступите резултатима и докторској дисертацији, молимо Вас да пошаљете имејл са овим захтевом и послаћемо Вам дисертацију када буде одбрањена.

Уколико желите да приступите онлајн упитнику ово је директан линк:

<https://www.esurveycreator.com/s/7520d4d>

Уколико желите да добијете штампану верзију, молимо Вас или да обавестите Ваше удружење о томе или ауторку студије и биће Вам достављени упитници.

Уколико познајете родитеља за ког верујете да би био заинтересован да учествује у студији, молимо Вас да му проследите линк ка упитнику.

Унапред неизмерно захвална,

Марија Чолић, мастер психолог
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
Универзитет у Београду

* Социјална стигма представља ознаку или карактеристику која особу излаже сраму и дискриминацији

ПРИЛОГ 4

Табела 4.1 – Матрица склона факторска анализе Скале родитељских перцепција јавних ставова након иницијалне експлоративне факторске анализе

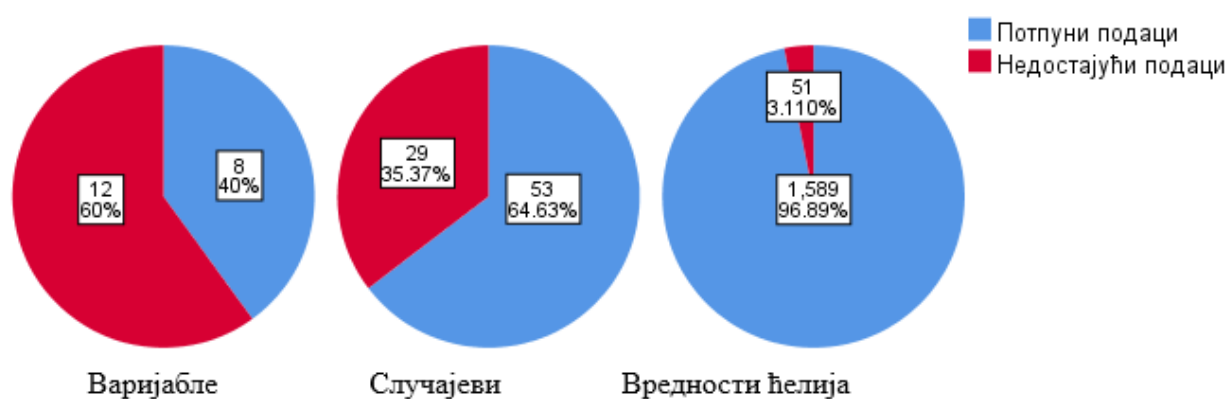
	Фактор	
	1	2
11.Мислим да околина има негативне ставове према мени и мојој породици због тога што имамо члана са МП.	0,872	
10.Верујем да ме други људи осуђују зато што моје дете има МП.	0,844	
6.Мислим да људи говоре лоше о мени и мојој породици зато што моје дете има МП.	0,796	
4.Бојим се да ме други људи избегававају када сазнају да имам дете с МП.	0,633	
2.Други људи мисле да сам лош родитељ због начина на који се понаша моје дете са МП.	0,557	
7.Други људи мисле како су сва деца са МП агресивна и опасна по друге.		0,751
15.Верујем да други родитељи мисле да ће њихово дете прихватити само лоша понашања од детета с МП уколико се дружи са њим/њом.		0,700
3.У јавности влада мишљење како сва деца са МП треба искључиво да похађају специјалну школу.		0,641
18.Верујем да други људи мисле како МП настаје због лоших родитељских гена.		0,625
14.Јавност верује како скоро сва деца са МП имају снижену интелигенцију.		0,612
13.Већина људи мисли како је имати дете са МП казна за лоша родитељска дела у прошлости.		0,512

ПРИЛОГ 5

Недостајући подаци за *Скалу доживљене стигме*

Из слике 5.1. можемо да видимо да укупно 12 (60,00 %) од 20 варијабли из *Скале доживљене стигме* садржи недостајуће податке. Из другог пита графикана уочава се да 29 (35,37 %) родитеља није одговорило на ставке из скале а последњи графикон нам показује да 51 (3,11%) ћелија има недостајуће податке.

