

**УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ – ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ  
ВЕЋУ ЗА МАСТЕР, СПЕЦИЈАЛИСТИЧКЕ И ДОКТОРСКЕ СТУДИЈЕ**

**ИЗВЕШТАЈ О ОЦЕНИ УРАЂЕНЕ ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ**

**Кандидат:** Марија Р. Чолић

**Тема:** ПОВЕЗАНОСТ СТИГМЕ И ЦРТА ЛИЧНОСТИ СА КВАЛИТЕТОМ ЖИВОТА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ  
СА ПОРЕМЕЂАЈЕМ ИЗ СПЕКТРА АУТИЗМА И МОТОРИЧКИМ ПОРЕМЕЂАЈИМА

**I ПОДАЦИ О КОМИСИЈИ**

**Датум и орган који је именовео Комисију:** Наставно-научно веће Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију, на предлог Већа за мастер, специјалистичке и докторске студије, Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију, на седници одржаној 25.02.2020. године.

**Састав Комисије:**

1. Др Светлана Каљача, редовни професор, ужа научна област *Олигофренологија*, изабрана у звање 17.04.2019. године, Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију – председник;
2. Др Ивона Милачић Видојевић, редовни професор, ужа научна област *Психологија ометености*, изабрана у звање 07.02.2017. године, Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију – ментор;
3. Др Вера Рајовић, ванредни професор, ужа научна област *Опита психологија – са тежиштем на психологији деце са потребом за додатном подршком*, изабрана у звање 10.04.2006. године, Филозофски факултет – Универзитет у Београду – члан.
4. Др Снежана Николић, редовни професор, ужа научна област *Соматопедија*, изабрана у звање 22.10.2014. године, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију – Универзитет у Београду – члан.

**II ПОДАЦИ О КАНДИДАТУ**

**Име, име једног родитеља, презиме:** Марија (Радослав) Чолић  
**Датум рођења, општина, република:** 04.02.1985. године, Крагујевац, Србија.

**Основне студије:** Марија Чолић је стекла звање дипломирани дефектолог-олигофренолог на Универзитету у Београду – Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију школске 2010. године, са просечном оценом 9,23. Такође је и завршила и основне студије психологије 2012. године, са просечном оценом 8,44 на Универзитету у Београду – Филозофском факултету.

**Мастер академске студије:** Мастер академске студије кандидаткиња је завршила школске 2012/2013. године, са просечном оценом 9,50 на Универзитету у Београду –Филозофском факултету, на студијском програму Психологија. Одбранила је завршни рад на тему „Утицај уверења и знања деце о аутизму на прихватање вршњака с аутизмом“.

**Докторске студије:** Докторске академске студије, студијски програм Специјална едукација и рехабилитација, кандидаткиња је уписала школске 2011/2012. године на Универзитету у Београду – Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију. Положила је све испите са просечном оценом 9,60.

Марија Чолић је до сада објавила 52 научне публикације.

### III НАСЛОВ ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ

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

### IV ПРЕГЛЕД ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ

Докторска дисертација „Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима” написана је на 266 страна уз додатних 38 страна прилога (биографија кандидаткиње и изјава о ауторству, изјава о истоветности штампане и електронске верзије докторског рада и изјава о коришћењу). Дисертација садржи 109 табела, 11 слика и 5 графикона. Све табеле и графикони налазе се у Резултатима истраживања.

Поред резимеа на српском и енглеском језику и кључних речи, рукопис садржи следећа поглавља: **Увод** (од 1. до 3. стране), **Теоријски део** (од 4. до 50. стране), **Циљ, задаци и хипотезе истраживања** (од 51. до 53. стране) **Методологија истраживања** (од 54. до 69. стране), **Резултати истраживања** (од 70. до 203. стране), **Дискусија** (од 204. до 234. стране), **Ограничења истраживања** (235. страна) **Закључак** (од 236. до 237. стране), **Литература** (од 238. до 266. стране) и **Прилози** (од 267. до 304. стране).

Поглавље **Теоријски део** је подељено на 9 тематских целина: Појам стигме (од 4. до 22. стране), Самокривица родитеља (од 23. до 24. стране), Модификована теорија етикетања (од 25. до 26. стране), Квалитет живота (од 27. до 36. стране), Концепт оснаживања (од 36. до 37. стране), Утицај проблематичног понашања детета на квалитет живота родитеља (од 38. до 42. стране), Повезаност самокривице и квалитета живота

родитеља (42. страна), Црте личности (од 43. до 45. стране), Концепт самопоштовања (од 46. до 51. стране). Циљ, задаци и хипотезе истраживања (од 51. до 53. стране).

**Методологија истраживања** (од 54. до 69. стране) чине општа метода, узорак истраживања, процедура истраживања и одабир узорка, варијабле истраживања, операционализација променљивих, инструменти и обрада података са објашњењем начина обраде недостајућих података и социодемографских варијабли.

**Литературу** чини 378 библиографских јединица, од тога 338 (89,41%) иностраних наслова и 40 (10,58%) домаћих. Публикације које су објављене у протеклих десет година обухватају 210 (55,55%) референци, од којих су 99 (47,14%) референце објављене у последњих пет година. Одређен број референци, старијих од десет година (168), представљају релевантну теоријску и емпиријску грађу, важну за успешну обраду предмета овог истраживања.