Свеукупан опис недостајућих података



Слика 5.1 – Дистрибуција недостајућих података са *Скале доживљене стигме*

Табела 5.1. нам пружа информацију о фреквенцији и проценту недостајућих података за сваку варијаблу. Додатно, варијабле су поређане по опадајућем редоследу где је прва варијабла она са највећим бројем недостајућих података. Овде су представљене ставке које имају више од 5,00 % недостајућих података јер се ова бројка узима као гранична вредност која је прихватљива да подаци недостају из сваке ставке. Из Табеле 5.1. увиђамо да највећи проценат недостајућих података имају ставке везане за посао што је и очекивано јер нису сви родитељи били у радном односу у тако да ове ставке нису биле одговарајуће за њих.

Табела 5.1 – Сажетак варијабли са описом недостајућих података са *Скале доживљене стигме*

	Недостајући подаци		Укупан број
	N	Процент	
2.Нисам успео/ла да добијем посао када је мој послодавац сазнао да имам дете са МП/ПСА.	12	14,6%	70
6.Мој послодавац је показао разумевање када је требало да узмем одсуство како бих бринуо/ла о свом детету са МП/ПСА.	8	9,8%	74
5.Рођаци и пријатељи ми говоре како је моје дете са МП/ПСА невоспитано и да је требало строже да га васпитавам.	8	9,8%	74

3.(Пред)школско особље увек нађе време да одговори на сва моја питања у вези МП/ ПСА које моје дете има и у вези мог детета.*	0,772
15.Наставници у школи ми пружају пуно подршке и дају савете како да радим са својим дететом са МП / ПСА.*	0,735
4.Медицинско особље често одговара на питања која имам у вези здравља и исхране везана за моје дете са МП / ПСА.*	0,731

Напомена. * негативно формулисане ставке.

ПРИЛОГ 6

Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за *Скалу квалитета живота*

Табела 6.1 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за *Скалу квалитета живота* и њене домене на укупном узорку за брачни статус и дијагностичку категорију за укупан узорак

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>ηp2</i>
Године родитеља	Физичко здравље	1,197	1	0,276	0,008
	Психичко здравље	0,376	1	0,540	0,003
	Социјалне везе	0,620	1	0,432	0,004
	Окружење	0,248	1	0,619	0,002
	Квалитет живота и здравља	4,533	1	0,035	0,031
	Општи квалитет живота	2,217	1	0,139	0,015
Године детета	Физичко здравље	0,064	1	0,800	0,000
	Психичко здравље	0,048	1	0,827	0,000
	Социјалне везе	0,141	1	0,708	0,001
	Окружење	0,286	1	0,594	0,002
	Квалитет живота и здравља	0,201	1	0,655	0,001
	Општи квалитет живота	0,000	1	0,987	0,000
Просечан узраст све деце	Физичко здравље	0,032	1	0,857	0,000
	Психичко здравље	0,089	1	0,766	0,001
	Социјалне везе	0,045	1	0,832	0,000
	Окружење	0,567	1	0,453	0,004
	Квалитет живота и здравља	0,080	1	0,778	0,001
	Општи квалитет живота	0,009	1	0,926	0,000
Дијагностичка категорија	Физичко здравље	5,301	2	0,006	0,070
	Психичко здравље	3,031	2	0,051	0,041
	Социјалне везе	5,114	2	0,007	0,068
	Окружење	4,566	2	0,012	0,061
	Квалитет живота и здравља	5,583	2	0,005	0,073
	Општи квалитет живота	6,828	2	0,001	0,088
Брачни статус	Физичко здравље	0,190	1	0,664	0,001
	Психичко здравље	3,036	1	0,084	0,021
	Социјалне везе	0,046	1	0,831	0,000
	Окружење	0,160	1	0,690	0,001
	Квалитет живота и здравља	2,698	1	0,103	0,019
	Општи квалитет живота	1,044	1	0,309	0,007
Дијагностичка категорија * Брачни статус	Физичко здравље	3,671	2	0,028	0,050
	Психичко здравље	1,223	2	0,298	0,017
	Социјалне везе	5,081	2	0,007	0,067
	Окружење	1,855	2	0,160	0,026
	Квалитет живота и здравља	1,233	2	0,295	0,017

	Општи квалитет живота	2,822	2	0,063	0,038
Грешка	Физичко здравље	141			
	Психичко здравље	141			
	Социјалне везе	141			
	Окружење	141			
	Квалитет живота и здравља	141			
	Општи квалитет живота	141			

Напомена: Болдираним словима означене су статистички значајне вредности. F – вредност F количника, df – степен слободе, p – статистичка значајност, η^2 – величина ефекта.

Табела 6.2 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку за степен образовања и дијагностичку категорију за укупан узорак

		F	df	p	η^2
Године родитеља	Физичко здравље	0,476	1	0,491	0,003
	Психичко здравље	0,103	1	0,748	0,001
	Социјалне везе	0,410	1	0,523	0,003
	Окружење	0,923	1	0,338	0,007
	Квалитет живота и здравља	4,184	1	0,043	0,029
	Општи квалитет живота	1,880	1	0,173	0,013
Године детета	Физичко здравље	0,007	1	0,935	0,000
	Психичко здравље	0,177	1	0,675	0,001
	Социјалне везе	0,310	1	0,579	0,002
	Окружење	0,503	1	0,480	0,004
	Квалитет живота и здравља	0,040	1	0,842	0,000
	Општи квалитет живота	0,053	1	0,818	0,000
Просечан узраст све деце	Физичко здравље	0,012	1	0,913	0,000
	Психичко здравље	0,257	1	0,613	0,002
	Социјалне везе	0,178	1	0,673	0,001
	Окружење	1,305	1	0,255	0,009
	Квалитет живота и здравља	0,007	1	0,932	0,000
	Општи квалитет живота	0,175	1	0,676	0,001
Дијагностичка категорија	Физичко здравље	2,291	2	0,105	0,032
	Психичко здравље	1,340	2	0,265	0,019
	Социјалне везе	1,228	2	0,296	0,017
	Окружење	2,443	2	0,091	0,034
	Квалитет живота и здравља	3,668	2	0,028	0,050
	Општи квалитет живота	3,387	2	0,037	0,046
Степен образовања	Физичко здравље	0,327	2	0,722	0,005
	Психичко здравље	0,510	2	0,601	0,007
	Социјалне везе	0,373	2	0,689	0,005
	Окружење	1,108	2	0,333	0,016
	Квалитет живота и здравља	0,221	2	0,802	0,003
	Општи квалитет живота	0,106	2	0,900	0,002
Дијагностичка категорија * Степен образовања	Физичко здравље	2,372	2	0,097	0,033
	Психичко здравље	1,733	2	0,180	0,024
	Социјалне везе	0,422	2	0,657	0,006

	Окружење	0,170	2	0,844	0,002
	Квалитет живота и здравља	0,201	2	0,818	0,003
	Општи квалитет живота	0,815	2	0,445	0,012
Грешка	Физичко здравље		140		
	Психичко здравље		140		
	Социјалне везе		140		
	Окружење		140		
	Квалитет живота и здравља		140		
	Општи квалитет живота		140		

Напомена: Болдираним словима означене су статистички значајне вредности. F – вредност F количника, df – степен слободе, p – статистичка значајност, $np2$ – величина ефекта.

Табела 6.3 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку за брачни статус, степен образовања, месечне приходе на узорку родитеља деце са ПСА и МП