## V ВРЕДНОВАЊЕ ПОЈЕДИНИХ ДЕЛОВА ДОКТОРСKE ДИСЕРТАЦИЈЕ

У **уводном** делу рукописа докторске дисертације кандидаткиња описује концепт стигме и њен значај за квалитет живота родитеља деце с развојном ометеношћу (родитеља деце с поремећајем из спектра аутизма (ПАС) и родитеља деце с моторичким поремећајем (МП)). Истакнути су сврха и значај истраживања стигме и квалитета живота родитеља деце с ометеношћу у контексту истраживачке праксе, фактора који утичу на ове конструкте као што су црте личности, самопоштовање, оснаживање, самокривица, дететово проблематично понашање, тако и у односу на чињеницу да је овај проблем недовољно истраживан како у нашој средини тако и у иностраној истраживачкој пракси. Кандидаткиња истиче и практичне импликације утврђивања фактора који утичу на побољшање квалитета живота родитеља, чиме постаје могуће оснажити родитеље и побољшати њихов положај.

*Комисија сматра да је уводни део у складу са методолошким поставкама докторске дисертације.*

**Прво поглавље** докторске дисертације односи се на **Теоријске основе** проблема истраживања. Поглавље пружа оквир за формулисање истраживачког приступа и тумачења истраживачких резултата. Кандидаткиња дефинише основне теоријске конструкте као што су концепт стигме (доживљене, опажене, осетне и самостигме), квалитет живота родитеља и фактора који су са њим повезани (оснаживање родитеља, проблематично понашање детета, самокривице родитеља, црте личности, самопоштовање).

У **поглављу о стигми** представљен је теоријски концепт стигме где се указује на постојање два типа стигме коју доживљавају припадници стигматизованих група – *јавна стигма* и *самостигма* као и на коришћење термина којима се описује начин на који је индивидуа изложена стигми – *доживљена* и *опажена стигма*. Представљена су истраживања везана за доживљену и опажену стигму код родитеља деце са различитим врстама развојне ометености. Истраживања су углавном примењивала квалитативан дизајн, родитељи су директно питани за искуства стигме или за њихова уверења о ставовима према њиховој деци. Указано је да се негативан утицај опажене стигме огледа у

појави депресивних симптома код родитеља, њиховој изолацији, отежаном породичном животу и сл. као и да опажена стигма доприноси интернализацији стигме услед тога што је особа дугорочно изложена њеном утицају и јединка почиње да је примењује на себе. У подпоглављу о *самостигми* објашњен је концепт „*придружене стигме*“ испитиван код родитеља деце с ометеношћу који се односи на интернализацију стигме код особа које су у блиском контакту са примарним носиоцем стигме. Објашњено је да се концепти „*зашто покушати*“ и *оснаживање* у литератури појављују заједно како би се објаснило зашто неке особе које су изложене стигматизацији ојачају и почну да се боре, док неки појединци развију самостигму. Приказом истраживања о самостигми код родитеља указано је на њен негативан утицај на појединца и негативну повезаност са благостањем, односима са дететом и социјалном подршком и позитивну повезаност са родитељском бригом, сагоревањем, депресијом, анксиозношћу, самокривицом, психолошким стресом. Следећи описани концепт је *самокривица* код родитеља, који се односи на „лоше родитељство“ или окривљавање родитеља. Ова врста стигме утиче да родитељи развију осећање самокривице јер нису у могућности да елиминишу проблем који дете има, себе окривљују за настанак проблема или се родитељи окривљују што нису у већој мери помогли детету. У подпоглављу о *Модификованој теорији етикетирања* описано је како је применом теорије етикетирања могуће испитати процес настанка самостигме код родитеља деце с ометеношћу.

У оквиру друге целине које се односи на **Квалитет живота родитеља**, описана су истраживања у области родитељског квалитета живота и фактора који се са њим повезују. Наредна тема се односи на *концепт оснаживања*, његову повезаност са родитељским квалитетом живота и налажењем стратегија за побољшање квалитета живота родитеља. *Утицај проблематичног понашања детета* на родитељски квалитет живота и последице дететовог проблематичног понашања на психолошки профил родитеља су описани у следећој целини, као и повезаност проблематичног понашања детета са дечјим социодемографским карактеристикама. Кроз садржај наредне теме указано је на повезаност *самокривице* и квалитета живота код родитеља, а након тога објашњена је повезаност *црта личности* родитеља са квалитетом живота. У последњој тематској целини је описан концепт *самопоштовања* и његова повезаност са цртама личности и квалитетом живота особа са различитим дијагнозама као и код родитеља деце с развојном ометеношћу. Наводи се да је самопоштовање значајан медијатор између различитих психолошких конструката.

У оквиру *Теоријског дела дисертације* дат је *систематичан приказ основних концепата* који су њеном средишту, чијом су детаљном разрадом постављени темељи за обликовање методолошког дела рада. Садржаји овог поглавља указују на специфичност манифестовања стигме код родитеља деце са развојном ометеношћу као и на велики број фактора који утичу на квалитет живота родитеља деце с ПАС и родитеља деце са МП. Комисија сматра да је кандидаткиња у поглављу *Теоријске основе* одабрала релевантне теме, као што сматра да је и начин на који су оне обрађене адекватан за спровођење истраживања и интерпретацију добијених резултата ове докторске дисертације при чему су поштована правила академског писања и захтеви израде докторске дисертације.

Предмет, циљ, задаци и хипотезе истраживања представљају друго поглавље (**Истраживачки део**) ове докторске дисертације.

Предмет овог истраживања је квалитет живота родитеља деце с ПАС, родитеља деце с МП и родитеља деце типичног развоја. Проблем овог истраживања је како су родитељи деце са ПСА и родитељи деце са моторичким поремећајима доживели стигму, како је опажају, да ли је стигма интернализована, који фактори утичу на квалитет живота родитеља и да ли се квалитет живота родитеља деце с ометеношћу разликује у односу на квалитет родитеља деце типичног развоја. Овако дефинисан предмет истраживања заснован је на чињеници да је у већем броју истраживања потврђено искуство стигме код родитеља деце с развојном ометеношћу и последице деловања стигме на различите аспекте квалитета живота родитеља. Значај наведеног предмета истраживања заснива се на чињеници да стигматизација родитеља деце са ПАС и родитеља са МП, као и њен утицај на квалитет живота у истраживачкој делатности у нашој, али и у иностраној средини није довољно изучаван. Боље познавање утицаја стигме, као и других фактора на квалитет живота родитеља деце с ПАС и родитеља деце с МП би могло да омогући креирање стратегија пружања подршке родитељима.