		F	df	p	$np2$
Укупан број чланова породице	Физичко здравље	0,714	1	0,402	0,012
	Психичко здравље	0,829	1	0,366	0,014
	Социјалне везе	1,552	1	0,218	0,026
	Окружење	2,841	1	0,097	0,046
	Квалитет живота и	2,192	1	0,144	0,036
	Општи квалитет живота	2,539	1	0,116	0,041
Брачни статус	Физичко здравље	0,004	1	0,947	0,000
	Психичко здравље	1,093	1	0,300	0,018
	Социјалне везе	0,240	1	0,626	0,004
	Окружење	1,655	1	0,203	0,027
	Квалитет живота и	2,495	1	0,120	0,041
	Општи квалитет живота	1,181	1	0,281	0,020
Степен образовања	Физичко здравље	1,798	1	0,185	0,030
	Психичко здравље	3,138	1	0,082	0,051
	Социјалне везе	0,791	1	0,377	0,013
	Окружење	0,086	1	0,770	0,001
	Квалитет живота и	0,004	1	0,950	0,000
	Општи квалитет живота	0,552	1	0,460	0,009
Месечни приходи	Физичко здравље	0,440	2	0,646	0,015
	Психичко здравље	0,174	2	0,840	0,006
	Социјалне везе	0,499	2	0,610	0,017
	Окружење	3,757	2	0,029	0,113
	Квалитет живота и	0,273	2	0,762	0,009
	Општи квалитет живота	0,054	2	0,947	0,002
Дијагностичка категорија	Физичко здравље	2,299	1	0,135	0,038
	Психичко здравље	0,125	1	0,725	0,002
	Социјалне везе	0,798	1	0,375	0,013
	Окружење	0,038	1	0,847	0,001
	Квалитет живота и	0,001	1	0,976	0,000
	Општи квалитет живота	0,266	1	0,608	0,004
Брачни статус * Степен образовања	Физичко здравље	1,334	1	0,253	0,022

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	η^2
	Психичко здравље	0,775	1	0,382	0,013
	Социјалне везе	3,293	1	0,075	0,053
	Окружење	0,138	1	0,712	0,002
	Квалитет живота и	1,086	1	0,302	0,018
	Општи квалитет живота	1,433	1	0,236	0,024
Брачни статус * Месечни приходи	Физичко здравље	0,889	2	0,417	0,029
	Психичко здравље	0,188	2	0,829	0,006
	Социјалне везе	0,913	2	0,407	0,030
	Окружење	0,561	2	0,574	0,019
	Квалитет живота и	0,156	2	0,856	0,005
	Општи квалитет живота	0,504	2	0,607	0,017
Брачни статус * Дијагностичка категорија	Физичко здравље	1,845	1	0,180	0,030
	Психичко здравље	0,018	1	0,894	0,000
	Социјалне везе	0,731	1	0,396	0,012
	Окружење	0,000	1	0,986	0,000
	Квалитет живота и	0,081	1	0,777	0,001
	Општи квалитет живота	0,366	1	0,547	0,006
Степен образовања * Месечни приходи	Физичко здравље	0,658	2	0,521	0,022
	Психичко здравље	0,029	2	0,972	0,001
	Социјалне везе	0,243	2	0,785	0,008
	Окружење	1,034	2	0,362	0,034
	Квалитет живота и	1,967	2	0,149	0,062
	Општи квалитет живота	0,874	2	0,423	0,029
Степен образовања * Дијагностичка категорија	Физичко здравље	1,678	1	0,200	0,028
	Психичко здравље	0,588	1	0,446	0,010
	Социјалне везе	0,851	1	0,360	0,014
	Окружење	0,014	1	0,908	0,000
	Квалитет живота и	0,002	1	0,964	0,000
	Општи квалитет живота	0,374	1	0,543	0,006
Месечни приходи * Дијагностичка категорија	Физичко здравље	0,521	2	0,596	0,017
	Психичко здравље	0,122	2	0,885	0,004
	Социјалне везе	0,614	2	0,545	0,020
	Окружење	0,339	2	0,714	0,011
	Квалитет живота и	0,657	2	0,522	0,022
	Општи квалитет живота	0,218	2	0,805	0,007
Брачни статус * Степен образовања * Месечни	Физичко здравље	0,141	1	0,709	0,002
	Психичко здравље	0,515	1	0,476	0,009
	Социјалне везе	0,196	1	0,660	0,003
	Окружење	1,406	1	0,240	0,023
	Квалитет живота и	0,117	1	0,734	0,002
	Општи квалитет живота	0,124	1	0,726	0,002
Брачни статус * Степен образовања * Дијагностичка категорија	Физичко здравље	.	0	.	0,000
	Психичко здравље	.	0	.	0,000
	Социјалне везе	.	0	.	0,000
	Окружење	.	0	.	0,000
	Квалитет живота и	.	0	.	0,000
	Општи квалитет живота	.	0	.	0,000
	Физичко здравље	.	0	.	0,000