*Комисија сматра да је овако формулисан предмет истраживања, заснован на савременим теоријским концептима и истраживачким студијама, адекватно научно утемељен и оправдан.*

### **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 моторичким поремећајима 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 типичног развоја.
- 4) утврдити разлику у опаженој и доживљеној стигми, самостигми и оснаживању између родитеља деце са ПСА и деце са моторичким поремећајима.

### **Задаци истраживања**

- 1) испитати да ли су родитељи деце са ПСА и моторичким поремећајима доживели стигму.
- 2) испитати како родитељи деце са ПСА и моторичким поремећајима опажају стигму.
- 3) испитати да ли су родитељи деце са ПСА и моторичким поремећајима интернализовали стигму.
- 4) испитати породично оснаживање код родитеља деце са ПСА и моторичким поремећајима.

- 5) испитати самокривицу код родитеља деце са ПСА и моторичким поремећајима.
- 6) испитати квалитет живота код родитеља деце са ПСА, моторичким поремећајима и деце типичног развоја.
- 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 моторичким поремећајима 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 моторичким поремећајима са једне стране и деце типичног развоја са друге стране, у испољеном квалитету живота и самопоштовању.

У раду је дефинисано осамнаест хипотеза. Хипотезе су постављене на основу претходно анализираних теоријских и емпиријских налаза у референтној литератури, као и на основу образложеног предмета истраживања и наведених циљева истраживања.

Поглавље **Методологија истраживања** садржи начин формирања и опис узорка, ток и начин прикупљања података и статистички метод, при чему су сви поменути елементи у складу са предметом и циљевима истраживања.

*Узорком* истраживања је било обухваћено укупно 152 родитеља са територије Републике Србије. Од тога, 42 родитеља је имало дете са моторичким поремећајем, 40 дете са ПСА и 70 дете типичног развоја. Узраст родитеља се кретао 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.

*Кандидаткиња је јасно и детаљно описала карактеристике узорка, начине формирања подгрупа, као и статистичке процедуре чијом применом је омогућен валидан увид у ниво уједначености обухваћених подузорака у односу на одабране варијабле. Сви наведени методолошки поступци и подаци у потпуности су били у функцији одабраног предмета и дефинисаног циља истраживања.*

Истраживање је реализовано у периоду од јуна 2018. до децембра 2018. године на територији Републике Србије у установама које су контактиране путем имејла или личним контактом кандидаткиње: 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, школе за основно и средње образовање „Милан Петровић“ из Новог Сада, Удружење дистрофичара Краљево – Рашки округ и Удружење дистрофичара Ниш, 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 „Дечији дани“, (Стари град, Београд) Удружење оболелих од

церебралне и дечије парализе из Зајечара, Друштво за церебралну парализу Општине Апатин, Удружење „Деца у срцу“ (Аранђеловац), Друштво за церебралну и дечију парализу Краљево, Београдско удружење за помоћ особама са аутизмом. Приступ родитељима деце типичног развоја се одвијао путем личних контаката и методом снежне грудве. Родитељи деце типичног развоја одговарали су на упитнике путем интернета. Укупно је 94 родитеља приступило упитницима, од чега је 82 упитника било попуњено у целости. Родитељи деце с ПАС и родитељи деце са моторичким поремећајем су могли да попуњавају упитнике *on line* или у штампаној верзији са приложеном адресираном ковертом и поштанском марком и да их попуњене пошаљу кандидаткињи. Када се посматра укупан број попуњених штампаних упитника за обе групе родитеља, одзив је био 29,1 % (57 попуњених од 196 послатих). Није било познато колико је родитеља видело линк ка онлајн упитницима, па није могуће израчунати проценат одзива у овој категорији.

## Инструменти истраживања

У истраживању је коришћено једанаест инструмената, од чега је пет било конструисано за потребе ове студије док је шест скала преузето од других аутора, уз њихову сагласност. Конструисани су социодемографски упитник, Скала доживљене стигме, Скала родитељске перцепције јавних ставова, Скала родитељске самокривице и шест отворених питања за квалитативан део истраживања

Употребљени су за процену *квалитета живота* **Скала квалитета живота** (WHOQOL-BREF) Светске здравствене организације (WHOQOL Group, 1998).

**Скала придружене стигме** (енгл. *Affiliate stigma scale*) (Mak & Cheung, 2008) користила се за процену *самостигме* код родитеља.

За мерење *самопоштовања* код родитеља употребљена је **Розенбергова скала самопоштовања** (Rosenberg, 1965; Rosenberg, 1989).

За мерење *оснаживања* коришћена је **Скала породичног оснаживања** (енгл. *Family empowerment scale*; Koren et al., 1992).

За испитивање *црта личности* користио се **Инвентар великих пет** (енгл. *The Big Five Inventory*) (John, Donahue, & Kentle, 1991).

За процену *дететових понашајних карактеристика* користио се **Упитник снага и тешкоћа** (енгл. *The Strengths and Difficulties Questionnaire*; Goodman, 1997).

**Скала доживљене стигме** је конструисана за потребе овог истраживања. За конструисање скале коришћена је постојећа литература која је обухватала родитеље деце са развојном ометеношћу.

За испитивање *опажене стигме* конструисана је скала **Родитељске перцепције јавних ставова**. За конструисање ове скале користила се постојећа литература и *Упитник о уверењима о аутизму* (Чолић, 2013) као и две супске Кинеара и сарадника (Kinnear et al., 2016): компетенција у социјалним улогама и узроци и карактеристике аутизма.

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.

Додатно, конструисана је **Социодемографска скала** којом су се прикупили *социодемографски подаци* о родитељима и деци.

Анализа и статистичка обрада података извршене су у софтверском пакету ИБМ СПСС, верзија 25 (*Statistical Package for the Social Sciences*) за Windows. 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 ( $\chi^2$ ), а за поређење група на континуираним варијаблама коришћен је F статистик. Нормалност расподеле резултата испитана је помоћу Колмогоров-Смирновог теста и Шапиро-Вилксоновог 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 супскалама 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 Сприманов 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 и Конфирматорна факторска анализа. За мерење каузалних веза, модераторских и медијаторских варијабли спроведена је метода структурних једначина или моделирање структуралним једначинама.

*Анализом целокупне методологије истраживања, Комисија сматра да је кандидаткиња користила адекватну статистику, оригиналан и целисходан методолошки дизајн који одговара циљевима истраживања. Одабир и примена обухваћених статистичких метода у потпуности одговарају дефинисаним задацима истраживања.*

Поглавље **Резултати истраживања** садржи финалне резултате приказане табеларно (109 табеле) и графички (5 графикона) и 11 слика, при чему су све табеле, графикони и слике праћени јасним тумачењем података и резултата који су на овај начин презентовани. Редослед приказа добијених резултата је структурисан према циљевима и задацима истраживања. Ово поглавље садржи прво податке који се односе на дескриптивне карактеристике узорка, социодемографске карактеристике родитеља и породице, време дијагностике моторичког поремећаја и ПСА, искуства везана за дијагностику поремећаја, информације о третманима којима су особе с моторичким поремећајима и ПСА подвргнуте.

Следеће поглавље у оквиру Резултата истраживања се односи на резултате о **опаженој стигми** и кораке предузете у циљу валидације Скале родитељске перцепције јавних ставова као и резултате дескриптивне и инференцијалне статистике.

У циљу разумевања родитељских искустава о **доживљеној стигми** представљен је процес валидације Скале доживљене стигме, као и резултати дескриптивне и инференцијалне статистике који описују доживљену стигму. Након тога следи валидација



**Скале придружене стигме** као и резултати дескриптивне и инференцијалне статистике који описују самостигму код родитеља деце с ПАС и родитеља деце с МП. Затим следи валидација **Скале родитељске кривике**, дескриптивне статистичке мере ове скале и инференцијална статистика која описује родитељску самокривицу. Затим су израчунате дескриптивне статистичке мере за скорове на **Скали општег квалитета живота** за родитеље деце с ПАС, родитеље деце са МП и родитеље деце типичног развоја и инференцијална статистика која описује квалитет живота родитеља. Затим су приказане дескриптивне статистичке мере за сваку **црту личности** за три групе родитеља као и статистичке параметре за унутаргрупне и међугрупне ефекте. Након тога приказани су дескриптивни резултати **Скале породичног оснаживања** и налази добијени применом инференцијалне статистике. Затим су приказани дескриптивни резултати на **Упитнику снага и тешкоћа** који испитује дечје проблемско понашање и налази добијени применом инференцијалне статистике. Затим су приказани дескриптивни резултати на **Скали самопоштовања** и налази добијени применом инференцијалне статистике. Табеларно су представљене вредности коефицијента корелације између испитиваних конструката, одвојено код родитеља деце са развојном ометеношћу и деце типичног развоја. Затим је применом структуралног моделирања испитан директан и индиректан утицај доживљене стигме и неуротицизма на самостигму, као и директан утицај опажене стигме и самокривице на самостигму. Други модел је испитивао утицај оснаживања, самокривице, самостигме и црта личности на самопоштовање. Трећи тестиран модел испитивао је везу између црта личности, доживљене и опажене стигме, самостигме, оснаживања и самопоштовања са општим квалитетом живота. У циљу испитивања повезаности црта личности и самопоштовања са квалитетом живота примењена је вишеструка линеарна регресиона анализа. У циљу поређења ефекта проблематичног понашања на квалитет живота примењена је вишеструка линеарна регресиона анализа. За проверу предикторског скупа који објашњава оснаживање код родитеља коришћена је хијерархијска регресиона анализа где је у први блок унета доживљена стигма и самостигма, а у други блок су уведене црте личности. У циљу испитивања природе везе између оснаживања и самостигме, испитан је медијаторски ефекат самопоштовања између самостигме и оснаживања користећи *SEM*. За проверу предикторског скупа који објашњава самокривицу код родитеља коришћена је хијерархијска регресиона анализа. У први блок уведене су црте личности, а у други блок опажена и доживљена стигма. Да би се испитало да ли је дечије проблематично понашање предиктор родитељске самокривице, применом хијерархијске анализе у први блок уведене су црте личности, а у други блок скор на скали проблематичног понашања. Како код родитеља деце типичног развоја није мерен степен самокривице нити стигма, испитано је да ли се допринос предикторских варијабли у објашњењу варијансе самопоштовања разликује код родитеља деце са ПАС и моторичким поремећајима и родитеља деце типичног развоја. За проверу предикторског скупа који објашњава самопоштовање код родитеља коришћена је регресиона анализа. Код обе групе родитеља све црте личности су унете заједно у модел и коришћена је степенаста вишеструка регресиона анализа. Исти регресиони поступак примењен је и на групи родитеља деце типичног развоја.