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	η^2
Брачни статус * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	Психичко здравље	.	0	.	0,000
	Социјалне везе	.	0	.	0,000
	Окружење	.	0	.	0,000
	Квалитет живота и	.	0	.	0,000
	Општи квалитет живота	.	0	.	0,000
Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	Физичко здравље	0,256	2	0,775	0,009
	Психичко здравље	0,350	2	0,706	0,012
	Социјалне везе	0,343	2	0,711	0,011
	Окружење	0,069	2	0,934	0,002
	Квалитет живота и	0,158	2	0,854	0,005
	Општи квалитет живота	0,045	2	0,956	0,002
Брачни статус * Степен образовања * Месечни приходи * Дијагностичка категорија	Физичко здравље	.	0	.	0,000
	Психичко здравље	.	0	.	0,000
	Социјалне везе	.	0	.	0,000
	Окружење	.	0	.	0,000
	Квалитет живота и	.	0	.	0,000
	Општи квалитет живота	.	0	.	0,000
Грешка	Физичко здравље		59		
	Психичко здравље		59		
	Социјалне везе		59		
	Окружење		59		
	Квалитет живота и		59		
	Општи квалитет живота		59		
Укупно	Физичко здравље		80		
	Психичко здравље		80		
	Социјалне везе		80		
	Окружење		80		
	Квалитет живота и		80		
	Општи квалитет живота		80		

Напомена: Болдираним словима означене су статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, η^2 – величина ефекта.

Табела 6.4 – Статистички параметри за унутаргрупне и међугрупне ефекте за Скалу квалитета живота и њене домене на укупном узорку за пол детета, године детета-категорије и коморбидитет на узорку родитеља деце са ПСА и МП

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	η^2
Укупан број чланова породице	Физичко здравље	4,603	1	0,035	0,062
	Психичко здравље	0,222	1	0,639	0,003
	Социјалне везе	3,648	1	0,060	0,050
	Окружење	4,569	1	0,036	0,061
	Квалитет живота и здравља	2,369	1	0,128	0,033
	Општи квалитет живота	4,088	1	0,047	0,055
Пол детета	Физичко здравље	1,268	1	0,264	0,018
	Психичко здравље	2,308	1	0,133	0,032
	Социјалне везе	0,016	1	0,900	0,000
	Окружење	0,023	1	0,881	0,000