На крају, подаци у овој студији обрађени су применом квалитативног приступа *анализе садржине* употребом метода Гранехајма и Лундмана (Graneheim & Lundman, 2004). Родитељима деце с ПАС је постављено шест питања којима су се испитивала њихова искуства у улози родитељства, као и искуство у јавном сектору. Подтеме су

именоване након апстраховања смисаоних јединица: Напредак детета и развијање нових вештина, Осећај искрене љубави, Промена на личном плану, Позитивно искуство са стручним особљем и околином и Улога васпитања.

Затим су представљени одговори родитеља деце с МП и груписани су у 6 тема: Позитивна искуства везана за бригу о детету са моторичким поремећајем, Промене које су родитељи доживели од када имају дете са моторичким поремећајем, Спољашња подршка, Неопходне промене у јавности које се тичу породице са чланом са моторичким поремећајем, Позитивна искуства у јавном сектору, Негативна искуства у јавном сектору.

*Комисија сматра да приказани резултати у потпуности испуњавају захтеве садржане у циљу и задацима истраживања у овој дисертацији.*

У поглављу **Дискусија** дат је доследан и систематичан преглед добијених резултата које кандидаткиња појединачно тумачи вршећи поређење са налазима других аутора који су се бавили истим или сличним предметом истраживања. Садржај овог поглавља представља резултат анализе опширне литературе, али и веома добре интеграције широког спектра знања из различитих сродних научних области.

*Комисија је сагласна у ставу да су добијени резултати успешно тумачени и дискутовани, као и да структура дискусије у потпуности одговара високим стандардима научно- истраживачког рада.*

Поглавље **Закључак** садржи сумиране резултате истраживања изведене на основу прикупљених и обрађених података и у складу са постављеним циљевима, задацима и хипотезама у овој дисертацији.

*Комисија сматра да су закључци јасно формулисани и доследно приказани*

## **VI СПИСАК НАУЧНИХ И СТРУЧНИХ РАДОВА КОЈИ СУ ОБЈАВЉЕНИ ИЛИ ПРИХВАЋЕНИ ЗА ОБЈАВЉИВАЊЕ НА ОСНОВУ РЕЗУЛТАТА ИСТРАЖИВАЊА У ОКВИРУ РАДА НА ДОКТОРКОЈ ДИСЕРТАЦИЈИ**

Čolić, M., Milačić-Vidojević, I. (2020). Self-blame in parents of children with autism spectrum disorder and children with physical disabilities: the role of a child's problem behavior and personality traits. *Specijalna edukacija i rehabilitacija* doi:10.5937/specedreh%v-24824

Milačić Vidojević, I., Čolić, M., Tošković, O., & Dragojević, N. (2020). People with physical disability in Serbia: Relationship between internalized stigma, experienced and anticipated discrimination, and empowerment. *Scandinavian Journal of Psychology*, 61(2), 290-296. doi: 10.1111/sjop.12603.

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*, doi: 10.1080/20473869.2019.1688931

## **VII ЗАКЉУЧЦИ, ОДНОСНО РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА**

У односу на постављене циљеве и на основу добијених резултата, закључено је следеће:

- резултати ове студије показују да су родитељи деце с развојном ометеношћу много раније уочиле симптоме у односу на време постављања дијагнозе и да су иницијално посетили различите специјалисте, у потрази за објашњењем дечијег стања
- родитељи деце са ПСА известили су о већем степену самостигме, опажене стигме и доживљене стигме у односу на родитеље деце са моторичким поремећајима.
- родитељи деце са развојном ометеношћу били су мање задовољни квалитетом живота него родитељи деце типичног развоја
- родитељи деце са ПСА и МП нису различито проценили степен оснаживања и самокривице, док су све три групе родитеља имали подједнак степен самопоштовања.
- интернализација стигме не зависи само од опажене стигме, односно свести о негативним ставовима јавностима према родитељима и деци са развојном ометеношћу, већ да су у овај процес укључени доживљена стигма и *Неуротицизам*
- у узорку родитеља деце са развојном ометеношћу показано је да је веза између оснаживања и самостигме посредована самопоштовањем, односно да су ова два концепта супротни крајеви истог континуума.
- на узорку родитеља деце са ПСА и МП до сада није показано да је самопоштовање под утицајем неколико фактора. Заштитни фактори су *Отвореност* и оснаживање, док су ризико фактори *Неуротицизам*, самостигма, доживљена и опажена стигма и самокривица.
- квалитет живота био је негативно погођен самостигмом, доживљеном и опаженом стигмом као и *Неуротицизмом*
- проблематично понашање имало је негативан утицај на квалитет живота родитеља деце са развојном ометеношћу, био је више погођен емоционалним симптомима, а код родитеља деце типичног развоја хиперактивношћу и проблемима са вршњацима
- родитељи су ипак одбранили своје самопоштовање од честих напада и успели да се у одређеној мери оснаже
- у својим квалитативним одговорима већина родитеља истакла је позитивне промене као последица родитељства и бриге о детету са развојном ометеношћу

### **Упоредна анализа резултата ове докторске дисертације са резултатима из литературе**

Упоредном анализом са резултатима других аутора, можемо констатовати да су налази добијени у овој студији у највећој мери у складу са резултатима истраживања који су саопштени у литератури.

Резултати истраживања кандидата указују да су родитељи деце са ПСА испољили виши степен **опажене стигме** у поређењу са родитељима деце са МП што је очекивани резултат, у складу са другим истраживањима (Mickelson, 2001). Вероватно да родитељи деце са ПАС више очекују негативне јавне ставове због проблематичног понашања која

деца испољавају, који су често окарактерисани као знаци лошег родитељства, јер њихова деца често имају фенотипске карактеристике, као и деца типичног развоја (Gray, 2002).

Просечно искуство **доживљене стигме** је око средњих вредности, распон одговора указује на значајну разлику у степену доживљене стигме између родитеља. Најчешће искуство стигме се огледало у сажалењу особа опште популације према родитељима, у негативном искуству из јавног превоза, као и на улици од пролазника. 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). У складу са Гофмановом претпоставком о карактеристикама стања које доприносе вишој стигматизацији, као што су њена видљивост, контролисаност и знање о њој, родитељи деце са ПСА су известили о вишем степену доживљене стигме, него родитељи деце са МП. Иако нису пронађене студије које испитују доживљену стигму код ове групе родитеља, досадашње студије 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). Резултати ове докторске дисертације нису показали повезаност доживљене стигме ни са једним персоналним корелатом, што је у складу са другим истраживањима (Yin et al., 2014).

Родитељи деце са ПСА известили су о већем степену **самостигме** у поређењу са родитељима деце са МП што је у складу са другим истраживањима (Mak & Cheung, 2008; Werner & Shulman, 2013). Вероватно да ПСА често није уочљив на први поглед, јавност није довољно упозната са карактеристикама и узроцима ПСА (McCabe, 2007; Miličić Vidojević et al., 2014) и често се верује како је могуће контролисати проблематично понашање (Eaton et al., 2016). Резултати указују да је афективни део самостигме био израженији у поређењу са когнитивним и бихејвиоралним, те да нису сви аспекти подједнако интернализирани. Родитељи су били више погођени афективном димензијом и у другим студијама (Bachmann et al., 2019; Ma & Mak, 2016; Werner & Shulman, 2015). У овој дисертацији родитељи су имали нижи степен самостигме у односу на родитеље деце са развојном ометеношћу у Немачкој (Bachmann et al., 2019), Израелу (Werner & Shulman, 2013), Кини (Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010; Wong et al., 2016) и Индији (Banga & Ghosh, 2017). Могућ разлог за добијен нижи степен самостигме на овом узорку лежи у чињеници да скоро је 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 уврежене 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. 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 свепрожимајући аспект.

Иако интензитет **самокривице** међу родитељима у овој дисертацији није висок, већи је проценат оних који су сматрали себе одговорним за дечије стање у некој мери. Мајке деце са церебралном парализом из Тајвана, су преиспитивале да ли су учиниле све за дете и да ли прекомерна заштитеност делује штетно, јер се детету не омогућава да

развије вештине (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). Није показана повезаност самокривице ни са једном социодемографском варијаблом у овој студији.

Када је реч о **оснаживању**, резултати се подударaju с налазима других аутора да су родитељи деце са развојном ометеношћу имали релативно висок степен оснаживања сличан родитељима деце са емоционалним поремећајем из Америке (Graves & Shelton, 2007), Канаде (Nachshen & Minnes, 2005), моторичким поремећајем и ИО из Јапана (Wakimizu et al., 2016). 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). Резултати указују 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 истраживању Жегарца и сарадника (Žegarac, Ignjatović, & Milanović, 2014). 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 овој студији, са годинама родитеља степен оснаживања је опадао, што је исто добијено и код родитеља деце са ИО (Chiu, Yang, Wong, Li & Li, 2013). 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 вишеструке проблеме са којима се сусрећу самохране мајке (Dyches, Christensen, Harper, Mandleco, & Olsen Roper, 2016), време спроведено на различите активности 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 дечија права.

Родитељи деце са ПСА и МП проценили су свој **квалитет живота** и физичко здравље лошије, него родитељи деце типичног развоја, али нису различито проценили задовољство психичким здрављем, социјалним везама и својим окружењем. 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 ове студије, попут наведених из света, указују да, иако се разлика уочава на општем скору, постоје домени којима су родитељи задовољни у сличној мери. Физичко здравље је оцењено лошије, не само у овој, 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. Ова студија није

показала да се квалитет живота разликује између родитеља деце са ПСА и деце са МП, што указује на то да не постоје специфичности дечјег стања. Једна студија (Perumal et al., 2014) је 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). Налази ове дисертације указују да родитељи деце са развојном ометеношћу више вреднују аспекте живота уколико имају брачну подршку, него што је то уочено на узорку родитеља деце типичног развоја. Код старатеља особа са ИО са Тајвана, брачни статус није био значајан предиктор квалитета живота ни на једном домену (Chou, Lin, Chang, & Schalock, 2007). Код родитеља деце типичног развоја 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, те резултати показују делимичну сагласност са налазима из литературе. На узорку мајки деце са ПСА у Јордану (Dardas & Ahmad, 2014) и родитеља деце са церебралном парализом у Србији (Milićević, & Nedović, 2017), месечна примања и задовољство животом били су позитивно повезани. 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 овој 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). На узорку родитеља деце типичног развоја са порастом животног доба квалитет живота, као и задовољство здрављем су опадали, док је, на пример, животно доба једино био негативно повезано 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; Tekinarslan, 2013). На узорку родитеља деце са ПСА (Dardas & Ahmad, 2014c), животна доб родитеља и детета, као ни укупан број деце у породици нису били повезани са општим скором квалитета живота, што је потврђено и у овој студији. С обзиром на то да је подршка позитивно повезана са квалитетом живота старатеља деце са развојном ометеношћу (Marsack & Samuel, 2017; Yamada et al., 2012), смислени су налази да су позитивније процењени општи квалитет живота, физичко здравље, социјалне везе и окружење са порастом броја чланова у породици. Није показано да се квалитет живота разликује у односу на дечији коморбидитет или пол детета. Налази који се односе на повезаност социодемографских карактеристика, како родитељских тако и дечијих, са квалитетом живота нису једнозначни у садашњој литератури. Резултати указују да су родитељи били мање задовољни својим могућностима у окружењу, слично, родитељи деце са церебралном парализом и ПСА у Турској (Tekinarslan, 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 него и задовољство средином резултати овог истраживања нису изненађујући, узимајући у обзир да Србија има низак бруто национални доходак по становнику у односу на развијеније земље (CEIC, 2019). Надаље, резултати су 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. Затим, родитељи који су имали више скорове на *Неуротицизму* и који су били више изложени стигми, подложнији су 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 (Маk & Kwok, 2010). 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. *Неуротицизам* и самостигма су имали негативан ефекат на самопоштовање, што је потом довело до сниженог квалитета 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; Šwitaj et al., 2017). Ова дисертација је прво познато истраживање које је показало да је овај теоретски модел применљив и на родитеље деце са МП и деце са ПСА. Како у овој студији није добијен директан ефекат оснаживања иако су ове две варијабле биле позитивно корелиране, може се закључити да је веза између оснаживања и квалитета живота била посредована, преко самопоштовања. *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.