		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>ηp2</i>
	Квалитет живота и здравља	1,258	1	0,266	0,018
	Општи квалитет живота	1,117	1	0,294	0,016
Године детета-категорије	Физичко здравље	0,108	1	0,743	0,002
	Психичко здравље	0,090	1	0,765	0,001
	Социјалне везе	0,041	1	0,841	0,001
	Окружење	0,453	1	0,503	0,006
	Квалитет живота и здравља	0,750	1	0,389	0,011
	Општи квалитет живота	0,327	1	0,569	0,005
Коморбидитет	Физичко здравље	0,082	1	0,776	0,001
	Психичко здравље	0,250	1	0,619	0,004
	Социјалне везе	0,010	1	0,921	0,000
	Окружење	0,260	1	0,611	0,004
	Квалитет живота и здравља	0,484	1	0,489	0,007
	Општи квалитет живота	0,358	1	0,552	0,005
Пол детета * Године детета-категорије	Физичко здравље	0,271	1	0,604	0,004
	Психичко здравље	1,250	1	0,267	0,018
	Социјалне везе	0,026	1	0,872	0,000
	Окружење	0,039	1	0,843	0,001
	Квалитет живота и здравља	1,783	1	0,186	0,025
	Општи квалитет живота	0,182	1	0,671	0,003
Пол детета * Коморбидитет	Физичко здравље	0,741	1	0,392	0,010
	Психичко здравље	0,822	1	0,368	0,012
	Социјалне везе	0,661	1	0,419	0,009
	Окружење	0,018	1	0,894	0,000
	Квалитет живота и здравља	0,242	1	0,624	0,003
	Општи квалитет живота	0,600	1	0,441	0,008
Године детета-категорије *	Физичко здравље	1,038	1	0,312	0,015
	Психичко здравље	0,003	1	0,953	0,000
	Социјалне везе	0,926	1	0,339	0,013
	Окружење	0,178	1	0,674	0,003
	Квалитет живота и здравља	1,369	1	0,246	0,019
	Општи квалитет живота	1,012	1	0,318	0,014
Пол детета * Године детета-категорије * Коморбидитет	Физичко здравље	0,056	1	0,813	0,001
	Психичко здравље	0,048	1	0,827	0,001
	Социјалне везе	0,563	1	0,456	0,008
	Окружење	0,010	1	0,919	0,000
	Квалитет живота и здравља	0,028	1	0,868	0,000
	Општи квалитет живота	0,044	1	0,834	0,001
Грешка	Физичко здравље		70		
	Психичко здравље		70		
	Социјалне везе		70		
	Окружење		70		
	Квалитет живота и здравља		70		
	Општи квалитет живота		70		
Укупно	Физичко здравље		79		
	Психичко здравље		79		
	Социјалне везе		79		
	Окружење		79		

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>ηp2</i>
Квалитет живота и здравља		79		
Општи квалитет живота		79		

Напомена: Болдираним словима означене су статистички значајне вредности. *F* – вредност *F* количника, *df* – степен слободе, *p* – статистичка значајност, *ηp2* – величина ефекта.

ПРИЛОГ 7

Табела 7.1 – Дескриптивне статистичке мере за Самопоштовање за брачни статус и степен образовања за све испитанике као и одвојено за родитеље деце ТР и родитеље деце са развојном ометеношћу

			Средњи ранг	<i>U</i>	<i>p</i>
Брачни статус	Сви укупно	Са партнером	74,23	1695,500	0,226
		Без партнера	84,68		
	ТР	Са партнером	34,28	227,00	0,219
		Без партнера	42,80		
	МП и ПСА	Са партнером	40,75	634,500	0,648
		Без партнера	43,41		
Степен образовања	Сви укупно	Средња школа	73,42	2640,50	0,447
		Факултет/Постдипломске	78,83		
	ТР	Средња школа	32,82	521,00	0,283
		Факултет/Постдипломске	38,03		
	МП и ПСА	Средња школа	40,74	798,50	0,913
		Факултет/Постдипломске	41,32		

Напомена. *U* – вредност Ман-Витнијевог теста, *p* – статистичка значајност, МП – моторички поремећај, ПСА – поремећај из спектра аутизма, ТР – типичан развој.

ПРИЛОГ 8

Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта

Табела 8.1 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 1

	Неуротицизам	Доживљена стигма	Самокривица	Опажена стигма
Самокривица	0,170	0,127	0,000	0,000
Опажена стигма	0,214	0,574	0,000	0,000
Самостигма	0,352	0,427	0,185	0,208

Табела 8.2 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 2

	Неуротицизам	Отвореност	Екстраверзија	Савесност	Самокривица	Оснаживање	Самостигма
Самокривица	0,139	0,000	-0,009	-0,097	0,000	0,000	0,000
Оснаживање	0,000	0,098	0,404	-0,011	0,000	0,000	0,000
Самостигма	0,404	0,000	-0,002	-0,023	0,236	0,000	0,000
Самопоштовање	-0,403	0,431	-0,265	0,074	-0,269	0,207	-0,188