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) 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 супскалама, док на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу веза није утврђена са психичким здрављем. 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 типичног развоја 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).

У овој дисертацији испитан је концепт родитељског **самопоштовања**. Утврђено је да су сви родитељи имали релативно висок степен самопоштовања и да не постоји разлика у степену самопоштовања између група. 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. Када се посматра повезаност самопоштовања са социодемографским карактеристикама, увиђа се да са порастом месечних примања расте и самопоштовање на узорку родитеља деце типичног развоја. Остале варијабле нису биле повезане са самопоштовањем, како код родитеља деце типичног развоја, тако и код родитеља деце са ПСА и деце са МП.

Код родитеља деце са ПСА и моторичким поремећајима, самопоштовање је било позитивно повезано са *Скалом квалитета живота* и њеним супскалама, као и са *Екстраверзијом*, *Савесношћу* и *Отвореношћу*, а негативно са *Неуротицизмом* и дечијим

*проблематичним понашањем*. На узорку родитеља деце типичног развоја добијене су исте корелације, с тим да је код њих позитивна веза установљена и са *Сарадљивошћу*. 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 типичног развоја, 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). Резултати ове дисертације указују 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 високе на *Савесности* и *Отворености*, а ниске на *Неуротицизму* имале боље самопоштовање..

Према проценама родитеља, деца са ПСА у нашој студији генерално су имала нижи степен **маладапативног 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 моторичким поремећајем 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 (Majnemer et al., 2013). Додатно, максимални скор на супскалама показује да су постојали родитељи деце типичног развоја који су проценили да њихово дете има сличне понашајне тешкоће, као и деца са ПСА и деца са моторичким поремећајима, док стандардна девијација показује да је постојало веће слагање у одговорима код родитеља деце типичног развоја. У поређењу са децом типичног развоја 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). Родитељи су проценили да деца са ПСА и деца са моторичким поремећајима имају више емоционалних проблема, више проблема са вршњацима и уопштено виши степен проблематичног понашања него деца типичног развоја што је потврђено и у скорашњој студији на узорку деце са церебралном парализом (Milićević, 2019) и ПСА (Horiuchi et al., 2014). У САД-у је такође показано да су деца са ПСА и церебралном парализом имала више проблематичног понашања него деца типичног развоја (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005). Даље, процењено је да су деца са ПСА хиперактивнија него деца типичног развоја и да су социјалне вештине мање развијене, него код деце са МП и деце типичног развоја. Родитељи деце са МП проценили су да њихово дете највише проблема има са вршњацима, али и да имају изражену хиперактивност. На узрасту вртићке деце у Загребу није добијен овакав образац понашања (Vorkarić, Slaviček, & Vlah, 2017). Резултати наше студије нису показали да родитељи различито процењују проблематично и просоцијално понашање у односу на пол детета, што сугерише да су симптоми универзални код оба пола.

У овој дисертацији испитана су 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. Alaee et al., 2015; Huang et al., 2010; Ludlow et al., 2012; Kurtuncu et al., 2015). У поређењу са



результатима 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.

Породице често извештавају о **позитивним искуствима** (Bayat, 2005; Krstić, Mihić, Rajić, & Branković, 2017; Russell & Norwich, 2012). 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). Обе групе родитеља уживале су у дечијем напредовању и то су видели не искључиво као дечији успех, већ и као лично задовољство, и дечији 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 и да су упознали доста добрих људи који су им помагали на различите начине. Слични налази о важности упознавања других људи приказани су и у другим земљама (Broady et al., 2017; Ludlow et al., 2012).

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. Родитељи су известили и да су ојачали и да су почели више да се боре. 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 дечијом дијагнозом, постају борбенији, не само за своје дете, него и за друге породице које имају дете са ПСА.

Већина родитеља је имала вишеструку **подршку**, што је у сагласности са студијом новијег датума из САД-а (Marsack & Samuel, 2017). Поједини родитељи навели су само једну особу која им је била подршка у подизању детета, или да су били без икакве помоћи, што је на пример био случај код мајки из Македоније (Troshanska, Trajkovski, Jurtoski, & Preece, 2018) и родитеља из Турске (Aylaz et al., 2012). 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 помоћ од блиских особа.

Најважније опажање о **неопходној промени у јавности** 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). Група родитеља истакла је да је потребно у школе увести персоналне асистенте, као и да нема довољно јавних институција које би пружиле подршку њиховој деци. Родитељи деце са ПСА и церебралном парализом из Ирана, Турске, САД-а, Аустралије, Новог Зеланда, Енглеске и Ирске били су такође забринути због сличне ситуације у њиховим земљама (Alaee et al., 2015; Kurtuncu et al., 2015; Myers et al., 2009; Woodgate et al., 2008). 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).