Табела 8.3 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 3

	Доживљена стигма	Неуротицизам	Отвореност	Савесност	Екстраверзија	Опажена стигма	Оснаживање	Самостигма	Самопоштовање
Опажена стигма	0,574	0,214	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Оснаживање	0,000	0,000	0,098	-0,011	0,404	0,000	0,000	0,000	0,000
Самостигма	0,428	0,352	0,000	0,000	0,000	0,206	0,000	0,000	0,000
Самопоштовање	-0,103	-0,299	0,184	-0,002	0,093	-0,049	0,229	-0,240	0,000
Квалитет живота	-0,236	-0,331	0,025	0,119	0,225	0,087	0,123	-0,384	0,340

Табела 8.4 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 4

	Неуротицизам	Отвореност	Сарадљивост	Самостигма	Самопоштовање
Самостигма	0,416	0,000	0,000	0,000	0,000
Самопоштовање	-0,345	0,252	0,000	-0,257	0,000
Оснаживање	-0,090	0,298	0,302	-0,070	0,255

Табела 8.5 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 5

	Отвореност	Сарадљивост	Оснаживање	Самопоштовање
Оснаживање	0,318	0,319	0,000	0,000
Самопоштовање	0,303	0,095	0,299	0,000
Самостигма	-0,115	-0,038	-0,119	-0,373

Табела 8.6 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 6

	Отвореност	Сарадљивост	Самопоштовање	Самостигма
Самопоштовање	0,337	0,000	0,000	0,000
Самостигма	-0,127	0,000	-0,376	0,000
Оснаживање	0,324	0,306	0,26	-0,004

Табела 8.7 – Стандардизовани коефицијенти укупног ефекта у Моделу 7

	Неуротицизам	Отвореност	Сарадљивост	Самопоштовање	Оснаживање
Самопоштовање	-0,349	0,242	0,000	0,000	0,000
Оснаживање	-0,090	0,296	0,303	0,257	0,000
Самостигма	0,403	-0,054	0,008	-0,248	0,025

ПРИЛОГ 9

Биографија ауторке

Марија Чолић рођена је 4. фебруара 1985. године у Крагујевцу, где је завршила основну и средњу школу. Стиче звање дипломирани дефектолог – олигофренолог 2010. године на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитета у Београду и то са просечном оценом 9,23. Додатно, завршава и основне студије психологије 2012. године са просечном оценом 8,44 и мастер студије психологије 2013. године са просечном оценом 9,50 на одељењу за психологију, Филозофског факултета, Универзитета у Београду. Докторске академске студије, студијски програм Специјална едукација и рехабилитација, уписује школске 2011/2012 године на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитета у Београду.

Марија започиње волонтерски рад у струци током 2006. године и активан је волонтер у различитим организацијама све до 2014. године. Током студија Марија је била демонстратор на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију под менторством др Милачић Видојевић. Марија је била ангажована као дефектолог у школи „ШОСО Вукашин Марковић“ у Крагујевцу и предшколској установи „Дечји дани“ у Београду. Током 2014. године Марија започиње да се бави примењеном бихејвиоралном анализом и ради са особама са поремећајем из спектра аутизма, и 2016. године стиче национални сертификат (*board certified behavior analyst; BCBA*). Од 2018. године Марија је запослена пуно радно време на University of Hawai'i at Manoa, на Одељењу за специјалну едукацију као инструктор.

Објавила је већи број научних радова, у домаћим и међународним часописима и коаутор је књиге *Ометеност и ментална болест: Ставови, стигма и дискриминација*. Саопштила је многобројне радове на стручно-научним скуповима и научним конференцијама. Маријин циљ је да својим радом помогне деци са развојном ометеношћу и њиховим породицама јер је један дечји осмех након успешног корака магичнији него и сама *Aurora borealis*.

ПРИЛОГ 10

Изјава о ауторству

Име и презиме аутора: **Марија Чолић**

Број индекса: **02/11-Д**

Изјављујем

да је докторска дисертација под насловом

Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима

- резултат сопственог истраживачког рада;
- да дисертација у целини ни у деловима није била предложена за стицање друге дипломе према студијским програмима других високошколских установа;
- да су резултати коректно наведени и
- да нисам кршио/ла ауторска права и користио/ла интелектуалну својину других лица.

Потпис аутора

У Београду, 25.02.2020.

ПРИЛОГ 11

Изјава о истоветности штампане и електронске верзије докторског рада

Име и презиме аутора: **Марија Чолић**

Број индекса: **02/11-Д**

Студијски програм: **Специјална едукација и рехабилитација**

Наслов рада: **Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима**

Ментор: **др Ивона Милачић Видојевић, редовни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију**

Изјављујем да је штампана верзија мог докторског рада истоветна електронској верзији коју сам предала ради похрањивања у **Дигиталном репозиторијуму Универзитета у Београду**.

Дозвољавам да се објаве моји лични подаци везани за добијање академског назива доктора наука, као што су име и презиме, година и место рођења и датум одбране рада.

Ови лични подаци могу се објавити на мрежним страницама дигиталне библиотеке, у електронском каталогу и у публикацијама Универзитета у Београду.

Потпис аутора

У Београду, 25.02.2020.

ПРИЛОГ 12

Изјава о коришћењу

Овлашћујем Универзитетску библиотеку „Светозар Марковић“ да у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду унесе моју докторску дисертацију под насловом:

Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима

која је моје ауторско дело.

Дисертацију са свим прилозима предала сам у електронском формату погодном за трајно архивирање.

Моју докторску дисертацију похрањену у Дигиталном репозиторијуму Универзитета у Београду и доступну у отвореном приступу могу да користе сви који поштују одредбе садржане у одабраном типу лиценце Креативне заједнице (Creative Commons) за коју сам се одлучила.

1. Ауторство (CC BY)

2. Ауторство – некомерцијално (CC BY-NC)

3. Ауторство – некомерцијално – без прерада (CC BY-NC-ND)

4. Ауторство – некомерцијално – делити под истим условима (CC BY-NC-SA)

5. Ауторство – без прерада (CC BY-ND)

6. Ауторство – делити под истим условима (CC BY-SA)

(Молимо да заокружите само једну од шест понуђених лиценци.

Кратак опис лиценци је саставни део ове изјаве).

Потпис аутора

У Београду, 25.02.2020.

1. **Ауторство.** Дозвољаваате умножавање, дистрибуцију и јавно саопштавање дела, и прераде, ако се наведе име аутора на начин одређен од стране аутора или даваоца лиценце, чак и у комерцијалне сврхе. Ово је најслободнија од свих лиценци.
2. **Ауторство – некомерцијално.** Дозвољаваате умножавање, дистрибуцију и јавно саопштавање дела, и прераде, ако се наведе име аутора на начин одређен од стране аутора или даваоца лиценце. Ова лиценца не дозвољава комерцијалну употребу дела.
3. **Ауторство – некомерцијално – без прерада.** Дозвољаваате умножавање, дистрибуцију и јавно саопштавање дела, без промена, преобликовања или употребе дела у свом делу, ако се наведе име аутора на начин одређен од стране аутора или даваоца лиценце. Ова лиценца не дозвољава комерцијалну употребу дела. У односу на све остале лиценце, овом лиценцом се ограничава највећи обим права коришћења дела.
4. **Ауторство – некомерцијално – делити под истим условима.** Дозвољаваате умножавање, дистрибуцију и јавно саопштавање дела, и прераде, ако се наведе име аутора на начин одређен од стране аутора или даваоца лиценце и ако се прерада дистрибуира под истом или сличном лиценцом. Ова лиценца не дозвољава комерцијалну употребу дела и прерада.
5. **Ауторство – без прерада.** Дозвољаваате умножавање, дистрибуцију и јавно саопштавање дела, без промена, преобликовања или употребе дела у свом делу, ако се наведе име аутора на начин одређен од стране аутора или даваоца лиценце. Ова лиценца дозвољава комерцијалну употребу дела.
6. **Ауторство – делити под истим условима.** Дозвољаваате умножавање, дистрибуцију и јавно саопштавање дела, и прераде, ако се наведе име аутора на начин одређен од стране аутора или даваоца лиценце и ако се прерада дистрибуира под истом или сличном лиценцом. Ова лиценца дозвољава комерцијалну употребу дела и прерада. Слична је софтверским лиценцама, односно лиценцама отвореног кода.