Око четвртине испитаника изјаснило се да не постоје позитивна **искуства везана за јавни сектор**, 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). У најновијем прегледу истраживања уопштено је показано ниско знање лекара о ПСА (McCormack, Dillon, Healy, Walsh, & Lydon, 2019). 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 дечији живот. У поређењу са налазима ове дисертације, 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), што је такође карактеристично и за узорак коришћен у овој дисертацији.

## **VIII ОЦЕНА НАЧИНА ПРИКАЗА И ТУМАЧЕЊА РЕЗУЛТАТА ИСТРАЖИВАЊА**

Приказ резултата истраживања представља прегледан, исцрпан и логичан след који истовремено одговара постављеном циљу, редоследу и садржају задатака истраживања, али и омогућава олакшано праћење тока и анализу обиља података садржаних у дисертацији. Јасна текстуална објашњења садржаја презентована су за све приказане табеле, слике и графиконе.

Добијени резултати су успешно поређени са веродостојним налазима великог броја других аутора, домаћих и страних, и на основу анализе опсежне научне грађе, тумачени и дискутовани.

*Комисија сматра да је начин приказа и тумачење резултата оригиналан и у складу са прописаним стандардима израде докторске дисертације.*

## **IX КОНАЧНА ОЦЕНА ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ**

Докторска дисертација под називом „ПОВЕЗАНОСТ СТИГМЕ И ЦРТА ЛИЧНОСТИ СА КВАЛИТЕТОМ ЖИВОТА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА ПОРЕМЕЋАЈЕМ ИЗ СПЕКТРА АУТИЗМА И МОТОРИЧКИМ ПОРЕМЕЋАЈИМА“, кандидаткиње Марије Р. Чолић, у целини је написана у складу са образложењем наведеним у пријави теме и садржи све битне елементе прописане Правилником о докторским студијама на Универзитету у Београду.

Анализа докторске дисертације под називом „ПОВЕЗАНОСТ СТИГМЕ И ЦРТА ЛИЧНОСТИ СА КВАЛИТЕТОМ ЖИВОТА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА ПОРЕМЕЋАЈЕМ ИЗ СПЕКТРА АУТИЗМА И МОТОРИЧКИМ ПОРЕМЕЋАЈИМА“ представља оригиналан научни рад чији се научни допринос огледа у проширењу знања о факторима који утичу

на квалитет живота родитеља деце с развојном ометеношћу као што је негативан утицај самостигме, а позитиван утицај самопоштовања на квалитет живота. Доживљена, опажена стигма и Неуротицизам имају позитиван ефекат на самостигму која доприноси лошијем самопоштовању, тако да особе са урушеном сликом о себи мање вреднују квалитет живота. Оснаживање се показало као протективан фактор за квалитет живота преко самопоштовања.

Теоријска разматрања, заснована на савременим истраживањима и детаљној анализи обимне литературе, омогућила су представљање јасног теоријског оквира за дефинисање аутентичног проблема истраживања, као и циљева, задатака и хипотеза.

Посебна вредност ове дисертације се огледа у оригинално креираном методолошком приступу, како у погледу великог броја обухваћених варијабли, тако и у одабиру адекватног, емпиријски провереног инструментаријума који је употребљен у поступцима утврђивања квалитета обухваћених варијабли.

Статистичка обрада резултата је у складу са циљевима и задацима истраживања, а интерпретација добијених резултата истраживања је детаљна, аутентична и у складу са сличним релевантним истраживањима.

Добијени резултати указују на присуство одређених ограничења у погледу узорка који је пригодан, тако да се не може 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, изгледа да су у истраживању учествовали родитељи који су активнији у борби за права деце, што се не би могло рећи да је ситуација у целој земљи. Затим, већина родитеља била је из већих градова који су потенцијално имали приступ бољим услугама и третманима што је вероватно утицало на обликовање њиховог искуства. Нажалост, ресусри ове дисертације нису омогућили приступ родитељима у руралним пределима, тако да би будућа истраживања могла да испитају и њихова искуства. Даље, иако постоји много студија које су примениле SEM на узорку мањем од 100 испитаника (нпр. Renno & Wood, 2013) и показале адекватну јачину ефекта на узорку од 70 до 80 испитаника (Sideridis, Simos, Paranicolaou, & Fletcher, 2014), поједини истраживачи наводе да је за тачне резултате добијене SEM минимално неопходно 100 испитаника (в. Kline, 2015). Стога би истраживања на већем узорку могла да потврде резултате овог истраживања. На крају, није могуће дати тачан проценат одазива испитаника јер је један део приступио инструментима преко Интернета.

На основу Правилника о поступку провере оригиналности докторских дисертација које се бране на Универзитету у Београду и Извештаја из програма Ithenticate којом је извршена провера оригиналности докторске дисертације **Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима**, аутора Марије Р. Чолић, дана **17.03.2020. године, утвђена је количина подударана текста која износи 2%**, што указује на оригиналност докторске дисертације.

## **X ПРЕДЛОГ**

Комисија са задовољством предлаже Већу за мастер, специјалистичке и докторске студије Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију, да прихвати извештај о оцени урађене докторске дисертације под називом „Повезаност

стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце с поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима “, кандидаткиње Марије Р. Чолић и упути га у даљу процедуру.

У Београду, 20.03. 2020.

## КОМИСИЈА

---

Др Светлана Каљача, редовни професор Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију

---

Др Ивона Милачић - Видојевић, редовни професор Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију

---

Др Вера Рајовић, ванредни професор Универзитета у Београду - Филозофског факултета

---

Др Снежана Николић, редовни професор Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију