

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ  
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ  
И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

Милена Д. Милићевић

**КАРАКТЕРИСТИКЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ  
ДЕЦЕ С ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ**

докторска дисертација

Београд, 2016.

UNIVERZITET U BEOGRADU  
FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU  
I REHABILITACIJU

Milena D. Milićević

**KARAKTERISTIKE PARTICIPACIJE  
DECE S CEREBRALNOM PARALIZOM**

doktorska disertacija

Beograd, 2016.

UNIVERSITY OF BELGRADE  
FACULTY OF SPECIAL EDUCATION  
AND REHABILITATION

Milena D. Milićević

**CHARACTERISTICS OF PARTICIPATION  
OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY**

Doctoral Dissertation

Belgrade, 2016

**Ментор:**

Др Горан Недовић, редовни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

**Чланови комисије:**

Др Драган Рапаић, редовни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, председник

Др Данијела Илић-Стошовић, ванредни професор, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, члан

Др Србољуб Ђорђевић, редовни професор, Универзитет у Нишу, Учитељски факултет у Врању, члан



*Thursday's Child*  
(D. Bowie)

# Карактеристике партиципације деце с церебралном парализом

## РЕЗИМЕ

Циљ истраживања је био да се утврде карактеристике партиципације деце с церебралном парализом у кућном окружењу, окружењу заједнице и породичним активностима, као и да се испита на који начин је ова партиципација условљена одређеним срединским факторима и повезана са породичним квалитетом живота. Анализиране су објективна и субјективна димензија партиципације у кући и у заједници, као и фреквентност породичних активности, присуство испитаника и степен њихове укључености у активности. Затим, утврђен је степен родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота, испитана структура срединских фактора и степен у коме су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу. Досадашња емпиријска и теоријска разматрања партиципације деце с церебралном парализом нису узимала у обзир квалитет породичног живота као потенцијални фактор са утицајем на њихову партиципацију у различитим окружењима, а није довољно испитано ни да ли усмереност подршке сервиса на породицу може да буде повезана са родитељским задовољством партиципацијом оствареном у појединим окружењима.

Истраживање које чини емпиријску основу овог рада је осмишљено и спроведено као неекспериментално, дескриптивно, експлоративно, фундаментално, трансверзално и компаративно. Узорком је обухваћено 110 испитаника с церебралном парализом и 134 испитаника типичног развоја старости између седам и 18 година, без статистичке значајности разлика у односу на узраст и пол испитаника.

Укупна партиципација испитаника с церебралном парализом у кући и у заједници је нижа у поређењу са партиципацијом испитаника типичног развоја. Испитаници с церебралном парализом партиципирају у мањем броју активности, мање фреквентно и укључују се у мањем степену. Разлике су евидентне и на нивоу појединачних домена активности. Обрасци партиципације у кући и заједници су упоредиви између група. Заједничко им је то да су разлике у фреквентности ипак мање него разлике у разноврсности и у степену укључености,

Међутим, много више испитаника с церебралном парализом одсуствује у заједници, а када су присутни, минимално су укључени. Потврђено је да податак о фреквентности јављања појединих типова активности у кући и у заједници, изоловано посматран, може да створи привид о потпуној или приближно потпуној укључености деце и адолесцената с церебралном парализом у животне ситуације. Родитељи испитаника с церебралном парализом су мање задовољни партиципацијом у поређењу са родитељима испитаника типичног развоја и у већој мери изражавају жељу за променом уколико је партиципација у кући мање разноврсна, када је партиципација у заједници мање фреквентна или када је нижи степен укључености њихове деце и у кући и у заједници. Закључено је да присуство церебралне парализе у већој мери доводи до промена у објективној (разноврсност, фреквентност, степен укључености) него у субјективној димензији партиципације у кућном окружењу (жеља за променом). У заједници, пак, једино је фреквентност имала подједнаке предиктивне могућности у групама испитаника.

Кад је реч о породичним активностима, чланови породице испитаника типичног развоја чешће заједно излазе, одлазе на одмор или викенд и баве се организованим активностима, заједничким активностима у затвореном или на отвореном него чланови породице испитаника с церебралном парализом. Испитаници с церебралном парализом су се укључивали у мањи број породичних активности (припремање obroka, рутински послови, активности на отвореном). Кључне разлике су нађене у степену укључености који је нижи код испитаника с церебралном парализом у свим доменама него код испитаника типичног развоја.

Анализирајући однос између усмерености услуга на породицу и родитељског задовољства партиципацијом, нађено је да се родитељска перцепција искуства и стручне подршке одражава на њихову перцепцију партиципације свог детета с церебралном парализом у активностима у кући. У окружењу заједнице, није потврђено да са променама обима у којем су родитељи проценили услуге сервиса као усмерене на породицу долази до промена броја активности у којима су изразили жељу за променом. Налаз је објашњен доминантном усмереношћу услуга и стручне подршке на индивидуална, функционална достигнућа испитаника с церебралном парализом и консеквентним изостајањем ефеката у социјалном контексту. Иако налаз одступа од претпостављеног, његов значај не

изостаје јер је указано на могућу недовољну заступљеност концепта партиципације у планирању услуга и евалуацији исхода примењених програма.

У кућном окружењу испитаника с церебралном парализом, као и у окружењу заједнице, потврђено је више баријера и мање фацилитатора, затим да је окружење мање подржавајуће, средински фактори збирно мање олакшавајући, а ресурси у мањем проценту доступни и/или адекватни. Најјаче баријере су потицале од физичких и когнитивних захтева типичних активности у кући и заједници и од физичког изгледа просторије и распореда намештаја и слободног простора у дому, то јест унутар и изван зграда. Као супортивни фактори, издвојени су социјални захтеви активности и однос детета са члановима породице, док су срединске структуре окружења заједнице остале уједначене према овом критеријуму. Сваки део срединских структура има независан и јединствен допринос у објашњавању статистичких разлика између група. Као најјачи предиктори издвојени су број баријера у кућном окружењу и индикатори помоћи и подршке и доступности и/или адекватности ресурса у заједници.

На основу анализе односа породичног квалитета живота и партиципације, закључено је да се један део промена које захватају живот породица детета с церебралном парализом може уочити у различитим аспектима повезаности партиципације детета у кући, заједници и породичним активностима, с једне стране и квалитета породичног живота, с друге стране.

Налази овог истраживања говоре у прилог мултидимензионалног концепта партиципације и пружају детаљнији увид у природу партиципације. Поред тога, показују да присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у партиципацији деце и адолесцената из ове популације и родитељској перцепцији срединског окружења, а такође потврђују да су промене обрасца партиципације повезане са квалитетом живота породице.

**Кључне речи:** партиципација, укљученост, церебрална парализа, породица, породичне активности, услуге усмерене на породицу, породични квалитет живота, баријере, фацилитатори

**Научна област:** Специјална едукација и рехабилитација (Дефектологија)

**Ужа научна област:** Специјална едукација и рехабилитација особа са моторичким поремећајима (Соматопедија)

# **Characteristics of Participation of Children with Cerebral Palsy**

## **ABSTRACT**

The aim of this study was to define the characteristics of participation of children with cerebral palsy in the home environment, community environment, and family activities, as well as to examine the way in which participation is determined by certain environmental factors and associated with family quality of life. Objective and subjective dimensions of patterns of participation in the home and community, and frequency of occurrence, child presence and level of their engagement in family activities were analysed. Next, the level of parental satisfaction with certain aspects of family life was identified, the structure of environmental factors examined, and the extent to which services were perceived as family-centered explored. The previous empirical and theoretical consideration of participation of children with cerebral palsy did not take into account the quality of family life as a potential factor that could have affected the participation of these children in various settings. Moreover, the relation between family-centered services and parental satisfaction with child participation in certain environments is insufficiently considered.

The research that made the empirical basis of this study was designed and conducted as a non-experimental, descriptive, explorative, fundamental, cross-sectional and comparative. The sample included 110 participants with cerebral palsy and 134 children with typical development aged between seven and 18 years. There were no statistically significant differences between groups in relation to age and gender of participants.

Overall participation of participants with cerebral palsy in the home and in the community was lower in comparison to the participation of participants with typical development. Participants with cerebral palsy participated in fewer activities, less frequently and with a lower level of involvement. The differences were also evident at the level of activity domains. Patterns of participation in the home and in the community were comparable between the two groups. As the common characteristic, it was noticed that differences in frequency were lower than both differences in diversity and level of involvement. Still, more participants with cerebral palsy were not present in

the community, and when they were present, they were minimally involved. It was confirmed that the information on the frequency of occurrence of certain activity types at home and in the community, taken solely, might have created seemingly complete or nearly complete involvement of children and adolescents with cerebral palsy in life situations. Parents of participants with cerebral palsy were less satisfied with the participation compared to parents of participants with typical development. More parents desired change if home participation was less diverse, community participation less frequent or when the level of involvement of their children was lower both at home and in the community. It was concluded that the presence of cerebral palsy led to greater changes in the objective dimension of participation in the home environment (diversity, frequency, level of involvement) than in the subjective one (desire for change). In the community, however, only the frequency had equal predictive capabilities in both groups of participants.

When it comes to family activities, family members of participants with typical development go on outings, on vacation or weekend and are engaged in organized activities, indoors or outdoors activities more frequently together than family members of participants with cerebral palsy. Participants with cerebral palsy were involved in fewer family activities (preparing meals together, doing routine chores together, doing things together outdoors). Key differences were found in the level of involvement that was lower in all domains in participants with cerebral palsy than in participants with typical development.

Analyzing the relationship between family-centeredness of services and parental satisfaction with participation, it was found that the parental perception of their experience of professional support reflected their perception of participation of their child with cerebral palsy in the home-based activities. Furthermore, it was not confirmed that the changes of the extent in which parents had assessed services as family-centered were related to the number of community-based activities that parents desired change in their child's participation. The finding was explained by the dominant orientation of services and professional support on individual, functional achievements of participants with cerebral palsy and the consequential absence of effects in the social context. Although this finding differs from the assumed one, it emphasizes the possible

under-representation and omission of the concept of participation in the planning of services and evaluation of outcomes of implemented programs.

More barriers and fewer facilitator, followed by lower total environmental supportiveness, and resources available and/or appropriate in a smaller percentage were noted both in the home and community environment of participants with cerebral palsy than participants with typical development. The strongest barriers are found in the physical and cognitive demands of typical activities in the home and community, as well as in the physical layout or amount of space and furniture in home or outside and inside buildings. As supportive factors, the social demands of typical activities and child's relationships with family members in the home were identified, while none of the factors from the community environment structure was confirmed as the supportive according to this criterion. Each part of the environmental structure had an independent and unique contribution to explaining of statistical differences between the two groups. The strongest predictors were a number of barriers in the home environment and indicators of help and support and the availability and/or adequacy of resources in the community.

Based on the analysis of the relationship of family quality of life and participation, it was concluded that some of the changes affecting the lives of families of a child with cerebral palsy can be seen in various aspects of correlation between participation of child at home, in community and family activities, on one hand and the family quality of life, on the other hand.

The findings of this study support the multidimensional concept of participation and provide more detailed insight into the nature of participation. In addition, the findings indicate that the presence of cerebral palsy, as multiple disability, leads to the changes in both participation of children and adolescents from this population and parents' perception of the environmental structure, but also confirm that the changes in patterns of participation are related to the family quality of life.

**Keywords:** *participation, involvement, cerebral palsy, family, family activities, family-centered services, family quality of life, barriers, facilitators*

**Scientific Field:** Special education and rehabilitation

**Scientific Subfield:** Special education and rehabilitation of persons with physical disabilities

**САДРЖАЈ**

<b>УВОД</b>	<b>1</b>
<b>1. ТЕОРИЈСКИ ПРИСТУП ПРОБЛЕМУ ИСТРАЖИВАЊА</b>	<b>5</b>
1.1. Партиципација	5
1.2. Претходна истраживања партиципације деце с церебралном парализом	14
1.3. Породица и породичне активности	30
1.4. Услуге усмерене на породицу	37
1.5. Квалитет породичног живота	44
1.6. Церебрална парализа	58
<b>2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА</b>	<b>75</b>
2.1. Проблем и предмет истраживања	76
2.2. Циљ истраживања	76
2.3. Задаци истраживања	77
2.4. Хипотезе истраживања	77
2.5. Варијабле истраживања	78
2.6. Тип нацрта истраживања	79
2.7. Методе истраживања	80
2.8. Инструменти истраживања	80
2.8.1. Општи упитник	81
2.8.2. Посебан упитник	82
2.8.3. Систем класификације грубих моторичких функција	83
2.8.4. Систем класификације мануелних способности	86
2.8.5. Бимауелне фине моторичке функције	88
2.8.6. Тест функционалне независности за децу	90
2.8.7. Тест за процену партиципације и окружења – Деца и млади	91
2.8.8. Упитник о партиципацији детета у породичним активностима	94
2.8.9. Мерење процеса неге	95
2.8.10. Скала породичног квалитета живота	97
2.9. Формирање узорка	98



---

---

<b>2.10. Поступак истраживања и начини прикупљања података</b>	<b>99</b>
<b>2.11. Организација истраживања</b>	<b>99</b>
2.11.1. Место и време истраживања	99
2.11.2. Календар истраживања	100
<b>2.12. Статистичка анализа и обрада података</b>	<b>101</b>
2.12.1. Индикатори	101
2.12.2. Обрада података и приказ резултата	103
<b>3. РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА</b>	<b>106</b>
<b>3.1. Опис узорка</b>	<b>107</b>
3.1.1. Карактеристике испитаника	107
3.1.2. Карактеристике породица испитаника	111
3.1.3. Карактеристике родитеља испитаника	113
<b>3.2. Интерна конзистентност инструмената</b>	<b>117</b>
<b>3.3. Нормалност дистрибуције резултата</b>	<b>119</b>
<b>3.4. Партиципација у кућном окружењу</b>	<b>122</b>
3.4.1. Образац партиципације у кућном окружењу	122
3.4.1.1. Разноврсност партиципације у појединачним типовима активности у кућном окружењу	129
3.4.1.2. Фреквентност партиципације у појединачним типовима активности у кућном окружењу	129
3.4.1.3. Степен укључености у појединачне типове активности у кућном окружењу	130
3.4.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу	130
3.4.2.1. Компарација нивоа родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу према појединачним активностима	131
3.4.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у кућном окружењу	133
3.4.4. Предиктивне могућности карактеристика партиципације у кућном окружењу	134
3.4.5. Структура срединских фактора у кућном окружењу	135
3.4.5.1. Компарација појединачних срединских фактора у кућном окружењу	139

---

---

3.4.5.2. Компарација доступности и/или адекватности појединачних ресурса у кућном окружењу _____	139
3.4.5.3. Компарација структуре срединских фактора у кућном окружењу према издвојеним породичним и карактеристикама родитеља испитаника _____	140
3.4.6. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у кућном окружењу _____	142
<b>3.5. Партиципација у окружењу заједнице _____</b>	<b>144</b>
3.5.1. Образац партиципације у окружењу заједнице _____	144
3.5.1.1. Разноврсност партиципације у појединачним типовима активности у окружењу заједнице _____	146
3.5.1.2. Фреквентност партиципације у појединачним типовима активности у окружењу заједнице _____	148
3.5.1.3. Степен укључености у појединачне типове активности у окружењу заједнице _____	148
3.5.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у заједници _____	153
3.5.2.1. Компарација нивоа родитељског задовољства партиципацијом у окружењу заједнице према појединачним активностима _____	154
3.5.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у окружењу заједнице _____	155
3.5.4. Предиктивне могућности карактеристика партиципације у окружењу заједнице _____	156
3.5.5. Структура срединских фактора у окружењу заједнице _____	158
3.5.5.1. Компарација појединачних срединских фактора у окружењу заједнице _____	159
3.5.5.2. Компарација доступности и/или адекватности појединачних ресурса у окружењу заједнице _____	162
3.5.5.3. Компарација структуре срединских фактора у окружењу заједнице према издвојеним породичним и карактеристикама родитеља испитаника _____	163
3.5.6. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у окружењу заједнице _____	165
<b>3.6. Партиципација у породичним активностима _____</b>	<b>167</b>
3.6.1. Фреквентност јављања породичних активности _____	167
3.6.2. Учествовање испитаника у породичним активностима _____	171

---

---

3.6.3. Степен укључености испитаника у породичне активности _____	175
3.6.4. Предиктивне могућности карактеристика партиципације у породичним активностима _____	178
<b>3.7. Подршка породицама и партиципација испитаника с церебралном парализом _____</b>	<b>182</b>
3.7.1. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом _____	182
3.7.2. Повезаност подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу _____	184
3.7.3. Повезаност подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице _____	185
<b>3.8. Породични квалитет живота _____</b>	<b>186</b>
3.8.1. Квалитет живота породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја _____	186
3.8.2. Породични квалитет живота и партиципација у кућном окружењу _____	188
3.8.3. Породични квалитет живота и партиципација у окружењу заједнице _____	190
3.8.4. Породични квалитет живота и партиципација у породичним активностима _____	192
3.8.4.1. Породични квалитет живота и фреквентност породичних активности _____	192
3.8.4.2. Породични квалитет живота и учествовање испитаника у породичним активностима _____	194
3.8.4.3. Породични квалитет живота и степен укључености испитаника у породичне активности _____	195
<b>4. ДИСКУСИЈА _____</b>	<b>197</b>
<b>4.1. Партиципација у кућном окружењу _____</b>	<b>198</b>
4.1.1. Образац партиципације у кућном окружењу _____	198
4.1.1.1. Компарација обрасца партиципације у кућном окружењу према појединачним активностима _____	199
4.1.1.2. Условљеност партиципације у кућном окружењу одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника _____	207
4.1.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу _____	215
4.1.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у кућном окружењу и њихове предиктивне могућности _____	217

---

---

4.1.4. Структура срединских фактора у кућном окружењу _____	219
4.1.4.1. Компарација према појединачним срединским факторима у кућном окружењу _____	219
4.1.4.2. Компарација према појединачним ресурсима у кућном окружењу _____	222
4.1.4.3. Условљеност структуре срединских фактора у кућном окружењу одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника ____	224
4.1.4.4. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у кућном окружењу _____	227
<b>4.2. Партиципација у окружењу заједнице _____</b>	<b>228</b>
4.2.1. Образац партиципације у окружењу заједнице _____	228
4.2.1.1. Компарација обрасца партиципације у окружењу заједнице према појединачним активностима _____	229
4.2.1.2. Условљеност партиципације у окружењу заједнице одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника _____	236
4.2.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у окружењу заједнице	245
4.2.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у окружењу заједнице и њихове предиктивне могућности _____	249
4.2.4. Структура срединских фактора у окружењу заједнице _____	251
4.2.4.1. Компарација према појединачним срединским факторима у окружењу заједнице _____	251
4.2.4.2. Компарација према појединачним ресурсима у окружењу заједнице ____	255
4.2.4.3. Условљеност структуре срединских фактора у окружењу заједнице одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника ____	258
4.2.4.4. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у окружењу заједнице _____	263
<b>4.3. Партиципација у породичним активностима _____</b>	<b>265</b>
4.3.1. Фреквентност породичних активности, учествовање испитаника и степен њихове укључености – упоредни приказ _____	265
4.3.2. Условљеност партиципације у породичним активностима одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника _____	269
4.3.3. Предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у породичним активностима _____	277

---

---

<b>4.4. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом</b>	<b>281</b>
4.4.1. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом и ниво задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу	284
4.4.2. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом и ниво задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице	287
<b>4.5. Породични квалитет живота</b>	<b>290</b>
4.5.1. Квалитет живота породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја	290
4.5.2. Породични квалитет живота и партиципација у кућном окружењу	294
4.5.3. Породични квалитет живота и партиципација у окружењу заједнице	298
4.5.4. Породични квалитет живота и партиципација у породичним активностима	300
<b>5. ЗАКЉУЧАК</b>	<b>305</b>
<b>5.1. Прва хипотеза</b>	<b>306</b>
<b>5.2. Друга хипотеза</b>	<b>311</b>
<b>5.3. Трећа хипотеза</b>	<b>315</b>
<b>5.4. Четврта хипотеза</b>	<b>316</b>
<b>5.5. Пета хипотеза</b>	<b>320</b>
<b>5.6. Ограничења и препоруке</b>	<b>322</b>
<b>6. ЛИТЕРАТУРА</b>	<b>324</b>
<b>7. ПРИЛОЗИ</b>	<b>356</b>
Прилог 1. Додатне табеле	357
Прилог 2. Списак фигура и табела	384
Прилог 3. Списак скраћеница	394
Прилог 4. Биографија аутора	395
Прилог 5. Изјава о ауторству	396
Прилог 6. Изјава о истоветности штампане и електронске верзије докторског рада	397
Прилог 7. Изјава о коришћењу	398

## УВОД

---

---

*Партиципација* је представљена као концепт 2001. године када је Светска здравствена организација (World Health Organisation – WHO) објавила *Међународну класификацију функционисања, инвалидности и здравља* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001). Од тада, као значајан аспект свеукупног људског функционисања, партиципација постаје предмет све већег интересовања стручне и научне јавности. Дефинисана као *укључивање у животне ситуације*, партиципација представља пресудан део развоја детета, али и основу доживљеног квалитета живота на свим узрастима (G. King, Law, et al., 2003; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; McManus, Corcoran, & Perry, 2008; Orlin et al., 2009). Поврх тога, има кључну улогу у развијању способности деце да уче нове вештине и да развију садржајне односе са другима, да комуницирају. Повезана је и са образовним успехом деце и младих (Law, 2002; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001). Такође, пружа прилике за стицање животног искуства, социјалних вештина и компетенција, за повезивање са другим особама и остваривање друштвених веза, уз позитиван утицај на задовољство животом, осећај способности, на здравље и психичко и емотивно благостање (Bart & Rosenberg, 2011; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; G. King, Law, et al., 2003; Law, 2002).

Природу и обим партиципације дефинише интеракција између особе и димензија срединског окружења (Simeonsson et al., 2001). Партиципација, нарочито она у окружењу заједнице, може да буде и под утицајем културе. Тај утицај је посредован социјалним окружењем и породичним рутинама као базичним аспектима културе. На тај начин, разлике између култура су видљиве кроз ставове према деци и кроз очекивања од деце када је реч о вештинама које се развијају и понашању које се подстиче код деце (Engel-Yeger, Jarus, & Law, 2007). Породица је, уз то, централни и најзначајнији део дететовог окружења; дете се не може посматрати изоловано од контекста у ком одраста (Axelsson, 2014). Највећи део свој животног искуства дете стиче управо у породици у којој одраста (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, & Parkinson, 2006). Породично окружење је, стога, примарно срединско окружење детета које обликује његову партиципацију,

---

---

али и обрнуто – дете неизбежно утиче на партиципацију осталих чланова породице (Simeonsson et al., 2003; цитирано код McConachie et al., 2006, p. 1158).

Једно од најчешћих стања праћено тешким моторичким оштећењима јесте церебрална парализа. *Церебрална парализа* представља групу поремећаја развоја постуре и покрета који се јављају услед непрогресивних оштећења мозга у раном развојном добу. Клиничку слику церебралне парализе често прате придружени поремећаји као што су сметње вида, слуха, интелектуална ометеност, поремећаји говора или поремећаји у понашању (Rosenbaum et al., 2007). Имајући у виду да је у питању хетерогена група поремећаја и да клиничку слику чини широк спектрум оштећења и коморбидитета, с разлогом се поставља питање на који начин се последице тог стања могу уочити у укључености особа из ове популације у различите животне ситуације и у којој мери је партиципација редукована. Слично, посматрајући породично окружење као примарно срединско окружење детета, поставља се питање да ли долази до промена у партиципацији у породичним активностима и могу ли се промене забележити и у квалитету породичног живота.

Ако се особама не пружи прилика да учествују у низу различитих активности, онда им се заправо ускраћује прилика да испуне свој потенцијал као активни учесници живота у кући, у породици и у заједници (G. King, Law, et al., 2003). Полазећи од једнакости и загарантованих људских права, важно је за почетак разумети однос, разлике, али и сличности партиципације деце с ометеношћу или развојним сметњама и деце типичног развоја, односно деце из опште популације. Осим тога, утврђивање карактеристика партиципације у одређеном окружењу је први корак у развијању стратегија и планирању интервенција из области специјалне едукације и рехабилитације. Уколико се у фокус специјалне едукације и рехабилитације особа са моторичким поремећајима постави унапређивање њиховог свеукупног благостања, онда, као приоритетно, треба поставити јачање и побољшање њихове укључености у животне ситуације. Дакле, неопходно је омогућити им да учествују у активностима које су њима важне и у којима су уважене њихове потребе и жеље, укључити их у свакодневни живот са другима и обезбедити осећај испуњености. Чињеница је и да су квалитет живота и породични квалитет живота препознати као важни и мерљиви исходи процеса рехабилитације и услуга усмерених на породицу у популацији особа са



---

---

инвалдитетом, као и да партиципација доприноси физичком и менталном здрављу, али и друштвеном животу појединца и његове породице (Milićević, 2015; Milićević i Klič, 2014). Из тих разлога, јасно је зашто побољшавање, унапређивање и оптимализација партиципације деце са сметњама у развоју и хроничним болестима, укључујући церебралну парализу, у породичним и школским активностима, као и у активностима у друштвеној зајединици, представљају један од кључних циљева специјалне едукације и рехабилитације.

Досадашња емпиријска и теоријска разматрања партиципације деце с церебралном парализом нису узимала у обзир квалитет породичног живота као потенцијални фактор са утицајем на партиципацију ове деце у различитим окружењима. Поред тога, није довољно испитано да ли усмереност подршке сервиса на породицу може да буде повезано са задовољством партиципацијом оствареном у појединим окружењима. На крају, позивајући се на чињеницу да је партиципација делом детерминисана и социо-културолошким и вредносним факторима окружења, сматрамо да је оправдано прво утврдити карактеристике обрасца партиципације деце с церебралном парализом и структуре срединских фактора на овим просторима.

Истраживање које чини емпиријску основу овог рада је осмишљено са циљем да, кроз дескрипцију специфичности образаца партиципације и издвајањем значајних фактора, допринесе бољем разумевању партиципације у различитим окружењима, укључујући породично, и бољем разумевању проблема и изазова са којима се свакодневно сусрећу деца с церебралном парализом и њихове породице. Налази би могли да допринесу новом увиду у конкретне срединске услове под чијим утицајем партиципација деце из ове популације варира. Нова сазнања стечена расветљавањем односа остварене партиципације и квалитета породичног живота би, самим тим, омогућила увид у промене које треба начинити у свеобухватном приступу према особама с церебралном парализом и у третману усмереном на породицу. Уз то, сагледавањем могућности унапређивања квалитета живота целе породице и поспешивања партиципације детета с церебралном парализом, могле би се уочити смернице у одабиру и планирању интервенција којима се промовише окружење које пружа подршку и подстиче њихово активно укључивање.

## **1. ТЕОРИЈСКИ ПРИСТУП ПРОБЛЕМУ ИСТРАЖИВАЊА**

## 1.1. Партиципација

Као концепт, партиципација је представљена 2001. године у оквиру *Међународне класификације функционисања, инвалидности и здравља* (ICF; WHO, 2001). Дефинисана као *укључивање у животне ситуације*, партиципација је интерпретирана у односу на *активности* као извршавање задатка или радње од стране појединца, у односу на *извођење* које представља извршну перспективу функционисања и које описује шта појединац ради у свом тренутном окружењу, а затим и у односу на *капацитет* којим се описује способност појединца да изврши задатак или радњу у складу са својим највећим могућим нивоом у стандардном окружењу (WHO, 2001). *Ограничења активности* су тешкоће са којима се појединац може срести током извршавања активности, а *ограничавања партиципације* су проблеми са којима се појединац може срести током укључивања у животне ситуације (WHO, 2002, р. 10). Партиципација, на тај начин сагледана, представља друштвену перспективу функционисања, док активност представља индивидуалну перспективу функционисања (WHO, 2011, р. 301, 307).

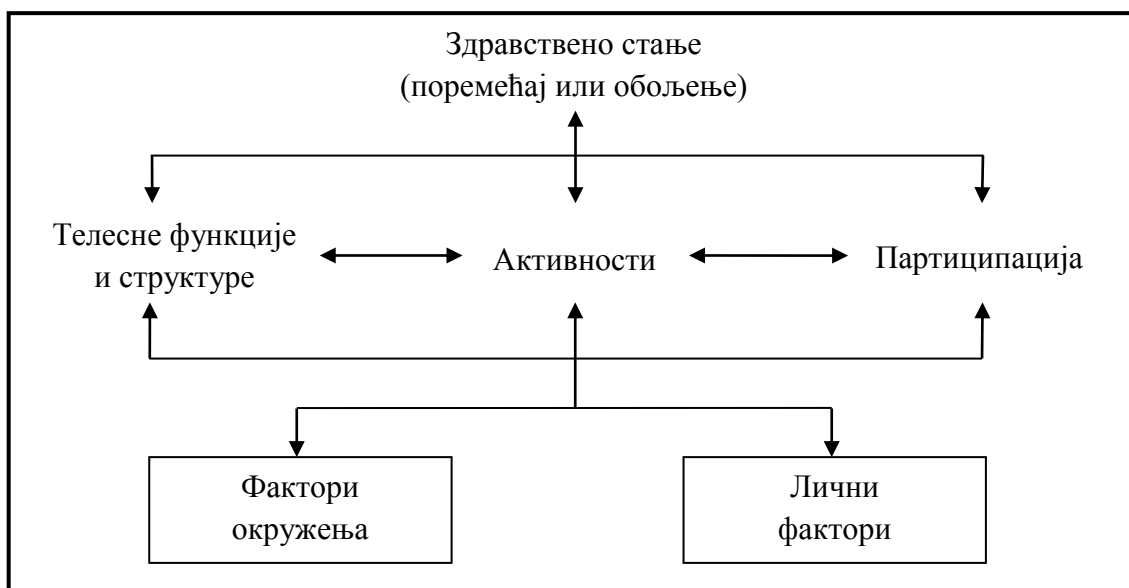
Информације су организоване у два дела у оквиру ICF. Први део се бави функционисањем и инвалидношћу, док су другим делом покривени контекстуални фактори. Сваки део има две компоненте које се могу изразити у позитивном и у негативном смислу:

- Функционисање и инвалидност:
  - Телесне функције и телесне структуре
  - Активности и партиципација;
- Контекстуални фактори:
  - Фактори окружења
  - Лични фактори.

Свака ICF компонента се састоји од више домена. Истовремено, сваки домен се састоји од категорија које представљају основне јединице класификације (WHO, 2013).

Функционисање и инвалидност се посматрају као резултат интеракције између здравственог стања особе и њеног окружења. Прецизније, функционисање

особе у сваком појединачном домену одражава интеракцију између здравственог стања и контекстуалних, то јест личних и срединских фактора (WHO, 2013). Ове интеракције су двосмерне (Фигура 1). Новија истраживања ICF модела указују да контекстуални фактори имају и улогу модератора и да посредују између ICF компоненти тако што утичу на смер и/или на јачину њихове повезаности (Rouquette et al., 2015).



Фигура 1. Интеракција између компоненти модела *Међународне класификације функционисања, инвалидности и здравља* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001); Извор: WHO, 2013, p. 7.

*Функционисање* је свеобухватни термин који се односи на телесне функције, телесне структуре, активности и партиципацију. Означава позитивне аспекте интеракције између особе (са одређеним здравственим стањем) и њених контекстуалних фактора (личних фактора и фактора окружења).

*Инвалидност* је свеобухватни термин који се односи на оштећења, ограничења активности и ограничавања партиципације. Означава негативне аспекте интеракције између особе (са одређеним здравственим стањем) и њених контекстуалних фактора (личних фактора и фактора окружења).

*Здравствено стање* је свеобухватни термин који се односи на обољење (акутно или хронично), поремећај, повреду или трауму. Здравствено стање

обухвата још и друге околности као што су трудноћа, старење, стрес, конгениталне аномалије или генетске предиспозиције.

*Телесне функције* су физиолошке функције телесних система, укључујући и психолошке функције. Према ICF, телесне функције су класификоване у неколико области, укључујући менталне функције, сензорне функције и бол, гласовне и говорне функције, неуромускулоскелеталне функције и функције везане за покрет. *Телесне структуре* су структурални или анатомски делови тела као што су органи, екстремитети и њихове компоненте. *Оштећења* су проблеми у телесним функцијама и структури, као што су значајне девијације (одступања) и губици. Према ICF, оштећења су губитак или абнормалност телесне структуре или физиолошке функције (укључујући менталне функције), при чему се абнормалност односи на значајне варијације у односу на утврђене статистичке норме.

*Активност* је дефинисана као извршавање задатка или радње од стране појединца. *Партиципација* подразумева укљученост у животну ситуацију. *Ограничења активности* представљају тешкоће које појединац може да има током извршавања активности. Ограничење активности се може кретати у распону од благог до тешког одступања (девијације) у погледу квалитета или квантитета извршавања активности на начин или у обиму очекиваном код особа без здравственог стања. *Рестрикције партиципације* су проблеми које појединац може да доживи током укључивања у животне ситуације.

*Контекстуални фактори* заједно чине комплетан контекст живота појединца, а нарочито позадину у односу на коју су здравствена стања класификована у ICF. Постоје две компоненте контекстуалних фактора: средински фактори и лични фактори. *Средински фактори* обухватају физичко и социјално окружење и ставове окружења у којем особе живе и воде своје животе. Ови фактори су или баријере или фацилитатори функционисања особе. *Баријере* су они фактори у окружењу особе који својим одсуством или присуством ограничавају функционисање и стварају инвалидност. *Фацилитатори* су они фактори у окружењу особе који својим одсуством или присуством побољшавају функционисање и смањују инвалидност. Фацилитатори могу да превенирају да оштећења или ограничења активности постану ограничење партиципације будући

да је побољшано извођење акције упркос проблему са капацитетом особе. *Лични фактори* су компонента контекстуалних фактора у оквиру ICF и односе се на особу (на пример, старост, пол, социјални статус, животна искуства).

Компонента *Активности и партиципација* је подељена на девет домена који се односе на различита животна поља или области: 1) Учење и примењивање знања; 2) Општи задаци и захтеви; 3) Комуникација; 4) Мобилност; 5) Брига о самом себи; 6) Домаћи живот; 7) Интерперсоналне интеракције и односи; 8) Главне животне области, и 9) Заједница, друштвени и цивилни живот. Наведени домени су детаљније подељени на поддомене (WHO, 2001, 2007).

Компонента *Активности и партиципација* се користи за опис активности, опис партиципације, или обоје при чему се примењују два квалификатора: *извођење* којим се описује шта појединац ради у свом тренутном окружењу и *капацитет* који се односи на способност појединца да изврши задатак или радњу у стандардном окружењу (WHO, 2001). Другим речима, *извођење* је конструкт у оквиру ICF који описује шта особа ради у свом тренутном окружењу, укључујући укљученост у животне ситуације. Тренутно окружење се може описати срединским факторима. Даље, *капацитет* је конструкт у оквиру ICF који указује на највиши могући ниво функционисања који особа може да достигне и то мерено у уједначеном или стандардном окружењу, те одражава средински прилагођену способност особе (WHO, 2011, p. 302).

Партиципација се сматра објективним феноменом – то значи да је трећа особа може посматрати, иако је представљена кроз субјективни доживљај особе и кроз искуство које је тој особи значајно (Tuffrey, 2012). Одатле се као трећи квалификатор, осим *извођења* и *капацитета* као два квалификатора компоненте *Активности и партиципација*, предлаже увођење *субјективног доживљаја укључености* који се односи на перцепцију ангажовања, мотивације, уживања и само-ефикасности. На тај начин би се у потпуности могао разумети феномен партиципације и додатно би се истакао значај субјективног искуства партиципације, према мишљењу једног броја аутора (Granlund et al., 2012). Укљученост је саставни део концепта партиципације тако да се вишедимензионално значење партиципације може представити кроз *присуство*, односно димензију физичког присуства и кроз степен *укључености* као израз

ангажовања (Axelsson, 2014; Granlund et al., 2012). Недовољно разликовање концепта *активности* и концепта *партиципације* произилази из њихових дефиниција које нису међусобно искључујуће; уједно, ово је једна од највећих критика упућених на рачун ICF (Fougeyrollas, 2013). Чини се да суштину концепта *партиципације* описују *присуство* и *укљученост*, како су закључили Имс и сарадници (Imms et al., 2016) на основу систематског прегледа дефинисања овог појма у научној литератури.

Како се деца сналазе у различитим ситуацијама и како их доживљавају се одражава кроз различите перспективе. Психолошка перспектива партиципације разматра интензитет укључивања деце или њихово ангажовање у активностима, њихово субјективно искуство укључености (Maxwell & Granlund, 2011). Посматрано из социолошке перспективе, акценат је на доступности и приступачности свакодневних активности, оне представљају афективне и мотивационе аспекте партиципације као што су задовољство и склоности (Adolfsson, 2011). Значајна пажња је посвећена и факторима окружења, тачније окружењу у коме се партиципација одвија. Као што је наведено, ови фактори обухватају физичке и социјалне факторе, али и ставове окружења у којем људи живе и воде своје животе (WHO, 2013). Фактори окружења могу да утичу на партиципацију, као баријере или препреке, или као фацилитатори или олакшице (Schneidert, Hurst, Miller, & Üstün., 2003; WHO, 2013). Препозната је њихова медијаторска улога између личних фактора (приходи, здравствено стање, функционални проблеми) и исхода партиципације, са најизраженијим утицајем забележеним у окружењу заједнице (Anaby et al., 2014).

Биопсихосоцијални модел ометености наглашава да на партиципацију утичу лична интересовања и способности, карактеристике окружења које могу да делују као олакшавајуће или као отежавајуће за партиципацију те особе, али и друге личне карактеристике, попут пола или старости (WHO, 2013). Партиципација се пре сматра последицом динамичке интеракције између личних и срединских фактора него директном последицом болести (Фигура 1). У овом основном моделу су издвојена три нивоа људског функционисања: функционисање на нивоу тела или делова тела, на нивоу особе и на нивоу особе у социјалном контексту. Инвалидност, одатле, укључује дисфункционалност на

једном или на више нивоа: оштећење (на нивоу тела и делова тела), ограничење активности (на нивоу целе особе) и ограничавање партиципације (на друштвеном нивоу; WHO, 2002, p. 10, 19).

На основу свега претходно изнетог, може се поставити питање како оптимизирати партиципацију. Најпре, сматра се да је квалитет, а не квантитет, оно што чини искуство партиципације оптималним (Kang, Palisano, King, & Chiarello, 2014). У једном од претпостављених мултидимензионалних модела, *оптимална партиципација* деце са моторичким поремећајима је представљена као „динамичка интеракција детерминанти (карактеристика детета, породице и окружења) и димензија (физичка, социјална и само-ангажовање) партиципације“ (Palisano et al., 2012, p. 1042). Континуирано доживљена оптимална партиципација има дугорочне користи видљиве у квалитету живота, у емоционалној и психосоцијалној добробити (Kang et al., 2014). Детаљније, лична дететова и породична интересовања и приоритети утичу на искуство партиципације. Ово искуство је оптимизовано кроз животна искуства која подстичу активно укључивање детета, повезивање са другим особама и остваривање пријатељстава, учење и развијање вештина и укупно задовољство. Оптимална партиципација је, пре свега, субјективни и лично детерминисани конструкт – значење које му се придодаје је повезано и потиче од индивидуалног физичког, социјалног и само-ангажовања у активностима и животним ситуацијама. *Физичко ангажовање* је укључивање детета у активности; то је оно шта дете заиста ради. *Социјално или друштвено ангажовање* обухвата интерперсоналне интеракције које се јављају током активности, док се *само-ангажовање или лично ангажовање* односи на само-разумевање, на уживање у датом тренутку, на учење нових ствари и развој концепта о себи (Palisano et al., 2012).

Сматра се да је *партиципација* „позитиван термин којим је замењен термин *хендикеп* коришћен у претходној верзији класификације из 1980. године, односно у *Међународној класификацији оштећења, инвалидности и хендикеп* (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps – ICIDH, WHO, 1980)“ (Fougeyrollas, 2013, p. 2). Инвалидност је, према овом моделу, медицински оријентисана и то примарно према одраслима, а хендикеп је фокусиран на пацијента (Gaebler-Spira, 2016). Линеарност модела је видљива кроз



објашњавање хендикеп као утицаја који оштећење и инвалидност имају на улогу особе у друштву или као недостатка доживљеног приликом испуњавања одређених друштвених улога (Gaebler-Spira, 2016). Након тога, као централни концепт у ICF, партиципација је својеврсни доказ промена које су начињене преласком са медицинског на биопсихосоцијални модел сагладавања ометености, односно различитих здравствених стања. Уместо ка узроцима, фокус је усмерен ка утицају ометености на свакодневни живот. Традиционални, медицински модел људског функционисања је уочљив у компоненти фокусираној на телесно оштећење, док је социјални модел видљив кроз ограничавање партиципације услед друштвеног конструисања потешкоћа. Активност је, пак, тако постављена да премошћава ове две компоненте (Фигура 1). Партиципација је отуд, као компонента, допринос социјалног модела ометености у коме је наглашено да је ограничавање партиципације друштвено конструисан феномен и у коме је фокус на доступности и приступу свакодневним активностима, а партиципација описана кроз једнакост у фреквентности присуствовања одређеним ситуацијама и пружању једнаких могућности да се извршавају исте активности као што то чине други (Maxwell, 2012, pp. 38–39). Концепт партиципације и њему близак концепт социјалне партиципације говоре у прилог оправданости промена које су започеле у последњим деценијама XX века. Ове промене су се кретале од перспективе сеграгације, протекције и наглашавања посебних потреба ка перспективи фундаменталних људских права особа чије су телесне, функционалне и бихејвиоралне разлике сматране девијантним у односу на стандарде нормалног или су сматране претећим за заједницу (Fougeyrollas, 2013).

Верзија *Међународне класификације функционисања, инвалидности и здравља за децу и младе* је објављена 2007. године (International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version; ICF-CY, WHO, 2007). Одређен број подмомена је додат са циљем да се обухвате промене до којих долази током развоја. Додавањем садржаја и ближим детаљисањем су обухваћене телесне структуре и функције, активности, партиципација и окружење специфични за развојне периоде од рођења до 18. године живота. Овај узраст је одабран у складу са другим кључним међународним документима, као што је

*Конвенција Уједињених Нација о правима детета* (United Nations Convention on the Rights of the Child, 1989; цитирано код WHO, 2007, р. xi).

Осим тога, важно је напоменути да се партиципација не може једноставно изједначити са *физичким функционисањем* или са *здравственим статусом* особе. Слично, имајући у виду да се сматра објективним феноменом или објективним концептом који се разликује од субјективног благостања (Tuffrey, 2012), не би требало да одражава унутрашње стање особе нити њено задовољство животом као у концепту квалитета животом или квалитета животом повезаног са здрављем (Forsyth & Jarvis, 2002). *Квалитет живота* се сматра индивидуалном перспективом сопствене позиције у животу у контексту културе и вредносних система у којима особа живи, а у односу на циљеве, очекивања, стандарде, норме и интересе. Ширина овог концепта квалитета живота се види у сложености начина на који су инкорпорирани бројни елементи, између осталог физичко здравље особе и њено психичко стање, ниво независности, друштвени односи, лична уверења и однос према срединским факторима који на ту особу утичу (WHO, 2011, р. 307). Такође, потребно је истаћи да, иако се једним делом преклапају, појмови *партиципације* и *социјалне партиципације* нису синоними. Наиме, *социјална партиципација* подразумева интеракцију особе са другим особама у оквиру приступачног окружења, односно контекста школе, дома, заједнице и друго. То могу бити родитељи, наставници, вршњаци, другови из разреда, браћа и сестре, други чланови породице, пријатељи. Још једна од критика упућених на рачун ICF тиче се управо дефиниције партиципације; сматра се да не обухвата у довољној мери социјалну или друштвену укљученост (Piškur et al., 2014). На основу систематског прегледа литературе о значењу и дефиницији социјалне партиципације, Лувасер и сарадници (Levasseur et al., 2010; цитирано код Piškur et al., 2014, р. 213) су закључили да се социјална партиципација може дефинисати као „укљученост особе у активности које пружају интеракцију са другима у друштву или у заједници“. Уз то, ови аутори су нагласили да се та укљученост креће од релативно пасивне до веома активне, као и да социјална партиципација може да буде посматрана и као објективни и као субјективни исход. Уколико се ради о дечијем узрасту, у евалуацију социјалне партиципације укључено је мерење обима у ком су дата окружења или контексти приступачни и позитивни

фацилитатори дечијег развоја (Chen & Cohn, 2003, p. 63). На тај начин, социјална партиципација омогућава формирање и одржавање друштвених односа. У истраживањима је често операционализована кроз формалне или неформалне активности у које се особа активно укључује са другим особама (Kang et al., 2010). Примера ради, ICF-CY (WHO, 2007) препознаје интракцију са другим особама и посебно је наглашава у појединим категоријама, попут категорија у домену посвећеном интерперсоналним интеракцијама или у домену који обухвата категорије живота у заједници, друштвеног и цивилног живота. На крају, али не мање важно, не може се рећи да су *интеграција* и *инклузија* синоними за *партиципацију*. У концепту *социјалне интеграције*, уопштено посматрано, особа са посебним карактеристикама и разликама је смештена у стандардно окружење, а да се притом овај контекст не трансформише обавезно током интеграције. *Социјалном инклузијом* или такозваним инклузивним приступом, пак, очекује се да физичко или социјално окружење својим карактеристикама постигне универзални дизајн којим ће свима бити обезбеђен приступ једнаком учешћу у друштву. Фокус је, дакле, на подешавању контекста и на ономе шта се чини за особе са посебним карактеристикама и разликама, док се партиципација, као и социјална партиципација, суштински односе на активности особе. Ипак, ови појмови се могу разматрати као квалитативни индикатори срединских фактора који детерминишу партиципацију ових особа (Fougeyrollas, 2013).

## 1.2. Претходна истраживања партиципације деце с церебралном парализом

Као комплексан и мултидимензионални конструкт, партиципација се нашироко користи као полазна теоријска основа емпиријских истраживања личних и срединских фактора који је обликују. Бројна истраживања показују да су деца са сметњама у развоју, укључујући и децу с церебралном парализом, под повећаним ризиком од смањеног и мање разноврсног учешћа у формалним и неформалним свакодневним активностима, како у свом дому тако и у друштвеној заједници у којој живе (Blum, Resnick, Nelson, & St Germaine, 1991; Engel-Yeger et al., 2009; Imms et al., 2008; G. King, Law, et al., 2003; G. King et al., 2006; G. King, Law, Hurley, Petrenchik, & Schwellnus, 2010; Law et al., 2013; Law et al., 2006; Law

et al., 2004; Majnemer et al., 2008; Shikako-Thomas et al., 2013; Coster et al., 2011). Свакодневни живот ове деце карактеришу мања разноврсност и спорији темпо, више времена проведеног у активностима у којима деца нису самостална, у пасивним активностима, активностима личне неге, а мање у активној рекреацији, кућним пословима, активностима које се одвијају ван кућног окружења или које захтевају друштвено ангажовање (Brown & Gordon, 1987). Као примарне детерминанте партиципације у слободним активностима деце и младих с различитим облицима ометености, између осталог и церебралном парализом, издвојено је неколико личних, срединских и породичних карактеристика (Shikako-Thomas, Majnemer, Law, & Lach, 2008). Старији узраст, већи степен ограничења моторичког функционисања и нижи социоекономски статус родитеља изражен кроз породичне приходе и степен образовања родитеља, повезани су са умањеном партиципацијом. Пол, интересовања и преференције утичу на одабир активности. Породично функционисање је такође повезано са одабиром активности слободног времена, али и са степеном друштвене подршке. Срединске детерминанте се, као физичке, негативно одражавају на партиципацију кроз недостатак опреме и кроз структуралне баријере и утичу на партиципацију у формалним активностима. Друштвене срединске детерминанте се, пак, одражавају кроз преовлађујућу политику, сеграгацију и недостатак информација, организације и вршњачке подршке. Средински фактори који се односе на ставове негативно делују кроз насилничко понашање, загледање и зависност од одраслих (Shikako-Thomas et al., 2008).

Породице са дететом са сметњама у развоју или ометеношћу се свакодневно суочавају са бројним изазовима који могу имати утицај на различите аспекте породичног живота (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Хетерогеност поремећаја у развоју и развојних ометености, специфичности свакодневних активности неге које су временски и физички захтевне, уз чињеницу да свако дете има свој јединствен профил способности и вештина, заједно представљају факторе који доприносе нарушавању породичних рутина и активности које на дневном нивоу одржавају породични живот. С друге стране, управо се породице све више подстичу да преузму активну улогу у здравственој заштити, рехабилитацији, унапређењу социјалне партиципације и побољшању квалитета

живота, образовању и професионалном оспособљавању свог детета са сметњама у развоју или хроничном болешћу (Milićević i Klić, 2014). На тај начин, брига о детету са развојним сметњама неретко представља извор оптерећења и поставља нове захтеве пред родитеље који, консеквентно томе, доживљавају више нивое стреса (Plant & Sanders, 2007). Поред родитељског стреса, подршка коју породица добија повезана је са проблемима у понашању деце с церебралном парализом, такође (Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck, & Becher, 2010). Другим речима, медицински, физички и функционални аспекти који се односе на ометеност нису довољни да би се остварио свеобухватан увид у свакодневни живот особе с церебралном парализом, нити се само на основу њих може проценити тренутно стање, сачинити предлог мера подстицања даљег развоја, као што се не може ни сагледати будућа перспектива особа из ове популације. Велики број научних радова је пратио моторичке способности особа с церебралном парализом, специфичности когнитивног функционисања, њихове визуелне, аудитивне и говорно-језичке способности и њихов социјални развој. Истраживања су обухватила и потешкоће на које ове особе наилазе током процеса школовања, запошљавања и заснивања породице. У доступној литератури, такође, налазимо истраживања која су обухватила различите аспекте партиципације особа из ове популације. Ипак, променљивост срединских фактора и њихова интеракција са варијабилним моторичким дисфункцијама неретко праћеним различитим придруженим поремећајима, захтевају додатна испитвања.

Орлин и сарадници (Orlin et al., 2009) су упоредили утицај који узраст и грубе моторичке функције имају на партиципацију у активностима у кући, ван школе и у заједници испитаника с церебралном парализом различитих узраста. Обухваћено је укупно 500 испитаника подељених у две групе. Прву групу је чинио 291 испитаник старости од шест до 12 година. У другој групи је било 209 испитаника старости од 12 до 21 године. За процену разноврсности и интензитета, тј. фреквенности партиципације коришћен је *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* – CAPE (G. King et al., 2004), док је за процену грубих моторичких функција коришћена прва верзија *Система класификације грубих моторичких функција за церебралну парализу* (Gross Motor Function Classification System – GMFCS; Palisano et al., 1997). Резултати су указали на већу разноврсност

и интензитет укупне партиципације код деце с церебралном парализом у односу на адолесценте с церебралном парализом. Разлике су потврђене и између испитаника који су припадали истим GMFCS нивоима, тачније, највиши нивои укупне партиципације забележени су на I GMFCS нивоу, а најнижи на IV и V. Деца с церебралном парализом су показала више нивое партиципације у рекреативним, али не и у формалним (тимски спортови, спортски клубови) или физичким активностима. Истовремено, на I GMFCS нивоу, испитаници су постигли највиши ниво остварене партиципације у физичким активностима. Међутим, свеукупно посматрано, разноврсност и интензитет су ипак ниски. Чак 14% деце и 18% адолесцената није учествовало ни у једној физичкој активности у периоду од четири месеца пре испитивања. Такође, како аутори наглашавају, није потврђена претпоставка да се деца више укључују у формалне и физичке, а адолесценти у друштвене активности (Orlin et al., 2009).

У нешто касније објављеном истраживању, нађено је да партиципација деце с ометеношћу у активностима у кућном окружењу се значајно разликује од партиципације деце типичног развоја (Law et al., 2013). Разлика је у већој заступљености кућних активности у којима деца с ометеношћу никада не учествују и чешћим опажењем срединских фактора као баријера партиципацији. Разлике у обрасцима партиципације су потврђене и након уклањања разлика у односу на узраст испитаника и висину породичних прихода. Тачније, деца с ометеношћу су учествовала у мањем броју активности, фреквентност њиховог укључивања је нижа, као и степен укључености. Њихови родитељи су чешће изражавали жељу за променом и побољшањем свих аспеката партиципације у испитиваним кућним активностима. Величина утицаја откривених разлика је мала до умерена. Поред тога, статистички значајно више су срединске факторе окарактерисали као баријере у поређењу са родитељима деце типичног развоја, уз велики утицај те разлике. Истовремено, мањи број срединских фактора су оценили као олакшавајуће, мада се величина те разлике пре може сврстати у категорију ниских разлика. Узорком су обухваћена деца с ометеношћу различитог степена ( $n = 277$ ), старости између пет и 17 година ( $M = 11,7$ ,  $SD = 3,1$ ), а према подацима њих 19,1% је као примарну ометеност имало моторички поремећај или телесно оштећење (Coster et al., 2011). Примењен је *Тест за процену*

партиципације и окружења – Деца и млади (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY; Coster et al., 2010) и то Одељак I – Партиципација у кући, а истраживање је спроведено у неколико региона Сједињених Америчких Држава и Канаде.

Како су раније известили Џилијан Кинг и сарадници (G. King et al., 2010), разлике у разноврсности и интензитету, то јест фреквентности партиципације постоје између деце са моторичким поремећајима, односно са примарном физичком ометеношћу и деце из типичне популације. Овакав тренд је најочљивији и са најјачим утицајем разлика у активним физичким активностима (вожња бицикле, плаћен посао, школе спорта, организоване или слободне физичке активности, игре у кући), у друштвеним активностима (дружење, разговори телефоном, изласци, догађаји у заједници, посете) и у активностима базираним на вештинама (плес, пливање, јахање, часови уметности, свирање инструмената, ангажовање у друштвеним организацијама). Деца са моторичким поремећајима учествују у мањем броју ових активности и са мањом фреквентношћу, најчешће у пратњи блиских рођака. Осим тога, друштвене активности се углавном одвијају ближе кући, насупрот активностима личног напредовања (израда домаћих задатака, волонтирање, одлазак у библиотеку, духовне и верске активности, кућни послови, читање, куповина, писање) и активностима базираним на вештинама које се дешавају даље од куће у поређењу са групом деце из типичне популације. Према резултатима, утицај интеракције узраста и ометености је највидљивији у разноврсности активних физичких активности; деца из типичне популације старости 12–14 година партиципирају у већем броју наведених активности. Ефекат интеракције ова два фактора је видљив у интензитету, тј. фреквентности рекреативних активности и друштвених активности које су најчешће код деце из типичне популације старости 6–8, односно 12–14 година. Такође, на узрасту од 12 до 14 година, деца са моторичким поремећајима су у пратњи рођака, док деца из типичне популације углавном учествују са пријатељима. Укупно 422 испитаника са моторичким поремећајима и 354 испитаника из типичне популације је учествовало у овим истраживању. Праћене су три узрасне групе: млађи (6–8 година), средњи (9–11 година) и старији узраст (12–14 година). За прикупљање података о разноврсности и интензитету партиципације, о окружењу у коме се

најчешће одиграва, о присуству других особа и степену у којем испитаник ужива у активностима коришћен је САРЕ.

Резултати истраживања спроведеног у Шпанији (Longo, Badia, & Orgaz, 2013) потврдили су ниже нивое разноврсности и интензитета, тј. фреквентности наспрам високог нивоа задовољства оствареном партиципацијом, али су указали на већу детерминисаност личним и срединским факторима него породичним. Истраживање је било усмерено на обрасце и предикторе партиципације у слободним активностима деце и адолесцената с церебралном парализом. Укупно је обухваћено 199 испитаника узраста од осам до 18 година, и то 115 испитаника старости од осам до 12 година и 84 испитаника старости од 13 до 18 година. Просечан узраст је износио 12,11 година ( $SD = 3,02$ ). За процену партиципације у рекреативним и слободним активностима коришћен је коришћен је САРЕ на шпанском језику. Регресионом анализом су били обухваћени лични фактори (пол и узраст испитаника, GMFCS ниво, степен интелектуалне ометености), породични фактори (узраст, пол и образовни ниво старатеља, тип породице, број браће и сестара) и средински фактори (приходи, тип школе, величина места становања). Нижи нивои моторичког и интелектуалног оштећења, као и похађање редовне уместо специјалне школе, повезани су са већом разноврсношћу активности у које су се испитаници укључивали, али и са интензитетом укључивања. Лични фактори су, као предиктори, објашњавали 43% варијансе разноврсности, односно 40% варијансе интензитета укупне партиципације. Средински фактори су објашњавали 27% варијансе разноврсности, односно 24% варијансе интензитета укупне партиципације. Наведени модели предиктора су објашњавали мали проценат варијансе нивоа задовољства партиципацијом, како наводе аутори, између 1% и 6% (Longo et al., 2013, p. 272). Бекунг и Хагберг (Beckung & Hagberg, 2002) су уочили повезаност моторичког функционисања израженог кроз грубе моторичке (GMFCS) и fine мануелне функције (према класификацији *Vimanual Fine Motor Function* – VFMF; Beckung & Hagberg, 2002), као и интелектуалне ометености, са ограничењима партиципације на узрасту од пет до осам година. Према резултатима лонгитудиналних студија, чињеница је да се предиктори касније партиципације могу уочити на најранијем узрасту (Bult et al., 2013; K. P. Wu et al., 2015) и то како у домену личних и срединских фактора, тако и у оквиру



породичне динамике. Породична динамика, према мишљењу једног броја аутора, може да има пресудан утицај на партиципацију (G. King et al., 2006; Palisano, Chiarello et al., 2011). Утицај породичне динамике се остварује кроз обезбеђивање прилика за активно укључивање, кроз породичне навике и провођење времена у заједничким рекреативним или слободним активностима, нарочито неформалним. С друге стране, у претходним истраживањима, мањи број предиктора партиципације је нађен у формалним активностима из разлога што су оне детерминисане постојањем и доступношћу сервиса, али и преференцијама детета и родитеља (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009).

Вишеструка детерминисаност партиципације у слободним и рекреативним активностима карактеристикама детета или адолесцента с церебралном парализом и његове породице потврђена је у истраживањима које су објавили Палисано и сарадници (Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011). Примењујући моделирање структуралним једначинама, долазе до резултата да модел фактора везаних за дете, породицу и сервисе заједно објашњава 32% варијансе интензитета, тј. фреквентности партиципације деце с церебралном парализом. Већи интензитет партиципације је повезан са већим задовољством учешћем, бољим грубим моторичким способностима, ефикаснијим адаптивним понашањем, млађим узрастом и вишим нивоима породичне оријентисаности ка активностима (Palisano, Chiarello et al., 2011). Овим првим истраживањем је било обухваћено 288 испитаника школског узраста (од шест до 12 година). Од личних и породичних карактеристика без утицаја на интензитет партиципације били су пол испитаника, здравље и физичка активност, као и породични приходи. Међутим, показало се да је повезаност интензитета партиципације са обимом у коме сервиси задовољавају потребе и са пружањем услуга без статистичке значајности, иако је само пружање сервисних услуга било под утицајем образовања родитеља и породичне структуре и односа. Аутори су посебно издвојили адаптивно понашање као важно за разумевање социјалне партиципације деце с церебралном парализом и изнели податак да 31% варијансе адаптивног понашања објашњавају детерминанта говора и комуникације заједно са детерминантом породичних структура и односа. Примењујући исту методологију на узорку од 205 старијих испитаника с церебралном парализом, узраста од 13 до 21 године, група аутора

издваја боље физичке способности, млађи узраст, женски пол, већи степен задовољства партиципацијом и породичну усмереност на активности у већој мери као факторе повезане са већим интензитетом, односно са фреквентнијом партиципацијом у слободним и рекреативним активностима (Palisano, Orlin et al., 2011). Уз то, GMFCS ниво и образовање родитеља су потврђени као детерминанте са индиректним ефектом, док значајност повезаности сервиса и интензитета, тј. фреквентности партиципације није потврђена.

У фокусу истраживања које су објавили Енгел-Јегер и сарадници (Engel-Yeger et al., 2009) била је компарација образаца партиципације млађих адолесцената с церебралном парализом и њихових вршњака типичног развоја, са посебним освртом на повезаност пола и утврђених образаца. Укупно је било обухваћено 52 испитаника узраста од 12 до 16 година, и то 22 испитаника с церебралном парализом и 30 контролних испитаника. Као инструмент процене, коришћен је САРЕ. Према подацима, испитаници типичног развоја су се укључивали у већи број активности у поређењу са испитаницима с церебралном парализом. Између формалних и активности вештина нису нађене разлике у погледу разноврсности и интензитета што су аутори објаснили њиховим међусобним прожимањем у школским и рехабилитационим програмима. Слично, није било разлика у интензитету, односно колико често су се испитаници бавили рекреативним и активним физичким активностима. Насупрот томе, разлике између група су биле јасне на нивоу неформалних активности. Такође, активности у којима су девојчице с церебралном парализом учествовале су се у већем проценту дешавале у кући у поређењу са вршњакињама типичног развоја и то у доменима неформалних активности и укупне партиципације. Дечаци типичног развоја су, пак, већи проценат активности личног напредовања обављали у кућном окружењу него дечаци с церебралном парализом. На крају, иако између група није било разлика у нивоу задовољства оствареном партиципацијом, девојчице с церебралном парализом су изразиле виши ниво задовољства активностима личног напредовања него дечаци с церебралном парализом или вршњакиње типичног развоја.

Процењујући партиципацију у слободним активностима 29 особа с церебралном парализом старости од 11 до 19 година, као и ниво њиховог

задовољства бављењем тим активностима, Грбовић, Димоски, Стојковић и Еминовић (2012) налазе ниску разноврсност ових активности, нарочито активности базираних на вештинама, физичких активности и активности у друштвеној заједници. Уочена је доминација мирних рекреативних и социјалних активности. Другим речима, млади с церебралном парализом се чешће укључују у мање интензивне и неструктуриране физичке активности без утврђених правила, него у спортске активности или активности за које су потребне посебне вештине. Ипак, регистрован је висок ниво задовољства. Резултати овог истраживања које је спроведено у Србији недвосмислено су потврдили потребу проширења оквира рехабилитације младих с церебралном парализом и изградње одговарајућих система додатне подршке како би се ваннаставне активности усмериле ка ублажавању негативних ефекта ометености. Међутим, овим истраживањем нису обухваћени контекстуални фактори и фактори друштвене средине у учествовању младих с церебралном парализом у слободним активностима.

Прва лонгитудинална студија партиципације је била усмерена на предикторе у формалним и неформалним активностима слободног времена (Vult et al., 2013). Осим личних фактора, способности кретања и социјалних вештина, ограничено учешће у породичној партиципацији је издвојено као предиктор који објашњава 12% варијансе партиципације у формалним, као и 25% варијансе партиципације у неформалним активностима. Нешто касније, проспективна студија о стабилности партиципације у активностима слободног времена је указала на њен значајан пад, што је нарочито значајно за њихово здравље, функционисање и збирни квалитет живота (Majnemer, Shikako-Thomas, Schmitz, Shevell, & Lach, 2015). Конкретно, забележен је пад разноврсности и фреквентности у рекреативним активностима, активностима заснованим на вештинама и активностима личног напредовања у периоду од школског узраста (6–12 година) ка адолесценцији (12–19 година). У истом том периоду, једино је партиципација у слободним друштвеним активностима остала стабилна. Разноврсност активних физичких активности је благо повећана, али је њихова фреквентност, пак, умањена. Пад је забележен и у погледу степена у ком су испитаници с церебралном парализом изразили колико уживају у тим активностима. Преференције су, као одабир одређеног типа активности или

колико појединац жели да учествује у појединим слободним активностима., остале непромењене са изузетком рекреативних активности. Аутори су нагласили да пол, образовање мајке, породични приходи и грубе моторичке способности испитаника с церебралном парализом нису повезани са променама до којих током година долази у појединим карактеристикама партиципације у активностима слободног времена (Мајнмер et al., 2015). Истраживањем је обухваћено 38 испитаника с церебралном парализом од којих је већина, њих 32, припадала вишим GMFCS нивоима (I и II), односно имала најблаже степене оштећења моторичких способности и самостално се кретала.

Један број истраживања је био усмерен на партиципацију у окружењу заједнице. Бедел и сарадници (Bedell et al., 2013) су нашли да статистички значајне разлике постоје у односу на фреквентност учествовања, степен укључености и доступност срединске подршке. То указује да је, уопштено, партиципација деце са сметњама у развоју у окружењу заједнице нижа у поређењу са вршњацима типичног развоја што је у складу са другим студијама (Engel-Yeger et al., 2009). Такође, родитељи деце с ометеношћу су највише изразили жељу за позитивном променом управо у домену партиципације у активностима у заједници. Разлике су биле највеће код партиципације у неструктурираним физичким активностима и дружењу са другом децом, што су истовремено биле две ставке које су родитељи највише желели да промене. Средински утицај је био најочигледнији у физичким, социјалним и когнитивним захтевима испитиваних активности и у оквиру доступности и адекватности програма и сервиса, док су средински фактори чешће били оцењени као баријере активном укључивању.

Мањак активности које се спроводе у заједници, тачније изван куће (Longo et al., 2013; Мајнмер et al., 2008; Orlin et al., 2009) и изван оквира школских наставних и ваннаставних активности треба пажљиво размотрити јер представља осетљиво подручје које захтева ангажовање како породичних, тако и друштвених структура, а са циљем промовисања активног социјалног укључења и остваривања вишег квалитета живота. Поједини аутори предлажу да се решење тражи у сарадњи родитеља и сервисних и ресурсних центара сматрајући да је то правац у којем се може створити боље окружење за децу и младе с церебралном

парализом (Chan, Lau, Fong, Poon, & Lam, 2005). Родитељи имају значајну улогу у овом домену. Међутим, родитељи деце и адолесцената с церебралном парализом су изразили највећу забринутост за самосталност у активностима бриге о себи и самостално кретање (45,8%) и за све облике терапијских третмана и медицинске неге (29,2%). Изненађујуће мали број родитеља (4,3%) је дао велики значај социјалној партиципацији, укључујући и слободно време, док је нешто више од петине испитаника (21,7%) оценило социјалну партиципацију као ниско приоритетну за будућност своје деце. Циљ овог истраживања (Chan et al., 2005) спроведеног у Хонг Конгу је био да се, применом посебно конструисаних упитника, утврди степен неуролошких оштећења и ограничења активности и партиципације деце с церебралном парализом сагледан из перспективе њихових родитеља. Према приказаним резултатима, 86% деце је учествовало у уобичајеним активностима слободног времена, попут одласка у ресторане, у куповину или на игралиште. У рекреативним активностима, попут пливања у базену, одласка у библиотеку, дом културе или клубове за младе, учествовало је 54% деце с церебралном парализом. Посебна пажња је посвећена баријерама у остваривању активности на отвореном. Најчешћи су проблеми у транспорту (47%), архитектонске баријере (28%) и дискриминација (23%).

Резултати доступних истраживања су опречни када се разматра улога ресурсних и сервисних центара у остваривању активности слободног времена. Наиме, Мајнамар и сарадници (Maјnemer et al., 2008) су истакли значај рехабилитационих сервиса за бољу информисаност корисника о доступним адаптираним рекреативним активностима, утврдили њихову повезаност са активностима вештина као подврстом слободних активности, као и већи ниво задовољства учествовањем у активним физичким активностима. Утицај сервиса је препознат и у обиму у коме се одабране слободне активности реализују са пријатељима (Kang et al., 2010). Потом, Палисано и сарадници (Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011) нису пронашли статистички значајну повезаност интензитета партиципације са пружањем услуга и обимом у коме сервиси излазе у сусрет потребама својих корисника. Ипак, у испитиваном моделу фактора, не може се занемарити податак да постоји повезаност између коришћења сервисних услуга и образовања родитеља и породичне структуре (Palisano,

Chiarello et al., 2011). Родитељи су, такође, у великом проценту задовољни медицинским и рехабилитационим сервисима и сматрају да медицински аспекти рехабилитације имају кључну улогу у будућности њихове деце (Chan et al., 2005).

Даље, тестирајући теоријски заснован модел детерминанти партиципације у слободним и рекреативним активностима деце са моторичким поремећајима старости од шест до 14 година, Џилијан Кинг и сарадници (G. King et al., 2006) су утврдили да отежавајући средински физички и друштвени фактори, заједно са негативним ставовима, имају индиректан утицај. Као директни предиктори наведене су функционалне способности, породична партиципација у друштвеним и рекреативним активностима, али и дететове преференције ка појединим формалним и неформалним активностима. Моделом су обухваћени лични фактори који су се односили на преференције детета, његове способности, вештине и селф-концепт, затим породични фактори, односно породичне приоритетне активности, подршка и ресурси, као и средински фактори који су се односили на одсуство баријера и подршку пружену како детету, тако и породици. Овим моделом је објашњено 30% варијансе интензитета, тј. фреквентности партиципације у неформалним активностима које не захтевају планирање и 18% варијансе интензитета, тј. фреквентности партиципације у формалним активностима које организују одрасле особе.

Недостатак програма и ресурсних центара, неодговарајућа социјална подршка, недоступност информација, неусклађеност социјалне политике са друштвеним променама и актуелном друштвеном ситуацијом, заједно са генерализованим негативним ставовима према особама с ометеношћу и неприступачним физичким карактеристикама окружења, најчешће су срединске баријере (Bedell & Dumas, 2004). Закључак да је партиципација деце с ометеношћу у заједници под утицајем физичких и социјалних карактеристика овог окружења, али и доминантних ставова заједнице, налазимо и у претходним истраживањима (G. King, Law et al., 2003; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007; Mihaylov, Jarvis, Colver, & Beresford, 2004; Michelsen et al., 2009; Рапаић и Недовић, 2003, цитирано код Недовић, Рапаић, Одовић, Потих и Милићевић, 2012, стр. 37; Hammal, Jarvis, & Colver, 2004; Chan et al., 2005).

У популационој студији спроведеној на територији девет региона седам европских земаља је учествовало 813 родитеља деце с церебралном парализом и 2939 родитеља деце из опште популације старости од седам до 13 година, просечно 10 година и пет месеци (Michelsen et al., 2009). Циљ је био да се истражи како фреквенција партиципације варира између деце с церебралном парализом и деце опште популације и да се испитају варијације у различитим земљама како би се боље разумео утицај срединских фактора (законодавство, регулативе и ставови јавности) на партиципацију у различитим земљама. За мерење партиципације у свакодневним активностима је коришћен *Frequency of Participation* (FPQ; Michelsen et al., 2009) који представља прилагођену, тачније краћу верзију инструмента *The Assessment of Life Habits* (LIFE-H; Fougeyrollas et al., 1998). Партиципација деце с церебралном парализом јесте била мање фреквентна у већини, али не у свим доменима свакодневног живота. Варијације су постојале између девет региона према томе у којима доменма је нађена редукована партиципација, али и према величини регистрованих разлика. Резултати су ауторе упутили на закључак да варијације између региона могу бити објашњене разликама окружења из којих испитаници потичу, имајући у виду да одређени фактори (попут похађања специјалне школе) нису били повезани са даљом редукцијом партиципације у већини области свакодневног живота (Michelsen et al., 2009). Детаљније, установљено је да 13% испитаника с церебралном парализом никада не користи компјутер, 60% то чини више од једном недељно, док у типичној популацији ове вредности износе 5% и 50%. Даље, у истом истраживању, 34% испитаника с церебралном парализом никада не ради кућне послове, 18% их ради једном недељно, а 26% чешће од једном недељно, наспрам 4%, 50% и 28% колико ове вредности износе у типичној популацији. Четвртина испитаника с церебралном парализом никада не прави рукотворине, приближан број то чини једном недељно (26%), а скоро трећина, њих 31% партиципира у креативним активностима чешће од једном недељно. У типичној популацији су најзаступљенији испитаници који у овим активностима учествују неколико пута недељно (43%) или једном недељно (27%), док 11% никада не прави рукотворине. Више од половине испитаника с церебралном парализом учествује у не-спортским играма чешће од једном недељно (57%), приближно исти број

учествује једном недељно (13%), односно никада не учествује (17%). Док тек 3% њихових вршњака из типичне популације не учествује у играма, остали то чине углавном једном недељно (19%) или чешће (63%).

Настављајући претходно истраживање, Колвер и сарадници (Colver et al., 2012) процењују како партиципација варира према окружењу. Резултати су потврдили да је ниво остварене партиципације (према LIFE-H) повезан са доступношћу срединских фактора. Тачније, боља партиципација у дневним активностима (исхрана, стање тела, лична нега, становање) је статистички значајно повезана са бољим физичким окружењем у дому ( $p < 0,01$ ). Кретање је повезано са транспортом и физичким окружењем заједнице. Партиципација у социјалним улогама (одговорности, међуљудски односи, рекреација) је, пак, повезана са ставовима школских другова и са социјалном подршком код куће. Збирно, окружење је објашњавало између 14% и 52% варијације партиципације (Colver et al., 2012).

Следеће, фреквентност партиципације варира према степену ограничења функционалних способности: грубих моторичких (према GMFCS), мануелних (према *Manual Ability Classification System* – MACS; Eliasson et al., 2006) и комуникације (према *Communication Function Classification System* – CFCS; Hidecker et al., 2011). Тачније, на узорку од 109 испитаника с церебралном парализом узраста од шест до 12 година, потврђено је да веће степе оштећења наведених функција прати мања фреквентност партиципације у различитим активностима, као што су обедовање, релаксација, употреба компјутера, кућни послови, одлазак у куповину, учествовање у групама у заједници, присуствовање културним догађајима, туристичка путовања и друго (Park & Kim, 2015). Кључне разлике су између нивоа најмањег и највећег степена оштећења. Као предиктори, издвојиле су се грубе моторичке способности и способности комуникације, изражене кроз степен оштећења. Заједно, ове способности објашњавају 26,5% варијансе фреквентности партиципације (Park & Kim, 2015). Функционисање, активност и партиципација деце с церебралном парализом школског узраста (према ICF-CY) зависе од мануелних способности (према MACS), а потврђено је и да функционисање утиче на њихове активности и партиципацију (Lee, Chung, & Lee, 2015).



Важно је увидети да ниска разноврсност и нижи интензитет, тј. фреквентност не указују нужно на ограничену партиципацију, нарочито ако се има у виду колико је велики значај укључивања у активности по сопственом избору (Longo et al., 2013). Друга истраживања истовремено упућују и на регистровање тренда пораста броја особа с церебралном парализом које се успешно укључују у своју социјалну средину и које, поред ометености умереног до тежег степена, показују самосталност у активностима свакодневног живота и остваривању запослења. Разлог овој промени се налази како у напретку у рехабилитацији и техникама рехабилитације, бољим сервисним услугама ресурсних центара, тако и у променама сами срединских утицаја који су сада олакшавајући за особу са потешкоћама и сметњама у развоју (Murphy, Molnar, & Lankasky, 2000).

Резултати истраживања указују да деца са сметњама у развоју углавном учествују у широком спектру различитих активности и да је ниво њиховог задовољства оствареном партиципацијом висок, и поред значајно ниже фреквентности укључивања у ове активности. Такође, према извештајима, деца са сметњама у развоју су често више ограничена када учествују у заједници него код куће или у школи. Као објашњење ове појаве, у литератури се наводи да се на срединске баријере чешће наилази, те да већи изазов представља да се оне предвиде и промене у окружењу заједнице него у кућном или школском окружењу (Bedell & Dumas, 2004; Bedell, Khetani, Cousins, Coster, & Law, 2011; Law et al., 2007). Прегледом истраживања која су за свој циљ имала утврђивање и издвајање чинилаца који детерминишу функционисање, активности и партиципацију деце с церебралном парализом у социјалној средини, уочено је да ниво остварене партиципације зависи од индивидуалних детерминанти, односно од оних које су везане за само дете и срединских фактора, односно фактора из социо-културног окружења, али и од њихове интеракције (Недовић, Милићевић, Потих, Меденица, и Ивановић, 2011).

Сматра се да је партиципација у свакодневним активностима од кључног значаја за квалитет живота деце с церебралном парализом. Постављајући питање о повезаности партиципације у свакодневним активностима и квалитета живота деце с церебралном парализом школског узраста, Мек Манус и сарадници

(McManus et al., 2008) закључују да постоји статистички значајна повезаност између степена оштећења и партиципације у свакодневним активностима, укључујући и слободне активности, односно да теже степене ометености прате нижи нивои остварене партиципације. Појединачно, разлике нису нађене у односи на узраст и пол испитаника, али јесу забележене према степену оштећења. Степен оштећења је посматран према грубим моторичким, финим бимануленим и интелектуалним способностима. Узраст, пол и степен оштећења заједно објашњавају 27,4% варијансе укупне партиципације. Међутим, статистички значајна повезаност степена оштећења и квалитета живота нађена је само у два од укупно десет испитиваних домена: *Психичко благостање* и *Социјална подршка и вршњаци*. Укупна партиципација, посматрана независно од узраста, пола и степена оштећења, статистички је значајно повезана са три домена квалитета живота (*Психичко благостање*, *Социјална подршка и вршњаци*, *Расположење и емоције*). Другим речима, ниво остварене партиципације, који укључује и партиципацију у слободним активностима, има ограничен ефекат на квалитет живота. Истраживањем је обухваћено 98 испитаника с церебралном парализом узраста од осам до 12 година. Као инструменте процене, поред скала GMFCS и BFMF за процену степена оштећења, аутори наводе још два упитника. То су FPQ за мерење партиципације у свакодневним активностима и *KIDSCREEN-52 Quality-of-Life Measure for Children and Adolescents* (KIDSCREEN-52; Ravens-Sieberer et al., 2005) за мерење квалитета живота. Треба имати у виду да су подаци прикупљани од родитеља и да резултати приказују партиципацију и квалитет живота деце с церебралном парализом сагледане из родитељске перспективе.

У квалитативном истраживању фактора који негативно или позитивно утичу на квалитет живота, адолесценти с церебралном парализом су велики значај дали слободи у бирању активности и дружењу са пријатељима (Shikako-Thomas et al., 2009). Наиме, доживљени квалитет живота је био под директним утицајем постојања прилика за активно укључење у жељене активности и таква перцепција је била доследна без обзира на објективно присутни ниво моторичких поремећаја. Аутори су интервјуисали 12 адолесцената с церебралном парализом старости од 12 до 16 година и издвојили унутрашње и спољашње факторе који чине разлику у њиховом задовољству животом. На квалитет живота испитаника се највише

одражавала управо интеракција унутрашњих и спољашњих фактора видљива кроз однос између личних интересовања и опредељња, с једне стране, и могућности укључивања у слободне активности и активности примерене узрасту, с друге стране.

### 1.3. Породица и породичне активности

Као конструкт, *породица* подразумева родитеље или старатеље, њихову децу, а у неким случајевима и друге блиске рођаке који заједно живе у истом дому, односно на истом месту становања (Balton, 2009). Међутим, бројне су дефиниције и покушаји свеобухватног дефинисања породице као друштвене групе или институције. Хенсон и Линч (Hanson & Lynch, 1992, р. 285; цитирано код Hanson & Lynch, 2004, р. 2) сматрају да се породица може дефинисати као „свака целина која саму себе означава као породицу, укључујући и појединце који су у крвном сродству или у браку, као и оне који су се обавезали да деле своје животе“. Даље, исти аутори наглашавају укљученост или инклузивност као најважнији аспект дате дефиниције наводећи да се на тај начин може обухвати и шири спектар породичних конфигурација, од нуклеарних породица и проширених родбинских мрежа до истополних породица и група старијих одраслих који су изабрали да живе заједно, али наглашавају да пол и присуство, односно одсуство деце нису део ове дефиниције. Уместо тога, додају да је кључно да „припадници те целине себе виде као породицу, да су повезани једни са другима и да су се обавезали да се брину једни за друге“ (Hanson & Lynch, 1992, р. 285; цитирано код Hanson & Lynch, 2004, р. 2).

Једну од описних дефиниција породице налазимо у квалитативном истраживању посвећеном стварању концепта квалитета породичног живота које су објавили Постон и сарадници (Poston et al., 2003). Том приликом је учествовало укупно 187 испитаника и то: чланови породице особе с ометеношћу (родитељи, браћа, сестре), особа с ометеношћу, породице које немају члана с ометеношћу, пружаоци услуга, руководиоци. На основу података прикупљених индивидуалним разговорима и фокус групама, и то на тему описивања породичног састава, дошло се до закључка да „Породица обухвата оне особе које сматрају да јесу део

породице, без обзира да ли су у крвном сродству или брачној заједници, и које подржавају и редовно брину једне за друге“ (Poston et al., 2003, p. 319).

Породична парадигма разматра породичну јединицу као групу чланова у интеракцији који функционишу у оквиру шире друштвене мреже и који се развијају током животног циклуса породице (Sholevar & Perkel, 1990). Ови аутори додају још и да се породична јединица може посматрати и као примарна јединица прилагођавања и функционисања у оквиру које појединац добија подршку за очување свог здравственог статуса, те у случају њеног изостанка, трпи последице дисфункционалности или болести (Sholevar & Perkel, 1990). Поред тога, породице су и динамички системи. Сваки члан породице утиче својим понашањем на понашање осталих чланова породице (Bulić, Joković Oreb, & Nikolić, 2012). Промене које се дешавају у спољашњем окружењу имају утицај на улоге и структуру породице, било да те промене долазе из политичког, културног, социјалног или економског контекста (Žegarac, Džamonja Ignjatović, i Milanović, 2014). И док су промене саставни део животног циклуса сваке породице, потребно је нагласити да се пред породице са децом са сметњама у развоју свакодневно стављају и другачији развојни задаци и бројни изазови. Наиме, како уочавају Жегарац, Цамоња Игњатовић и Милановић (2014), дискриминација везана за ометеност детета, хетерогеност сметњи у развоју, присуство ризика од социоекономских тешкоћа већег степена, потреба за повећаном, продуженом или целоживотном негом, специфичности односа са постојећим службама и институцијама које постоје у датој заједници, заједно мењају и усложњавају равнотни животни циклус ових породица.

У породицама са дететом с ометеношћу, свакодневна породична динамика се мења, а обрасци породичног живота прилагођавају његовом функционисању (Axelsson, Granlund, & Wilder, 2013). Димензије промена које захватају породични живот се могу уочити и у породичним активностима. *Породичне активности* су неизоставни део свакодневног живота породице и подразумевају оне „активности које се одвијају у породици, тачније нешто што породица чини заједно у свакодневном животу када два или више чланова породице учествују“ (Axelsson, 2014, p. 12).

Уколико се партиципација у породичним активностима детаљније размотри кроз биопсихосоцијални приступ ометености, може се уочити да породичне активности најпре представљају прилике за укључивање. У породичном животу, те прилике за укључивање се јављају са одређеном учесталостју, односно фреквентностју. Имајући у виду да је *Извршавање задатака у тренутном окружењу* један од конструкта ICF, односно ICF-CY, и то у оквиру компоненте *Активности и учествовање*, следи да операционализација квалификатора *Извођење* у овом случају подразумева податак о томе да ли је дете с церебралном парализом присутно током одвијања породичних активности и да ли оно учествује у извршавању тих активности. *Учествовање* се може операционализовати кроз степен укључености детета с церебралном парализом у датим активностима што, шире сагледано, представља укљученост у животну ситуацију, односно саму *партиципацију* (Granlund et al., 2012; WHO, 2013). Ослањајући се на ове полазне, теоријске поставке, партиципација детета с церебралном парализом у породичним активностима је, за потребе овог истраживања, сагледана кроз три основне димензије: 1) кроз учесталост јављања активности као прилика за учествовање, 2) кроз присуство детета у тим активностима и 3) кроз степен у коме је дете укључено.

Према резултатима истраживања фреквентности јављања, већина породичних активности се одвија чешће у животу породице са децом типичног развоја у поређењу са породицама са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу (Axelsson & Wilder, 2014). Како наводе аутори, у овој експлоративној, дескриптивној и компаративној студији је учествовало 60 родитеља деце с различитим дијагнозама, између осталих с церебралном парализом, са резидуалним постенцефалитичним стањима и са комбинованим стањима моторичке и интелектуалне ометености (Axelsson & Wilder, 2014, p. 15). Од испитиване 53 активности, 25 су имале статистички већу фреквентност у групи породица са децом типичног развоја, углавном из домена активности на отвореном и организованих активности, као што су играње са другом децом напољу, одлазак на игралиште, игре лоптом и заједнички одлазак на слободне активности брата или сестре. С друге стране, у групи породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, код четири од 53

упоређиваних активности, забележена је статистички већа фреквентност: гледање филма и слушање музике, као активности у затвореном простору, поподневни одмор као рутинска активност, и одлазак у шетњу као активност на отвореном.

Даље, у истом истраживању, испитивањем односа породичних активности и појединих карактеристика детета, највише позитивних корелација је утврђено између моторичких способности и активности које се одвијају на отвореном, попут играња у песку, љуљања и одласка на игралиште, указујући да се један део активности чешће дешава када је мањи степен оштећења моторике (Axelsson & Wilder, 2014). Насупрот томе, активности у затвореном, које су пре свега пасивне кућне активности, нпр. коришћење интернета или читање прича, као и одлазак у центре за рехабилитацију као заједничко обављање организованих активности, чешће се јављају када је степен оштећења моторике већи.

Када је реч о карактеристикама породице, исти аутори су размотрили и породичне приходе и степен образовања родитеља као потенцијалне значајне факторе (Axelsson & Wilder, 2014). У групи породица са децом типичног развоја позитивне корелације су нађене између укупних породичних прихода и учесталости компјутерских игрица, одласака на одмор и у породичну викендицу, док су негативне корелације нађене једино у односу на плес као активност. Породични приходи су били, пак, само у позитивној корелацији са фреквентношћу јављања осам породичних активности у групи породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, као што су посећивање рођака, одлазак у породичну викендицу, на забаве, у природу. Овде је важно напоменути да су породични приходи били статистички значајно већи у групи породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу ( $p = 0,033$ ). Нивои образовања родитеља се нису статистички значајно разликовали између две групе испитаника. Позитивно и негативно су повезани са фреквентношћу јављања породичних активности, мада је већи број корелација потврђен у групи са децом типичног развоја него у групи са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, 24 наспрам пет.

Да би увид у динамику породичних активности био потпунији, аутори су, даље, упоредили заступљености оних активности у којима су и деца учествовала (Axelsson & Wilder, 2014). Збирно, присуство деце са тешком интелектуалном и

вишеструком ометеношћу у породичним активностима је било процентуално ниже у поређењу са присуством деце типичног развоја у истим активностима. Према резултатима, највеће разлике су нађене у доменима активности које се одвијају изван породичне средине, што обухвата активности на отвореном, организоване активности и заједничке изласке. Ни у једној од 53 испитиваних породичних активности присуство деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу није било процентуално веће у поређењу са присуством деце типичног развоја.

И поред времена и труда које породице са децом са сметњама у развоју улажу како би прилагодили обрасце породичног живота функционисању и потребама свог детета, ниво укључености у породичне активности деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу је нижи у поређењу са децом типичног развоја (Axelsson et al., 2013). Како наводе аутори ове дескриптивне и компаративне студије, узорак су обухваћени исти испитаници као и у претходо наведеном истраживању (Axelsson & Wilder, 2014). Испитујући повезаност степена укључености детета, с једне стране, и породичних прихода, степена образовања родитеља и фреквентности појединих породичних активности, с друге стране, аутори наилазе на позитивне корелације ових фактора и појединих породичних активности у групи испитаника са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, као што су одлазак на игралиште, излазак у позориште, биоскоп или на концерт, похађање часова уметности. Негативне корелације су потврђене када су у питању рукотворине и креативне активности, играње са кућним љубимцем, обављање заједничких активности у кухињи, као и јутарњих рутина, затим посећивање пријатеља који немају децу и одласци у природу. Највећи број породичних активности је корелирао са когнитивним способностима ових испитаника. Аутори (Axelsson et al., 2013) посебно наглашавају да је утврђен низак степен укључености деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу у рутине иако је фреквентност ових активности у породичном животу висока.

Породични живот на свакодневном нивоу одржавају дневне рутине, односно активности које се доследно и на одговарајући начин спроводе. Овим активностима се прикључује дете и у њима учествује. На тај начин, породичне

активности представљају контекстуални фактор развоја детета и његовог физичког, социјалног и психичког функционисања у контексту породичног система (Axelsson et al., 2013), а сама партиципација у породичном окружењу постаје важан фактор биопсихосоцијалног развоја детета као здраве, независне јединке и активног члана друштва (Milićević, Potić, i Trgovčević, 2011). Породично окружење и свакодневне активности породичног живота могу да пруже могућности деци с церебралном парализом да се активно прикључе. Породична динамика, према мишљењу једног броја аутора, може да има и пресудан утицај на партиципацију у активностима слободног времена (G. King et al., 2006; Palisano, Chiarello et al., 2011). Породична динамика свој утицај остварује кроз породичне навике, тако што пружа и обезбеђује прилике за активно укључивање, затим и кроз време које чланови породице проводе у заједничким рекреативним или слободним активностима, нарочито оним неформалним. Формалне активности су, пак, већим делом одређене постојањем и доступношћу сервиса, али и преференцијама детета и родитеља (Imms et al., 2009).

Прегледом доступне литературе, уочено је да истраживања првенствено прате породичну динамику јер се на тај начин стиче увид у то да ли и колико често дете објективно има прилику да буде укључено. Степен укључености детета у датој ситуацији, пак, пружа могућност да се одговори на питања о субјективном аспектима партиципације (Granlund et al., 2012). Међутим, недостатак истраживања која су се експлицитно бавила породичним активностима у популацији деце с церебралном парализом отежава да се значајни фактори овом приликом идентификују и издвоје. Ипак, сумирајући резултате и закључке доступних истраживања, може да се уочи да на партиципацију детета у породичним активностима утичу и породичне карактеристике и карактеристике детета.

Прво, већина породичних активности се одвија са мањом фреквентношћу у популацији породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, укључујући и породице са децом с церебралном парализом, у поређењу са породицама са децом типичног развоја. Тип и степен оштећења су повезани са учесталошћу јављања породичних активности, при чему се највећи број корелација јавља у односу на моторичке способности. Тачније, присуство тежег степена моторичког поремећаја је праћено већом заступљеношћу пасивних



и кућних породичних активности. Насупрот томе, породичне активности се чешће одвијају на отвореном када је присутан поремећај моторике мањег степена. Сличан тренд прати корелације између когнитивних способности и заступљености појединих породичних активности, док су негативне корелације забележене у односу на опште здравствено стање детета.

Разлике су очигледне и када се упореди заступљеност оних активности у којима деца учествују. Деца са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, што укључује и децу с церебралном парализом, мање су присутна у породичним активностима., односно деца типичног развоја се чешће укључују у активности. Имајући у виду да се највеће разлике испољавају у оним активностима које се одвијају ван непосредног окружења породичног дома, могуће је да узрочнике разлика треба тражити у домену потешкоћа са транспортом или недоступности услуга јавних сервиса (Axelsson & Wilder, 2014; Imms et al., 2008; Рапайћ и Недовић, 2003, цитирано код Недовић и сарадници, 2012, стр. 37).

Међутим, важно је имати на уму да фактори који потичу из породице губе свој утицај у периоду адолесценције током којег особе с церебралном парализом преузимају иницијативу у одабиру и укључивању у слободне активности, превенствено са пријатељима и вршњацима, док се родитељски утицај огледа кроз планирање и обезбеђивање приступа организованим рекреативним активностима (Kang et al., 2010). Опадање укупног интензитета партиципације, тачније учесталости укључивања на узрасту изнад 12 година, код оба пола, а нарочито у неформалним активностима, забележено је у појединим претходним истраживањима популације деце с церебралном парализом (Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011), као и популације деце са моторичким поремећајима (Law et al., 2006). Када су разматране породичне активности и активности које адолесценти и млади с церебралном парализом обављају са члановима своје породице, уочено је да се чланови уже породице најчешће прикључују активностима личног напредовања. Наспрам дружења, забаве и посета које су издвојене као активности у које највећи проценат адолесцената и младих с церебралном парализом укључује пријатеље, одласци у шетњу или на планинарење, друштвене игаре и спремање оброка су потврђене активности у које

су првенствено укључени чланови породица (Shikako-Thomas et al., 2013). Другим речима, претходно наведено потврђује утицај који фактор узраста има на образац партиципације. Узраст је, такође, један од фактора који одређује у којој мери родитељи учествују у активностима са својом децом имајући у виду да од 11. до 18. године живота постоји тенденција опадања интензитета заједнички проведеног времена (Phares, Fields, & Kamboukos, 2009).

#### 1.4. Услуге усмерене на породицу

Постепене промене природе бриге о деци с ометеношћу су започеле средином XX века. До тада су родитељи углавном сматрани недовољно способним да подижу своју децу с ометеношћу, те се институционално збрињавање наметало као једини избор. Прве идеје о приступу „усмереном на клијента“ или „усмереном на породицу“ забележене су четрдесетих година XX века у раду Карла Роџерса са породицама са проблематичном децом (Rogers, 1951; цитирано код Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998, p. 3). До ширења идеје о овом приступу долази у наредним деценијама, првенствено залагањем *the Association for the Care of Children in Hospital* (сада познатом под називом *the Association for the Care of Children's Health* – АСЧН) и захваљујући јавном залагању родитеља. Конкретне промене у приступу настају тек са мењањем широко распрострањених друштвених услова и владајућег политичког утицаја уз неопходне измене законских прописа (Rosenbaum et al., 1998).

Наведене промене су пратиле, али и биле условљене променама у доминантном моделу ометености. Тадашње интервенције су, у светлу медицинског модела ометености, искључиво биле фокусиране на дете са хроничним здравственим или развојним поремећајем са циљем да се рехабилитацијом оно промени како би се боље уклопило у социјалну средину, а у складу са претходно постављеним концептом „нормалности“ (Rosenbaum et al., 1998). Међутим, у савременом приступу породичним системима, као фундаментални оквир деловања, наметнуо се биопсихосоцијални модел. Његова предност је, како сматра Вотсон (Watson, 2012), у томе што биопсихосоцијални модел нуди системски оквир за интеграцију биолошких, психолошких и

социјалних домена људског функционисања и то кроз афирмацију централности сваког од њих.

До већег препознавања улоге коју породица има у животу детета, самим тим и у процесу његове (ре)хабилитације и (ре)интеграције, дошло је тек током последње две деценије XX века под притиском резултата бројних студија и уз јавно залагање родитеља (Rosenbaum et al., 1998). До веће изражене потребе за променама у приступу долази и услед утицаја системске теорије породице. У питању је теорија која породицу сматра системом састављеним од чланова који обављају одређене улоге и улазе у међусобне односе (Ljubičić, 2005). Ова теорија представља „приступ разумевању хуманог функционисања које је усмерено на интеракције између особа у породици и између породице и контекста у којем је породица укореењена“ (Watson, 2012, p. 184). На основу парадигме системске теорије породице, постало је могуће да се истражи шири социјални и интерперсонални контекст физичких обољења. Тачније, показано је да сва физичка обољења, укључујући хроничне и животно угрожавајуће болести, имају веома јак утицај на живот породице, те да се измењене породичне околности накнадно одражавају на оболелог члана (Sholevar & Perkel, 1990). Примера ради, у популацији деце с церебралном парализом, резултати истраживања указују на угроженије физичко и ментално здравље родитеља ове деце у поређењу са родитељима деце типичног развоја (Raina et al., 2005). Ове реципрочне интеракције су уочене и у породицама са дететом са поремећајем у развоју. Породица чији су чланови физички и психички здрави је у већој мери способна да омогући или олакша развој детета; с друге стране, интервенције имају и индиректан ефекат на дете преко утицаја на друге компоненте породичног система (Rosenbaum et al., 1998).

Укратко, како су изложили Ален и Петр (Allen & Petr, 1996, pp. 58–59), кључни чиниоци промене природе бриге о деци с ометеношћу су: родитељско залагање за промену, критика медицинског модела, покрет деинституционализације, елаборација теорије социјалних система, уз повећану спремност политичара да размотре усвајање принципа оријентисаности на породицу. Други аутори истичу да теоретску основу усмерености на породицу чини теорија еколошког система која описује људско функционисање у

различитим системима почевши од породице ка друштву при чему се породица посматра као зависна од неколико система у свакодневном животу (Bronfenbrenner, 1979; цитирано код Jeglinsky, 2012, p. 1).

Термин *услуге усмерене на породицу* (енг. family-centred service) нашироко се користи како би се обухватио скуп нових идеја, филозофија, ставова и приступа у пружању услуга деци и њиховим породицама. У литератури се могу наћи бројне дефиниције. Међутим, у самом центру свих тих дефиниција, заједничко је препознавање да је породица константа у животу детета и да се, из тог разлога, усмеравање услуга на породицу заснива на партнерству између родитеља и стручњака (Rosenbaum et al., 1998). У овом моделу породица је јединица пажње, фокус процене, планирања и интервенције, док се подршка пружа кроз сарадњу и у складу са индивидуалним жељама, снагама и потребама сваке породице понаособ (Allen & Petr, 1996).

Другим речима, практичан рад усмерен на породицу има за циљ да покрене породичне капацитете у доношењу одлука о сопственим потребама и преференцијама тако што ће да омогући сарадњу и да олакша успостављање партнерског односа између породице и стручног особља. Овај партнерски однос подразумева постављање заједничких циљева, узајамно поштовање и обострану одговорност за исход, односно резултате. Подстицање развијања равноправног партнерства између родитеља и стручног особља је вишеструко корисно за дете (Van Schie, Siebes, Ketelaar, & Vermeer, 2004). Квалитет партнерског односа са пружаоцима услуга је, из перспективе родитеља деце с ометеношћу, кључна компонента модела ефикасности сервисних услуга и емпиријски доказан посредник између квалитета живота породице и степена у ком су родитељи оценили пружене сервисне услуге као адекватне (Summers et al., 2007). Осим тога, родитељска перцепција обима у којем су услуге сервиса опажене као усмерене не породицу се издвојио као најјачи предиктор укупног породичног квалитета живота (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Једнакост, узајамност и тимски рад су три основна обележја природе овог партнерства (Allen & Petr, 1996). Улога породице је препозната и у дефиницији услуга у заједници. Тачније, како је дефинисано у Закону о социјалној заштити (2011, стр. 2, чл. 5), услуге у заједници или услуге социјалне заштите обухватају оне активности којима се пружа подршка и помоћ

појединцу и његовој породици како би се побољшао или очувао квалитет њиховог живота и како би се уклонили или умањили ризици животних околности које су неповољне. Такође, ове услуге обухватају и стварање прилика, односно могућности самосталног живота у друштву.

Један од понуђених теоријско-практичних оквира дефинише делокруг услуга усмерених на породицу кроз три нивоа (Табела 1). На првом, централном нивоу су три основне претпоставке или базичне премисе, примарно фокусиране на породице. Сваку претпоставку прати одговарајући тзв. водећи принцип, односно изјава о томе шта треба да се ради или обезбеди. Водећи принципи се, дакле, надовезују на основне претпоставке и намењени су пружаоцима услуга као темељ на којем би требало да заснивају своје интеракције са породицама. Трећа компонента овог теоријско-практичног оквира следи из премиса и из водећих принципа. Конкретно, ради се о низу елемената или кључних елемената понашања пружаоца услуга на начин који је комплементаран са димензијом усмерености на породицу, а који чини да овај модел у целини буде више приступачан и практичан (Rosenbaum et al., 1998). Резултати постојећих систематских прегледних и мета-аналитичких истраживања представљају својеврсни научни, емпиријски доказ који говори у прилог ефективности и применљивости овог теоријско-практичног модела услуга усмерених на породицу (Aydin & Nur, 2012; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; S. King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004; Rosenbaum et al., 1998).

Према првој претпоставци, родитељи су они који најбоље познају дете и желе оно што је за њега или њу најбоље. Из овога следи да су пружаоци услуга, као стручњаци са знањем и искуством из одређене области, упознати са стањем детета и познају одговарајуће третмане и процедуре. Међутим, кроз партнерски однос који је заснован на сарадњи, стручњаци треба да охрабре родитеље да доносе одлуке и то на основу адекватно презентованих информација о детету, у складу са потребама породице и детета и ослањајући се на јаке стране породичног функционисања. Саветовање, дакле, мора да буде јасно засновано на обостраном, заједничком разумевању ситуације у којој се дете налази (Rosenbaum et al., 1998).

Табела 1.

*Претпоставке, принципи и елементи услуга усмерених на породицу*

Премисе (основне претпоставке)		
Родитељи најбоље познају своју децу и желе оно што је за њих најбоље.	Породице су различите и јединствене.	Оптимално функционисање детета се јавља у супортивном породичном окружењу и окружењу заједнице: дете је под утицајем стреса чланова породице и начина на који се они суочавају са проблемима.
Водећи принципи (изјаве „треба да“)		
Свака породица треба да има могућност да одлучи у ком нивоу ће се укључити у доношење одлука које се тичу детета. На родитељима је коначна одговорност за бригу о детету.	Према свакој породици и према сваком члану породице треба поступати са поштовањем (као појединцима).	Потребе свих чланова породице треба узети у разматрање.  Треба подржати и охрабрити укључивање свих чланова породице.
Елементи (кључни елементи понашања пружаоца услуга)		
– охрабрити родитеље да доносе одлуке	–поштовати породице	– размотрити психосоцијалне потребе свих чланова
– помоћи у идентификовању јаких страна	–подржати породице	– охрабрити укључивање свих чланова
– пружити информације	–слушати	– поштовати различите стилове суочавања
– помоћи у идентификовању потреба	–пружити индивидуализоване услуге	– охрабрити коришћење подршке из заједнице
– сарађивати са родитељима	–прихватити различитост	– ослањати се на јаке стране
– пружити приступачне услуге	–веровати родитељима и имати поверења у њих	
– делити информације о детету	–комуницирати јасно	

*Извор:* “Family-centred service: A conceptual framework and research review“, аутора Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J., 1998, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), p. 6; превод на српски: Милићевић, 2015.

Прва претпоставка је оправдана и правом на породични избор као централним делом једног броја дефиниција концепта умерености услуга на породицу. На основу опсежног интердисциплинарног прегледа литературе, Ален и Петр (1996, р. 68) истичу да пружање услуга усмерених на породицу, у различитим дисциплинама и окружењима, препознаје централну улогу породице у животу појединца, да је вођено изборима породице која је у пуној мери информисана и да је фокусирано на јаке стране и способности породице.

Друга претпоставка чини основу индивидуализације услуга. Пружање услуга, успостављање и одржавање партнерског односа мора да буде засновано на препознавању, прихватању и поштовању разноврсности вредносних система у различитим културама, са посебним нагласком на мултиетничке средине. Ова полазна претпоставка се огледа и у комуникацији са родитељима, како кроз пажљиво слушање родитеља и онога шта они запажају код свог детета, тако и у одабиру термина и објашњења, али и давању савета и примера (Rosenbaum et al., 1998). Ову основу, дакле, прожимају процеси процене, постављање циљева, планирање и имплементација интервенције који су прилагођени потребама, стратегијама суочавања, формалним и неформалним ресурсима сваке породице посебно. Концептом индивидуализације услуге поштује се структурална и културна посебност сваке појединачне породице (Allen & Petr, 1996). Поједини аутори, пак, дефинишу сервисе усмерене на породицу управо кроз овај аспект – то је приступ у раду који подразумева сарадњу са породицама кроз коју се поштују њене вредности и којом се пружа подршка и оснажује функционисање породице (Dunst et al., 2007).

Трећа претпоставка говори о значају који примарно окружење детета има на његов развој. Другим речима, непоходно је да потребе свих чланова породице буду размотрене, а њихово укључивање охрабрено и подржано. Овакав приступ је посебно наглашен када је реч о деци са здравственим или развојним проблемима. Уколико се, пак, ради о програмима који су уско специјализовани, односно намењени за примену у контролисаним или болничким условима, очекује се укључивање чланова шире породице, коришћење услуга у заједници и других видова подршке добробити детета и дететове породице (Rosenbaum et al., 1998). Компонента породичних потреба је, према својој природи, променљива и

предвиђа могућност промене породичних потреба; у питању је холистички приступ породичним околностима, интересима и ресурсима (Allen & Petr, 1996). Посебан изазов предвиђен на овом нивоу јесте препознавање, прихватање и поштовање различитих стилова суочавања породице и њених чланова са потешкоћама на које наилазе и са животним падовима или успонима, без предрасуда (Rosenbaum et al., 1998).

Препознато је неколико кључних елемената сервисних услуга усмерених на породицу у оквиру система здравствене заштите (Johnson, Jeppson, & Redburn, 1992; цитирано код Van Schie et al., 2004, p. 29):

- 1) препознавање да је породица констанста у животу детета, а да се системи услуга и особље у оквиру тих система мењају;
- 2) олакшавање сарадње између породице и стручњака на свим нивоима система здравствене заштите;
- 3) поштовање свих етничких, културолошких и социо-економских различитости породица;
- 4) препознавање јаких страна и индивидуалности породице и признавање различитих метода суочавања са проблемима;
- 5) непристрасно дељење потпуних информација са родитељима на редовној основи и на начин којим се пружа подршка;
- 6) подстицање и охрабривање међусобног пружања подршке и повезивања породица;
- 7) разумевање и интегрисање развојних потреба одојчади, деце, адолесцената и њихових породица у систем здравствене заштите;
- 8) имплементација свеобухватне политике и програма који обезбеђују емоционалну и финансијску подршку којом се испуњавају потребе породице;
- 9) дизајнирање приступачних система здравствене заштите који су флексибилни, културолошки компетентни и који реагују на препознате потребе породице.

Иако су наведени елементи постављени у оквиру система здравствене заштите, истраживања показују интердисциплинарну комплементарност концепта практичног рада усмереног на породицу. Прецизније, осим здравствене заштите,



резултати бројних студија показују применљивост овог концепта у домену социјалног рада, образовања, психологије, социологије, радне терапије, као и у области ране интервенције поремећаја комуникације (Allen & Petr, 1996). Између осталог, приступ услуга усмерених на породицу има и следеће три одлике: 1) нагласак је на породичним снагама пре него на дефицитима, 2) промовишу се породични избор и контрола над жељеним ресурсима, уз 3) развијање колаборативног односа између професионалаца, односно стручњака и родитеља (Dunst, Trivette, & Deal, 1994, цитирано код Bjerre et al., 2004, p. 124). Кроз сарадњу, сервиси реагују на индивидуалне породичне потребе о којима се сама породица изјашњава, а које су стално подложне променама (Van Schie et al., 2004). Поједини аутори такође издвајају социјалну подршку као фундаменталну компоненту приступа усмереног на породицу (G. King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999).

### 1.5. Квалитет породичног живота

Иако *квалитет живота* може бити објашњен на много начина, најчешће се дефинише као индивидуалан доживљај задовољства свим аспектима живота, односно перцепција сопственог благостања и задовољства животом, укључујући физичко, социјално, економско и психичко благостање, као и осећај позитивне друштвене укључености и могућности остваривања сопствених потенцијала (Araújo de Melo et al., 2012; Bjornson & McLaughlin, 2001; Gojčeta, Joković-Oreb, & Pinjatela, 2008; Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin, 2007; Park et al., 2003; Waters, Maher, Salmon, Reddihough, & Boyd, 2005). Квалитет живота, као мултидимензионални конструкт, укључује психосоцијални домен (емоционални, социјални) и физички домен или домен повезан са здрављем (Majnemer et al., 2008). Осим досадашњих искустава, може да буде и под утицајем културног контекста и личних вредности и тежњи (Davis et al., 2007), а обухвата бројне аспекте живота у садашњем тренутку и претходна искуства особе. Такође, индивидуални квалитет живота узима у обзир утицај болести или инвалидности, као и исходе лечења, односно третмана (Calman, 1984). Како наводи Јовановићева (2011, стр. 152), у популацији особа са инвалидитетом, појам квалитета живота се

односи на побољшање целокупног живљења ових особа. Поред општег дела заједничког за целу популацију, обухвата и посебан део који укључује димензију физичког стања (телесне функције, опште физичко благостање, симптоми болести, нусефекти терапеутских процедура, све онако како их доживљава особа са инвалидитетом), затим димензију функционалног стања (свакодневно функционисање, попут кретања, облачења, купања, све до испуњавања обавеза у кући и ван ње, породици, социјалним улогама), психолошког стања (емотивна стања, когниција, самоконтрола) и социјалног стања (субдомени социјалних интеракција, подршке, учешћа у слободним активностима).

Настао сажимањем два правца истраживања, истраживања усмерених на индивидуални квалитет живота и оних истраживања у чијем је фокусу практичан рад усмерен на породицу у целини, конструкт *квалитета живота породице* је донео неколико новина. Прво, квалитет породичног живота се бави потребама свих чланова породице и није примарно усредсређен на само дете или на дијаду мајка–дете. Даље, као концепт, квалитет породичног живота наглашава значај партнерског односа између породице и стручњака у постављању приоритета и остваривању заједничких циљева и, коначно, наглашава породичне снаге. Другим речима, квалитет породичног живота превазилази потребе члана с ометеношћу, а сажима у себи потребе свих чланова породице, као и јаке стране функционисања породичне заједнице (Smith-Bird & Turnbull, 2005). На тај начин се стиче увид у то како породица перцепира важност различитих аспеката породичног живота, као и у степен њиховог задовољства властитим породичним квалитетом живота (Park et al., 2003; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006).

Да би квалитет породичног живота био оцењен као задовољавајући, одређени предуслови морају да буду остварени. Тачније, породичне потребе треба да буду испуњене, чланови породице треба да уживају у заједничком животу и да имају прилику да се баве стварима које су њима значајне (Park et al., 2003). Показатље је, пак, тешко издвојити и јасно дефинисати и мерити. Једно од могућих образложења које налазимо у литератури јесте чињеница да је овај конструкт знатно сложенији и да подразумева начин на који породица тумачи и доживљава сопствену добробит, шта је то што за породицу представља животно задовољство и благостање, а уз то обухвата и међуљудске односе (Bruder, 2000). У

практичном смислу, док је унапређење квалитета живота особе са развојном сметњом или с ометеношћу исход којем се тежи у индивидуалном раду, квалитет породичног живота је показатељ исхода и утицаја програма којима је обухваћен широк спектар услуга усмерених на породицу. Због тога, праћењем промена квалитета породичног живота и његовог побољшања, могуће је упоредити ефекте различитих модела услуга (Hoffman et al., 2006).

Квалитет породичног живота је, за потребе овог истраживања, сагледан кроз концептуализацију коју је представио *The Beach Center on Disability* са Универзитета у Канзасу, Сједињене Америчке Државе. На основу резултата и налаза вишегодишњих опсежних истраживања, уочено је да структуру квалитета породичног живота чини пет домена: *Породичне интеракције*, *Родитељство*, *Емоционално благостање*, *Физичко/материјално благостање* и *Подршка која се односи на ометеност члана породице*. Како наводе аутори, домени *Породичних интеракција* и *Родитељства* се баве породичним токовима и интеракцијама између чланова породице и заједно чине основу субјективног осећаја породичне добробити. *Породичне интеракције*, између осталог, обухватају и односе између породице и непосредног породичног окружења, док *Родитељство* означава активности којима одрасли чланови породице помажу да се деца развијају у различитим сферама живота. Насупрот томе, преостала три домена заједно означавају ресурсе, Конкретно, обухватају материјалне ресурсе попут медицинске подршке и транспорта, затим перцепцију стреса и доступности подршке породице и пријатеља, као и подршку у окружењу заједнице, радног места, школе, као и подршку пружаоца услуга (Park et al., 2003; Hoffman et al., 2006). Из овог концепта је проистекла *Скала породичног квалитета живота* (Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale; Beach Center on Disability, 2003; Hoffman et al., 2006). Примери индикатора појединих домена породичног квалитета живота представљени су у Табели 2.

Табела 2.

*Примери индикатора квалитета породичног живота*

Домен	Индикатор
Породичне интеракције	Чланови моје породице отворено разговарају једни са другима. Наша породица заједнички решава проблеме.
Родитељство	Чланови моје породице помажу деци да науче да буду самостална. Чланови моје породице помажу деци око школских задатака и активности.
Емоционално благостање	Чланови моје породице имају пријатеље или неког ко их подржава. Чланови моје породице имају времена за наша заједничка интересовања.
Физичко/материјално благостање	Моја породица има начин да води рачуна о својим трошковима. Моја породица се осећа безбедно у кући, на послу, у школи и у нашем насељу.
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Члан моје породице са инвалидитетом има подршку да стекне пријатеље. Моја породица је у добрим односима са сервисним центрима који пружају услуге и подршку члану наше породице са инвалидитетом.

*Извор:* Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale (the Beach Center on Disability, Summers et al., 2005, Hoffman et al., 2006; превод на српски: Милићевић, 2014).

Други модел, односно теоријски оквир породичног квалитета живота је развијан од 1997. године. У литератури се могу наћи резултати бројних истраживања спроведених широм света које је предводила група научника из Канаде, Аустралије и Израела (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003). Као исход овог интернационалног пројекта, настао је *Упутник за испитивање породичног квалитета живота* (Family Quality of Life Survey-2006 – FQOLS-2006; Brown et al., 2006), доступан и у верзији за породице које имају једног или више чланова са интелектуалном или развојном ометеношћу (*Family Quality of Life Survey 2006 – Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*). Као модел, породични квалитет живота је дат кроз следећих девет домена који се односе на поједине области породичног живота: 1) Здравље, 2)

Финансијско стање, 3) Породични односи, 4) Подришка других, 5) Подришка стручних служби, 6) Утицај вредности, 7) Каријере, 8) Слободно време и рекреација, и 9) Интеракција са заједницом. За разлику од претходног модела који је представио *The Beach Center on Disability*, а којим се прате две димензије (*значајност* коју родитељи придају сваком од пет домена и њихово *задовољство* породичним животом у појединим доменима), у овом моделу се процењује шест димензија. То су следеће димензије: 1) *значај* који породица придаје благостању у сваком од домена, 2) постојање *могућности* за партиципацију и унапређење квалитета живота, 3) *иницијатива* да се прилике и могућности искористе, 4) *постигнуће* у остваривању оних ствари које су за породицу важне, односно остваривање жеља и потреба, 5) *стабилност* као процена очекиваног тока развоја у скоријој будућности, и 6) *задовољство* појединим компонентама и укупним породичним животом у датом домену.

Имајући у виду сложеност теоријске основе породичног квалитета живота, прегледом доступне литературе су издвојена истраживања квалитета живота породица са дететом с ометеношћу. Циљ је био да се анализом одабраних студија систематизују знања из ове области и да се укаже на потребу даљег испитивања ове тематике (Milićević, 2015). Као што је наглашено, малобројна истраживања била су фокусирана на испитивање корелација квалитета живота породица са дететом с ометеношћу и одређених личних, породичних или срединских фактора, односно фокусирана на утврђивање предиктора породичног квалитета живота. Ова група студија се теоријски ослањала на модел квалитета породичног живота је представио *The Beach Center on Disability*. С друге стране, истраживања спроведена у оквиру интернационалног FQOLS-2006 пројекта су углавном била фокусирана на прикупљање иницијалних података, испитивање применљивости мерног инструмента и приказ тренутног стања широм света. Генерално, доминирају студије дизајниране као трансверзалне без компарације са популацијом породица са децом типичног развоја. Овде је важно напоменути да FQOL Scale и FQOLS-2006, као инструменти процене, нису међусобно искључујући. Напротив, претходна ревијална и емпиријска истраживања су потврдила њихову повезаност кроз присуство јаких корелација, као и да поједине

подскеле сличног садржаја корелирају међусобно (Petty & Isaacs, 2015; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

Квалитет живота породице са дететом с церебралном парализом је био предмет теоријског истраживања Цил Виперман (Wippermann, 2013). Основно полазиште је чињеница да је индивидуалан приступ приоритетан и да церебрална парализа утиче на породицу на различите начине. Тај утицај зависи од бројних фактора, између осталих, то су механизам суочавања, система подршке породици и њеним члановима, узраст и степен функционисања детета, односно члана с церебралном парализом и други фактори. Иако је у раду наглашена потреба да се цела породица обухвати и укључи у планирање неге, рехабилитације и образовања члана с церебралном парализом у циљу промовисања општег квалитета живота, изостало је разматрање квалитета живота породице као целине. Општи квалитет живота је представљен као резултат специфичних потреба чланова породице и као сума интеракције појединачно посматраних квалитета живота уз издвајање квалитета живота родитеља као најутицајнијег фактора (Wippermann, 2013, p. 28).

Једно од истраживачких питања које налазимо у литератури односи се на међуоднос и повезаност породичног квалитета живота, партнерског односа између родитеља и пружаоца услуга и перципиране адекватности датих услуга. Самерс и сарадници (Summers et al., 2007) су поставили питање о томе да ли на квалитет породичног живота утиче адекватност услуга које се породици пружају, као и да ли је тај утицај посредован степеном задовољства породице датим услугама. У истраживању је учествовало укупно 108 породица са децом различитог степена ометености, старости до пет година. Коришћена је унапређена верзија *Скале породичног квалитета живота* (FQOL Scale; Hoffman et al., 2006). Услуге за децу с ометеношћу су се односиле на обезбеђивање специјалне опреме (асистивне и комуникационе), на терапије и специјализоване услуге (укључујући специјалну едукацију), као и на координацију служби. Услуге за породице које имају децу са сметњама у развоју су обухватале пружање неге (нпр. брига о деци јасленог узраста, услуга предах), обезбеђивање ресурса (нпр. плаћање рачуна, породични смештај), вршњачке групе подршке (за родитеље, за браћу и сестре), давање информација о развојним сметњама и могућностима остваривања

законских права, као и информација о томе где се могу добити услуге за децу и породице. Према резултатима, као предиктивни фактор породичног квалитета живота издвојен је степен у којем су родитељи оценили пружене сервисне услуге као адекватне, односно довољне и за дете и за породицу. Аутори су истакли да су породице најчешће сматрале да у одговарајућој мери добијају услуге за своје дете. Међутим, у изјавама је уочена тенденција родитеља да услуге које примају као породица ипак оцене као недовољне. Када је реч о квалитету партнерског односа са пружаоцима услуга, родитељи су исказали нижи степен задовољства односом стручњака према детету с ометеношћу, тачније њиховом способношћу да испуне индивидуалне потребе детета, али и да им пруже тражене информације о услугама. Важно је напоменути да је утицај који степен у којем су родитељи оценили пружене сервисне услуге као адекватне има на породични квалитет живота делимично посредован управо квалитетом партнерског односа са пружаоцима услуга. На овај начин, као конструкт, квалитет живота престаје да буде само субјективна мера. Резултати овог истраживања су потврдили да је породични квалитет живота, као варијабла, практичан, користан, и пре свега објективно мерљив када се спроводе евалуација и испитивање ефикасности примењених интервенција. Поред тога, мерење адекватности сервиса може да служи као предиктор породичног квалитета живота, док је квалитет партнерског односа са пружаоцима услуга кључна компонента модела ефикасности сервисних услуга (Summers et al., 2007).

Након тога, Дејвис и Гавидија-Пејн (Davis & Gavidia-Payne, 2009) су покушали да додатно појасне улогу коју фактори везани за дете, породицу и подршку имају у доживљеном квалитету породичног живота. Истраживањем су обухваћене 64 породице са децом са сметњама у развоју или различитим облицима и степенима ометености, старости од 36 до 72 месеца. Према подацима прикупљеним од родитеља, деветоро деце (14,06%) је имало церебралну парализу или други телесни инвалидитет, док је највећи број деце је имао аутизам, поремећај говора или језика или општи застој у развоју. Интегралном и скраћеном верзијом скале *Мерење процеса неге* (Measure of Processes of Care – МРОС-20; S. King, Rosenbaum, & King, 1995) процењен је обим у којем су родитељи опажали услуге сервиса као усмерене на породицу, односно утврђена је родитељска

перцепција искуства и стручне подршке. Првобитном верзијом *Скале породичног квалитета живота* (FQOL Scale; Beach Center on Disability, 2003) су утврђени степен родитељске перцепције значајности, односно важности различитих аспеката породичног живота и степен у ком су задовољни квалитетом живота. Такође, проценом су обухваћени фреквентност и интензитет испољавања проблема у понашању детета, као и социјална подршка коју родитељи добијају од шире породице и од пријатеља. Према приказаним резултатима, на петостепеној скали Ликертовог типа, родитељи су домене породичног квалитета живота оценили као значајно важније ( $M = 4,43$ ,  $SD = 0,47$ ) у поређењу са степеном у којем су изразили своје задовољство квалитетом живота ( $M = 3,74$ ,  $SD = 0,69$ ;  $p < 0,001$ ). Као најважнији, издвојен је домен *Подршке која се односи на ометеност члана породице* ( $M = 4,68$ ,  $SD = 0,55$ ). С друге стране, највиши степен задовољства је забележен у домену *Физичког/материјалног благостања* ( $M = 4,03$ ,  $SD = 0,78$ ), док су родитељи најмање задовољни квалитетом живота у домену *Емоционалног благостања* ( $M = 3,10$ ,  $SD = 1,05$ ). Применом хијерархијске вишеструке регресије, аутори (Davis & Gavidia-Payne, 2009) су идентификовали неколико предиктора укупног породичног квалитета живота. Као најјачи, издвојен је фактор стручне подршке, односно фактор родитељске перцепције обима у којем су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу (према дужој верзији Measure of Processes of Care – MPOC-56; S. King et al., 1995). Овакав налаз говори у прилог потребе да родитељи буду активни чланови тима и да буду упознати са свим неопходним општим информацијама, да се услуге пружају координисано и свеобухватно, као и да се цела породица подржава али и поштује. Овде је важно напоменути да фактор времена није статистички значајно утицао на исход. Другим речима, временски интервал у којем је породица користила одређене сервисне услуге није значајан за породични квалитет живота уколико родитељи немају позитивна искуства са датом подршком, како су објаснили аутори (Davis & Gavidia-Payne, 2009, p. 159). Подршка шире породице утиче на квалитет породичног живота у доменима *Родитељства* и *Породичних интеракција* и издвојена је као предиктор, док је подршка пријатеља значајна за *Емоционално благостање*. Од фактора везаних за дете, као предиктор породичног квалитета живота, издвојен је једино интензитет испољавања проблема у понашању. Овај фактор је у негативној



корелацији са квалитетом породичног живота у доменима *Емоционалног благостања* и *Подршке која се односи на ометеност члана породице*. Степен ометености детета није достигао статистичку значајност. Као породични фактор, приходи су статистички значајно позитивно корелирали са квалитетом живота, и то са укупним степеном задовољства родитеља породичним животом. И поред тога, породични приходи нису имали предиктивну вредност када су подршка чланова шире породице и подршка стручњака укључени у статистички модел.

Када је реч о предикторима породичног квалитета живота, у ранијем објављеном истраживању, Ванг и сарадници (Wang et al., 2004) су издвојили степен, односно тежину ометености која је у негативној корелацији са степеном у ком су и очеви и мајке изразили своје задовољство укупним квалитетом породичног живота ( $r = -0,348$ , односно  $r = -0,375$ ;  $p < 0,01$ ). Према резултатима, породични приходи су у статистички значајној позитивној корелацији са породичним квалитетом живота према оценама мајки ( $r = 0,299$ ,  $p < 0,01$ ), али не и према оценама очева ( $r = 0,151$ ,  $p > 0,05$ ). Истовремено, породични приходи представљају слаб предиктор; мајке са вишим приходима су оцениле квалитет породичног живота као виши у односу на мајке са нижим породичним приходима. Ипак, ни код мајки, као ни код очева, није нађена статистичка значајност утицаја интеракције степена ометености и висине породичних прихода на исказано задовољство укупним квалитетом породичног живота. Представљени модел предиктора породичног квалитета живота који чине степен ометености детета, висина породичних прихода и ефекат интеракције ова два фактора објашњавао је 17% варијансе породичног квалитета живота према проценама мајки, односно 16% варијансе према проценама очева. Истраживањем је било обухваћено 280 породица са децом с различитим облицима и степенима ометености, а подаци прикупљени од 130 очева и 234 мајки. Примењена је првобитна верзија *Скале породичног квалитета живота* (FQOL Scale; Park et al., 2003). Међутим, и поред одређених ограничења која се првенствено односе на репрезентативност узорка, закључци упућују на значај повезивања, односно успостављања ефикасније координације између породица, стручњака и система сервисне подршке. Управо ови актери су кључни у процесу доношења и спровођења одређених мера са циљем предупређења негативних последица које сиромаштво и тежина

ометености члана породице могу имати на квалитет њеног живота (Wang et al., 2004).

Резултати истраживања спроведеног на територији 32 општине Републике Србије показују да родитељи деце са сметњама у развоју највећи квалитет живота запажају у области *Породичних интеракција* ( $M = 4,39$ ) и *Родитељства* ( $M = 4,31$ ), а потом у домену *Подрике која се односи на ометеност члана породице* ( $M = 3,99$ ). Насупрот томе, најниже су оцењени домени за *Емоционалног благостања* ( $M = 3,49$ ) и *Физичког/материјалног благостања* ( $M = 3,59$ ). Обухваћено је 275 породица са децом са сметњама у развоју просечне старости 14 година. Највећи број деце је имао вишеструку ометеност (40%), затим интелектуалну ометеност (16%), телесну инвалидност (14,2%) и ментални поремећај (12,7%). Имајући у виду да је ово истраживање било усмерено на утврђивање исхода коришћења услуга у заједници (помоћи у кући, дневни боравак, предах), испитан је и степен у којем услуге доприносе побољшању квалитета породичног живота (Žegarac i sar., 2014). Годину дана од почетка коришћења услуга дошло је до значајне промене породичног квалитета живота. Ефекат је највидљивији у оним доменима у којима је на почетку коришћења услуга утврђен најнижи квалитет (емоционално, физичко и материјално благостање). Истовремено, ефекат је највећи у подгрупи оних породица чији је квалитет живота на почетку оцењен као низак. Како су аутори истакли, услуге имају највеће ефекте код оних породица којима је то било и најпотребније и то у оним доменима на које су усмерене.

Резултати пилот истраживања спроведеног на територији Републике Србије показују статистички значајно ниже нивое задовољства родитеља деце с церебралном парализом квалитетом породичног живота у доменима емоционалног благостања, физичког и материјалног благостања, као и укупним породичним квалитетом живота у поређењу са родитељима деце типичног развоја (Milićević, Krstić, i Jakovljević, 2014). Истраживањем је обухваћено 60 породица са децом с церебралном парализом просечне старости 13,38 година ( $SD = 3,44$ ), док је контролну групу чинило 68 породица са децом типичног развоја просечног узраста 13,03 година ( $SD = 2,58$ ). Коришћена је *Скала породичног квалитета живота* (FQOL Scale; Hoffman et al., 2006), верзија на српском језику (превод: Милићевић, 2014). Важно је напоменути да је стварна вредност утврђених разлика

мала, тачније износи 0,5 на петостепеној скали Ликертовог типа. Најмања разлика између група је у укупном FQOL скору ( $r = 0,26$ ), а највећа у домену емоционалног благостања ( $r = 0,29$ ).

Према резултатима истраживања спроведеног у Републици Словенији, присутна је велика разлика између значајности која се придаје појединим доменима породичног живота и процене могућности за побољшање квалитета породичног живота у тим доменима, из перспективе родитеља (Çagran, Schmidt, & Brown, 2011). У овом истраживању је учествовало 20 породица са децом са интелектуалном ометеношћу просечног узраста 11,6 година ( $SD = 3,4$ ). Свеобухватан увид у квалитет живота породица је остварен коришћењем верзије FQOLS-2006 упитника за породице које имају једног или више чланова са интелектуалном или развојном ометеношћу. Анализирано је свих девет домена породичног живота (здравље, финансијско стање, породични односи, подршка других особа, подршка сервиса, утицај вредности, каријере, слободно време и рекреација, интеракција са заједницом). У сваком од наведених домена, процењене су следеће димензије квалитета породичног живота: 1) значај који се придаје датом домену, 2) могућности за укључивање, 3) иницијатива да се искористе могућности, 4) постигнућа и остваривање ствари које су важне, и 5) задовољство укупним породичним животом у том домену. Збирно посматрано, димензија *Значај* је имала највишу просечну вредност, док су *Могућности* и *Постигнућа* имале најнижу просечну вредност. Домен *Породичних односа* је највише оцењен у свих пет домензија и самим тим је издвојен као потенцијално најважнији извор квалитета породичног живота. Насупрот томе, *Финансијско стање* је оцењено најнижом просечном оценом (и то у димензијама *Могућности*, *Постигнућа* и *Задовољства*). Аутори су нагласили да постоје значајне варијације у напору уложеном да се унапреди и одржи финансијски интегритет породице и да половина испитаника има приходе који су нижи или далеко нижи од просечних (Çagran et al., 2011, p. 1170). *Подршка сервиса* је највише оцењена на димензији *Значаја* који јој се придаје, а најниже у погледу *Постигнућа* и *Могућности*. Квалитативном анализом података издвојени су проблеми са превозом, дугачке листе чекања, недоступност појединих сервиса (психијатријске службе, центри за социјални рад, саветовалишта, бихајвиоралне, окупационе и физикалне терапије),

нељубазност особља и недостатак информација о доступним локалним програмима подршке.

Слично истраживање је спроведено у Федерацији Босне и Херцеговине на територији кантона Сарајево (Svraka, Loga, & Brown, 2011). Учествовало је укупно 35 породица са одраслом децом са интелектуалном ометеношћу, просечне старости 21,46 године, од којих је осморо имало дијагностиковану церебралну парализу. Примењен је упитник FQOLS-2006, али је испитана и шеста димензија породичног квалитета живота – *Стабилност* као степен у коме се види могућност да се побољша или погорша стање у одређеном домену породичног живота. Аутори (Svraka et al., 2011) су нагласили да је најнижи значај придодат домену *Подршке других особа*, а највиши *Здрављу*. *Финансијско стање* је оцењено најнижом просечном оценом (и то у димензијама *Могућности*, *Постигнућа*, *Стабилности* и *Задовољства*), док су *Породични односи* добили највише оцене у четири од шест испитиваних домензија, што је све упоредиво са резултатима добијеним у Словенији (Šagan et al., 2011). Другим речима, без обзира на разлику у структури узорака, постоји више сличности него разлика у породичном квалитету живота породица са чланом с ометеношћу на овим просторима. Међу факторе који могу додатно да објасне постојеће стање породичног живота обрајају се још и висока стопа физичких или менталних здравствених проблема, нарочито код особа са тежим степенима ометености, затим ограниченост финансијских средстава, али и изостанак јаког утицаја личних, духовних, верских или културолошких вредности на процес прихватања стања детета.

Уколико се узму у разматрање налази других студија спроведених широм света, закључци су, пак, делимично упоредиви. Као пример, наводимо *Финансијско стање* које је, такође, оцењено најнижим просечним оценама у димензијама *Могућности*, *Стабилности* и *Задовољства* у истраживању обављеном у Аустралији (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). Даље, аутори су домен *Подршке других особа* раздвојили на *Емоционалну подршку* и *Практичну подршку* која је оцењена најниже у чак четири од шест испитиваних димензија: *Значај*, *Могућности*, *Иницијатива* и *Постигнуће*. *Породични односи* су добили највише оцене у три од шест испитиваних домензија (*Иницијатива*, *Постигнуће* и *Задовољство*), што је упоредиво са налазима студија из Словеније

и Федерације Босне и Херцеговине (Svraka et al., 2011; Ćagan et al., 2011). Подаци су прикупљени од 42 породице које живе у Јужној Аустралији. Просечна старост члана с ометеношћу је 17,3 година, распона од две до 46 година. Док је 59,5% испитаника имало моторичке поремећаје, 4,8% је имало дијагностиковану церебралну парализу. Важно је напоменути да су запослени родитељи, односно старатељи указали на важност друштвеног аспекта рада и подршке која долази од колега (Rillotta et al., 2012).

Надаље, у истраживању спроведеном у Малезији најниже је оцењена *Подршка других особа* у свих шест испитиваних димензија, док су *Породични односи* добили највише оцене у пет димензија (Clark, Brown, & Kargaraya, 2012). Изузетак је домен *Подршке сервиса* који је високо оцењен са аспекта *Постигнућа*. Узорак су чиниле 52 породице са дететом с ометеношћу просечне старости 7,54 година ( $SD = 3,99$ ) од којих је 16 имало дијагностиковану церебралну парализу. У складу са ових студијама, *Породични односи* су оцењени највишим, а *Подршка других особа* и *Подршка сервиса* најнижим оценама и у делу интернационалног пројекта о породичном квалитету живота који је спроведен у Канади (Brown et al., 2003). С друге стране, породице у Нигерији као најзначајније издвајају *Здравље*, најзадовољнији су *Породичним односима* које описују као домен са најбољом *Иницијативом* и *Постигнућем*, док су *Подршка других особа* и *Подршка сервиса* оцењене најниже у већини домена (Ajuwon & Brown, 2012). Обухваћено је 80 породица са чланом с ометеношћу просечног узраста 12,3 година ( $SD = 7,85$ ) и од којих је скоро једна трећина (30%) имала дијагностиковану церебралну парализу. Породице са дететом са интелектуалном ометеношћу различитог степена или са аутизмом у Турској су изразиле умерено задовољство укупним породичним квалитетом живота и то оценом 3,65 на петостепеној скали Ликертовог типа и највишим оценама у доменима *Породичних интеракција* и *Родитељства*, а најнижим за *Емоционално* и *Физичко/материјално/финансијско благостање* породице (Meral, Cavkaytar, Turnbull, & Wang, 2013). Као главни предиктор, издвојила се емоционална подршка објашњавајући 31% варијансе. Слично, према подацима прикупљеним од 70 породица из Северног Израела, највиши скор је у домену *Породичних односа*, а најнижи код *Финансијског благостања*, од димензија је високо оцењен *Значај*, а ниско *Мogućности*. Осим тога, припадност

појединим етничким или религијским групама доприноси укупном породичном квалитету живота и доводи до промена у већини димензија и домена (Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi, & Roth, 2016).

Прегледом резултата емпиријских истраживања уочена је варијабилност личних и породичних фактора, као и фактора који долазе из друштвених и културолошких прилика у окружењу, а који утичу на квалитет живота породице. Оправдано је постављено и питање о могућностима успостављања довољно флексибилног модела породичног квалитета живота као мултидимензионалног конструкта. Поред тога, издвојено је неколико личних, породичних и срединских фактора значајних за разумевање породичног квалитета живота (Milićević, 2015). Међутим, посебно се треба осврнути на питање о томе да ли су ти фактори довољни да објасне квалитет живота породица са чланом с церебралном парализом, као и да ли је могуће издвојити додатне факторе дистиктивне управо за ову популацију. Пружање одговора на ова питања би могло да буде у фокусу будућих истраживања.

Од фактора везаних за дете, односно за члана с ометеношћу, издвојени су проблеми у понашању, првенствено интензитет њиховог испољавања (Davis & Gavidia-Payne, 2009) и степен ометености (Wang et al., 2004). Приказан налаз о негативној корелацији степена ометености детета и степена у ком су родитељи исказали своје задовољство нивоом породичног квалитета живота треба прихватити са одређеном резервом. Разлог овом ограничењу јесте чињеница да су већину узорка (66,8%) чинила деца старости до три године живота, односно реч је о узрасту детета на којем се родитељи најчешће суочавају са првим развојним проблемима и на којем се започинје процес успостављања дијагнозе (Wang et al., 2004). Такође, већина родитеља (84,3%) је описала степен ометености свог детета као лаку до умерену ометеност (Davis & Gavidia-Payne, 2009) што додатно може да лимитира могућности генерализације резултата.

Од фактора на нивоу породице, издвојени су финансијско стање примарно изражено висином породичних прихода, преовлађујући породични односи и здравствено стање свих чланова породице. Једно од могућих објашњења је да су породицама са вишим приходима доступнији различити ресурси и да им они омогућавају лакше излажење на крај са проблемима који се јављају у

свакодневној бризи о детету с ометеношћу и да, консеквентно, те породице изражавају већи степен задовољства породичним квалитетом живота. Ипак, важно је приметити да овај фактор везан за породицу статистички губи на значају када се у модел укључе подршка чланова шире породице и подршка стручњака (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Када је реч о подршци, породице највећи значај, пак, придају практичном аспекту помоћи, односно подршци која долази од чланова шире породице и од пријатеља. Породичне интеракције и породични односи су потврђени као извор и главни потенцијал за поспешивање породичног квалитета живота (Ajuwon & Brown, 2012; Rillotta et al., 2012; Svraka et al., 2011; Clark et al., 2012; Šagran et al., 2011). Утицај стручне подршке се у највећој мери испољава кроз адекватност сервисних услуга и партнерство са породицом. С друге стране, из перспективе родитеља, реч је о партнерском односу са пружаоцима услуга и о обиму у којем су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу.

## 1.6. Церебрална парализа

*Церебрална парализа* представља клинички ентитет који се дефинише на различите начине, тако да у литератури наилазимо на извесну неусаглашеност око прецизног коришћења овог термина. Први клинички опис дечије церебралне парализе дао је енглески лекар Џон Вилијам Литл 1861. године кроз приказ диплегично-спастичног облика церебралне парализе (Савић, 1996).

Церебрална парализа представља хронични и непрогресивни поремећај који је узрокован оштећењем мозга у раном развојном добу и који се манифестује оштећењем моторичке функције, али често су придружени и други поремећаји као што су сметње вида, слуха, интелектуална ометеност, поремећаји говора или поремећаји у понашању. Као хетерогено стање с различитим клиничким презентацијама и потенцијалним оштећењима, представља најчешћи узрок тешких моторичких оштећења код деце, тачније, сматра се физичким оштећењем које утиче на развој моторике. Обухвата групу поремећаја постуре и покрета који се јављају као последица непрогресивних оштећења незрелог мозга (Rosenbaum, 2003; Rosenbaum et al., 2007).

Неуролошки дефицит који произилази из церебралне дисфункције као мозаик неуролошких сметњи, обухвата различите поремећаје положаја и ставова тела и поремећаје покрета или моторних функција. Ове моторне неспособности манифестују се у виду парализе, слабости, некоординације или неког другог поремећаја моторне функције (Savić i Radivojević, 1999). Стошљевић, Рапайић и Николић (1990) сматрају да је церебрална парализа скуп хетерогених патолошких симптома који се клинички манифестују као поремећаји моторике праћени интелектуалним, сензорним и емоционалним поремећајима.

Једна од често навођених дефиниција датира из 1964. године и церебралну парализу одређује као поремећај покрета и постуре који је настао услед оштећења или лезије незрелог мозга (Вах, 1964, р. 295). Овом дефиницијом су, како даље наводи аутор, искључени они моторички поремећаји који нису трајни, који настају у склопу прогресивног обољења или који су искључиво последица менталног недостатка. Међутим, у деценијама које су уследиле, уочена је потреба да се хетерогеност поремећаја укључи у дефиницију церебралне парализе. На међународном састанку посвећеном стању у епидемиологији церебралне парализе одржаном 1990. године (Бриони, Југославија), унете су одређене измене. У питању је једна најчешће коришћених дефиниција, како у истраживачким студијама, тако и у клиничкој пракси. Церебрална парализа је одређена као широк термин којим се обухвата група непрогресивних, али често променљивих, синдрома моторичких оштећења услед лезија или аномалија које су настале у раним стадијумима развоја мозга (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992, р. 549). Ослањајући се на почетну дефиницију и уважавајући новонасталу потребу за свеобухватним и мултидимензионалним приступом, Бакс и сарадници предлажу нову дефиницију: „Церебрална парализа описује групу поремећаја развоја покрета и постуре који узрокују ограничење активности и који се могу приписати непрогресивном поремећају насталом у феталном и инфантилном мозгу у развоју. Моторичке поремећаје церебралне парализе често прате сензорне сметње, сметње когниције, комуникације, перцепције и/или бихејвиоралне, као и/или епилептични поремећаји“ (Вах et al., 2005, р. 572).

Као резултат сарадње националних центара и регистара осам Европских земаља, постигнут је концензус и *Радна група за праћење церебралне парализе у*



*Европи* (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – SCPE) је донела дефиницију церебралне парализе која се ослања на феноменологију као критеријум, односно на клиничку слику и анамнестичке податке (SCPE, 2000). Етиологија је, као критеријум, изостављена из ове дефиниције. Прихваћена је дефиниција церебралне парализе као групе трајних, али не и непроменљивих поремећаја моторике и/или постуре и поремећаја моторичких функција који настају услед непрогресивног ометања, лезије или абнормалности мозга у равоју или незрелог мозга (SCPE, 2000, pp. 818–819). Дефиницијом су изричито искључени прогресивни поремећаји моторичког функционисања, а који су одређени као губитак способности претходно стечених током првих пет година живота. Сматра се да је узраст од пет година оптималан за потврду дијагнозе (Cans et al., 2007, p. 36).

Нешто касније, 2004. године у Сједињеним Америчким Државама, одржана је *Међународна радионица на тему дефинисања и класификације церебралне парализе* (Бетесда, Мериленд, 11–13. јул, 2004). Договорено је да се церебрална парализа односи на „групу трајних поремећаја развоја покрета и постуре који изазивају ограничење активности, а који се могу приписати непрогресивним поремећајима који су се догодили у развоју мозга на феталном или дојеначком узрасту. Моторичке поремећаје код церебралне парализе често прате сензорне сметње, сметње перцепције, когниције и комуникације, бихејвиоралне сметње, затим епилепсија и секундарни мишићно-скелетни проблеми“ (Rosenbaum et al., 2007, p. 9). Ревизија из 2007. године је допринела променама у сагледавању церебралне парализе. Наиме, у овој ревидираној верзији, церебрална парализа је идентификована кроз поремећаје *развоја покрета и постуре*. На тај начин је јасније наглашена развојна основа ове *неуроразвојне ометености*, као и потенцијални утицај поремећаја моторичког развоја на друге аспекте развоја детета. Овде је важно напоменути да временом многи од секундарних проблема постају функционално значајнији него моторичка ограничења којима се церебрална парализа примарно описује. Дакле, развојна перспектива је кључни и незаобилазни елемент дефиниције церебралне парализе (Rosenbaum, 2009, pp. 28–29).

Заједнички фактор представљених дефиниција је централно моторичко оштећење. Осим тога, у литератури се наводе следеће четири основне и истовремено заједничке компоненте тих дефиниција: „1) то је поремећај покрета и постуре; 2) произилази из абнормалности у мозгу; 3) стиче се рано у животу, и 4) стање је статично у време препознавања“ (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009, p. 427).

Не постоје прецизни подаци о учесталости појаве церебралне парализе. У литератури наилазимо на статистичке податке о распону од двоје до седморо или деветоро на 1.000 рођених (Savić, Radivojević, Car-Kovačević, i Ignjatović, 1997). Најчешће се спомиње учесталост 2–2,5 на 1.000 живорођене деце, када је реч о Западним земљама (Rosenbaum, 2003), односно 2–3 на 1.000 живорођене деце широм Европе (SCPE, 2000). Укупна стопа за период 1980. до 1990. године била је 2,08 на 1.000 живорођених (95% CI: 2,02–2,14; SCPE, 2002). Детаљније, процењује се да се стопа преваленце на подручју Европе креће од 1,5 на 1.000 живорођене деце колико је забележено на територији Шкотске, Уједињено Краљевство, до 3 на 1.000 живорођене деце према подацима из Данске (SCPE, 2000) и 4,4 на 1.000 живорођене деце према подацима из Турске (Serdarogulu et al., 2006; цитирано код Cans, De-la-Cruz, & Mermet, 2008, p. 435). Поређења ради, на нивоу популације деце рођене у периоду између 1993. и 2006. године на територији три од шест федералних држава Аустралије (Јужна Аустралија, Викторија, Западна Аустралија), нађена је стопа од 2,1 (95% CI 1,9–2,1) на 1.000 живорођене деце, односно стопа од 2,0 (95% CI 1,9–2,1) када је у питању само пренатално или перинатално узрокована церебрална парализа (Smithers-Sheedy et al., 2016). Арнсон и сарадници (Arneson et al., 2009) су известили од просечној преваленци од 3,3 (95% CI 2,9–3,8) у популацији осмогодишњака који живе на територији три савезне државе Сједињених Америчких Држава 2004. године. Учесталост церебралне парализе у Кини се креће између 1,8‰ и 4 ‰, са просеком од 3,25‰ забележеним 2011. године (Wu & Liu, 2014). Прва мета-аналитичка студија о преваленци церебралне парализе којом је обухваћено 29 истраживања објављених широм света, известила је о укупној преваленци од 2,11 на 1.000 живорођених (95% CI: 1,98–2,25; Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jette, & Pringsheim, 2013).

У односу на телесну масу на рођењу, стопа је константно већа уколико је телесна маса мања од 1.500 грама у односу на масу од 1.500 до 2.500 грама и изнад 2.500 грама (SCPE, 2000). Стопа церебралне парализе је 70 пута већа код деце рођене са мање од 1.500 грама у поређењу са децом чија је телесна маса била изнад 2.500 грама (SCPE, 2002). Слично, преваленца је највећа у групи деце са телесном масом од 1.000 до 1.499 грама на рођењу (59,18 на 1.000 живорођених, 95% CI: 53,06–66,01), и то без значајности разлике у односу на децу са телесном масом испод 1.000 грама на рођењу (Oskoui et al., 2013). Даље, процењује се да је преваленца код умерено превремено рођене деце (између 32. и 36. недеље гестације) од шест до десет пута већа него код терминске деце, док је код изразито превремено рођене деце (пре 32. недеље гестације) око десет пута већа него код превремено рођене деце (Sans et al., 2008). Резултати претходно споменуте мета-анализе показују да је преваленца церебралне парализе, у односу на гестацијску старост, највиша код деце рођене пре 28. недеље гестације (111,80 на 1.000 живорођених, 95% CI: 69,53–179,78; Oskoui et al., 2013). Умерено превремено рођена деца и деца са телесном масом на рођењу од 1.500 до 2.499 грама заједно чине једну петину од све деце с церебралном парализом с тим што је током деведесетих година XX века дошло до смањења стопе церебралне парализе у овој групи деце (Sans et al., 2008). Међутим, подаци показују да је преваленца церебралне парализе ипак константна у протеклих неколико година и поред побољшаног преживљавања превремено рођене деце која су, потврђено, под повећаним ризиком (Oskoui et al., 2013).

Званични подаци везани за церебралну парализу, као ни национални нити регионални регистри особа с церебралном парализом не постоје у Републици Србији (Demeši-Drljan, 2012). Процењује се да на подручју уже Србије, у популацији узраста од три до 18 година, на сваких хиљаду, двоје деце има церебралну парализу, затим да на територији Републике Србије има преко 10.000, а у Београду око 2.000 особа с церебралном парализом (Savić i Radivojević, 1999). Процењено је, такође, да се у Србији сваке године дијагностикује 150 нових случајева церебралне парализе (Krunić Protić i Lazović, 2015, str. 20). Преваленца церебралне парализе на 1.000 живорођене деце у АП Војводини за период од 1990. до 2009. године, односно просечна стопа, износи 0,65; у наведеном периоду

је регистровано 206 нових случајева церебралне парализе на територији АП Војводине (Demeši-Drljan, 2012). Како се даље наводи у овом научном извештају, ревизија из 2005. године је показала стопу од 1,89 на 1.000 живорођене деце, упоредиво са подацима из других земаља. Уопште, у периоду од 1991. до 2001. године је забележена тенденца благог опадања преваленце церебралне парализе, највероватније услед промена антенаталне и неонаталне неге. Након тога, до 2009. године, регистрован је пораст преваленце узрокован комбинацијом различитих фактора (пораст броја превремено рођене деце, лоши социо-економски услови, каснија примена савремене перинаталне и неонаталне неге у односу на развијеније земље, боље организовање и вођење медицинске документације).

Фактори ризика се обично категоришу у три групе: 1) пренатални, 2) перинатални и 3) постнатални фактори, према времену у ком су највероватније деловали. У пренаталне и перинаталне факторе ризика се убрајају екстремно ниска и веома ниска телесна маса на рођењу, превремено рођење, неонатална енцефалопатија, вишеструке трудноће, трудноће зачете поступцима биомедицински потпомогнутог оплођења, инфекције и запаљења, као и генетски фактори (Pakula et al., 2009).

Према резултатима епидемиолошких студија спроведених у Европи, Северној Америци и Западној Аустралији након 2000. године, преваленца церебралне парализе код деце са веома ниском телесном масом на рођењу (испод 1.500 грама) се креће од 50,7 до 72,5 на 1.000 преживелих, док се код деце нормалне телесне масе (изнад 2.500 грама) креће од 1,1 до 1,6. Кад је реч о фактору превременог порођаја, резултати истих студија показују да се преваленца церебралне парализе код изразито превремено рођене деце (од 28. до 31. недеље гестације) креће од 35,0 до 79,5 на 1.000 преживелих, а да се код терминске деце креће од 1,1 до 1,7 (SCPE, 2002; Himmelmann et al., 2005, Watson et al., 2009, цитирано код Pakula et al., 2009, p. 437). Ови налази недвосмислено показују да су фактори телесне масе по рођењу и гестацијске старости најугрожавнији на јављање церебралне парализе.

У пренаталне факторе, односно узроке који дејствују пре порођаја, убрајају се још и инфективна обољења мајке у току трудноће, трауме које могу да изазову крварења из постељице и аноксију плода, интоксикације, нарочито еклампсија и

тровање угљен-моноксидом (Radojičić, 1995). Из ове групе фактора, у истраживању феноменологије церебралне парализе на територији АП Војводине (Demeši-Drljan, 2012), најчешће је забележена хормонски одржавана трудноћа (55,3% од свих пренаталних фактора), близаначка трудноћа (28,9%) и крварење након 20. недеље гестације (21,1%). У овом истраживању, ниску телесну масу на рођењу је имало 50,8%, док је превремено рађање забележено код више од половине деце с церебралном парализом (54,4%). Поред свега претходно наведеног, потребно је посменути и да вишеструке трудноће и превремено рађање могу да повећају ризик од развијања клиничке слике церебралне парализе код деце рођене из трудноћа зачетих поступцима биомедицински потпомогнутог оплођења (Milićević & Potić, 2015), као и да је примена ових поступака довела до повећане учесталости вишеструких трудноћа широм света, нарочито у последњим деценијама XX века (El-Toukhy, Khalaf, & Braude, 2006).

Као перинатални фактор, односно узрок који дејствује током порођаја, најчешће се наводе порођајне труме које настају као последица притиска који глава плода трпи приликом проласка кроз порођајне путеве. Радојичић (1995, str. 341) разликује четири врсте неонаталних интракранијумских хеморагија: субдурална, субарахноидна, интрацеребеларна и перивентрикулусна. Порођајна траума делује механички на моздано ткиво, а компресија изазива појаву хеморагија, едема и асфиксије новорођенчета. У перинаталне факторе убрајају се још и инфекције (цитомегаловирус, тип 2 херпес вируса, ХИВ инфекција) као узрочници енцефалитиса, менингитиса и сепсе, затим керниктерус, продужена и интензивна жутица (хипербилирубинемија) и хемолитичко обољење новорођенчета (услед Rh-инкомпатибилности). Из ове групе фактора, најчешће је забележено превремено рађање (54,5% од свих перинаталних фактора), ниска порођајна телесна маса (50,8%), перинатална асфиксија (Апгар скор у првом минуту < 7 код 41,7%, у петом минуту < 7 код 30,5%) и асистирани порођај (41,4%). Уз то, код највећег броја деце са спастичном квадриплегијом (81,8%), односно диплегијом (92,0%) присутан је најмање један перинатални фактор ризика (Demeši-Drljan, 2012).

Постнатални фактори церебралне парализе делују у првим годинама живота. Тачније, постнеонатална церебрална парализа се дефинише као она

настала услед дејства неког етиолошког фактора након 27 пуних дана после рођења (Cans et al., 2007, p. 36). Око 10% случајева се класификује као постнатална церебрална парализа, а горња старосна граница која се користи за дефинисање је арбитрарна, мада се најчешће поставља на узраст од око пет година живота (Colver, Fairhurst, & Pharoah, 2014). Радојичић (1995) у ову групу убраја оштећења изазвана туберкулозним или пурулентним менингитисом, енцефалитисом и оклузијама крвних судова мозга. Такође, сматра се да је превенција постнаталних ризика један од начина смањења укупне преваленце церебралне парализе (Pakula et al., 2009). Од неонаталних фактора ризика најчешће су присутни асистирана вентилација (18,4%), хипоксично-исхемијска енцефалопатија (11,2%) и респираторни дистресни синдром (16,0%; Demešić-Drljan, 2012).

У литератури наилазимо на различите класификације дечје церебралне парализе. Рапаић и Недовић (2011) сматрају да је овакво термилошко размимоилажење у називима појединих група, као и бројне недоумице у сврставању појединих појавних форми дечје церебралне парализе у одређене групе, последица настојања да се проблем ближе дефинише што би омогућило правилно усмеравање, прецизније креирање и дозирање рехабилитационих модела. Блер и Стенли (Blair & Stanley, 1985; цитирано код Рапаић и Недовић, 2011) скрећу пажњу на чињеницу да се користи неуролошка терминологија која више одговара одраслим пацијентима и самим тим не одражава стање и понашање детета током првих година живота.

Конвенционална терминологија која се користи за описивање церебралне парализе се сматра мање прецизном и поузданом (Rosenbaum, 2003). Ови термини се примарно односе на топографску дистрибуцију која доминира клиничком сликом:

- *хемипареза* (хемиплегија) преобладајно подразумева једнострано оштећење горњих и доњих екстремитета са исте стране;
- *диплегија* се примарно дефинише као моторно оштећење доњих екстремитета, обично захвата и горње екстремитете у одређеној мери;
- *триплегија* означава захваћеност три екстремитета, и

- *квадрипегија* (тетрапелгија) описује захваћеност сва четири екстремитета, односно означава да је цело тело, практично, функционално компромитовано (Rosenbaum, 2003).

Описи преовлађујућег моторичког поремећаја се, пак, односе на спастичне, дистоничне, атетоидне и атаксичне карактеристике. Физиолошка класификација дели церебралну парализу на две главне групе: *пирамидална* (термин који се донекле нетачно користи када се желе описати они случајеви код којих је изражен спастицитет) и *екстрапирамидална* (хореа, атетоза, дистонија, атаксија). Екстрапирамидална церебрална парализа подразумева захваћеност свих екстремитета с тим што су горњи екстремитети обично више функционално погођени него доњи; ипак, без потребе за даљом топографском класификацијом (Pakula et al., 2009).

Јединствена *Европска класификација церебралне парализе* је донета са циљем да се поставе јасни критеријуми укључивања и искључивања. Церебрална парализа је класификована у три главне групе према јасним неуролошким знацима као индикаторима патологије церебралног моторичког система (спастична, атаксична, дискинетичка). Заједно са топографском дистрибуцијом, сачињена је једноставна класификација од четири подтипа: унилатерална спастична, билатерална спастична, дискинетичка и атаксична (SCPE, 2000). Сви подтипови церебралне парализе имају заједнички абнормални образац кретања и постуре, а разликују се према топографији, док мешовите форме треба класификовати према водећој клиничкој карактеристици (Sans et al., 2007, p. 36).

- *Спастичну церебралну парализу* карактеришу најмање два од следећа три клиничка знака: абнормални образац постуре и/или покрета; повишен тонус (не нужно константан); патолошки рефлекси (појачани рефлекси: хиперрефлексија и/или пирамидни знаци, нпр. Бабински).
- Спастична церебрална парализа може да буде билатерална или унилатерална. *Спастична билатерална* церебрална парализа се дијагностикује уколико су захваћени екстремитети са обе стране тела. *Спастична унилатерална* церебрална парализа се дијагностикује уколико су захваћени екстремитети с једне стране тела.

- *Атаксичну церебралну парализу* карактеришу заједно абнормални образац постуре и/или покрета и губитак мишићне координације због чега се покрети изводе са абнормалним јачином, ритмом и прецизношћу.
- *Дискинетичку церебралну парализу* заједно карактеришу абнормални образац постуре и/или покрета и невољни, неконтролисани, понављајући и понекад стереотипни покрети.
- Дискинетичка церебрална парализа може да буде дистонична или хореоатетотична. Као доминантни, у *дистоничној церебралној парализи* се заједно јављају хипокинезија (редукована активност, односно крутост покрета) и хипертонија (тонус је обично повишен). У *хореоатетотични церебралној парализи* доминирају заједно хиперкинезија (повећана активност, односно интензивнији покрети) и хипотонија (тонус је обично снижен; SCPE, 2000, р. 821). Хореа се односи на брзе, нагле, невољне и често испрекидане покрете, док атетоза означава спорије и стално променљиве, увијајуће или згрчене покрете (Cans et al., 2007, р. 36).

Полазећи од наведене класификације и ослањајући се на податке добијене у популационим студијама из Европе, Аустралије, Квебека (Канада) и Атланте (Сједињене Америчке Државе), група аутора долази до закључка да постоји прилична уједначеност процентуалне заступљености подтипова церебралне парализе (Cans et al., 2008). Заступљеност билатералне спастичне церебралне парализе се креће од 44% до 56% од свих регистрованих случајева, укључујући постнеонаталне, док се унилатерална спастична церебрална парализа среће код 23% до 39% случајева. Дискинетичка церебрална парализа је нађена код 1% до 8%, атаксична код 3% до 8%, а мешовита код 1% до 9% случајева. Исти аутори су уочили да се процентуална заступљеност деце са моторичким оштећењима тежег степена према GMFCS и према класификацији BFMF креће од 25% до 35% од свих забележених случајева према резултатима из Аустралије, Норвешке, Шведске и Француске. Варијабилност је у највећем степену забележена код дискинетичког типа церебралне парализе што, према мишљењу аутора, указује на могуће нејасноће у класификовању мешовите форме (Cans et al., 2008). Анализирањем података из 12 регионалних центара у Европи за период 1980. до 1990. године уочено је да су процентуално најзаступљеније спастична



билатерална (54,9%) и унилатерална форма (29,2%), док су знатно ниже стопе дискинетицке (6,5%) и атаксичне форме (4,3%; SCPE, 2002). Спастични облик је доминантан и према извештајима бројних студија (Arneson et al., 2009; Gabis, Tsubary, Leon, Ashkenasi, & Shefer, 2015; Gharaborghe, Sarhady, Hosseini, & Mortazavi, 2015; Demeši-Drljan, 2012; Elvrum et al., 2016; Nordmark, Hägglund, & Lagergren, 2001; Pakula et al., 2009; Himmelmann, Beckung, Hagberg, & Uvebrant, 2006).

Функционалне потешкоће које се у оквиру церебралне парализе заједнички називају придруженим поремећајима нису примарно повезане са моториком већ са лезијом централног нервног система и укључују сензорне, когнитивне, бихејвиоралне и друге развојне поремећаје, као и епилепсију, потешкоће са храњењем услед проблема са жвакањем и гутањем, затим раздражљивост и неуредне обрасце спавања. Ови поремећаји се могу уочити у најранијем развоју (Rosenbaum, 2003). Савић (2002; цитирано код Недовић и сар., 2012, стр. 65) ову групу поремећаја сматра манифестацијама паралелним неуромоторним сметњама.

*Радна група за праћење церебралне парализе у Европи (SCPE)* је, поред *Европске класификације*, издвојила податке о следећа четири придружена поремећаја као неопходне приликом формирања јединствене базе, односно регистра церебралне парализе. То су: интелектуално оштећење, оштећење вида и слуха и епилепсија (Sans et al., 2007, р. 37). Интелектуална ометеност се класификује према граничним вредностима когнитивног оштећења које је поставила Светска здравствена организација (WHO). Оштећење вида се дефинише у односу на оштрину вида ( $< 0,1$  на оба ока после корекције), док се тежина оштећења слуха одређује према губитку (више од 70 dB на бољем уху пре корекције). Присуство епилепсије подразумева два непровоцирана напада, при чему су неонаталне конвулзије искључене.

Према проценама, око 45% деце с церебралном парализом има интелектуалну ометеност дефинисану кроз присуство значајно исподпросечног интелектуалног функционисања уз истовремено присутан дефицит или оштећење адаптивног функционисања и процењеног на индивидуално примењеном тесту интелигенције (Yin Foo, Guppy, & Johnston, 2013). Снижен ниво интелектуалног функционисања ( $IQ < 70$ ) је забележен код 23% до 44% деце с церебралном

парализом, док подаци из појединих националних регистара указују да је заступљеност нижих степена интелектуалног функционисања ( $IQ < 50$ ) између 28% и 41% (Dang et al., 2015; SCPE, 2000, p. 818; Colver et al., 2012). Према резултатима епидемиолошких студија, процентуална заступљеност интелектуалне ометености ( $IQ < 70$ ) се креће од 31% до 65%, односно 31% код нижих степена интелектуалног функционисања ( $IQ < 50$ ; Andersen et al., 2008, Murphy et al., 1993, цитирано код Pakula et al., 2009, p. 443). Стопа тешког интелектуалног дефицита дефинисаног као  $IQ < 50$  износи 0,61 на 1.000 живорођене деце (SCPE, 2002). Лакши степен интелектуалне ометености је нађен код 14,8% деце с церебралном парализом старости од пет до осам година, односно тежи степен код 25,6% (Beckung & Hagberg, 2002). Нормално интелектуално функционисање је, пак утврђено код 32,9% испитаника с церебралном парализом у епидемиолошкој студији спроведеној у Шведској (Nordmark et al., 2001), док је анализом осам регистара из шест европских земаља добијена заступљеност између 47% и 49% (Dang et al., 2015; Colver et al., 2012). Поређења ради, резултати из Израела говоре о нешто другачијој дистрибуцији: нормална интелигенција је забележена код 22% деце с церебралном парализом, граничне вредности код 17%, лака интелектуална ометеност код 22%, а умерена и тежа код 24%, односно 15% испитиване деце (Gabis et al., 2015).

Испитујући клиничку слику 1.129 пацијената с церебралном парализом предшколског и школског узраста која су тимски прегледана у тадашњем Заводу за церебралну парализу и развојну неурологију у Београду, Савић, Радивојевић, Цар-Ковачевић и Игњатовић (1997) износе неколико запажања. Према подацима, највећи број разврстаних је у нивоу категорије лаке интелектуалне ометености (27,1%), затим у нивоу просечних (18,7%), граничних (11,4%) и нормалних исподпросечних интелектуалних способности (9,7%). Интелектуална ометеност различитог степена је, збирно, потврђена код 50,9% узорка (умерена код 9,2%, тежа код 5,0% и тешка код 9,6% пацијената). Уредан ментални статус је утврђен код 44 (32,4%) од укупно 136 испитаника у недавно објављеној студији о факторима ризика и карактеристикама дечје церебралне парализе на територији АП Војводине (Demeši-Drljan, 2012). На узорку од 35 испитаника с церебралном парализом узраста од четири до шест година (од којих је 31 испитаник имао

спастични облик), нађено је да више од 50% има неки снижен ниво интелектуалног функционисања (Radulović, Vaščarević, Bošković, i Ostojić, 2015).

Како су известили Бакс, Флодмарк и Тајдман (Вах, Flodmark, & Tydeman, 2007), на узорку од 350 особа с церебралном парализом, визуелне сметње се срећу код 42% случајева. Према резултатима других студија, тешко оштећење вида има 4,4% деце с церебралном парализом, а 17,0% има благо до умерено (Demeši-Drljan, 2012). Блер и Смитерс-Шиди (Blair & Smithers-Sheedy, 2016) наводе да је у 46% случајева пренатално и перинатално узроковане церебралне парализе детектован неки од визуелних оштећења: 4,9% је слепо, 27,8% има мања оштећења вида, док 14% има манифестни страбизам. Манифестни страбизам је процентуално заступљенији код виших GMFCS нивоа, односно код тежих степена моторичких поремећаја (Blair & Smithers-Sheedy, 2016). Други аутори извештавају да 19% деце с церебралном парализом старости од четири до осам година имају оштећење вида тежег степена (Himmelman et al., 2006), односно 20% на узрасту од пет до осам година (Beckung & Hagberg, 2002). Видне потешкоће су присутне код 48,7% деце са спастичном формом церебралне парализе (Glinac, Delalić, i Matović, 2015). Проблеми са оштрином вида су нађени код 71% деце с церебралном парализом (Schenk-Rootlieb, Nieuwenhuizen, Graaf, Wittebol-Post, & Willemse, 1992). Резултати епидемиолошких студија показују да се процентуална заступљеност оштећења вида креће од 2% до 19% (Watson et al., 2009; цитирано код Pakula et al., 2009, p. 443), односно 22,2% (Nordmark et al., 2001). Оштрина вида мања од 0,3 на бољем оку након корекције је присутна код 11,1% деце с церебралном парализом, односно стопа износи 0,23 на 1.000 живорођених (SCPE, 2002).

Заступљеност проблема са слухом се креће од 3,4% (Demeši-Drljan, 2012), до 7% случајева (Вах et al., 2007). Резултати епидемиолошких студија, пак, показују да се процентуална заступљеност губитка слуха креће од 2% до 6% (Beckung et al., 2008; Van Naarden Braun K et al., 2009; цитирано код Pakula et al., 2009, p. 443). Проблеми са слухом су забележени код 2,6% испитаника са спастичном формом церебралне парализе старости од пет до 18 година (Glinac i sar., 2015).

На основу резултата епидемиолошких студија може се закључити да се процентуална заступљеност епилепсије креће од 20% до 46% (Parks et al., 2001; Murphy et al., 1993; цитирано код Pakula et al., 2009, p. 443). Даље, на основу података из осам европских регистара, епилепсија се јавља код 20% до 28% случајева (Dang et al., 2015; Colver et al., 2012). Други аутори извештавају о стопи од 0,34 на 1.000 живорођене деце (SCPE, 2002), односно о збирној заступљености од 33% до 35% (Beckung & Hagberg, 2002; Himmelmann et al., 2006; Gabis et al., 2015). Заступљеност може да варира од 16% код спастичне диплегије до 50% код спастичне квадрипелгије (Вах et al., 2007), односно 27,6% када је само спастична форма церебралне парализе у питању (Glinac i sar., 2015). Епилепсија се јавља код 94% особа са најтежим степенима когнитивног оштећења, најзаступљенија је код квадриплегије са 50%–94% (Pakula et al., 2009, p. 442), мада се у литератури могу наћи и ниже вредности, као на пример 23,8% (Gabis et al., 2015). Миленковић (1997) извештава да је епилепсија забележена код 27% од укупно 115 испитаника с церебралном парализом узраста од три до десет година, као и да се најчешће испољава код лезије пирамидалних путева. Демеши-Дрљан (2012) наводи збирну процентуалну заступљеност од 33,2%, док су Недовић и сарадници (2012) утврдили да је епилепсија присутна код 20% испитаника с церебралном парализом старости од шест до 11 година.

Код 73,3% деце с квадриплегијом се бележе два или више придружених обољења, код 70,6% деце с дискинетичким типом церебралне парализе, као и код 53,1% деце с диплегијом и 40% деце с атаксичним типом. С друге стране, код 29,8% деце са спастичном унилатералном церебралном парализом није забележено присуство придружених обољења. Свеукупно посматрано, највећи проценат деце с церебралном парализом има неко од придружених обољења или поремећаја (ментални дефицит, епилепсија, оштећење вида, сметње у говору, оштећење слуха, деформитет кичме или стопала). Тачније, 52,3% деце с церебралном парализом има бар два придружена обољења, 29,5% има једно, а код 18,1% није детектовано њихово присуство (Demeši-Drljan, 2012).

Непрогресивност која, као карактеристика неуропатолошке основе, дефинише церебралну парализу, ипак се не односи и на клиничке манифестације овог поремећаја. Другим речима, церебрална парализа се дефинише као трајно,

али не и као непроменљиво стање (Dan, 2007). Такође, иако се сматра да је церебрална парализа првенствено хронично и непрогресивно стање (Mutch et al., 1992; Stošljević, Rapaić, i Nikolić, 1990), чињеница је да постоји повећан ризик од бројних секундарних стања које временом настају као последице примарног моторичког поремећаја (Mutch et al., 1992; Milicevic & Potic, 2012). Овакве последице, првенствено здравствене и функционалне, захтевају продужену или сталну, временски захтевну бригу. У претходним деценијама су објављена броја истраживања одрживости достигнутог нивоа способности кретања и стабилности постојећег степена поремећаја моторике. Потврђене су промене способности кретања и других грубих моторичких способности, као и редуција функционалних способности током одраслог доба, односно већ након 18. године живота према резултатима једног броја студија (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke, & Vianello, 2001; Day, Wu, Strauss, Shavelle, & Reynolds, 2007; Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle, & Holm, 2004.). Најчешће су у питању проблеми везани за мишићноскелетни систем, попут смањења мишићне снаге и мишићне функционалности уз појаву бола и контрактура јачег степена (Ando & Ueda, 2000; Gajdosik & Cicirello, 2001; Murphy, Molnar & Lankasky, 1995), а који заједно са проблемима одржавања равнотеже повећавају ризик од падова и фрактура (Overeinder & Turk, 1998). Потврђен је и нагли губитак грубих моторичких способности старих особа с церебралном парализом, пре свега способности хода, после 60. године живота у поређењу са старим особама из опште популације (Bottos et al., 2001; Murphy et al., 1995; Strauss, Ojdana, Shavelle, & Rosenbloom, 2004). У студији спроведеној у Шведској, на основу функционалне процене 48 одраслих испитаника с церебралном парализом просечне старости 32 године, код трећине испитаника је забележено опадање моторичког функционисања, отежано извршавање активности свакодневног живота и последично погоршање општег здравственог стања у периоду од адолесценције ка зрелом добу (Sandström, Alinder, & Öberg, 2004). Међутим, у којој мери ће доћи до пада способности кретања зависи од иницијалног степена ограничења моторике (Day et al., 2007). Код оних особа с церебралном парализом које су имале боље моторичке способности на узрасту од 10 година и који су ходали и пењали се уз степенице без тешкоћа, бележи се мањи пад током наредних 15 година, док се код оних

особа које су користиле инвалидска колица бележи значајно погоршање преосталих моторичких способности. Ипак, током адолесцентног доба све до 25. године код највећег процента особа с церебралном парализом преовладава уједначен ниво способности кретања (Day et al., 2007).

С друге стране, развојно посматрано, предикторе будуће способности ходања са или без помоћи је могуће лоцирати на узрасту између две и три и по године живота и то према степену у ком је развијена груба моторика. Међу индивидуалне предикторе убројани су усвојеност моторичких образаца окретања, седења и устајања, очуване функције вида и изостанак дијагнозе спастичне квадриплегије (Wu, Day, Strauss, & Shavelle, 2004). Потребно је споменути да обрасци развоја грубе моторике деце с церебралном парализом зависе од тежине стања. Другим речима, брзина и горња граница развоја грубе моторике код деце из ове популације значајно варирају према тежини церебралне парализе. Прогноза помака у развоју грубе моторике је могућа захваљујући развојним кривуљама сачињеним у односу на петостепени GMFCS. Аутори сматрају да је према овим информацијама могуће развити програме интервенције примерене дететовом узрасту и стању, као и проценити напредак током времена (Rosenbaum et al., 2002).

Надаље, церебрална парализа често узрокује вишеструку ометеност која захвата функционисање особе у свим доменама свакодневног живота. Као најчешћи моторички поремећај у детињству (Pakula et al., 2009), односно један од најчешћих етиолошких фактора поремећаја у моторичком понашању, церебрална парализа ограничава развој способности са свим последицама које прате, отежавају или онемогућавају моторно, когнитивно, интелектуално, емоционално и социјално функционисање ових особа и води ка сталној потреби за интензивном и континуираном соматопедском подршком (Milićević i sar., 2011). Поређењем збирних података релевантних функционалних домена код испитаника с церебралном парализом (*Телесне функције и структуре, Активности и учествовање, Фактори окружења*, све према ICF Checklist 2.1a), потврђено је да је церебрална парализа праћена бројним телесним оштећењима и поремећајима који ометају функционисање ових особа у социјалној средини (Недовић и сар., 2012). Уз то, како аутори наводе, околина, ставови и баријере представљају

додатне факторе који ограничавају њихово функционисање и доводе их до нивоа повремене или сталне социјалне инкомпетенције. Дакле, живот особа с церебралном парализом прати високи ризик за развој секундарних стања која компромитују функционалне способности, активности свакодневног живота, као и социјалну партиципацију, а негативно се одражавају на квалитет живота (Svien, Berg, & Stephenson, 2008). Нижи квалитет живота и квалитет живота у вези са здрављем указују да церебрална парализа негативно утиче на различите димензије квалитета живота (Bugarski, Miscевич, Skrbic, & Golubovic, 2012; Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007).

## **2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА**



## 2.1. Проблем и предмет истраживања

У складу са претходним наводима, сматрамо да је значајно испитивати специфичности партиципације деце с церебралном парализом у различитим окружењима и активностима. Поставља се питање како родитељи процењују партиципацију своје деце с церебралном парализом и како процењују квалитет живота своје породице. Питање је на који начин присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у обрасцима партиципације ове популације и у којим доменима су те промене најочљивије. Такође, поставља се и питање да ли су и како су ове промене повезане са квалитетом живота, као и да ли окружење које пружа подршку може да поспеши партиципацију деце с церебралном парализом.

Предмет овог истраживања је *партиципација деце с церебралном парализом*. Партиципација деце с церебралном парализом је сагледана кроз процену њихових родитеља и утврђена у кућном окружењу и у окружењу заједнице, као и у породичним активностима. Обрасци партиципације су упоређивани у односу на обрасце партиципације деце типичног развоја у свим наведеним окружењима и активностима. Такође, испитана је повезаност партиципације са подршком сервиса и породичним квалитетом живота.

## 2.2. Циљ истраживања

Циљ овог истраживања јесте да се утврде карактеристике партиципације деце с церебралном парализом у кућном окружењу и окружењу заједнице, као и у породичним активностима, и да се испита на који начин је партиципација у наведеним окружењима и активностима условљена срединским факторима и повезана са породичним квалитетом живота. Истраживање треба да допринесе бољем разумевању партиципације деце с церебралном парализом и увиђању значаја њиховог укључивања и учествовања у активностима и животним ситуацијама у различитим окружењима.

### 2.3. Задаци истраживања

На основу циља, постављени су следећи истраживачки задаци:

1. Утврдити и упоредити обрасце партиципације и нивое родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.
2. Утврдити и упоредити партиципацију испитаника с церебралном парализом у породичним активностима са партиципацијом испитаника типичног развоја.
3. Испитати однос између подршке сервиса и родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице у групи испитаника с церебралном парализом.
4. Утврдити структуре срединских фактора који су значајни за партиципацију у групи испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја и упоредити их.
5. Испитати однос између породичног квалитета живота и партиципације у кућном окружењу, окружењу заједнице и породичним активностима у испитиваним групама.

### 2.4. Хипотезе истраживања

Основне истраживачке хипотезе гласе:

1. Обрасци партиципације и нивои родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице разликују се између групе испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.
2. Партиципација испитаника с церебралном парализом у породичним активностима разликује се од партиципације у породичним активностима испитаника типичног развоја.

3. У групи испитаника с церебралном парализом постоји позитивна повезаност између подршке сервиса и родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице.
4. Структуре срединских фактора значајних за партиципацију разликују се између групе испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.
5. Партиципација испитаника у кућном окружењу и у окружењу заједнице, као и у породичним активностима, позитивно је повезана са породичним квалитетом живота у испитиваним групама.

## 2.5. Варијабле истраживања

Операционализација варијабли је начињена према постављеном предмету, циљу и хипотезама истраживања. Издвојене су следеће варијабле: припадност групи испитаника с церебралном парализом, припадност групи испитаника типичног развоја, образац партиципације, ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом, партиципација у породичним активностима, подршка сервиса, структура срединских фактора уз доступност и/или адекватност ресурса и породични квалитет живота.

*Припадност групи испитаника с церебралном парализом* подразумева групу деце, односно испитаника с церебралном парализом.

*Припадност групи испитаника типичног развоја* подразумева групу деце, односно испитаника нормалне интелигенције, уредног стања чула вида и слуха, без дијагностикованих или суспектних моторичих поремећаја и уредног менталног здравља (дефинисано кроз одсуство сензорних, моторичих и менталних поремећаја, односно кроз одсуство психијатријских болести).

*Образац партиципације* подразумева разноврсност активности у одређеном окружењу, односно заступљеност оних активности у којима испитаник никада не партиципира, затим учесталост укључивања у активности одређеног типа у сваком од испитиваних окружења, односно њихову фреквентност, и степен укључености испитаника у датим активностима. Представља објективну димензију партиципације.

*Ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом* одређен је кроз ниво у којем родитељи изражавају жељу за променом партиципације у активностима у сваком од испитиваних окружења. Представља субјективну димензију партиципације.

*Партиципација у породичним активностима* подразумева учесталост породичних активности одређеног типа, односно њихову фреквентност, затим податак о томе да ли је испитаник присутан док се свака од активности одвија, као и степен укључености испитаника у датим активностима.

*Подришка сервиса* подразумева степен у коме су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу. Обухватају услуге које пружају стручњаци, односно особе које су у директном контакту са испитаницима с церебралном парализом и услуге које пружа институција или организација као целина.

*Структура срединских фактора* обухвата заступљеност фацитатора као олакшавајућих и заступљеност баријера као отежавајућих срединских фактора специфичних за свако испитивано окружење. Обухвата још и степен у ком родитељи перципирају дато окружење као подржавајуће, а срединске факторе збирно као олакшавајуће за партиципацију детета, као и доступност и/или адекватност ресурса.

*Породични квалитет живота* је одређен кроз степен родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота који обухватају породичне интеракције, родитељство, емоционално благостање, физичко и материјално благостање и подршку која се односи на ометеност члана породице.

## **2.6. Тип истраживања**

Тип, односно врста овог истраживања је одређена његовим карактером. Истраживање је планирано и спроведено као *неекспериментално, дескриптивно* и *експлоративно* имајући у виду да су регистроване постојеће разлике и коваријације у популацији са циљем почетног упознавања истраживане појаве. Према својој основној намени, истраживање је *фундаментално* или базично. Такође, истраживање је *трансверзално*; обухваћене су две основне, равноправне групе испитаника формиране првенствено према узрасту као независној

варијабли. Коначно, закључци су донети на основу поређења група испитаника према унапред дефинисаним особинама и идентификовањем постојећих разлика, те се ово истраживање може окарактерисати и као *компаративно*.

## 2.7. Методе истраживања

*Метода теоријске анализе* је првенствено примењена у стварању теоријске основе истраживања са циљем теоријског постављања проблема истраживања, издвајања предмета истраживања, дефинисања основних појмова, утврђивања циљева, задатака и истраживачких хипотеза. Такође, ова метода је примењена у интерпретацији добијених резултата и компарацији са резултатима других истраживања. У методи теоријске анализе ослањали смо се на анализу доступне и релевантне литературе из наведене области којом су обухваћени објављени научни и стручни радови, монографије, речници и друга литература. Одабран је интегративан приступ проблему истраживања.

*Емпиријско-неексперименталном методом* су прикупљени демографски подаци и подаци о испитиваној појави, а затим анализирани и утврђене карактеристике, структуре и међусобни односи између истраживачких варијабли са циљем доношења закључака о природи и узроку повезаности. Другим речима, примењена је *дескриптивна метода* којом је описана дистрибуција проучаване појаве.

## 2.8. Инструменти истраживања

У истраживању су коришћени следећи инструменти:

- 1) Општи упитник (за све испитанике),
- 2) Посебан упитник (за испитанике из групе деце, односно адолесцената с церебралном парализом),
- 3) *Систем класификације грубих моторичких функција – Проширена и измењена верзија* (Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised, GMFCS–E&R) за испитанике из групе деце, односно адолесцената с церебралном парализом,

- 4) *Систем класификације мануелних способности* (Manual Ability Classification System – MACS) за испитанике из групе деце, односно адолесцената с церебралном парализом,
- 5) *Бимауелне фине моторичке функције* (Bimanual Fine Motor Function – BFMF) за испитанике из групе деце, односно адолесцената с церебралном парализом,
- 6) *Тест функционалне независности за децу* (Functional Independence Measure for Children – WeeFIM) за испитанике из групе деце, односно адолесцената с церебралном парализом,
- 7) *Тест за процену партиципације и окружења – Деца и млади* (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY) за све испитанике,
- 8) *Упитник о партиципацији детета у породичним активностима* (Child Participation in Family Activities Questionnaire – Child-PFA) за све испитанике,
- 9) *Мерење процеса неге* (Measure of Processes of Care – MPOC-20) за испитанике из групе деце, односно адолесцената с церебралном парализом,
- 10) *Скала породичног квалитета живота* (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale) за све испитанике.

Интерна конзистентност инструмената примењених у овом истраживању је детаљније размотрена у поглављу посвећеном резултатима (Табеле 9, 10, 11 и 12).

#### 2.8.1. Општи упитник

Опште социо-демографске карактеристике су прикупљене упитником који је сачињен за потребе овог истраживања. Укључена су питања о основним карактеристикама деце, родитеља и породице у целини. Тачније, прикупљени су подаци о полу детета, узрасту детета и школовању, затим о старости родитеља, њиховом степену образовања и радном статусу, односно запослености. Део питања се односио и на породичне карактеристике: број чланова породице и њен

састав, место и општина становања, тип насеља, материјално стање и услови становања. Овај упитник је дат свим учесницима истраживања.

Насеље у којем породица станује је одређено као градско насеље, сеоско насеље или приградско насеље (насеље прелазног типа које се налази у непосредном окружењу града и са којим је у функционалној вези). Материјално стање је субјективно процењено на тростепеној скали (испод просека, просечно, изнад просека), првенствено узимањем у обзир висине месечних прихода домаћинства, просечне висине прихода по члану домаћинства, решености стамбеног питања и поседовања аутомобила. Услови становања су субјективно оцењени на тростепеној скали (испод просека, просечни, изнад просека) и то у односу на величину стамбеног простора (укупну и просечну према броју чланова домаћинства), постојеће санитарне услове, доступност текуће и топле воде, затим доступност електричне енергије, начин грејања и употребу неких од савремених информационо-комуникационих система и технологија (систем фиксне и/или мобилне телефоније, рачунар, интернет).

#### 2.8.2. Посебан упитник

Посебан упитник је намењен за прикупљање података о испитаницима с церебралном парализом. Сачињен је са циљем да се на једном месту систематизују подаци који су значајни за даље разумевање функционисања деце из ове популације. Овај упитник се састоји из два дела.

У првом делу су бележени подаци из доступне медицинске, педагошке или психолошке документације, као и подаци прикупљени од чланова стручног тима. Тачније, забележени су подаци о типу и форми церебралне парализе према десетој ревизији *Међународне класификације болести и сродних здравствених проблема* (МКБ10; WHO, 2004), о интелектуалном статусу, односно степену интелектуалне ометености, о стању чула, као и податак о коришћењу помагала за кретање.

У другом делу је забележена процена родитеља да ли је породични дом прилагођен потребама детета с церебралном парализом на тростепеној скали (нимало, делимично, у потпуности). Прилагођеност стамбеног простора је сагледана вишеструко, кроз приступ стану или кући (прилаз објекту и

архитектонске препреке, да ли су потребни и да ли постоје степенице и/или лифт), кроз величину и структуру стамбеног простора, кроз распоред простора, опреме и намештаја и кроз могућност кретања унутар тог простора. На крају, забележено је и које би адаптације биле потребне како би дом био прилагођен дететовим потребама. Мање измене су означавале да је потребно да се уграде шира врата, уклоне прагови, изгради рампа и/или прилаз и слично. Веће измене су подразумевале да је потребно да се угради лифт, адаптира купатило, пришири простор и друго.

### 2.8.3. Систем класификације грубих моторичких функција – Проширена и измењена верзија

Грубе моторичке способности испитаника с церебралном парализом су процењене применом *Система класификације грубих моторичких функција – Проширене и измењене верзије* (Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised, GMFCS–E&R; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007), и то верзијом на српском језику (превод: Milićević i Stojanović, 2013). Након што је постигнут и потписан *Споразум о превођењу* (Dayle McCauley, координатор истраживања, испред CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, Canada и др Лепосава Крон, научни саветник и тадашњи директор Института за криминолошка и социолошка истраживања у Београду, Србија, лична преписка, 10. октобар 2013. године) приступило се превођењу овог инструмента са енглеског на српски језик и то коришћењем методе тзв. „дуплог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Након уношења одређених корекција, добијена је позитивна рецензија и сачињена финална верзија инструмента на српском језику. За потребе овог истраживања планирана је и спроведена примена дела класификације намењеног узрасним групама од шест до 12 година и од 12 до 18 година (Palisano et al., 2007).

Применом овог инструмента се утврђује ниво који најбоље представља садашње способности и ограничења грубе моторике детета или младе особе с



церебралном парализом. Овај петостепени систем се примењује у клиничке и истраживачке сврхе и олакшава комуникацију између породице и стручњака, односно свих укључених у процесу рехабилитације. Користи се у студијама широм света као јединствен начин описивања и класификовања грубе моторике деце и младих с церебралном парализом на основу функционалних способности и ограничења. Заснива се на процени вољно иницираних покрета, сврсисходних у свакодневном животу, са посебним нагласком на седењу, трансферима и способности кретања. Прати се уобичајно постигнуће у кући, школи и у окружењу заједнице, а не оно за шта се зна да испитаник може да уради у свом најбољем издању (могућност).

Скала је ординална. Размак између GMFCS нивоа се не сматра једнаким, а разлике су засноване на функционалним способностима, односно функционалним ограничењима, потреби за применом асистивних технологија, за ручним помагалима за кретање (као што су ходалице, штаке или штапови) или за инвалидским колицима, а у много мањој мери на квалитету покрета. Обухваћене су укупно четири старосне групе и то: прве две године живота, од другог до четвртог рођендана, од четвртог до шестог рођендана, од шестог до дванаестог рођендана и од дванаестог до шеснаестог рођендана. Управо ова последња старосна група представља једну од новина у односу на прву верзију, GMFCS (Palisano et al., 1997). Поред тога, у GMFCS–E&R су унети и елементи концепта представљеног у ICF. Тачније, описи за узрастне групе од шест до 12 година и од 12 до 18 година старости одражавају потенцијални утицај срединских фактора (физички, социјални, ставови) и личних фактора (мотивација, интересовања, преференције) на начине кретања (Palisano et al., 2007).

Наслови сваког нивоа представљају начин кретања најкарактеристичнији на узрасту након шесте године живота и гласе: *Хода без ограничења* (ниво I), *Хода са ограничењима* (ниво II), *Хода користећи помагало за кретање које се држи руком* (ниво III), *Самостално кретање је ограничено; може да користи помагала за кретање на електрични погон* (ниво IV) и *Превози се инвалидским колицима која покреће друга особа* (ниво V). Ниво I подразумева способност самосталног хода у унутрашњем и спољашњем простору, уз и низ степенице, без ограничења. Способности трчања и скакања су присутне, али уз редуковану брзину,

координацију и равнотежу. Деца и млади с церебралном парализом на нивоу II имају ограничења у ходању на дуге стазе и одржавању равнотеже; може им бити потребно помагало за кретање које се држи руком када почињу да ходају, могу да користе помагала за кретање са точковима приликом прелажења дужих раздаљина на отвореном и у заједници, а неопходно им је да се придржавају за ограду кад се пењу уз степенице и када силазе. Такође, нису толико способни за трчање и скакање, док је кретање по неравним површинама и нагибима лимитирано. Ипак, деца и млади на нивоу II су у стању да ходају без помагала за кретање које се држи руком након четврте године (иако могу да их користе повремено). Деци и младима на нивоу III је потребно помагало за кретање које се држи руком да би ходали у затвореном простору. Они користе помагало за кретање са точковима на отвореном и у заједници, седе самостално или захтевају не више од делимичне спољашње потпоре при седењу, имају више независности у трансферима при стајању, а ходају са помагалом за кретање које се држи руком. Деца и млади на нивоу IV функционишу у седећем положају (углавном уз подршку), али је самостална мобилност ограничена. Крећу се само у инвалидским колицима на мануелни погон или користе електрична инвалидска колица. Деца и млади на нивоу V имају тешка ограничења у контроли главе и тупа. Самостално кретање се постиже једино ако дете или млада особа може да савлада како да управља инвалидским колицима на електрични погон.

Бројне студије су потврдиле поузданост и стабилност овог инструмента, али у његову дискриминативну, конструктивну и предиктивну валидност (Palisano, Cameron, Rosenbaum, Walter, & Russell, 2006; Palisano et al., 2000; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008; Rosenbaum et al., 2002; Wood & Rosenbaum, 2000). Потврђена је висока подударност између процена стручњака и процена родитеља са коефицијентом интеркорелације од 0,93, тест-ретест поузданост од 0,79, као и позитивна предиктивна вредност од 0,74, односно негативна од 0,77 (Wood & Rosenbaum, 2000). Једна од карактеристика овог инструмента јесте стабилност процене (у одсуству промене грубих моторичких способности). Подаци показују да 73% деце с церебралном парализом буде разврстано у исти ниво шест месеци након иницијалне процене стручног лица, односно 86,7% после једне године (Palisano et al., 2006). У случају када процену

врше родитељи, након годину дана, тај проценат износи 79% (Imms, Carlin, & Eliasson, 2010).

#### 2.8.4. Систем класификације мануелних способности

Мануелне способности испитаника с церебралном парализом су процењене применом *Система класификације мануелних способности* (Manual Ability Classification System – MACS; Eliasson et al., 2006), и то верзије на српском језику (превод: Golubović, Slavković, i Starović, 2010). Примењен заједно са GMFCS или GMFCS–E&R, MACS пружа корисне информације које употпуњују клиничку слику церебралне парализе (Imms et al., 2010). Креиран је у клиничке и истраживачке сврхе, са циљем да се уједначи терминологија у области финих моторичких функција, да се олакша комуницирање између стручног особља и чланова породице, односно стручног особља међусобно.

Тачније, MACS описује начине руковања предметима деце с церебралном парализом у активностима свакодневног живота. Дато је пет нивоа који се темеље на дететовој способности руковања предметима и дететовој потреби за помоћи или адаптацијом како би извело задатке у свакодневном животу. Прати се дететово уобичајено извођење код куће, у школи и заједници, односно процењује се дететова способност руковања свакодневним предметима. Важно је напоменути да се не процењује функција сваке руке посебно као ни квалитет хвата. Такође, не узимају се у обзир функционалне разлике између појединих шака нити се објашњавају узроци оштећења мануелне способности већ се процењује како деца рукују предметима у складу са својим узрастом. Намењен је деци узраста од четири до 18 година, при чему се узраст детета узима у разматрање приликом интерпретације постигнућа и утврђеног нивоа потребе за помоћи и надзором.

Скала је ординална. Деца и млади с церебралном парализом на MACS нивоу I користе предмете лако и успешно, брзина и тачност могу да буду ограничени, али самосталност у активностима свакодневног живота није ограничена. Деца и млади на нивоу II су у стању да користе већину предмета, али са нешто смањеним квалитетом и/или брзином. Иако поједине активности могу да

избегавају, да их извршавају са потешкоћама или на алтернативне начине, мануелна способност обично не ограничава њихову самосталност у свакодневним активностима. Деци и младима на нивоу III је потребна континуирана подршка и помоћ при припреми и/или адаптацији активности, као и прилагођена опрема, чак и за делимично успешно извршавање активности. Предмете користе с потешкоћама, извођење је споро, а успешност је ограничена имајући у виду постигнути квалитет и квантитет. Деца и млади на нивоу IV користе мањи број једноставних предмета, активности извршавају уз напор и са ограниченим успехом, а ситуације су прилагођене. Неопходне су им континуирана подршка и помоћ и/или прилагођена опрема, чак и за половично успешну активност. Деца и млади на нивоу V имају тешка ограничења мануелних способности, предмете не користе, потребна им је стална помоћ. Способност извођења чак и једноставних активности је тешко ограничена.

На узорку од 168 испитаника с церебралном парализом узраста од четири до 18 година нађен је изузетно висок коефицијент корелације од 0,96 између процена терапеута и процена родитеља, односно 0,97 између процена терапеута међусобно (Eliasson et al., 2006). Нешто нижи коефицијент од 0,62 нађен је на узрасту до пете године живота (Plasschaert, Ketelaar, Nijhuis, Enkelaar, & Gorter, 2009), док је коефицијент корелације од 0,86 утврђен у узорку од 61 испитаника с церебралном парализом узраста од пет до 14 година (Kuijper, van der Wilden, Ketelaar, & Gorter, 2010). Када је у питању корелација између MACS и GMFCS, утврђено је да износи 0,79 (Eliasson et al., 2006). Касније, на узорку од 195 испитаника с церебралном парализом узраста од три до 15 година, добијен је сличан коефицијент корелације који је износио 0,77 (Öhrvall, Eliasson, Löwing, Ödman, & Krumlinde-Sundholm, 2010). На узорку од 88 испитаника с церебралном парализом узраста од шест до 12 година, коефицијент корелације процена родитеља и процена стручњака различитих профила је износио од 0,73 када су у питању окупациони терапеути, односно 0,79 када је реч о педијатрима, до 0,85 у односу на физиотерапеуте (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick, & Rosenbaum, 2006). Најнижи коефицијент корелације је забележен између процена педијатара и окупационих терапеута (0,66), а највише између окупационих терапеута и физиотерапеута (1,00), наведено је у истом истраживању. Једна од карактеристика

овог инструмента јесте и стабилност процене. Наиме, утврђено је апсолутно слагање од 67% годину дана након иницијалне процене родитеља (Imms et al., 2010). Значајно би било споменути да је поузданост овог инструмента потврђена и у односу на успешност деце с церебралном парализом у обављању активности самозбрињавања са коефицијентом корелације од -0,72 (Kuijper et al., 2010). У сличном истраживању, исти коефицијент корелације је износио -0,76, док је коефицијент корелације између утврђеног MACS нивоа и мобилности такође износио -0,76 (Öhrvall et al., 2010). Другим речима, боље мануелне способности приказане вишим MACS нивоима корелирају са вишим нивоима функционисања у области самозбрињавања и мобилности.

#### 2.8.5. Бимануелне fine моторичке функције

Бимануелне fine моторичке способности испитаника с церебралном парализом су процењене применом класификације *Бимануелне fine моторичке функције* (Bimanual Fine Motor Function – BFMF; Beckung & Hagberg, 2002; превод на српски: Милићевић, 2014). Уз писмену сагласност првог аутора Еве Бекунг (Eva Beckung, лична преписка, 5. фебруар 2014) приступило се превођењу овог инструмента са енглеског на српски језик и то коришћењем методе тзв. „дуплог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене и након усаглашавања термина и уношења одређених корекција, добијена је позитивна рецензија и сачињена је финална верзија BFMF на српском језику.

Овај петостепени ординални систем је развијен са циљем да се класификују бимануелне fine моторичке функције. Посебно се процењује функција сваке руке, али се доминантна латерализованост не узима у обзир. Нивои су постављени тако да се подударају са GMFCS нивоима. Ниво I означава да испитаник једном руком манипулише без потешкоћа, а другом без потешкоћа или ограничења у напреднијим финим моторичким вештинама. Ниво II означава да испитаник једном руком манипулише без потешкоћа, а да друга рука има само способност да хвата или држи. Такође, ниво II се може доделити испитанику код

кога постоје ограничења у напреднијим финим моторичким вештинама на обе руке. Ниво III може да означава да испитаник једном руком манипулише без потешкоћа док је друга рука је без функционалне способности. Слично, ниво III може да означава и да испитаник има ограничења у напреднијим финим моторичким вештинама на једној руци, а да друга рука има само способност да држи или лошије од тога. Ниво IV значи да једна рука испитаника има само способност да држи, а друга само способност да држи или лошије од тога или да обе руке имају само способност да држе. Способност само да се држи или лошије од тога припадају нивоу V.

Јака корелација од 0,74 између BFMF и GMFCS је утврђена у истраживању којим је било обухваћено 176 испитаника с церебралном парализом узраста од пет до осам година (Beckung & Hagberg, 2002). У наредном истраживању је нађено да се BFMF и GMFCS нивои подударују код 57% од укупног узорка који је чинило 411 испитаника с церебралном парализом узраста од четири до осам година (Himmelman et al., 2006). Комбиновано са GMFCS нивоом и податком о присуству интелектуалне ометености, BFMF ниво је значајан предиктор ограничења мобилности, док само са GMFCS нивоом представља предиктор ограничења у домену друштвених односа (Beckung & Hagberg, 2002). Валидност је потврђена и високом корелацијом са MACS ( $\rho = 0,89$ ) на узорку од 539 испитаника с церебралном парализом узраста од четири до 12 година (Elvrum et al., 2016). Међутим, у односу на MACS, *Радна група за праћење церебралне парализе у Европи* (SCPE) је предност дала BFMF класификацији образлажући ову одлуку тиме што BFMF узима у разматрање могућу асиметрију функције горњих екстремитета и тиме што је примена BFMF могућа и на основу увида у медицинску документацију, за разлику од MACS (Cans et al., 2007, p. 37). Ипак, поједини аутори сматрају да је примена MACS и BFMF комплементарна, те да BFMF пружа корисне додатне информације у вези са финим моторичким функцијама и стварним степеном коришћења горњих екстремитета, нарочито ако се користи за процену капацитета према ICF-CY (Elvrum et al., 2016).

## 2.8.6. Тест функционалне независности за децу

Функционална независност испитаника с церебралном парализом је процењена *Тестом функционалне независности за децу* (Functional Independence Measure for Children – WeeFIM; Msall et al., 1994). У питању је модификована верзија *Теста функционалне независности* (Functional Independence Measure – FIM; Hamilton, 1987). Овај стандардизовани педијатријски инструмент се користи за евалуацију функционалне независности деце са стеченим или конгениталним оштећењима или застојима у развоју. Другим речима, WeeFIM мери утицај развојних снага и потешкоћа на независност код куће, у школи и у заједници. Ово омогућава одређивање приоритета са крајњим циљем да се побољшају функционални резултати и пружи подршка породици (Msall et al., 1994). Степен функционалне независности се, према WeeFIM, дефинише као доследно и уобичајно обављање активности, док се ниво независности дефинише према нивоу помоћи потребне детету како би обављало задатке свакодневног живота (Serghiou et al., 2008).

Практична примена WeeFIM је једноставна и брза. Подаци се могу прикупити лично или телефоном. Евалуација је могућа у клиничким и амбулантним условима и у окружењу заједнице. Функционална независност се процењује у три главна домена: *Самозбрињавање* (брига о себи и контрола сфинктера), *Мобилност* (локомоција и трансфери) и *Когниција* (комуникација и социјална когниција). Успешност у извршавању сваког задатка се оцењује на седмостепеној ординалној скали. Оцене су следеће: 1 – *потпуна асистенција*, 2 – *максимална асистенција*, 3 – *умерена асистенција*, 4 – *минимална асистенција*, 5 – *надгледање*, 6 – *модификована независност* и 7 – *потпуна независност* (Jović, 2004). Скор у сваком од три домена, као и укупан скор, добија се збрајањем оцена. У домену *Самозбрињавања*, субтотални збир се креће од осам до 56, док у доменима *Мобилности* и *Когниције* може да износи од пет до 35. Укупан WeeFIM скор износи најмање 18, а највише 126. Виши скор указује на већи степен независности испитаника.

WeeFIM је намењен деци узраста од шест месеци до 21 године. Међутим, нормативне вредности су доступне само до осме године и то из разлога што се у популацији деце типичног развоја потпуна независност достиже на нивоу од шест година (Serghiou et al., 2008). Кронбахов коефицијент  $\alpha$  за *Мобилност* и *Когницију* износе 0,93 и 0,98, односно 0,99, оба (Aybay, Erkin, Elhan, Sirzai, & Ozel, 2007; Tur et al., 2009). Парк, Ким и Чои су изветили о следећим вредностима: 0,97 за *Самозбрињавање*, 0,96 за *Мобилност* и 0,97 за *Когницију* (Park, Kim, & Choi, 2013). Тест-ретест поузданост износи 0,97 у популацији деце с ометеношћу, односно 0,98 код деце типичног развоја, уколико се посматра тест у целини (Ottenbacher et al., 1996). Исти коефицијенти корелације код појединачних задатака крећу се од 0,90 до 0,99. Када се засебно посматрају WeeFIM подскеле, тест-ретест поузданост се креће од 0,94 у домену социјалне когниције до 0,99 у области трансфера и локомоције. Овим истраживањем психометријских карактеристика је било обухваћено укупно 67 испитаника узраста од 12 до 76 месеци живота, и то 30 испитаника с ометеношћу и 37 испитаника типичног развоја. Важно је поменути да статистички значајна разлика није нађена када је реч о начинима прикупљања података (Ottenbacher et al., 1996). У наредном истраживању спроведеном на већем броју испитаника (укупно 205 испитаника с ометеношћу узраста од 11 до 87 месеци) добијени су слични резултати који говоре у прилог поузданости, валидности и стабилности овог инструмента (Ottenbacher et al., 1997).

#### 2.8.7. Тест за процену партиципације и окружења – Деца и млади

*Тест за процену партиципације и окружења – Деца и млади* (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY; Coster, Law, & Bedell, 2010), на српском језику (превод: Милићевић, 2013) примењен је за утврђивање образаца партиципације, процену родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице, за испитивање доступности и адекватности ресурса и за утврђивање заступљености олакшавајућих наспрам отежавајућих срединских фактора. Уз писмену сагласност и одобрење првог аутора Венди Костер (Wendy Coster, лична преписка, 2. јул 2013), приступило се



превођењу овог инструмента са енглеског језика на српски и то коришћењем методе тзв. „дуплог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране овлашћеног рецензента. Након усаглашавања термина и уношења одређених корекција, добијена је позитивна рецензија и сачињена финална верзија PEM-CY на српском језику.

Својим концептуалним оквиром, PEM-CY се ослања на ICF (Coster et al., 2012). Намењен је испитивању партиципације у кућном, школском и окружењу заједнице, заједно са срединским факторима у сваком од наведених окружења. Како тврде аутори, ради се о првом инструменту којим истовремено могу да се испитају партиципација у различитим окружењима и средински фактори у сваком од њих (Coster, Law, Bedell, Khetani, et al., 2013). Његова примена је могућа како у клиничкој пракси, тако и у истраживачке сврхе, и то у популацији деце и младих особа старости од пет до 17 година. Посматран у целини, PEM-CY је једини инструмент за који је потврђено да покрива свих девет домена активности и партиципације датих у проширеној верзији ICF за децу и младе (ICF-CY), поред CASP упитника (*Child and Adolescent Scale of Participation*; Bedell, 2004). Даље, детаљном анализом је нађено да 88% ставки процењује партиципацију, док се преосталих 12% ставки односи на активности (Chien, Rodger, Copley, & Skorcka, 2014). Предност над другим, сличним инструментима за процену партиципације је у томе што, поред тога што обухвата још и широк спектар активности и срединских фактора у различитим окружењима, PEM-CY рефлектује гледишта породица са децом и младима различитих узраста, способности и порекла (Coster et al., 2012). Садржи укупно 25 типова активности груписаних у три одељка: Одељак I – *Партиципација у кући*, Одељак II – *Партиципација у школи* и Одељак III – *Партиципација у заједници*. У сваком одељку се постављају питања о партиципацији и питања о окружењу. Питања о партиципацији се односе на учесталост (фреквентност) јављања сваке од активности у претходна четири месеца (на осмостепеној скали од 0 – *никада* до 7 – *свакодневно*), на степен укључености детета у датим активностима (на петостепеној скали од 1 – *минимално укључено* до 5 – *потпуно укључено*) и на степен у којем родитељи

изражавају жељу за променом партиципације у испитиваним активностима (опционо са листе од пет различитих типова жељене промене, уколико претходно одговоре са *да*). Питања о окружењу се односе на заступљеност срединских фактора специфичних за свако испитивано окружење (као олакшавајућих или отежавајућих, са могућношћу одабира једног од следећих одговора: *Није од значаја; Углавном олакшава; Понекад олакшава/понекад отежава* или *Углавном отежава*), на доступност и/или адекватност ресурса (са могућношћу одабира једног од следећих одговора: *Нису потребни; Углавном да; Понекад да/понекад не* или *Углавном не*) и на стратегије које родитељи користе за побољшавање партиципације свог детета (квалитативно).

Психометријске карактеристике су испитане на узорку од 576 испитаника, односно родитеља или старатеља деце и младих особа просечне старости 11,20 година ( $SD = 3,10$ ), а од којих је 49% испитаника имало један или више развојних поремећаја или врста ометености (Coster et al., 2011). Гледано у целини, РЕМ-СУ има умерену до веома добру унутрашњу конзистентност која се креће од 0,59 до 0,91. Кронбахов коефицијент  $\alpha$  је, такође, појединачно израчунат и за димензије у оквиру сваког од три одељка. За фреквентност партиципације износи од 0,59 до 0,70, за степен укључености испитаника је добијена вредност од 0,72 до 0,83, док су за питања о окружењу израчунати коефицијенти од 0,83 до 0,91. Све наведено заједно говори у прилог поузданости овог инструмента процене. Када је у питању тест-ретест поузданост, добијени коефицијенти имају умерене до веома добре вредности (од 0,58 до 0,95). Тачније, за фреквентност партиципације износе од 0,58 до 0,84, за заступљеност активности у којима испитаник никада не партиципира се крећу од 0,66 до 0,93, а за степен укључености испитаника од 0,69 до 0,76, док су за питања о окружењу добијене вредности од 0,85 до 0,95. Такође, потврђена је статистички значајна разлика између група испитаника типичног развоја и испитаника с ометеношћу у свим испитиваним доменима и димензијама, као и статистички значајна негативна повезаност између жеље за променом и перципиране подршке из окружења (кућно: -0,42; школско: -0,59; заједница: -0,53). За потребе овог истраживања подаци су прикупљени применом РЕМ-СУ Одељка I – *Партиципација у кући* и РЕМ-СУ Одељка III – *Партиципација у заједници*.

#### 2.8.8. Упитник о партиципацији детета у породичним активностима

*Упитник о партиципацији детета у породичним активностима* (Child Participation in Family Activities Questionnaire – Child-PFA; Axelsson & Wilder, 2014), верзија на српском језику (превод: Милићевић, 2014), примењен је за утврђивање фреквентности породичних активности, за прикупљање података о томе да ли је испитаник присутан док се свака од активности одвија, као и за процену степена укључености испитаника. Овај упитник се делимично ослања на сличне инструменте, као што су CAPE, затим *Personal Independence Profile* (PIP; Nosek, Fuhrer, & Howland, 1992) и *The Family and the Habilitation* (Ylén, Granlund, & Persson, 2012), како наводе сами аутори (Axelsson & Wilder, 2014, p. 15). Обухвата 56 различитих породичних активности. За потребе овог истраживања су издвојена питања о томе: 1) колико често се свака породична активност дешава у свакодневном животу породице, 2) које особе најчешће учествују у свакој од активности, и 3) у ком степену је ангажовано или укључено дете или млада особа. Питања, односно породичне активности су организоване у седам домена: 1) *Активности које породица заједно обавља у затвореном простору*, 2) *Заједничко припремање obroka*, 3) *Заједничко обављање рутинских послова*, 4) *Активности које породица заједно обавља на отвореном*, 5) *Заједничко обављање организованих активности*, 6) *Заједнички изласци* и 7) *Заједнички одлазак на одмор и викенд*.

Унутрашња конзистентност је мерена Кронбаховим  $\alpha$  коефицијентом који је износио 0,826 код породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, односно 0,844 код породица са децом типичног развоја. Истраживањем је било обухваћено 60 породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу старости од пет до 20 година, као и 107 породица са децом типичног развоја узраста од пет до десет година (Axelsson & Wilder, 2014).

Уз писмену сагласност првог аутора Ане Карин Акселсон (Anna Karin Axelsson, лична преписка, 6. фебруар 2014), приступило се превођењу енглеске верзије овог инструмента који је оригинално био написан на шведском језику.

Приликом превођења на српски језик користила се метода тзв. „дуплог превода“ (енг. back-translation). Енглеска верзија инструмента је преведена на српски језик уз извесне измене садржаја. Најпре, изостављена је опција „Родитељ запослен као персонални асистент“ као један од понуђених одговора на питање „Ко најчешће учествује у активности?“. Разлог томе лежи у чињеници да се у актуелном Закону о социјалној заштити (2011) не предвиђа ова могућност. Друге измене су биле минималне и односиле су се на прилагођавање садржаја појединих питања културолошким приликама у нашој земљи. Додато је питање о заједничком ручку и ужини. У активности „Одлазак аутом до вртића/школе и назад“ изостављена је вожња аутом као једини понуђени вид транспорта. Слично је учињено и у питању о заједничким изласима у другим приликама. Модификована српска верзија инструмента је потом преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране првог аутора. Након тога, добијена је позитивна рецензија и формирана финална верзија упитника. Тачније, следећи оригиналну, ауторску верзију, начињена је и верзија намењена родитељима или старатељима деце типичног развоја тако што су изостављене активности „Примена физикалне терапије код куће (вежбање)“ и „Одлазак на активности у центру за хабилитацију (нпр. третмани, прегледи)“. Према накнадним упутствима првог аутора (Anna Karin Axelsson, лична преписка, 9. август 2014), приликом обраде података, изостављен је првобитни део упитника који се односи на податак о томе да ли се користе нека од помагала како би се олакшало извођење дате активности.

#### 2.8.9. Мерење процеса неге

*Мерење процеса неге* (Measure of Processes of Care – МРОС-20; S. King et al., 1995; превод на српски: Табороси, 2014) је коришћен за процену обима у којем родитељи испитаника с церебралном парализом опажају услуге сервиса као усмерене на породицу. Првобитна верзија је дужа и има 56 ајтема (МРОС-56). За потребе овог истраживања је примењена унапређена и краћа верзија која садржи 20 ајтема (МРОС-20). Обе верзије имају широку, међународну примену, поуздане су и валидне.

Сврха овог инструмента је да се процени родитељска перцепција бриге, односно неге коју они и њихова деца добијају од здравствених организација или центара у којима се одвијају рехабилитациони третмани. Другим речима, процењује се колико је понашање пружаоца здравствене заштите усмерено на породицу. Како аутори наводе, МРОС-20 обухвата пет различитих скала: 1) *Укључивање и партнерство* (три ајтема), 2) *Пружање општих информација* (пет ајтема), 3) *Пружање посебних информација о детету* (три ајтема), 4) *Координирана и свеобухватна нега за дете и породицу* (четири ајтема) и 5) *Поштовање и подршка* (пет ајтема). Предност примене овог инструмента процене је у његовој усмерености на бихејвиоралне и инетракционе аспекте професионалних, односно стручних активности пре него на структуралну или садржајну форму сервисних услуга (S. King, Rosenbaum, & King, 1996).

Обе верзије се могу примењивати у раду са децом с различитим неуроразвојним сметњама и то на узрасту од рођења па до 17 година живота. Родитељи могу самостално да испуњавају упитник, а потребно је до десет минута да би се одговорило на сва питања. Конкретно, МРОС-20 садржи двадесет изјава датих у форми питања, од којих се 15 односи на појединце који директно раде са породицом или са дететом, а преосталих пет се односи на организацију или на све запослене у здравственој организацији. Од родитеља се тражи да одговоре колико често им се наведене ситуације дешавају на седмостепеној скали (од 1 – *уопште не* до 7 – *у веома великој мери*), односно 0 (*није применљиво*) уколико се наведена ситуација не односи на њих. Скор представља средњу вредност датих одговора у сваком од домена.

Унутрашња конзистентност мерена Кронбаховим  $\alpha$  коефицијентом износи од 0,83 (у домену *Пружање посебних информација о детету*) до 0,90 (у доменима: *Пружање општих информација* и *Поштовање и подршка*) и то на узорку од 494 испитаника. Коефицијенти корелације између пет домена се крећу од 0,56 до 0,87 што указује на умерену до високу валидност, док се вредности тест-ретест поузданости крећу од 0,81 до 0,86 (S. King, King, & Rosenbaum, 2004). Други истраживачи су известили о унутрашњој конзистентности од 0,80 (*Пружање посебних информација о детету*) до 0,96 (*Укључивање и партнерство*), односно до 0,95 (*Укључивање и партнерство* и *Координирана и*

свеобухватна нега), уз коефицијенте корелације од 0,50 до 0,92 (Bjerre et al., 2004; Van Schie et al., 2004).

#### 2.8.10. Скала породичног квалитета живота

Породични квалитет живота је процењен *Скалом породичног квалитета живота* (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale; Hoffman et al., 2006) и то у следећим доменама: *Породичне интеракције*, *Родитељство*, *Емоционално благостање*, *Физичко/материјално благостање* и *Подришка која се односи на ометеност члана породице*. Уз писмену сагласност и одобрење аутора и особе за контакт Џин Ен Самерс (Jean Ann Summers, лична преписка, 26. јануар 2014), приступило се превођењу овог инструмента са енглеског језика на српски и то коришћењем методе тзв. „дуплог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране аутора. Након што је добијена позитивна рецензија, формирана је финална верзија *Beach FQOL Scale* на српском језику.

Скала породичног квалитета живота је намењена породицама са децом с ометеношћу узраста од рођења до 21. године живота. Садржи 25 ставки, односно тврдњи које се тичу различитих аспеката породичног квалитета живота. Од родитеља или старатеља се тражи да изразе степен свог задовољства наведеним аспектима породичног живота и то на петостепеној скали (1 – *веома незадовољан*; 2 – *незадовољан*; 3 – *ни задовољан ни незадовољан*; 4 – *задовољан*; 5 – *веома задовољан*).

Скала Beach FQOL је валидна, аутентична и има вишеструку примену. Практично је применљива у свакодневном раду са циљем праћења побољшања квалитета живота породица које имају децу са сметњама у развоју. Намењена је процени ефикасности и утицаја пружених сервисних услуга, а широко се примењује је и у научно-истраживачке сврхе (Summers et al., 2005). Кронбахов  $\alpha$  коефицијент износи 0,88 за скалу у целини, односно 0,90 у домену *Породичних интеракција*, 0,86 у домену *Родитељства*, 0,84 у домену *Емоционалног благостања*, 0,74 у домену *Физичког материјалног благостања* и 0,85 у домену

*Подрике која се односи на ометеност члана породице* (Hoffman et al., 2006). У истом истраживању је утврђена тест-ретест поузданост од 0,75 у домену *Породичних интеракција*, 0,71 у домену *Родитељства*, 0,76 у домену *Емоционалног благостања*, 0,77 у домену *Физичког/материјалног благостања* и 0,60 у домену *Подрике која се односи на ометеност члана породице*. Нису нађене разлике ( $p > 0,05$ ) између извештаја мајки и извештаја очева у узорку од 107 породица (Wang et al., 2006).

## 2.9. Формирање узорка

Према нацрту истраживања, узорак је подељен на две групе и то на групу испитаника с церебралном парализом и групу испитаника типичног развоја. У складу са основним критеријумима формирања, обухваћене су особе оба пола, старости од седам до 18 година, које живе на територији Републике Србије. Критеријуми за формирање групе испитаника с церебралном парализом јесу дијагноза церебралне парализе и одсуство психијатријских болести. Критеријуми за формирање групе испитаника типичног развоја јесу просечна интелигенција, уредно стање чула вида и слуха, типичан говорно-језички развој, без дијагностикованих или суспектних моторичких поремећаја и одсуство психијатријских болести.

Формирање узорка истраживања је спроведено у неколико фаза. Најпре, извршена је тријажа испитаника. Тачније, анализирана је постојећа и доступна административна документација здравствених и образовних установа и установа социјалне заштите, као и удружења и друштава особа с церебралном парализом које су позитивно одговориле на молбу о сарадњи и које су омогућиле приступ бази података. Такође, примењено је и узорковање према низу „снежних грудви“ (Biernacki & Waldorf, 1981).

Након тријаже испитаника, у прелиминарни узорак истраживања ушло је укупно 397 потенцијалних испитаника. Коначан узорак је формиран након што је прикупљена сагласност од свих родитеља, односно старатеља испитаника који су прихватили позив за учешће у истраживању. Посматрано у односу на коначан узорак од 244 испитаника, позиву се одазвало 61,46% родитеља или старатеља,

---

---

тако да је у коначан узорак укључено 110 (45,08%) испитаника с церебралном парализом и 134 (54,92%) испитаника типичног развоја.

## 2.10. Поступак истраживања и начини прикупљања података

Подаци су прикупљани на индиректан начин, од родитеља или старатеља испитаника с церебралном парализом и њихових вршњака типичног развоја. Информанти су одговарали на питања из упитника индивидуално, у једном наврату који је трајао око 90 минута. Уколико је било потребно, време је продужено или подељено на два временска интервала. Такође, помоћ у разјашњавању евентуалних нејасноћа или недоумица је све време била доступна.

Према потреби и у зависности од инструмента који је коришћен, подаци о функционалним способностима испитаника с церебралном парализом су прикупљени од чланова стручног тима. Поред тога, подаци су преузимани и из постојеће и доступне медицинске, педагошке или психолошке документације.

Упитнике је у групи испитаника с церебралном парализом попунило 83 мајки (75,5%), 18 очева (16,4%) и девет рођака или старатеља (8,2%), док је у групи испитаника типичног развоја то учинило 119 мајки (88,8%), 14 очева (10,4%) и један старатељ (0,7%). Групе су уједначене према полу информаната ( $\chi^2 = 1,87$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,170$ ,  $\phi = 0,10$ ). Информанти из групе испитаника с церебралном парализом су старији од информаната из групе испитаника типичног развоја (ЦП,  $Mdn = 41,00$ ,  $IQR = 8$ ; ТР,  $Mdn = 39,00$ ,  $IQR = 5$ ;  $U = 6138$ ,  $z = -2,03$ ,  $p = 0,04$ ), али са малим утицајем величине разлике ( $r = 0,13$ ).

## 2.11. Организација истраживања

### 2.11.1. Место и време истраживања

Истраживање је спроведено у периоду од јуна 2014. године до априла 2015. године, у сарадњи са здравственим и образовним установама и са установама социјалне заштите. Поред тога, спроведено је и у сарадњи са удружењима и друштвима особа с церебралном парализом.



Истраживање је реализовано на територији Републике Србије. Обухваћено је укупно 48 општина. Београдском региону припада највећи број општина и то следећих 13: Палилула, Земун, Чукарица, Звездара, Нови Београд, Раковица, Вождовац, Стари град, Врачар, Савски венац, Гроцка, Младеновац, Лазаревац. Из региона Војводине обухваћене су четири општине Јужнобачког округа (Нови Сад, Темерин, Бечеј, Бачка Паланка), три општине Јужнобанатске области (Бела Црква, Вршац, Панчево) и по једна општина Западнобачке (Сомбор), Севернобачке (Суботица) и Сремске области (Сремска Митровица). Када је реч о региону Шумадије и Западне Србије, укључене су четири општине из Поморавске области (Ћуприја, Јагодина, Параћин, Деспотовац), по две општине из Расинске (Крушевац, Александровац) и Моравичке области (Чачак, Ивањица), као и по једна општина из Мачванске (Шабац), Рашке (Краљево), Шумадијске (Крагујевац) и Златиборске области (Ужице). Укупно 13 општина је са територије региона Јужне и Источне Србије. Најпре, то су четири општине Нишавске области: општина Дољевац и три општине Града Ниша (Палилула, Медијана, Црвени крст). Даље, обухваћене су по две општине Зајечарске (Књажевац, Зајечар) и Пиротске области (Бабушница, Пирот), као и по једна општина Браничевске (Костолац), Подунавске (Смедерево), Јабланичке (Лесковац), Борске (Бор) и Пчињске области (Сурдулица).

#### 2.11.2. Календар истраживања

Током 2012. и 2013. године припремана је тематска библиографија на тему партиципације, социјалне партиципације и квалитета живота особа с церебралном парализом и њихових породица, прикупљене су библиографске јединице и проучена је доступна литература. У другој фази истраживања је сачињен нацрт истраживања и припремљени мерни инструменти (током 2014. године). Након тога, у трећој фази, приступило се планирању и организовању самог истраживања, а потом и његовој реализацији (током 2014. и 2015. године). У овом периоду су прикупљени подаци коришћењем одабраних и припремљених мерних инструмената. У наредној фази је спроведена најпре прелиминарна, а потом и

финална статистичка обрада података. Извештај о спроведеном истраживању је сачињен у облику дисертације.

## 2.12. Статистичка анализа и обрада података

### 2.12.1. Индикатори

За анализу образаца партиципације и нивоа родитељског задовољства партиципацијом оствареном у кућном окружењу и у окружењу заједнице, према операционалним дефиницијама варијабли, као индикатори су издвојени следећи скорови:

- 1) Заступљеност активности у којима испитаник *Никад не учествује* у датом окружењу, од могућих десет активности, процентуално изражено, као мера разноврсности;
- 2) *Фреквентност укључивања* – просечна фреквентност када се искључе активности у којима испитаник никада не партиципира у датом окружењу, теоријски распон износи од један до седам, виши скор означава чешће укључивање;
- 3) *Степен укључености* – просечни степен укључености, односи се само на оне активности у којима испитаник партиципира у датом окружењу, теоријски распон износи од један до пет, виши скор означава већу укљученост;
- 4) *Жеља за променом* – већи скор означава да родитељи изражавају жељу за променом већег броја активности, процентуално изражено.

Надаље, за анализу структуре срединских фактора у кућном окружењу и у окружењу заједнице, у складу са операционалним дефиницијама варијабли, издвојени су следећи скорови као индикатори:

- 5) *Отежавајући средински фактори* – заступљеност срединских фактора које су родитељи оценили као баријере партиципацији у активностима, виши скор означава да већи број фактора у датом окружењу отежава испитанику да партиципира (максималан скор је 12 у кућном, односно 16 у окружењу заједнице);
- 6) *Олакшавајући средински фактори* – заступљеност срединских фактора које су родитељи оценили као фацитаторе партиципацији у активностима у датом

---

---

окружењу, виши скор означава да већи број фактора олакшава испитанику да партиципира (максималан скор је 12 у кућном, односно 16 у окружењу заједнице);

7) *Индикатор помоћи и подршке у окружењу* – виши скор означава да родитељи у већем проценту перципирају дато окружење као подржавајуће, а срединске факторе збирно као олакшавајуће за партиципацију испитаника;

8) *Индикатор доступности и/или адекватности ресурса у окружењу* – виши скор означава да су ресурси доступни у већем проценту.

Свих осам претходно наведених скорова је добијено обрадом података који су забележени применом РЕМ-СУ Одељка I – *Партиципација у кући* и Одељка III – *Партиципација у заједници*. Подаци су обрађени у складу са упутствима аутора.

Након тога, како би се стекао увид у партиципацију у породичним активностима, издвојене су следеће карактеристике као индикатори:

1) *Фреквентност јављања породичних активности* одређеног типа, односно њихова учесталост (1 – никад/скоро никад, 2 – месечно, 3 – недељно, 4 – дневно);

2) *Учествовање испитаника у породичним активностима* које се односи на присуство или одсуство испитаника док се породична активност одвија (присуствује, не присуствује), а процентуално је изражено за поједине домене;

3) *Степен укључености испитаника у датим активностима* (1 – нимало, 2 – мало, 3 – донекле, 4 – много).

Наведени скорови су добијени обрадом података који су прикупљени *Упитником о партиципацији детета у породичним активностима (Child-PFA)* у складу са упутствима аутора. Активности су груписане у укупно седам домена: 1) *Активности у затвореном простору*, 2) *Припремање оброка*, 3) *Рутински послови*, 4) *Активности на отвореном*, 5) *Организоване активности*, 6) *Изласци* и 7) *Одлазак на одмор и викенд*.

За анализу степена у коме су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу испитаника с церебралном парализом, као индикатори су израчунати скорови свих пет домена: 1) *Укључивање и партнерство*, 2) *Пружање опитих информација*, 3) *Пружање посебних информација о детету*, 4) *Координирана и свеобухватна нега за дете и породицу* и 5) *Поштовање и подршка*. Скорови су добијени обрадом података прикупљених скалом МРОС-20. Теоријски распон

---

---

износи од један до седам, а виши скор указује да родитељи у већој мери доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу.

На крају, за испитивање породичног квалитета живота испитаника издвојени су скорови појединачних домена као индикатори: 1) *Породичне интеракције*, 2) *Родитељство*, 3) *Емоционално благостање*, 4) *Физичко/материјално благостање*, 5) *Подршка која се односи на ометеност члана породице*, као и 6) *Укупан квалитет породичног живота* на основу збирног скорa. Сви скорови су добијени обрадом података забележених *Скалом породичног квалитета живота* (Beach FQOL Scale) према упутствима аутора. Теоријски распон износи од један до пет, а виши скор указује да су родитељи у већем степену задовољни испитиваним аспектима породичног живота.

#### 2.12.2. Обрада података и приказ резултата

У обради података коришћене су одређене методе дескриптивне и инференцијалне статистике. Анализа и обрада података вршене су помоћу пакета намењеног статистичкој обради података за друштвене науке (*Statistical Package for the Social Sciences – SPSS™ for Windows, version 23.0, 2015*). Добијени резултати су приказани табеларно. Најважнији резултати истраживања су презентовани према постављеним истраживачким задацима и хипотезама.

У делу прелиминарних анализа израчунат је Кронбахов коефицијент  $\alpha$  за сваки од примењених инструмената. Добијене вредности коефицијента су тумачене према следећим смерницама:  $\alpha \geq 0,9$  *одлична*,  $0,7 \leq \alpha \leq 0,9$  *добра*,  $0,6 \leq \alpha \leq 0,7$  *прихватљива*,  $0,5 \leq \alpha \leq 0,6$  *слаба* и  $\alpha < 0,5$  *неприхватљива* (George & Mallery, 2003; цитирано код Gliem & Gliem, 2003, p. 87). Поред тога, испитана је и нормалност дистрибуција резултата применом Колмоговор-Смирнов теста. Расподеле постигнућа на примењеним инструментима процене су описно приказане кроз одговарајуће мере облика расподеле. Резултати су приказани засебно за групе у узорку.

Од дескриптивних статистичких мера, коришћене су мере пребројавања (апсолутна фреквенца, проценат), мере централне тенденције (медијана, аритметичка средина) и мере варијабилности (распон, интерквartilно одступање,

стандардна девијација). Такође, у дескриптивне сврхе, коришћени су још и интервал 95% поверења уз навођење горње и доње границе (95% CI:  $LL-UL$ ).

Пре одабира и примене статистичких техника за поређење група и истраживање веза између променљивих, обављене су прелиминарне анализе да би се испитало да ли су претпоставке о нормалности расподеле, линеарности и хомогености варијансе нарушене. Потребно је нагласити да, иако за део података није потврђена нормалност дистрибуције, аритметичка средина и стандардна девијација су додатно навођене у сврху поређења постигнућа група. У складу са препорукама, непараметријске технике су одабране онда када су прелиминарне анализе показале да одређени предуслови примене параметријске статистике нису испуњени. За све статистичке анализе је задат  $\alpha$  ниво од 0,05. Бонферони корекција  $\alpha$  вредности је начињена приликом вишеструких поређења резултата према броју планираних поређења. Ревидирани ниво за утврђивање статистичке значајности варира за сваки сет варијабли и наглашен је у тексту.

За процену уједначености група према одређеним категоријским варијаблама примењен је  $\chi^2$  тест независности. Резултат Фишевог егзактног теста је навођен у случајевима када није испуњена претпоставка о очекиваној фреквенцији у табелама контигенције. За биваријантне фреквенцијске нацрте типа 2 x 2 са номиналним подацима урачуната је корекција непрекидности према Јејтсу и израчунат коефицијент  $\phi$  као показатељ величине утицаја, класификован као мали (0,1), умерени (0,3) или велики (0,5). Када је испитивана веза две категоријске варијабле од којих најмање једна има више од два нивоа, односно за друге типове биваријантних фреквенцијских нацрта, јачина везе између варијабли је изражена кроз Крамеров показатељ  $V$ , класификован као мали (0,1), умерени (0,3) или велики (0,5). У случају да обе категоријске варијабле имају више од три нивоа, утицај је класификован као мали (0,07), умерени (0,21) или велики (0,35). Крамеров  $V$  је рачунат и у случају да су подаци за једну од варијабли ординални.

Статистичка значајност разлика између независних група субјеката на непрекидној скали, односно на нумеричкој варијабли, испитана је Студентовим  $t$ -тестом независних узорака уз  $\eta^2$  као величину утицаја који је даље класификован као мали утицај (0,01), умерен утицај (0,06) и велики или јак утицај (0,14; Cohen, 1988, цитирано код Lakens, 2013, p. 7). Такође, примењена је и

двофакторска анализа варијансе различитих група са циљем утврђивања разлике у односу на два обележја уз идентификовање евентуалног утицаја интеракције.

Од непараметријских алтернатива, коришћен је Ман-Витнијев  $U$ -тест за планирано поређење група уз накнадно утврђивање величине утицаја  $r$ . Јачина везе је, у том случају, приказана кроз величину утицаја који је класификован као мали (0,10–0,29), умерени (0,30–0,49) или велики утицај (0,50–1,00), према Вајту и Коротајеву (White & Korotayev, 2004). Крускал-Волисов  $H$ -тест је коришћен за поређење резултата различитих група уз накнадну примену Ман-Витнијевог  $U$ -теста. Фридманов тест је примењен за поређење одговора исте групе субјеката на више различитих питања мерених на истој скали уз накнадно испитивање применом Вилкоксновог теста ранга.

Везе или односи између непрекидних варијабли су изражене Пирсоновим коефицијентом линеарне корелације ( $r$ ), односно коефицијентом Спирманове корелација ранга ( $\rho$ ). Јачина везе је утврђена према смерницама: мала или ниска (0,10–0,29), средња или умерена (0,30–0,49) и велика или висока (изнад 0,50; Cohen, 1992). Да се утврдила мера повезаности интервалне и номиналне дихотомне (зависне) варијабле, примењен је поинт-бисеријски коефицијент корелације ( $r_{pb}$ ). Статистичка значајност разлике између коефицијената корелације је изражена кроз опажену вредност  $z_{obs}$  и то применом Фишерове трансформације  $r$  вредности у  $z$  вредност (Silver & Dunlap, 1987). Логистичка регресија за дихотомне зависне варијабле је примењена за испитивање модела за предикцију категоријских исхода са две категорије.

За потребе једног броја анализа, односно за утврђивање значајности разлика у постигнућима, целокупан узорак је био подељен у односу на узраст као фактор. Конкретно, узорак је подељен на подгрупу млађих испитаника (од седам до 12 година) и подгрупу старијих испитаника (од 13 до 18 година). Због малог броја родитеља са магистратуром или докторатом, ова категорија је накнадно припојена подгрупи, односно категорији родитеља који су завршили вишу школу или факултет, те су оформљене три категорије за потребе анализа које се односе на разлике резултата према образовном нивоу родитеља (основно, средње, високо образовање).

### **3. РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА**

### 3.1. Опис узорка

#### 3.1.1. Карактеристике испитаника

Узорком је обухваћено укупно 244 испитаника оба пола, старости од седам до 18 година, који живе на територији Републике Србије. Целокупан узорак је подељен у две групе. Прву групу (ЦП група) је чинило 110 испитаника с церебралном парализом просечног узраста 12,67 година ( $SD = 3,41$ ). Другом, контролном групом (ТР група) је обухваћено 134 испитаника типичног развоја просечног узраста 11,99 година ( $SD = 3,12$ ). Упоредни приказ и компарација дистрибуција испитаника према основним карактеристикама су дати у Табели 3.

Табела 3.

*Структура узорка и компарација у односу на карактеристике испитаника*

Карактеристика	ЦП група		ТР група		$\chi^2$ (df)	p	φ
	n	%	n	%			
Пол							
мушки	61	55,45	66	49,25	0,70 (1)	0,403	0,06
женски	49	44,55	68	50,75			
Узраст							
7–12 година	48	43,64	73	54,48	2,42 (1)	0,120	-0,11
13–18 година	62	56,36	61	45,52			

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Анализом дистрибуције испитаника у односу на пол и узраст, може се уочити да су групе уједначене према полу ( $p = 0,403$ ,  $\phi = 0,06$ ) и припадности узрасној групи ( $p = 0,120$ ,  $\phi = -0,11$ ). Такође, групе су уједначене и према старости испитаника (ЦП,  $Mdn = 13,00$ ,  $IQR = 6,00$ ; ТР,  $Mdn = 12,00$ ,  $IQR = 5,25$ ;  $U = 6482$ ,  $z = -1,63$ ,  $p = 0,10$ ,  $r = 0,10$ ). Потребно је напоменути да је налаз да је више испитаника с церебралном парализом мушког пола него женског пола очекиван и у складу са подацима о већој заступљености церебралне парализе код дечака него код девојчица (Arneson et al., 2009; Elvrum et al., 2016; Michelsen et al., 2009;



Murphy, Yeargin-Allsopp, Decouflé, & Drews, 1993; Недовић и сар., 2012; Nordmark et al., 2001; Savić i sar., 1997; Smithers-Sheedy et al., 2016; Himmelmann, 2006; Colver et al., 2012).

Дистрибуција групе испитаника с церебралном парализом према издвојеним функционалним карактеристикама је дата у Табели 4. На тај начин је остварен увид у хетерогеност њихових грубих моторичких (GMFCS–E&R, у даљем тексту: GMFCS), финих мануелних (MACS) и бимануелних (BFMF) способности, уз податак о типу и форми церебралне парализе, коришћењу помагала за кретање, присуству придружених и пратећих поремећаја, епилепсије и здравствених проблема друге врсте.

Табела 4.

*Структура групе испитаника с церебралном парализом (n = 110)*

Карактеристике	n (%)
GMFCS:	
I / II / III / IV / V	15 (13,6) / 29 (26,4) / 22 (20,0) / 29 (26,4) / 15 (13,6)
MACS:	
I / II / III / IV / V	12 (10,9) / 35 (31,8) / 19 (17,3) / 28 (25,5) / 16 (14,5)
BFMF:	
I / II / III / IV / V	13 (11,8) / 47 (42,7) / 18 (16,4) / 21 (19,1) / 11 (10,0)
Тип церебралне парализе:	
спастична квадриплегија / диплегија / хемиплегија	37 (33,6) / 25 (22,7) / 15 (13,6)
дискинетична или атетоидна	12 (10,9)
атаксична	11 (10,0)
мешовита	10 (9,1)
Помагало за кретање:	
не користи / придржавање	41 (37,3) / 8 (7,3)
инвалидска или дечија колица	52 (47,3)
штап, штаке или ходалица	9 (8,1)
Придружени и пратећи поремећаји:	
сензорни (вид / слух / комбинована оштећења)	37 (33,6) / 4 (3,6) / 9 (8,2)
епилептични напади	28 (25,5)
интелектуална ометеност	74 (67,3)
здравствени проблеми	23 (20,9)

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function.

Доминантна клиничка форма церебралне парализе је спастична која је дијагностикована код скоро 70% испитаника. Спастична церебрална парализа је најчешће забележена у облику квадриплегије, односно квадрипарезе, и то код 33,6% од укупног броја ових испитаника. Остале клиничке форме су приближно исто процентуално заступљене: атетодна церебрална парализа је утврђена код 12 (10,9%), атаксична код 11 (10,0%), а мешовита код 10 (9,1%) ових испитаника (Табела 4). Спастични облик је доминантан и према извештајима других аутора (Arneson et al., 2009; Gharaborghe et al., 2015; Demeši-Drljan, 2012; Elvrum et al., 2016; Недовић и сар., 2012; Nordmark et al., 2001; Pakula et al., 2009; Radulović i sar., 2015; Smithers-Sheedy et al., 2016; Himmelmann et al., 2006).

Према грубим моторичким способностима, већина испитаника с церебралном парализом (60%) припада вишим GMFCS нивоима (I–III), односно креће се самостално, уз придржавање друге особе или користећи првенствено помагала за кретање која се држе у руци (ходалице, штаке или штапови), док се за прелажење већих раздаљина користе инвалидска колица. Самостално кретање 44 (40%) испитаника с церебралном парализом је ограничено или немогуће (GMFCS IV и V). Ови испитаници краће и даље раздаљине прелазе користећи мануелна инвалидска колица или колица на електрични погон (самостално или их покреће друга особа). Дистрибуција према GMFCS нивоима је упоредива са подацима о коришћењу помагала за кретање. Према тим подацима, 41 (37,3%) испитаник не користи помагала за кретање, односно самостално се креће, док 52 (47,3%) испитаника користе инвалидска (или дечија) колица. Девет (8,1%) испитаника се креће користећи неко од помагала које се држи у руци, док њих осморо (7,3%) захтева помоћ друге особе у виду придржавања.

Када је реч о мануелним способностима, највећи број испитаника с церебралном парализом нема већа ограничења самосталности при свакодневним активностима с обзиром да њих 35 (31,8%) припада II, а 12 (10,9%) испитаника I MACS нивоу. Истовремено, предмете не користи 16 (14,5%) испитаника који имају најтежи степен ограничења мануелних способности. Даље, континуирану помоћ и подршку при припреми, адаптацији или током извођења мануелних активности захтева 47 (42,9%) испитаника који су, према својим укупним способностима руковања предметима, сврстани у III или IV MACS ниво.

Највећи број испитаника с церебралном парализом, њих 47 (42,7%), припада II VFMF нивоу и има или ограничења у напреднијим финим моторичким функцијама на обе руке или једном руком манипулише без потешкоћа, док друга рука има само способност да хвата или држи. Скоро 30% испитаника има само способност да држи или лошије од тога (IV и V VFMF ниво).

Од придружених поремећаја, сензорне сметње различитог типа и интензитета има 50 (45,4%) испитаника с церебралном парализом (Табела 4). Трећина испитаника с церебралном парализом (33,6%) има неки од облика поремећаја или оштећења вида. Оштећење слуха је забележено код четири испитаника (3,6%), док су комбинована оштећења чула нађена код девет испитаника (8,2%). Епилептичне нападе различите форме и јачине има 28 (25,5%) испитаника. Као пратећи поремећај, забележено је присуство снижених интелектуалних способности које се крећу од граничног нивоа интелигенције код 10 (9,1%), лаке и умерене код по 31 (28,2%) испитаника до тешке интелектуалне ометености код 12 (10,9%) испитаника с церебралном парализом. Дистрибуције према издвојеним карактеристикама су упоредиве са извештајима других аутора (Demeši-Drljan, 2012; Milenković, 1997; Pakula et al., 2009; Radulović i sar., 2015; Smithers-Sheedy et al., 2016; Wong, Bartlett, Chiarello, Chang, & Stoskopf, 2012).

Табела 5 приказује функционалну независност (према WeeFIM) испитаника с церебралном парализом у доменима самозбрињавања, мобилности, когниције и збирно.

Табела 5.

*Корелација функционалне независности и узраста испитаника с церебралном парализом (n = 110)*

WeeFIM	Функционална независност <sup>a</sup>				Корелација са узрастом <sup>b</sup>	
	Min	Max	M	SD	$\rho$	p
Самозбрињавање	8	56	28,13	14,96	0,030	0,752
Мобилност	5	35	16,82	10,61	-0,083	0,391
Когниција	5	35	20,60	8,64	-0,002	0,981
Укупан скор	18	126	65,55	29,44	-0,019	0,842

*Напомена:* WeeFIM – Тест функционалне независности за децу, модификована верзија.

<sup>a</sup>Виши скор указује на већи степен независности испитаника. <sup>b</sup>Узраст је дат у месецима.

Стандардна девијација, као мера распршења, указује на велику варијабилност степена функционалне независности испитаника с церебралном парализом када је у питању уобичајно обављање активности (Табела 5). Испитивање повезаности WeeFIM скорa и узраста је спроведено са циљем да се испита да ли са узрастом има значајнијих промена у степену функционалне независности. Повезаност степена функционалне независности и узраста испитаника с церебралном парализом, изражена помоћу Спирманове корелације ранга, није достигла статистичку значајност ни у једном од испитиваних домена, као ни када је у разматрање узет укупни степен независности. Другим речима, није потврђено да са узрастом долази до значајнијих промена у степену функционалне независности. Може се сматрати да су ове вредности уједначене у групи испитаника с церебралном парализом у односу на њихов узраст.

### 3.1.3. Карактеристике породица испитаника

Основне карактеристике породица испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја су приказане у Табели 6. Подаци о дистрибуцијама и резултати њиховог поређења су засебно дати за сваку од издвојених карактеристика.

Табела 6.

*Структура и компарација дистрибуције узорка у односу на карактеристике породице*

Карактеристика	ЦП група		ГР група		$\chi^2$ (df)	p	$\phi / V$
	n	%	n	%			
Породица							
двородитељска	88	80,00	111	82,84			
једнородитељска	22	20,00	23	17,16	0,16 (1)	0,687	-0,04 <sup>a</sup>
Број деце у породици							
једно	42	38,18	39	29,10			
двоје	51	46,36	75	56,00			
троје	13	11,82	18	13,43			
четворо и више	4	3,64	2	1,47	3,83 (3)	0,280	0,13 <sup>b</sup>

(наставља се)

Табела 6.

Наставак табеле.

Карактеристика	ЦП група		ТР група		$\chi^2$ (df)	p	$\phi / V$
	n	%	n	%			
Материјално стање породице							
испод просека	54	49,09	17	12,69			
просечно	49	44,55	97	72,39			
изнад просека	7	6,36	20	14,92	39,34 (2)	<b>0,000</b>	0,40 <sup>b</sup>
Услови становања							
испод просека	15	13,64	7	5,26			
просечни	90	81,82	113	84,96			
изнад просека	5	4,54	13	9,78	6,96 (2)	<b>0,031</b>	0,17 <sup>b</sup>
Тип насеља							
градско насеље	63	57,27	97	72,39			
приградско насеље	21	19,09	21	15,67			
сеоско насеље	26	23,64	16	11,94	7,32 (2)	<b>0,026</b>	0,17 <sup>b</sup>

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>a</sup>Наведена је  $\phi$  вредност. <sup>b</sup>Наведена је  $V$  вредност.

Најзаступљеније су двородитељске породице које чине 80% групе испитаника с церебралном парализом, односно 82,8% групе испитаника типичног развоја. Једнородитељске породице, односно породице са самохраним родитељем чине 20% групе испитаника с церебралном парализом (укупно 22 породице, и то 17 са мајком и пет са оцем као самохраним родитељем), односно 17,2% групе испитаника типичног развоја (23 породице са мајком). Даље, више од половине породица испитаника типичног развоја броји два детета у свом саставу (56,0%). Слично је забележено у групи испитаника с церебралном парализом са дескриптивно нешто нижом, али и даље доминантном заступљеношћу породица са два детета (46,4%).

Дистрибуција субјективно оцењеног материјалног стања показује да, у групи испитаника с церебралном парализом, скоро половина информаната оцењује материјално стање своје породице као ниже од просечног. С друге стране, у групи породица испитаника типичног развоја то чини нешто више од

12%, док највећи проценат информаната, њих 72,4%, тврди да је материјално стање породице просечно. Када се упореде субјективно оцењени услови становања, уочава се да информанти обе групе наводе да породица станује у просечним условима (81,8%, односно 85%). Поред тога, 15 (13,6%) информаната из групе испитаника с церебралном парализом тврди да породица станује у условима који су нижи од просечних, док у групи испитаника типичног развоја то чини седам (5,3%) информаната. Супротно томе, док 20 (14,9%) информаната из групе испитаника типичног развоја тврди да породица станује у условима који су изнад просека, у групи испитаника с церебралном парализом то чини тек њих пет (4,5%). Највећи број породица долази из градских средина (57,27%, односно 72,39%). Међутим, потребно је напоменути да разлика постоји у заступљености породица које станују у сеоским насељима (23,64% наспрам 11,94%).

Имајући у виду дистрибуције узорка према наведеним породичним карактеристикама, може се закључити да су групе уједначене према типу породице, односно броју родитеља ( $p = 0,687$ ,  $\phi = -0,04$ ) и према броју деце у породици ( $p = 0,280$ ,  $V = 0,13$ ). Разлике су присутне када се упореди материјално стање оцењено из перспективе информаната и њихов утицај се може описати као умерен ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,40$ ). Даље, иако је процентуална заступљеност степена у ком су информанти оценили услове становања као просечне упоредива између ове две групе, збирно посматрано, разлике су статистички значајне, али је јачина њиховог утицаја незнатна ( $p = 0,031$ ,  $V = 0,17$ ). На крају, разлике у структурама испитиваних група према типу насеља у којима породице станују су достигле статистичку значајност, али такође уз незнатну величину утицаја ( $p = 0,026$ ,  $V = 0,17$ ). Упоредиве дистрибуције су нађене у студијама других аутора (Wong et al., 2012).

#### 3.1.4. Карактеристике родитеља испитаника

Осим породичних, размотрене су и основне карактеристике родитеља испитаника који чине узорак истраживања. Дистрибуције узорка и компарације према карактеристикама мајки су дате у Табели 7, а према карактеристикама очева у Табели 8.

Табела 7.

Структура и компарација дистрибуције узорка према карактеристика мајки

Карактеристика	ЦП група <sup>а</sup>		ТР група <sup>б</sup>		$\chi^2$ (df) <sup>с</sup>	p	V
	n	%	n	%			
<b>Старост</b>							
25–34	16	15,24	10	7,46			
35–44	61	58,10	104	77,61			
45–55	24	22,86	17	12,69			
> 55	2	1,95	2	1,49			
непознато	2	1,95	1	0,75	10,14 (3)	<b>0,017</b>	0,21
<b>Степен образовања</b>							
основна школа	9	8,57	1	0,75			
средња школа	67	63,81	52	38,80			
виша шк./факултет	24	22,86	72	53,73			
магистр./докторат	0	0,00	6	4,48			
непознато	5	4,76	3	2,24	34,76 (3)	<b>0,000</b>	0,39
<b>Радни статус</b>							
пуно р.в. ван куће	25	23,81	91	67,91			
скраћено р.в. ван куће	4	3,81	4	2,99			
ради од куће	8	7,62	14	10,45			
незапослен	66	62,86	23	17,16			
друго	2	1,90	2	1,49	57,26 (3)	<b>0,000</b>	0,49

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом; ТР група – Група испитаника типичног развоја; магистр. – магистратура; р.в. – радно време.

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>а</sup>n = 105 (искључено је пет породица са оцем као самохраним родитељем). <sup>б</sup>n = 134. <sup>с</sup>Из анализе су изузете категорије „непознато“, односно „друго“.

Табела 8.

Структура и компарација дистрибуције узорка према карактеристика очева

Карактеристика	ЦП група <sup>а</sup>		ТР група <sup>б</sup>		$\chi^2$ (df) <sup>с</sup>	p	V
	n	%	n	%			
<b>Старост</b>							
25–34	3	3,23	2	1,82			
35–44	46	49,46	74	65,26			
45–55	35	37,63	32	29,10			
> 55	7	7,53	2	1,82			
непознато	2	2,15	0	0,00	7,92 (3)	<b>0,048</b>	0,20

(наставља се)

Табела 8.

Наставак табеле.

Карактеристика	ЦП група <sup>а</sup>		ТР група <sup>б</sup>		$\chi^2$ (df) <sup>с</sup>	p	V
	n	%	n	%			
Степен образовања							
основна школа	9	9,68	1	0,91			
средња школа	57	61,29	55	50,00			
виша шк./факултет	22	23,65	51	46,36			
магистр./докторат	0	0,00	2	1,82			
непознато	5	5,38	1	0,91	17,92 (3)	<b>0,000</b>	0,30
Радни статус							
пуно р.в. ван куће	58	62,37	91	82,72			
скраћено р.в. ван куће	0	0,00	0	0,00			
ради од куће	4	4,30	9	8,18			
незапослен	27	29,03	5	4,55			
друго	4	4,30	5	4,55	23,20 (2)	<b>0,000</b>	0,35

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом; ТР група – Група испитаника типичног развоја; магистр. – магистратура; р.в. – радно време.

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>а</sup>n = 93 (искључено је 17 породица са мајком као самохраним родитељем). <sup>б</sup>n = 110 (искључене су 23 породице са мајком као самохраним родитељем). <sup>с</sup>Из анализе су изузете категорије „непознато“, односно „друго“.

У групи испитаника типичног развоја, просечна старост мајки је 39,94 година ( $SD = 4,52$ ), а очева 42,80 година ( $SD = 4,98$ ). У односу на њих, родитељи испитаника с церебралном парализом су нешто старији. У овој групи мајке су имале просечно 41,11 година ( $SD = 6,77$ ), а очеви 44,56 година ( $SD = 6,49$ ). Међутим, статистичка значајност разлике старости мајки испитиваних група није потврђена (ЦП,  $Mdn = 40,00$ ,  $IQR = 7,50$ ; ТР,  $Mdn = 39,00$ ,  $IQR = 5,00$ ;  $U = 5989,5$ ,  $z = -1,66$ ,  $p = 0,10$ ,  $r = 0,11$ ). С друге стране, очеви испитаника с церебралном парализом су статистички значајно старији од очева испитаника типичног развоја (ЦП,  $Mdn = 44,00$ ,  $IQR = 8,00$ ; ТР,  $Mdn = 42,00$ ,  $IQR = 5,00$ ;  $U = 4054$ ,  $z = -2,32$ ,  $p = 0,02$ , али са незнатним утицајем наведене разлике ( $r = 0,16$ ). Разлике у дистрибуцији родитеља према припадности старосним групама су достигле статистичку значајност мале величине утицаја, како у подзорку мајки ( $p = 0,017$ ,  $V = 0,21$ ), тако и у подзорку очева испитаника ( $p = 0,048$ ,  $V = 0,20$ ).



Када се упореде структуре према степену образовања родитеља, уочава се да су мајке испитаника с церебралном парализом у највећем проценту (63,8%) завршиле средњу школу и вишу школу или факултет (22,9%), а у најмањем проценту основну школу (8,6%), док завршене постдипломске студије нису забележене у овој подгрупи мајки (Табела 7). Наспрам тога, највећи проценат мајки испитаника типичног развоја је достигао високо (53,7%) или средњошколско образовање (38,8%). Постдипломске студије је завршило 4,5% мајки, а основну школу једна мајка (0,7%) испитаника типичног развоја. Када је реч о степену образовања очева, тренд је упоредив са једним изузетком (Табела 8). Тачније, може се уочити да је половина очева испитаника типичног развоја завршила средњу школу (50,0%), док је вишу школу или факултет завршио незнатно мањи број очева (46,4%).

Упоређујући дистрибуције према радном статусу родитеља, може се уочити да је 27,6% мајки и 62,4% очева испитаника с церебралном парализом запослено са пуним или скраћеним радним временом ван куће. Тај проценат износи 70,9% када су мајке испитаника типичног развоја у питању, односно 82,7% код очева. Истовремено, док је 62,9% мајки и 29% очева испитаника с церебралном парализом незапослено, у групи испитаника типичног развоја је незапослено 17,2% мајки и 4,5% очева. Такође, у групи породица испитаника с церебралном парализом мањи проценат родитеља ради од куће у поређењу са родитељима контролне групе (7,6% и 4,3% наспрам 10,4% и 8,2%).

Имајући у виду приказане структуре узорка према издвојеним карактеристикама родитеља, може се закључити да су групе разликују према свим испитиваним ставкама, са изузетком просечне старости мајки. Групе се разликују према степену образовања мајке ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,39$ ), радном статусу мајке ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,49$ ), степену образовања оца ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,30$ ) и радном статусу оца ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,35$ ). Утицај свих наведених разлика је умерене величине. Разлике у односу на старост родитеља, степен њиховог образовања и радни статус су потврђене и у другим истраживањима (Wong et al., 2012).

### 3.2. Интерна конзистентност инструмената

Један део инструмената је, сходно својој намени, у целини или делом примењен само у групи испитаника с церебралном парализом, те је њихова интерна конзистентност, због лакше прегледности, издвојено приказана у Табели 9. Резултати анализа инструмената коришћених за прикупљање података у обе групе су дати у Табели 10. Упоредо је израчуната и средња вредност корелације између ставки.

Табела 9.

*Интерна конзистентност инструмената примењених у групи испитаника с церебралном парализом*

Инструменти процене	Број ајтема	Кронбах $\alpha$	Корелација <sup>а</sup>
<b>WeeFIM</b>			
- Самозбрињавање	8	0,95	0,72
- Мобилност	5	0,98	0,91
- Когниција	5	0,95	0,78
- У целини	18	0,96	0,58
<b>MPOC-20</b>			
- Укључивање и партнерство	3	0,80	0,56
- Пружање општих информација	5	0,92	0,69
- Пружање посебних информација	3	0,81	0,59
- Координирана и свеобухватна нега	4	0,83	0,56
- Поштовање и подршка	5	0,84	0,52
<b>FQOL Scale</b>			
- Подршка члану с ометеношћу	4	0,76	0,47

*Напомена:* WeeFIM – Тест функционалне независности за децу, модификована верзија; MPOC-20 – Мерење процеса неге; FQOL Scale – Скала породичног квалитета живота.

<sup>а</sup>Средња вредност корелације између ставки.

Инструменти у целини или делом примењени само у групи породица испитаника с церебралном парализом имају добру до одличну унутрашњу сагласност (Табела 9). Најнижу вредност Кронбаховог коефицијента  $\alpha$  има подскала *Подршка члану с ометеношћу* (FQOL Scale), а највишу *Мобилност* (према

WeeFIM). Утврђене вредности за ова три инструмента су у складу са вредностима добијеним у претходним истраживањима (Aybay et al., 2007; Van Schie et al., 2004; S. King, King, et al., 2004; Park et al., 2013; Samuel, Pociask, DiZazzo-Miller, Carrellas, & LeRoy, 2015; Tur et al., 2009).

Табела 10.

*Интерна конзистентност инструмената примењених у групама испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Инструменти процене	Број ајтема	Кронбах $\alpha$	Корелација <sup>а</sup>
<b>PEM-CY – Партиципација у кући</b>			
- Фреквентност укључивања	10	0,80	0,28
- Степен укључености	10	0,84	0,35
- Жеља за променом	10	0,82	0,31
- Средински фактори	12	0,86	0,33
- Ресурси	5	0,70	0,31
- Подршка	7	0,78	0,33
<b>PEM-CY – Партиципација у заједници</b>			
- Фреквентност укључивања	10	0,78	0,25
- Степен укључености	7	0,40	0,10
- Жеља за променом	10	0,84	0,35
- Средински фактори	16	0,90	0,37
- Ресурси	7	0,77	0,31
- Подршка	9	0,87	0,42
<b>Child-PFA</b>			
- Фреквентност <sup>б</sup>	55	0,88	0,11
- Фреквентност <sup>с</sup>	57	0,88	0,11
<b>FQOL Scale – у целини</b>			
- Породичне интеракције	6	0,88	0,54
- Родитељство	6	0,83	0,46
- Емоционално благостање	4	0,74	0,43
- Физичко и материјално благостање	5	0,75	0,38

*Напомена:* PEM-CY – Тест за процену партиципације и окружења; Child-PFA – Упитник о партиципацији детета у породичним активностима, FQOL Scale – Скала породичног квалитета живота.

<sup>а</sup>Средња вредност корелације између ставки. <sup>б</sup>Верзија за породице испитаника типичног развоја.

Већина примењених инструмената има добру или одличну унутрашњу сагласност према вредностима Кронбаховог коефицијента  $\alpha$  (Табела 10). Вредности су у складу са извештајима других аутора (Axelsson & Wilder, 2014; Samuel et al., 2015; Hoffman et al., 2006; Coster et al., 2011).

Изузетак је подскала *Степен укључености* (РЕМ-СУ Одељак III – *Партиципација у заједници*). Ниска поузданост наведене подскеале се може објаснити чињеницом да је у ову статистичку рачуницу укључено само седам (2,9%) од укупног броја испитаника, и то из групе испитаника типичног развоја, као и да су три од десет ставки статистички искључене из анализе (*Догађаји у заједници*, *Дружење са другом децом у заједници*, *Посета или пут са ноћењем*). Разлог налазимо у начину прикупљања података (податак о степену укључености се уноси само кад испитаник учествује у датој активности), и самим тим последичном изостављању великог броја активности и испитаника, нарочито у групи испитаника с церебралном парализом.

### 3.3. Нормалност дистрибуције резултата

У делу прелиминарних анализа је процењена и нормалност дистрибуције података забележених у групама испитаника (Табела 11, Табела 12). Табела 11 приказује део резултата који се односи само на постигнућа групе испитаника с церебралном парализом, док је у Табели 12 дат упоредни приказ анализе постигнућа испитаника обе групе.

Табела 11.

*Дескриптори расподеле вредности резултата добијених у групи испитаника с церебралном парализом*

Инструменти процене	Sk	Ku	KS
WeeFIM			
- Самозбрињавање	0,34	-1,17	0,11 **
- Мобилност	0,33	-1,41	0,15 **
- Когниција	-0,04	-1,09	0,09 *
- Укупна независност	0,30	-0,96	0,09 *

(*наставља се*)

Табела 11.

Наставак табеле.

Инструменти процене	Sk	Ku	KS
<b>МРОС-20</b>			
- Укључивање и партнерство	-0,48	-0,50	0,11 **
- Пружање општих информација	-0,12	-0,85	0,08
- Пружање посебних информација	-0,61	-0,44	0,13 **
- Координирана и свеобухватна нега	-0,76	-0,12	0,14 **
- Поштовање и нега	-0,70	0,23	0,12 **
<b>FQOL Scale</b>			
- Подришка члану с ометеношћу	-0,46	0,32	0,13 **

Напомена: Sk – скјунис; Ku – куртозис; KS – Колмоговор-Смирнов статистик; WeeFIM – Тест функционалне независности за децу, модификована верзија; МРОС-20 – Мерење процеса неге; FQOL Scale – Скала породичног квалитета живота.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Претпоставке о нормалности расподела нису потврђене за већину резултата у групи испитаника с церебралном парализом (Табеле 11, 12). Изузетак су дистрибуције *Пружање општих информација* (МРОС-20), *Фреквентност укључивања* и *Средински фактори* (РЕМ-СУ Одељак III – *Партиципација у заједници*). У групи испитаника типичног развоја (Табела 11), статистички незначајно одступање једино има расподела *Укупног породичног квалитета живота* (FQOL Scale). Позитивне вредности асиметрије су нађене у доменама *Самозбрињавања*, *Мобилности* и *Укупног степена независности* (WeeFIM). У правцу позитивне асиметрије иду још и резултати процентуалне заступљености активности у којима испитаници с церебралном парализом никада не учествују у кући и заједници, заступљености баријера наспрам фацилитатора, доступности ресурса у окружењима, као и подршке заједнице (РЕМ-СУ Одељак I – *Партиципација у кући* и Одељак III – *Партиципација у заједници*). Овакве дистрибуције показују да је већина резултата у наведеним областима међу мањим вредностима. Поред тога, када је реч о инструментима примењеним само у групи испитаника с церебралном парализом, доминирају негативне вредности спљоштености које указују на мању концентрацију вредности око аритметичке средине, што је очекивано имајући у виду велику хетерогеност групе (Табела 11).

Табела 12.

Упоредни приказ дескриптора расподеле вредности резултата

Инструменти процене	ЦП група			ТР група		
	Sk	Ku	KS	Sk	Ku	KS
<b>РЕМ-СУ – Партиципација у кући</b>						
- Фреквенност укљ.	-1,57	4,20	0,11 **	-1,28	2,68	0,15 **
- Никад не учествује	1,09	0,52	0,21 **	2,76	7,26	0,52 **
- Степен укључености	-0,54	-0,34	0,09 *	-0,72	-0,34	0,18 **
- Жеља за променом	-0,59	-0,35	0,14 **	0,11	-1,05	0,10 **
- Подржавајући фактори	0,77	0,40	0,13 **	0,72	-0,38	0,18 **
- Отежавајући фактори	1,02	0,68	0,20 **	3,38	10,77	0,52 **
- Подршка	-0,59	-0,25	0,14 **	-1,76	2,57	0,33 **
- Ресурси	0,01	-0,58	0,09 *	-0,74	-0,58	0,26 **
<b>РЕМ-СУ – Партиципација у заједници</b>						
- Фреквенност укљ.	-0,09	-0,29	0,07	-0,81	2,09	0,10 **
- Никад не учествује	0,58	0,03	0,18 **	0,85	1,58	0,16 **
- Степен укључености	-0,09	-0,66	0,09 *	-1,78	2,86	0,24 **
- Жеља за променом	-0,66	0,07	0,13 **	0,43	-0,70	0,13 **
- Подржавајући фактори	0,66	-0,12	0,15 **	0,31	-0,64	0,13 **
- Отежавајући фактори	0,49	0,29	0,10 *	1,76	2,52	0,41 **
- Подршка	0,05	-0,77	0,11 **	-1,69	2,72	0,28 **
- Ресурси	0,09	-0,61	0,10 **	-0,86	0,27	0,17 **
<b>FQOL Scale</b>						
- Укупан FQOL	-0,35	-0,15	0,09 *	-0,54	-0,08	0,06
- Породичне интеракције	-0,75	0,69	0,10 **	-0,94	0,12	0,11 **
- Родитељство	-0,70	1,15	0,14 **	-0,69	0,44	0,10 **
- Емоционално благост.	-0,32	0,11	0,10 **	-0,50	-0,29	0,14 **
- Физичко и мат.благост.	-0,46	0,17	0,14 **	-0,49	0,27	0,09 **

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом; ТР група – Група испитаника типичног развоја; Sk – скјунис; Ku – куртозис; KS – Колмоговор-Смирнов статистик; РЕМ-СУ – Тест за процену партиципације и окружења; FQOL Scale – Скала породичног квалитета живота.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Следеће су анализиране вредности издвојених дескриптора нормалности дистрибуције постигнућа. Може се уочити да су разлике облика расподела између две групе најочљивије у односу на степен родитељског задовољства партиципацијом оствареном у окружењу заједнице (Табела 12).

### 3.4. Партиципација у кућном окружењу

Како би се стекао увид у особености учествовања деце с церебралном парализом у активностима у кућном окружењу, а као предуслов компарацији са популацијом деце типичног развоја, неопходно је, најпре, утврдити обрасце партиципације две групе испитаника, сагледане из перспективе родитеља. На тај начин ће бити приказана објективна димензија партиципације. Међутим, партиципација има и своју субјективну димензију коју је могуће утврдити кроз ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом. Коначно, за потребе овог истраживања, биће утврђена и структура срединских фактора који су значајни за партиципацију у кућном окружењу.

#### 3.4.1. Образац партиципације у кућном окружењу

Дескриптивни показатељи збирног постигнућа испитаника у појединим димензијама партиципације у кући за свих десет активности дати су у Табели 13. Упоредно су приказани резултати испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.

Табела 13.

*Образац партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Партиципација	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	Min	Max	<i>M</i> ( <i>SD</i> )
Никад не учествује <sup>а</sup>	0,00	90,00	22,64 (21,79)	0,00	20,00	1,27 (3,56)
Фреквентност <sup>б</sup>	3,13	7,00	6,13 (0,65)	4,70	7,00	6,44 (0,38)
Степен укључености <sup>с</sup>	1,00	5,00	3,42 (1,05)	3,10	5,00	4,58 (0,43)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

<sup>а</sup>Изражено у процентима. <sup>б</sup>Теоријски распон: од 1 до 7. <sup>с</sup>Теоријски распон: од 1 до 5.

Док испитаници с церебралном парализом не учествују у 22,64% (95% CI: 18,52–26,75) активности у кућном окружењу, испитаници типичног развоја

просечно не учествују у тек 1,27% (95% CI: 0,67–1,88). Другим речима, од десет понуђених типова активности у кућном окружењу, испитаници с церебралном парализом никада не учествују у просечно две активности, при чему распон ове вредности износи од ниједне до девет активности. Насупрот томе, овај распон се креће од ниједне до две активности у групи испитаника типичног развоја, тачније, они у просеку учествују у девет или свих десет типова активности (Табела 13).

Када се узму у разматрање само оне активности у којима учествују, фреквентност укључивања испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја је упоредива. Резултати указују да учесталост укључивања у обе групе приближно износи неколико пута недељно ( $M = 6,13$ , 95% CI: 6,01–6,26, наспрам  $M = 6,44$ , 95% CI: 6,37–6,50), с тим што је већа дисперзија резултата у групи испитаника с церебралном парализом (Табела 13).

Степен укључености испитаника с церебралном парализом је нижи у поређењу са степеном укључености испитаника типичног развоја (Табела 13). Просечна укљученост испитаника с церебралном парализом одговара делимичној укључености, односно оцени 3 на петостепеној скали Ликертовог типа ( $M = 3,42$ , 95% CI: 3,22–3,61). Насупрот томе, степен укључености испитаника типичног развоја се приближава потпуној укључености ( $M = 4,58$ , 95% CI: 4,50–4,65).

Статистичка значајност разлика је приказана у Табели 14.

Табела 14.

*Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Партиципација	ЦП група		ТР група		Ман-Витнијев $U$ -тест
	$Mdn$	$IQR$	$Mdn$	$IQR$	
Никад не учествује <sup>а</sup>	20,00	20,00	0,00	0,00	$U = 2048,5$ , $z = -10,87$ , $p = \mathbf{0,000}$ , $r = 0,70$
Фреквентност <sup>б</sup>	6,21	0,75	6,50	0,50	$U = 5283,5$ , $z = -3,81$ , $p = \mathbf{0,000}$ , $r = 0,24$
Степен укључености <sup>с</sup>	3,53	1,45	4,74	0,80	$U = 2237,0$ , $z = -9,40$ , $p = \mathbf{0,000}$ , $r = 0,60$

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

<sup>а</sup>Изражено у процентима. <sup>б</sup>Теоријски распон: од 1 до 7. <sup>с</sup>Теоријски распон: од 1 до 5.



Резултати добијени применом Ман-Витнијевог  $U$ -теста указују да постоје статистички значајне разлике медијана скорова на нивоу  $p < 0,0005$ , и то у свим испитиваним димензијама обрасца партиципације у кућном окружењу (Табела 14). Утицај наведених разлика је велики када је реч о степену укључености и процентуалној заступљености активности у којима испитаници никада не партиципирају ( $r = 0,60$ , односно  $r = 0,70$ ). С друге стране, утицај разлика је мали када се упореди фреквентност укључивања у те активности ( $r = 0,24$ ).

Како би се испитале разлике у односу на поједине личне факторе, издвојене су подгрупе у односу на узраст и пол испитаника као критеријум. Упоредни приказ дескриптивних показатеља постигнућа у појединим димензијама партиципације у кући према наведеним факторима је дат у Табели 15. Након тога, приказани су резултати статистичке анализе разлика у односу на узраст и пол (Табеле 16, 17).

Табела 15.

*Образац партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја у односу на узраст и пол*

Партиципација	Група	Узраст		Пол	
		Млађи	Старији	Мушки	Женски
Никад не учествује <sup>а</sup>	ЦП	20,0 (20,0)	20,0 (25,0)	10,0 (20,0)	20,0 (30,0)
	ТР	0,0 (0,0)	0,0 (0,0)	0,0 (0,0)	0,0 (0,0)
Фреквентност <sup>б</sup>	ЦП	6,4 (0,8)	6,1 (0,7)	6,2 (0,9)	6,2 (0,7)
	ТР	6,5 (0,4)	6,5 (0,5)	6,5 (0,5)	6,5 (0,4)
Степен укључености <sup>с</sup>	ЦП	3,8 (1,7)	3,5 (1,3)	3,2 (1,3)	3,8 (1,6)
	ТР	4,6 (0,8)	4,8 (0,7)	4,6 (0,9)	4,8 (0,6)

*Напомена:* Млађи – Узраст 7–12 година; Старији – Узраст 13–18 година; ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Све вредности су дате у формату  $Mdn (IQR)$ .

<sup>а</sup>Изражено у процентима. <sup>б</sup>Теоријски распон: од 1 до 7. <sup>с</sup>Теоријски распон: од 1 до 5.

Табела 16.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на узраст

Партиципација	Поредбене подгрупе (према узрасту)	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест			
		<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Никад не учествује	ЦП млађи – ТР млађи	420,50	-8,07	<b>0,000</b>	0,73
	ЦП старији – ТР старији	587,50	-7,26	<b>0,000</b>	0,65
	ЦП млађи – ЦП старији	1429,50	-0,36	0,720	0,03
	ТР млађи – ТР старији	2174,50	-0,41	0,679	0,04
Фреквентност	ЦП млађи – ТР млађи	1484,00	-1,42	0,155	0,13
	ЦП старији – ТР старији	1180,50	-3,60	<b>0,000</b>	0,32
	ЦП млађи – ЦП старији	1144,50	-2,07	<b>0,038</b>	0,20
	ТР млађи – ТР старији	2169,50	-0,26	0,798	0,02
Степен укључености	ЦП млађи – ТР млађи	806,00	-5,04	<b>0,000</b>	0,46
	ЦП старији – ТР старији	341,50	-7,87	<b>0,000</b>	0,71
	ЦП млађи – ЦП старији	1259,50	-1,38	0,168	0,13
	ТР млађи – ТР старији	1930,50	-1,35	0,177	0,12

*Напомена:* ЦП млађи – Подгрупа испитаника с церебралном парализом старости 7–12 година ( $n = 48$ ); ТР млађи – Подгрупа испитаника типичног развоја старости 7–12 година ( $n = 73$ ); ЦП старији – Подгрупа испитаника с церебралном парализом старости 13–18 година ( $n = 62$ ); ТР старији – Подгрупа испитаника типичног развоја старости 13–18 година ( $n = 61$ ).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Након изједначавања група према узрасту, статистичка значајност разлика је потврђена за све три димензије обрасца партиципације (Табела 16). Изузетак је разлика фреквентности партиципације млађих испитаника с церебралном парализом и млађих испитаника типичног развоја која није достигла статистичку значајност ( $p = 0,155$ ,  $r = 0,13$ ).

С друге стране, када се међусобно упореде млађи и старији испитаници у свакој од група, статистичка значајност разлика изостаје (Табела 16). Другим речима, резултати не указују да се са узрастом испитаника значајније мења образац партиципације у кући. Такође, иако је у оквиру групе испитаника с церебралном парализом утврђено да млађи испитаници статистички значајно чешће партиципирају у односу на старије ( $Mdn = 6,37$  наспрам  $Mdn = 6,10$ ;  $p = 0,038$ ), ова разлика је суштински мала ( $r = 0,20$ ).

Табела 17.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на пол

Партиципација	Поредбене подгрупе (према полу)	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест			
		<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Никад не учествује	ЦП мушки – ТР мушки	553,00	-7,80	<b>0,000</b>	0,69
	ЦП женски – ТР женски	468,00	-7,53	<b>0,000</b>	0,70
	ЦП мушки – ЦП женски	1401,50	-0,57	0,569	0,05
	ТР мушки – ТР женски	2240,00	-0,03	0,975	0,00
Фреквентност	ЦП мушки – ТР мушки	1530,50	-2,33	<b>0,020</b>	0,21
	ЦП женски – ТР женски	1120,00	-3,02	<b>0,003</b>	0,28
	ЦП мушки – ЦП женски	1468,00	-0,16	0,873	0,02
	ТР мушки – ТР женски	2114,50	-0,58	0,563	0,05
Степен укључености	ЦП мушки – ТР мушки	487,00	-7,39	<b>0,000</b>	0,66
	ЦП женски – ТР женски	655,50	-5,62	<b>0,000</b>	0,52
	ЦП мушки – ЦП женски	1239,00	-1,54	0,124	0,15
	ТР мушки – ТР женски	2018,50	-1,02	0,306	0,09

*Напомена:* ЦП мушки – Подгрупа испитаника с церебралном парализом мушког пола ( $n = 61$ ); ТР мушки – Подгрупа испитаника типичног развоја мушког пола ( $n = 66$ ); ЦП женски – Подгрупа испитаника с церебралном парализом женског пола ( $n = 49$ ); ТР женски – Подгрупа испитаника типичног развоја женског пола ( $n = 68$ ).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подељане.

Статистичка значајност разлика медијана постигнућа испитаника уједначених према полу је присутна у свим димензијама обрасца партиципације у кући (Табела 17). Истовремено, постигнућа испитаника мушког и женског пола у свакој од група се нису статистички значајно разликовала чиме није потврђено да постоје разлике обрасца партиципације у кућном окружењу у односу на пол.

Потом су размотрене још и корелације грубих моторичких, бимануелних и финих мануелних способности и функционалне независности (према WeeFIM) испитаника с церебралном парализом и појединачних димензија обрасца њихове партиципације у кући. Вредности коефицијената Спирманове корелације ранга су дате у Табели 18. Компарација постигнућа је урађена и на нивоу засебних ставки REM-SY Одељка I – *Партиципација у кући*, односно за сваки од десет испитиваних типова активности. Упоредни приказ је дат у Табели 19.

Табела 18.

*Корелација функционалних способности испитаника с церебралном парализом и обрасца партиципације у кућном окружењу (n = 110)*

Партиципација	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
Никад не учествује	0,40**	0,52**	0,41**	-0,54**	-0,35**	-0,46**	-0,53**
Фреквентност	0,06	-0,06	0,10	0,12	-0,02	0,22*	0,12
Степен укључености	-0,37**	-0,47**	-0,42**	0,59**	0,34**	0,61**	0,61**

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Заступљеност активности у којима испитаници с церебралном парализом никада не учествују, као мера разноврсности, у статистички је значајним позитивним и умереним корелацијама са GMFCS ( $\rho = 0,40$ ,  $p = 0,000$ ) и BFMF степеном ( $\rho = 0,41$ ,  $p = 0,000$ ), односно у позитивној и високој корелацији са MACS степеном ( $\rho = 0,52$ ,  $p = 0,000$ ). Такође, у негативној је, ниској до умереној, корелацији са свим доменима функционалне независности што показује да већи степен функционалне независности прати већа заступљеност активности у којима испитаници с церебралном парализом учествују (Табела 18). Фреквеност је само у статистички значајној ниској и позитивној корелацији само са когнитивним способностима (према WeeFIM). Степен укључености је, с друге стране, у статистички значајним негативним и умереним корелацијама са GMFCS ( $\rho = -0,37$ ,  $p = 0,000$ ), BFMF ( $\rho = -0,42$ ,  $p = 0,000$ ) и MACS степеном ( $\rho = -0,47$ ,  $p = 0,000$ ). Поред тога, степен укључености је и у позитивним, ниским до високим корелацијама са функционалном независношћу у свим доменима (према WeeFIM). На основу наведеног, може се закључити да што су грубе моторичке, бимануелне и fine мануелне способности оштећене у већем степену, а испитаници с церебралном парализом више функционално зависни, то они партиципирају у мањем броју активности и са мањим степеном укључености.

Табела 19.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа према појединачним активностима

Активност	Никад не учествује, $n$ (%) <sup>†</sup>			Фреквентност, $M$ ( $SD$ ) <sup>‡</sup>			Укљученост, $M$ ( $SD$ ) <sup>‡</sup>		
	ЦП	ГР	$p$ ( $\phi$ )	ЦП	ГР	$p$ ( $r$ )	ЦП	ГР	$p$ ( $r$ )
1. Компјутерске и видео игре	27 (24,5)	4 (3,0)	0,000 (-0,32)	5,9 (1,4)	6,3 (1,2)	0,004 (0,20)	4,1 (1,4)	4,9 (0,5)	0,000 (0,48)
2. Игре у кући и друшт. игре	20 (18,2)	5 (3,7)	0,000 (-0,24)	5,6 (1,5)	5,3 (1,9)	<b>0,443</b> (0,05)	3,7 (1,3)	4,7 (0,8)	0,000 (0,48)
3. Креативне акт., хоби, рукотворине, музика	15 (13,6)	0 (0,0)	0,000 (-0,28)	5,7 (1,4)	6,3 (1,1)	0,003 (0,20)	3,7 (1,2)	4,7 (0,7)	0,000 (0,52)
4. Гледање TV, видео и DVD	3 (2,7)	0 (0,0)	<b>0,090</b> (-0,12)	6,8 (0,5)	6,9 (0,3)	<b>0,702</b> (0,02)	4,3 (1,1)	4,6 (0,8)	<b>0,022</b> (0,15)
5. Дружење са другим људима	4 (3,6)	0 (0,0)	<b>0,040</b> (-0,14)	6,3 (1,1)	6,7 (0,7)	0,000 (0,26)	3,9 (1,2)	4,8 (0,6)	0,000 (0,42)
6. Дружење путем технологије	33 (30,0)	4 (3,0)	0,000 (-0,38)	5,7 (1,7)	6,4 (1,2)	0,000 (0,29)	3,8 (1,4)	4,7 (0,7)	0,000 (0,42)
7. Кућни послови	71 (64,5)	3 (2,2)	0,000 (-0,67)	5,3 (1,8)	5,7 (1,4)	<b>0,172</b> (0,10)	3,0 (1,5)	4,0 (1,1)	0,003 (0,23)
8. Лична нега	20 (18,2)	0 (0,0)	0,000 (-0,33)	6,6 (1,1)	6,9 (0,1)	0,000 (0,31)	3,9 (1,3)	4,7 (0,6)	0,000 (0,53)
9. Припрема за школу <sup>a</sup> (без домаћих задатака)	23 (23,2)	1 (0,7)	0,000 (-0,37)	6,4 (1,1)	6,9 (0,4)	0,000 (0,32)	3,4 (1,5)	4,5 (0,9)	0,000 (0,42)
10. Домаћи задаци <sup>a</sup>	14 (14,1)	0 (0,0)	0,000 (-0,30)	6,3 (1,2)	6,8 (0,4)	0,000 (0,36)	3,4 (1,5)	4,5 (0,8)	0,000 (0,40)

*Напомена:* ЦП – Група породица испитаника са церебралном парализом ( $n = 110$ ); ГР – Група породица испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Статистички неиндиферентне разлике између група су подељане.

<sup>a</sup> $n = 233$  (искључено је 11 испитаника са церебралном парализом који не похађају основну или средњу школу).

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест (уз Бонферони корекцију и вредности  $< 0,005$ ).

<sup>‡</sup>Ман-Витнијев  $U$ -тест (уз Бонферони корекцију и вредности  $< 0,005$ ).

#### 3.4.1.1. Разноврсност партиципације у појединачним типовима активности у кућном окружењу

Процент оних испитаника с церебралном парализом који никада не партиципирају у појединим активностима у кући варира и креће се од 2,7% (гледање TV, видеа и DVD) до 64,5% (кућни послови). Код испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 0,0% (забележено код пет од десет испитиваних активности) до максималних 3,7% (игре у кући и друштвене игре).

Статистички, разлике су најочљиве у домену кућних послова ( $\phi = -0,67$ ), дружења путем технологије ( $\phi = -0,38$ ), компјутерских и видео игара ( $\phi = -0,32$ ) и личне неге ( $\phi = -0,33$ ). Поред тога, у активностима припреме за школу (без домаћих задатака,  $\phi = -0,33$ ) и у активностима њихове израде ( $\phi = -0,33$ ) нађене су разлике умерене величине (Табела 19). На крају, статистичке значајности разлике нема у гледању TV, видеа и DVD и дружењу са другим људима (вршњацима, члановима породице, гостима).

#### 3.4.1.2. Фреквентност партиципације у појединачним типовима активности у кућном окружењу

Просечна фреквентност укључивања испитаника с церебралном парализом у поједине активности у кући варира и креће се од 5,3 у домену кућних послова до 6,8 (од максималних 7,0) у домену гледања TV, видеа и DVD (Табела 19). Код испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 5,3 (игре у кући и друштвене игре) до 6,9 (забележених у три домена од могућих десет: гледање TV, видеа и DVD, лична нега, припрема за школу). Описно речено, након што се искључе активности у којима никада не партиципирају, испитаници учествују у активностима које се јављају једном недељно до неколико пута недељно.

Међутим, величина утицаја статистички значајних разлика је мала до умерена. Најмањи утицај је израчунат за разлике у фреквентности активности играња компјутерских и видео игара и у креативним активностима ( $r = 0,20$ ), док је величина разлике умерена у доменима личне неге ( $r = 0,31$ ), припреме за школу ( $r = 0,32$ ) и израде домаћих задатака ( $r = 0,36$ ). Статистичке значајности разлика нема у фреквентности за следеће три активности: игре у кући и друштвене игре,

---

---

гледање TV, видеа и DVD и кућни послови (Табела 19). Потребно је напоменути да у свим типовима активности у кући испитаници типичног развоја чешће партиципарају, али са једним изузетком. Тачније, када се упореде вредности за игре у кући и друштвене игре, уочава се да је просечна фреквентност већа у групи испитаника с церебралном парализом, мада без статистичке значајности (5,6 наспрам 5,3,  $p = 0,443$ ,  $r = 0,05$ ).

#### *3.4.1.3. Степен укључености у појединачне типове активности у кућном окружењу*

Просечан степен укључености испитаника с церебралном парализом у поједине активности у кући варира од 3,0 у домену кућних послова до 4,3 (од максималних 5,0) у домену гледања TV, видеа и DVD. Код испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 4,0 (кућни послови) до 4,9 (компјутерске и видео игре). Степен укључености испитаника типичног развоја је већи у поређењу са степеном укључености испитаника с церебралном парализом у свим испитиваним активностима (Табела 19).

Статистички, величина утицаја утврђених разлика је мала до велика; најмања је у степену укључености у кућне послове ( $r = 0,23$ ), а највећа у креативним активностима ( $r = 0,52$ ) и активностима личне неге ( $r = 0,53$ ). Статистичке значајности разлика између група нема једино у просечном степену укључености у активност гледања TV, видеа и DVD (Табела 19).

#### *3.4.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу*

Дескриптивни показатељи нивоа родитељског задовољства су приказани збирно у Табели 20. Упоредно су приказани и резултати статистичког поређења постигнућа групе испитаника с церебралном парализом и групе испитаника типичног развоја.

Табела 20.

*Нивои родитељског задовољства партиципацијом у кући: Дескриптивне мере и компарација постигнућа група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Група	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	95% CI		<i>Mdn (IQR)</i>	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест
			<i>LL</i>	<i>UL</i>		
ЦП	110	67,00 (26,60)	61,97	72,02	70,00 (40,00)	$U = 3650,0, z = -6,81,$
ТР	134	40,45 (27,91)	35,68	45,22	40,00 (40,00)	$p = \mathbf{0,000}, r = 0,44$

*Напомена:* ЦП – Група испитаника с церебралном парализом; ТР – Група испитаника типичног развоја; CI – интервал поверења; *LL* – доња граница; *UL* – горња граница.

Виши скор указује на нижи ниво задовољства родитеља (изражено у процентима).

Статистички сигнификантна разлика је подебљана.

Родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности у кућном окружењу него родитељи испитаника типичног развоја (67,0 наспрам 40,5). Другим речима, родитељи испитаника с церебралном парализом желе да дође до промене партиципације у скоро седам од десет типова активности, док се код родитеља испитаника типичног развоја тај број креће негде око четири активности. Медијане скорова показују нижи ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом ( $Mdn = 70$ ) у поређењу са родитељима испитаника типичног развоја ( $Mdn = 40$ ). Ман-Витнијев *U*-тест је потврдио статистичку значајност ове разлике ( $p < 0,0005$ ), уз средњи утицај њене јачине ( $r = 0,44$ , Табела 20).

#### *3.4.2.1. Компарација нивоа родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу према појединачним активностима*

Компарација је урађена и на нивоу засебних ставки РЕМ-СУ Одељка I – *Партиципација у кући*, односно за сваку од десет испитиваних активности (Табела 21). У овом случају, *Жеља за променом* је, као варијабла, дата кроз заступљеност, односно број оних родитеља који су изразили жељу за променом партиципације у датом типу активности.



Табела 21.

Заступљеност родитеља који желе промену: Компарација према појединачним типовима активностима у кућном окружењу

Активност	Жеља за променом, $n$ (%) <sup>†</sup>			
	ЦП	ТР	$p$	$\phi$
Компјутерске и видео игре	63 (57,3)	81 (60,4)	<b>0,711</b>	0,032
Игре у кући и друштвене игре	75 (68,2)	55 (41,0)	0,000	-0,271
Креат.актив., рукотворине, музика, хоби	76 (69,1)	44 (32,8)	0,000	-0,361
Гледање TV, видеа и DVD	57 (51,8)	87 (64,9)	<b>0,052</b>	0,133
Дружење са другим људима	79 (71,8)	26 (19,4)	0,000	-0,527
Дружење путем технологије	71 (64,5)	55 (41,0)	0,000	-0,234
Кућни послови	85 (77,3)	87 (64,9)	<b>0,050</b>	-0,135
Лична нега	85 (77,3)	25 (18,7)	0,000	-0,586
Припрема за школу (без домаћих задатака) <sup>a</sup>	72 (72,7)	37 (27,6)	0,000	-0,447
Домаћи задаци <sup>a</sup>	64 (64,6)	45 (33,6)	0,000	-0,308

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Виши скор указује на нижи ниво задовољства родитеља (изражено у процентима). Статистички несигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>a</sup> $n = 233$  (искључено је укупно 11 испитаника с церебралном парализом који не похађају основну или средњу школу).

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест (уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности  $< 0,005$ ).

Када се засебно посматрају типови активности у кућном окружењу, описно речено, више родитеља испитаника с церебралном парализом изражава жељу за променом образаца партиципације у кућном окружењу него родитеља испитаника типичног развоја (Табела 21). Број родитеља испитаника с церебралном парализом који желе промену варира. Њихова заступљеност се креће од 51,8% (од максималних 100%) у активностима гледања TV, видеа и DVD, све до 77,3% (забележених у два домена: кућни послови, лична нега). Код родитеља испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 18,7% (лична нега) до 64,9% (забележених у два домена: кућни послови, гледање TV, видеа и DVD).

Разлике које прелазе 30% нађене су у пет активности: лична нега, дружење са другим људима, припрема за школу, креативне активности и израда домаћих задатака. Једино је у две активности (гледање TV, видеа и DVD, играње компјутерских и видео игара) већа процентуална заступљеност родитеља који

желе промену у групи испитаника типичног развоја (51,8% наспрам 64,9%, односно 57,3% наспрам 60,4%). Осим у те две, статистичке значајности разлика у дистрибуцијама родитеља према томе да ли јесу или нису изразили жељу за променом нема још и у кућним пословима. С друге стране, разлике између две групе породица су достигле статистичку значајност у свим осталим активностима. Величина утицаја утврђених разлика је мала до велика (Табела 21); најмањи утицај је у дружењу путем технологије ( $\phi = -0,23$ ), а највећи у активностима личне неге ( $\phi = -0,59$ ) и у дружењу са другим људима ( $\phi = -0,53$ ).

### 3.4.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у кућном окружењу

Имајући у виду да је ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом, пре свега, субјективна димензија, постављено је питање његове повезаности са обрасцем партиципације као објективном димензијом. Вредности коефицијената Спирманове корелације ранга су дате у Табели 22.

Табела 22.

*Партиципација у кућном окружењу: Корелација обрасца партиципације и нивоа родитељског задовољства партиципацијом у кући*

Партиципација	Жеља за променом	
	ЦП група	ТР група
Никад не учествује	0,20 *	0,11
Фреквентност	-0,16	-0,25 **
Степен укључености	-0,57 **	-0,55 **

*Напомена:* Жеља за променом – Број активности у којима родитељ жели промену партиципације (изражено у процентима); ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Заступљеност активности у којима родитељи испитаника с церебралном парализом желе промену партиципације је у позитивној и незнатној корелацији са њеном разноврсношћу ( $\rho = 0,20$ ,  $p = 0,041$ ), односно негативној и умерено јакој

корелацији са степеном њихове укључености ( $\rho = -0,57, p = 0,000$ ). Другим речима, родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности уколико њихова деца учествују у мањем броју активности и/или је степен њихове укључености нижи (Табела 22).

Ниво задовољства родитеља испитаника типичног развоја је, такође, у негативној и умерено јакој корелацији са степеном укључености ових испитаника ( $\rho = -0,55, p = 0,000$ ), али и у негативној и ниској корелацији са фреквентношћу партиципације ( $\rho = -0,25, p = 0,004$ ). Ове две статистички значајне корелације показују да родитељи испитаника типичног развоја изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности уколико њихова деца мање фреквентно учествују, односно када је степен њихове укључености нижи (Табела 22).

#### 3.4.4. Предиктивне могућности карактеристика партиципације у кућном окружењу

Како би се размотрио начин на који присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у обрасцима партиципације у кућном окружењу, постављено је питање о могућности предикције припадности групи испитаника на основу скупа предикторских варијабли. Спроведена је логистичка регресија за дихотомне зависне варијабле (Табела 23).

Модел садржи следећа четири фактора: разноврсност партиципације, фреквентност партиципације, степен укључености и ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу (Табела 23). Цео модел, са свим предикторима, био је статистички значајан ( $\chi^2 = 214,45, df = 4, p < 0,001, n = 238$ ) што указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о карактеристикама партиципације у кућном окружењу. Модел у целини објашњава између 59,4% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 79,6% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 89,5% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 90,8% и негативну од 88,6%.

Табела 23.

*Партиципација у кућном окружењу: Предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у односу на припадност групи испитаника*

Партиципација	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
Разноврсност	0,290	0,048	36,301	1	<b>0,000</b>	1,336	1,216	1,469
Фреквентност	-1,916	0,559	11,720	1	<b>0,001</b>	0,148	0,049	0,441
Степен укључености	-1,931	0,532	13,155	1	<b>0,000</b>	0,145	0,051	0,412
Жеља за променом	-0,003	0,011	0,056	1	0,814	1,003	0,982	1,024

*Напомена:* Разноврсност – Заступљеност активности у којима испитаник никада не партиципира (изражено у процентима); Жеља за променом – Број активности у којима родитељ жели промену партиципације (изражено у процентима); S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Као што је приказано у Табели 23, само су три фактора дала јединствени статистички значајан допринос моделу (разноврсност партиципације, фреквентност партиципације, степен укључености). Најјачи предиктор је разноврсност партиципације чији количник вероватноће показује да је 1,34 пута већа вероватноћа да ће родитељи испитаника с церебралном парализом пријавити мањи број активности у којима њихово дете партиципира у кући. Осим тога, и фреквентност и степен укључености имају количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом 0,15 пута ређе одговарају да њихово дете фреквентније или са већим степеном укључености партиципира у кући.

#### 3.4.5. Структура срединских фактора у кућном окружењу

Дескриптивни показатељи структуре срединских фактора који би могли да буду значајни на партиципацију испитаника у активностима у кућном окружењу су дати у Табели 24, а компарација постигнућа група у Табели 25. Компарација на нивоу засебних ставки РЕМ-СУ Одељка I – *Партиципација у кући* је приказана у Табели 26 (средински фактори) и Табели 27 (ресурси).

Табела 24.

Структура срединских фактора у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја

	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	Min	Max	<i>M</i> ( <i>SD</i> )
Баријере <sup>а</sup>	0	9	2,11 (2,00)	0	2	0,13 (0,44)
Фацилитатори <sup>а</sup>	0	12	4,36 (2,78)	1	11	5,25 (2,56)
Помоћ/подршка <sup>б</sup>	38,10	100,00	83,55 (14,13)	71,43	100,00	95,88 (6,50)
Ресурси <sup>б</sup>	40,00	100,00	71,76 (14,75)	73,33	100,00	92,64 (8,02)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

<sup>а</sup>Теоријски распон износи од 0 до 12. <sup>б</sup>Индикатор подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса, изражен у процентима.

Табела 25.

Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја

	ЦП група		ТР група		Ман-Витнијев <i>U</i> -тест
	<i>Mdn</i>	<i>IQR</i>	<i>Mdn</i>	<i>IQR</i>	
Баријере <sup>а</sup>	2,00	2,25	0,00	0,00	$U = 2270,0, z = -10,87,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,68$
Фацилитатори <sup>а</sup>	4,00	4,00	5,00	4,00	$U = 5925,5, z = -2,66,$ $p = \mathbf{0,008}, r = 0,17$
Помоћ/подршка <sup>б</sup>	85,71	23,81	100,00	4,76	$U = 3416,5, z = -7,54,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,48$
Ресурси <sup>б</sup>	73,33	20,00	93,33	13,33	$U = 1728,0, z = -10,44,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,67$

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

<sup>а</sup>Теоријски распон износи од 0 до 12. <sup>б</sup>Индикатор подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса, изражен у процентима.

Родитељи испитаника с церебралном парализом су идентификовали статистички значајно већи број отежавајућих ( $p = 0,000, r = 0,68$ ), а мањи број олакшавајућих фактора него родитељи испитаника типичног развоја ( $p = 0,008, r = 0,17$ ). Разлике медијана индикатора помоћи/подршке и индикатора доступности

и/или адекватности ресурса су статистички значајне и умереног ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,48$ ), односно великог утицаја ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,67$ ; Табела 24).

Табела 26.  
Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација према појединачним срединским факторима

Средински фактори	Углавном отежава <sup>†</sup>			Углавном олакшава <sup>†</sup>			Није од значаја <sup>†</sup>		
	ЦП	ТР	$p$ (Ф)	ЦП	ТР	$p$ (Ф)	ЦП	ТР	$p$ (Ф)
1. Физички распоред и изглед просторија	13 (11,8)	1 (0,7)	0,001 (-0,24)	36 (32,7)	41 (30,6)	<b>0,828</b> (-0,02)	27 (24,5)	82 (61,2)	0,000 (0,37)
2. Сензорни квалитети окружења	9 (8,2)	1 (0,7)	<b>0,010</b> (-0,19)	29 (26,4)	41 (30,6)	<b>0,558</b> (0,05)	40 (36,4)	84 (62,7)	0,000 (0,26)
3. Физички захтеви активности	33 (30,0)	1 (0,7)	0,000 (-0,42)	22 (20,0)	24 (17,9)	<b>0,802</b> (-0,03)	24 (20,9)	91 (67,9)	0,000 (0,46)
4. Когнитивни захтеви активности	24 (21,8)	0 (0,0)	0,000 (-0,37)	32 (29,1)	42 (31,3)	<b>0,810</b> (0,02)	20 (18,2)	75 (56,0)	0,000 (0,39)
5. Социјални захтеви активности	10 (9,1)	2 (1,5)	<b>0,015</b> (-0,18)	54 (49,1)	58 (43,3)	<b>0,437</b> (-0,06)	16 (14,5)	61 (45,5)	0,000 (0,33)
6. Однос детета са члановима породице	2 (1,8)	2 (1,5)	<b>1,000</b> (-0,01)	73 (66,4)	56 (41,8)	0,000 (-0,25)	14 (12,7)	47 (35,1)	0,000 (0,26)
7. Ставови и поступци других особа	1 (0,9)	1 (0,7)	<b>1,000</b> (-0,01)	34 (30,9)	20 (14,9)	0,005 (-0,19)	62 (56,4)	108 (80,6)	0,000 (0,26)

Напомена: ЦП – Група породица испитаника са церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група породица испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Све вредности су дате у формату  $n$  (%). Статистички незначајне разлике између група су подељане.

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест (уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности  $< 0,007$ ).

Табела 27.

Структура средњинских фактора у кућном окружењу: Доступност и/или адекватност ресурса

Средински фактори	Углавном не†			Углавном да†			Нису погребени†		
	ЦП	ТР	р (ф)	ЦП	ТР	р (ф)	ЦП	ТР	р (ф)
1. Сервиси у кући	38 (34,5)	2 (1,5)	0,001 (-0,44)	25 (22,7)	17 (12,7)	<b>0,058</b> (-0,13)	23 (20,9)	111 (82,8)	0,000 (0,62)
2. Опскрбљеност (опрема, материјали)	24 (21,8)	1 (0,7)	<b>0,010</b> (-0,35)	44 (40,0)	116 (86,6)	0,000 (0,49)	н.п.	н.п.	н.п.
3. Информације (о серви- сима, програмима)	30 (27,3)	2 (1,5)	0,000 (-0,38)	35 (31,8)	113 (84,3)	0,000 (0,54)	н.п.	н.п.	н.п.
4. Време	6 (5,5)	3 (2,2)	<b>0,325</b> (-0,09)	67 (60,9)	94 (70,1)	<b>0,168</b> (0,01)	н.п.	нп	н.п.
5. Новац	42 (38,2)	2 (1,5)	0,000 (-0,48)	29 (26,4)	81 (60,4)	0,000 (0,34)	н.п.	н.п.	н.п.

Напомена: ЦП – Група породица испитаника са церебралном парализом (n = 110); ТР – Група породица испитаника типичног развоја (n = 134); н.п. – није применљиво, одговор „Нису потребни“ није предвиђен за ове ставке у REM-CU упитнику.

Све вредности су дате у формату n (%). Статистички несигнификантне разлике између група су подебљане.

† $\chi^2$  тест (уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности  $< 0,01$ ).

### 3.4.5.1. Компарација појединачних срединских фактора у кућном окружењу

У поређењу са родитељима испитаника типичног развоја, родитељи испитаника с церебралном парализом су у већем проценту оценили свих седам испитиваних домена срединских фактора као факторе који углавном отежавају њиховом детету да партиципира у активностима (Табела 26). Статистички значајне разлике мале јачине утицаја су потврђене у домену физичког изгледа и распореда просторија у дому ( $\phi = -0,24$ ). Разлике средње јачине су нађене у доменима когнитивних ( $\phi = -0,37$ ) и физичких захтева типичних активности у кући ( $\phi = -0,42$ ), два домена у којем је процентуално највише родитеља испитаника с церебралном парализом изјавило да средински фактори углавном представљају баријере партиципацији (21,8%, односно 30,0%).

Када је реч о разликама у заступљености одговора углавном олакшавају, статистичке значајности мале јачине утицаја су утврђене у доменима односа детета са члановима породице у кући ( $\phi = -0,25$ ) и ставовима и поступцима других особа које се брину о детету у кући ( $\phi = -0,19$ ). Даље, осим срединских фактора из домена односа детета са члановима породице (66,4%), највећи проценат родитеља испитаника с церебралном парализом оцењује факторе из домена социјалних захтева типичних активности у кући као олакшавајуће (49,1%; Табела 26).

Статистички значајно већи проценат родитеља испитаника типичног развоја је оценио свих седам срединских фактора као факторе који нису од значаја њиховом детету да партиципира (Табела 26). Утицај величине разлике је највећи у домену физичких захтева типичних активности у кући ( $\phi = 0,46$ ).

### 3.4.5.2. Компарација доступности и/или адекватности појединачних ресурса у кућном окружењу

У поређењу са родитељима испитаника типичног развоја, родитељи испитаника с церебралном парализом су у већем проценту оценили свих пет домена ресурса као углавном недоступне и/или неадекватне да подрже партиципацију њиховог детета у кућном окружењу (Табела 27). Статистички значајне разлике средње јачине утицаја су потврђене у доменима доступности информација ( $\phi = -0,38$ ) и сервиса у кући ( $\phi = -0,44$ ), као и у домену новца ( $\phi = -$



0,48). Управо су то три домена у којем је процентуално највише родитеља испитаника с церебралном парализом изјавило да су ресурси углавном недоступни и/или неадекватни (27,3%, 34,5% и 38,2%, редом). Време је ресурс који је најмањи проценат родитеља испитаника с церебралном парализом (5,5%) оценио као углавном недоступан и/или неадекватан.

Са изузетком сервиса у кући, родитељи испитаника с церебралном парализом су у мањем проценту оценили преостала четири домена ресурса као *углавном доступне и/или адекватне* да подрже партиципацију детета у кући (Табела 27). Статистичке значајности средње до велике јачине утицаја су утврђене у три домена: опскрбљеност куће ( $\phi = 0,49$ ), информације о сервисима, програмима и активностима ( $\phi = 0,54$ ) и новац ( $\phi = 0,34$ ). Време је ресурс који је највећи проценат родитеља испитаника с церебралном парализом (60,9%) оценио као углавном доступан и/или адекватан, наспрам сервиса у кући (22,7%) и новца (26,4%) које је најмањи проценат родитеља тако оценио.

Статистички значајно већи број родитеља испитаника типичног развоја је оценио сервисе као ресурс који *није потребан* њиховом детету да партиципира у активностима у кућном окружењу (Табела 27). Утицај величине разлике је велики ( $\phi = 0,62$ ).

#### 3.4.5.3. Компарација структуре срединских фактора у кућном окружењу према издвојеним породичним и карактеристикама родитеља испитаника

Корелације појединачних елемената структуре срединских фактора у кућном окружењу и материјалног стања, услова становања и образовања родитеља су испитане применом Спирманове корелације ранга. Додатно, у групи испитаника с церебралном парализом је испитана и корелација са фактором прилагођености дома потребама детета с церебралном парализом. Резултати анализа повезаности ових породичних, односно карактеристика родитеља и перцепције срединских фактора кућног окружења су приказани у Табели 28.

Након тога, размотрена је и повезаност функционалних способности испитаника с церебралном парализом и структуре срединских фактора у кућном окружењу (Табела 29).

Табела 28.

*Структура срединских фактора у кућном окружењу: Корелација са карактеристикама породице и родитеља*

Средински фактори	Мат.стање	Услови ст.	Прилаг.дома	Обр.мајке	Обр.оца
<i>Група испитаника с церебралном парализом</i>					
Баријере	-0,43 **	-0,33 **	-0,30 **	-0,10	-0,19
Фацилитатори	0,07	0,06	0,18	0,08	0,05
Помоћ/подршка	0,19 *	0,26 **	0,33 **	0,04	0,07
Ресурси	0,44 **	0,32 **	0,34 **	0,17	0,21 *
<i>Група испитаника типичног развоја</i>					
Баријере	-0,01	-0,09	н.п.	0,02	0,02
Фацилитатори	0,16	0,19 *	н.п.	0,19 *	0,09
Помоћ/подршка	0,16	0,02	н.п.	-0,01	-0,15
Ресурси	0,21 *	0,13	н.п.	0,14	-0,07

*Напомена:* Мат.стање – Материјално стање (испод просека, просечно, изнад просека); Услови ст. – Услови становања (испод просека, просечни, изнад просека); Прилаг.дома – Прилагођеност дома потребама детета с церебралном парализом (нимало, делимично, у потпуности); Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (основно, средње, високо); н.п. – није применљиво.

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Резултати показују да боље оцењено материјално стање породица испитаника с церебралном парализом и боље услове становања прате мањи број баријера, родитељска перцепција окружења као више подржавајућег и већа доступност ресурса у кући (Табела 28). Поред тога, што је њихов дом у већем степену прилагођен потребама детета с церебралном парализом, то се мањи број срединских фактора оцењује као баријере, ресурси су доступнији и/или адекватнији, а кућно окружење у већем проценту доживљено као подржавајуће. Према висини, корелације су ниске до умерене и указују на слабу до средње интензивну повезаност варијабли (од  $\rho = 0,21$  до  $\rho = 0,44$ ). С друге стране, у групи испитаника типичног развоја, боље оцењено материјално стање породице прати већа доступност ресурса, док су бољи услови становања праћени већим бројем фацилитатора. Незнатне до ниске корелације говоре у прилог врло слабе до слабе повезаности испитиваних варијабли (од  $\rho = 0,19$  до  $\rho = 0,21$ ).

Када је реч о степену образовања родитеља, укупно две корелације су достигне статистичку значајност. У групи испитаника с церебралном парализом виши степен образовања оца прате више доступни и/или адекватни ресурси у кућном окружењу, док је у групи испитаника типичног развоја виши степен образовања мајке повезан са већим бројем фактора који су оцењени као олакшавајући. Обе корелације су према висини ниске и указују на слабу повезаност варијабли (Табела 28).

Табела 29.

*Структура срединских фактора у кућном окружењу: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом (n = 110)*

Средински фактори	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
Баријере	0,12	0,13	0,18	-0,09	-0,07	-0,06	-0,09
Фацилитатори	0,07	0,10	0,06	0,00	-0,04	0,11	0,02
Помоћ/подршка	-0,08	0,02	0,03	0,14	0,02	0,14	0,14
Ресурси	-0,06	-0,05	-0,14	-0,00	0,03	-0,01	0,01

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM). Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Према резултатима, ни једна од испитиваних корелација није достигла статистичку значајност. Налаз указује на подједнако оцењивање срединске структуре без обзира на степен оштећења грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности, односно без обзира на степен функционалне независности у појединим доменима (Табела 29).

### 3.4.6. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у кућном окружењу

Како би се размотрио начин на који присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у процени структуре срединских фактора у кућном окружењу, постављено је питање о могућности предикције

припадности групи испитаника на основу скупа предикторских варијабли. Спроведена је логистичка регресија за дихотомне зависне варијабле (Табела 30).

Табела 30.

*Структура срединских фактора у кућном окружењу: Предиктивне могућности појединих елемената срединске структуре у односу на припадност групи испитаника*

Средински фактори	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
Баријере	1,084	0,451	5,780	1	<b>0,016</b>	2,957	1,222	7,155
Фацилитатори	0,691	0,151	21,061	1	<b>0,000</b>	1,996	1,486	2,682
Помоћ/подршка	-0,111	0,035	10,194	1	<b>0,001</b>	0,895	0,837	0,958
Ресурси	-0,234	0,043	29,514	1	<b>0,000</b>	0,792	0,728	0,861

*Напомена:* Баријере, Фацилитатори – Број отежавајућих, односно олакшавајућих срединских фактора; Помоћ/подршка, Ресурси – Индикатор помоћи/подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса; S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Модел садржи следећа четири фактора: број отежавајућих срединских фактора (баријере), број олакшавајућих срединских фактора (фацилитатори), индикатор помоћи и подршке у окружењу, индикатор доступности и/или адекватности ресурса у окружењу (Табела 30). Цео модел, са свим предикторима, био је статистички значајан ( $\chi^2 = 217,61$ ,  $df = 4$ ,  $p < 0,001$ ,  $n = 234$ ) што указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о структури срединских фактора у кућном окружењу. Модел у целини објашњава између 60,5% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 81,1% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 90,2% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 91,7% и негативну од 89,1%.

Као што је приказано у Табели 30, сва четири фактора су дала јединствени статистички значајан допринос моделу. Међутим, најјачи предиктор је број баријера у кућном окружењу чији количник вероватноће показује да је 2,96 пута већа вероватноћа да ће родитељи испитаника с церебралном парализом пријавити већи број срединских фактора који отежавајућу њиховом детету да партиципира у

кућном окружењу. Насупрот томе, индикатори помоћи/подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса имају количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом 0,90, односно 0,79 пута ређе одговарају да су помоћ, подршка и ресурси доступни и/или адекватни да подрже партиципацију њиховог детета у кућном окружењу.

### 3.5. Партиципација у окружењу заједнице

Партиципација у окружењу заједнице биће статистички анализирана на исти начин. Најпре ће бити утврђен образац као објективна димензија, док ће особености учествовања испитаника с церебралном парализом у активностима у заједници бити детаљније размотрене компарацијом са испитаницима типичног развоја. Субјективна димензија ће бити испитана кроз ниво родитељског задовољства. На крају, биће утврђена и структура значајних срединских фактора.

#### 3.5.1. Образац партиципације у окружењу заједнице

Дескриптивни показатељи збирног постигнућа испитаника у појединим димензијама партиципације у заједници за свих десет активности дати су у Табели 31. Упоредно су приказани резултати испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.

Табела 31.

*Образац партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Партиципација	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	Min	Max	<i>M</i> ( <i>SD</i> )
Никад не учествује <sup>а</sup>	10,00	100,00	49,64 (20,36)	0,00	80,00	24,85 (14,90)
Фреквентност <sup>б</sup>	1,00	6,50	4,20 (1,07)	1,50	6,40	4,87 (0,76)
Степен укључености <sup>с</sup>	1,00	5,00	3,16 (1,07)	2,67	5,00	4,64 (0,51)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

<sup>а</sup>Изражено у процентима. <sup>б</sup>Теоријски распон: од 1 до 7. <sup>с</sup>Теоријски распон: од 1 до 5.

Док испитаници с церебралном парализом не учествују у 49,64% активности (95% CI: 45,79–53,48), испитаници типичног развоја просечно не учествују у 24,85% (95% CI: 22,30–27,40). Другим речима, од десет понуђених типова активности у окружењу заједнице, испитаници с церебралном парализом никада не учествују у скоро пет активности, при чему се креће распон од једне до свих десет. Ове вредности износе од ниједне до осам активности у групи испитаника типичног развоја, односно они у просеку не учествују у две до три активности. Када се у разматрање узму само оне активности у којима учествују, испитаници с церебралном парализом се у просеку укључују неколико пута месечно ( $M = 4,20$ , 95% CI: 3,99–4,40). Фреквентност партиципације испитаника типичног развоја износи приближно једном недељно ( $M = 4,87$ , 95% CI: 4,74–5,00). Дисперзија резултата је већа у групи испитаника с церебралном парализом. Степен укључености испитаника с церебралном парализом је нижи у поређењу са степеном укључености испитаника типичног развоја (Табела 31). Просечна укљученост испитаника с церебралном парализом одговара делимичној укључености, односно оцени 3 на петостепеној скали Ликертовог типа ( $M = 3,16$ , 95% CI: 2,95–3,36). Насупрот томе, просечан степен укључености испитаника типичног развоја износи 4,64 (95% CI: 4,55–4,73).

Статистичка значајност описаних разлика је дата у Табели 32.

Табела 32.

*Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Партиципација	ЦП група		ТР група		Ман-Витнијев $U$ -тест
	$Mdn$	$IQR$	$Mdn$	$IQR$	
Никад не учествује <sup>a</sup>	45,00	20,00	20,00	20,00	$U = 2269,5$ , $z = -9,42$ , $p = \mathbf{0,000}$ , $r = 0,60$
Фреквентност <sup>b</sup>	4,06	1,62	5,00	0,95	$U = 4329,5$ , $z = -5,20$ , $p = \mathbf{0,000}$ , $r = 0,33$
Степен укључености <sup>c</sup>	3,00	1,67	4,88	0,52	$U = 1610,5$ , $z = -10,42$ , $p = \mathbf{0,000}$ , $r = 0,67$

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

<sup>a</sup>Изражено у процентима. <sup>b</sup>Теоријски распон: од 1 до 7. <sup>c</sup>Теоријски распон: од 1 до 5.

Резултати добијени применом Ман-Витнијевог  $U$ -теста указују да постоје статистички значајне разлике медијана скорова на нивоу  $p < 0,0005$ , и то у свим испитиваним димензијама образаца партиципације у окружењу заједнице (Табела 32). Утицај наведених разлика је велики када је реч о степену укључености и процентуалној заступљености активности у којима испитаници никада не партиципирају ( $r = 0,67$ , односно  $r = 0,60$ ). С друге стране, утицај разлика је умереног интензитета када се упореди фреквентност укључивања у активности у заједници ( $r = 0,33$ ).

Компарација постигнућа је урађена и на нивоу засебних ставки РЕМ-СУ Одељка III – *Партиципација у заједници*, односно за сваку од испитиваних активности у односу на издвојене димензије партиципације. Упоредни приказ је дат у Табели 33.

#### *3.5.1.1. Разноврсност партиципације у појединачним типовима активности у окружењу заједнице*

Процент оних испитаника с церебралном парализом који никада не партиципирају у појединим активностима у заједници варира и креће се од 9,1% (изласци у комшилуку) до 98,2% (плаћен рад). Код испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 1,5% (забележено у четири активности: изласци у комшилуку, догађаји у заједници, слободне физичке активности, дружење са другом децом у заједници) до 83,6% (плаћен рад).

Величина утицаја утврђених статистички значајних разлика је умерена и креће се од  $\phi = 0,24$  за разлике у заступљености оних испитаника који се никада не баве плаћеним радом до  $\phi = 0,49$  за разлике у заступљености оних испитаника који никада не учествују у организованим физичким активностима.

Једина активност у којој испитаници типичног развоја у већем проценту никада не учествују су активности из домена верских или духовних окупљања и активности (52,7% наспрам 58,2%), мада без статистичке значајности разлике. Осим тога, једино још у домену излазака у комшилуку нема статистичке значајности између група (Табела 33).

Табела 33.

Образак партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа према појединачним активностима

Активности	Никад не учествује, n (%) <sup>†</sup>		Фреквенност, M (SD) <sup>‡</sup>		Укљученост, M (SD) <sup>‡</sup>		p (t)		
	ЦП	ГР	ЦП	ГР	ЦП	ГР			
1. Изласци у комшилuku	10 (9,1)	2 (1,5)	<b>0,015</b> (0,18)	5,4 (1,5)	5,9 (1,0)	<b>0,011</b> (0,17)	3,4 (1,3)	4,6 (0,9)	0,000 (0,50)
2. Дотађаји у заједници	24 (21,8)	2 (1,5)	0,000 (0,33)	3,9 (1,8)	5,0 (1,4)	0,000 (0,32)	3,2 (1,4)	4,8 (0,7)	0,000 (0,60)
3. Организоване физичке активности	62 (56,4)	14 (10,4)	0,000 (0,49)	4,3 (2,0)	5,6 (1,4)	0,000 (0,33)	3,5 (1,5)	4,8 (0,6)	0,000 (0,51)
4. Слободне физичке активности	38 (34,5)	2 (1,5)	0,000 (0,44)	5,1 (1,6)	6,0 (1,0)	0,000 (0,30)	3,5 (1,4)	4,9 (0,5)	0,000 (0,58)
5. Часови и курсеви (ван школе)	80 (72,7)	35 (26,1)	0,000 (0,47)	4,5 (1,9)	5,1 (1,7)	<b>0,140</b> (0,13)	2,9 (1,6)	4,5 (1,0)	0,000 (0,47)
6. Организације, групе, клубови, волонтер.акт.	91 (82,7)	69 (51,5)	0,000 (0,33)	3,0 (1,5)	3,1 (1,9)	<b>0,978</b> (0,00)	2,6 (1,3)	4,2 (1,1)	0,000 (0,50)
7. Верска или духовна окупљања и акт.	58 (52,7)	78 (58,2)	<b>0,466</b> (-0,06)	3,1 (1,8)	3,4 (1,7)	<b>0,473</b> (0,07)	2,9 (1,6)	4,0 (1,2)	0,003 (0,37)
8. Дружење са другом децом у заједници	24 (21,8)	2 (1,5)	0,000 (0,33)	4,6 (1,9)	5,9 (1,3)	0,000 (0,37)	3,4 (1,4)	4,9 (0,6)	0,000 (0,64)
9. Плаћен рад	108 (98,2)	112 (83,6)	0,000 (0,24)	3,5 (3,5)	4,1 (2,1)	<b>0,707</b> (0,14)	1,0 (0,0)	4,4 (1,1)	<b>0,010</b> (0,54)
10. Посета или пут са ноћењем	51 (46,4)	17 (12,7)	0,000 (0,38)	2,0 (1,4)	2,2 (1,4)	<b>0,340</b> (0,07)	3,6 (1,4)	4,7 (0,9)	0,000 (0,46)

Напомена: ЦП – Група породица испитаника са церебралном парализом (n = 110); ГР – Група породица испитаника типичног развоја (n = 134).

Статистички незначајне разлике између група су подицане.

<sup>†</sup>χ<sup>2</sup> тест (уз Бонферони корекцију α вредности < 0,005).

<sup>‡</sup>Ман-Витнијев U-тест (уз Бонферони корекцију α вредности < 0,005).



### 3.5.1.2. Фреквентност партиципације у појединачним типовима активности у окружењу заједнице

Просечна фреквентност укључивања испитаника с церебралном парализом у поједине активности у окружењу заједнице варира и креће се од 2,0 (од максималних 7,0) у домену одлазка у посету или на пут са ноћењем до 5,4 у домену излазака у комшилуку (Табела 33). Код испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 2,2 (посета или пут са ноћењем) до 6,0 (слободне физичке активности). Описно речено, након што се искључе активности у којима никада не партиципирају, према изјавама родитеља, испитаници с церебралном парализом учествују у активностима које су се одржале од неколико пута у претходна четири месеца до једном недељно, односно до неколико пута недељно кад је реч о испитаницима типичног развоја. Када учествују, у свих десет испитиваних домена активности у заједници, испитаници типичног развоја чешће партиципирају.

Статистичке значајности у просечној фреквентности нема у следећих шест активности (од могућих десет): изласци у комшилуку; часови и курсеви који се одржавају ван школе; активности у организацијама, групама, клубовима или волонтерске активности; верска или духовна окупљања и активности; плаћен рад; одлазак у посету или на пут са ноћењем. С друге стране, величина утицаја статистички значајних разлика утврђених у преостале четири активности је умерена и креће се од  $r = 0,30$  за разлике у учесталости слободних физичких активности до  $r = 0,37$  када је реч о дружењу са другом децом у заједници (Табела 33).

### 3.5.1.3. Степен укључености у појединачне типове активности у окружењу заједнице

Просечан степен укључености испитаника с церебралном парализом у поједине активности у окружењу заједнице варира и креће се од 1,0 (од максималних 5,0) за плаћен рад до 3,6 у домену одлазака у посету или на пут са ноћењем (Табела 33). Код испитаника типичног развоја, тај распон се креће од 4,0 (верска или духовна окупљања и активности) до 4,9 (слободне физичке

активности, дружење са другом децом у заједници). Када учествују, у свих десет испитиваних домена активности у заједници, испитаници типичног развоја су више укључени.

Статистички, имајући у виду да су начињена вишеструка поређења, статистичке значајности између група нема једино у степену укључености у домену плаћеног рада. С друге стране, величина утицаја разлика утврђених у свим осталим активностима је умерена до велика (Табела 33). Најмањи утицај је израчунат за разлике у степену укључености у верска или духовна окупљања и активности ( $r = 0,37$ ), док је највећа разлика нађена у дружењу са другом децом у заједници ( $r = 0,64$ ).

Како би се испитале разлике у односу на поједине личне факторе, издвојене су подгрупе у односу на узраст и пол испитаника као критеријум. Упоредни приказ дескриптивних показатеља постигнућа у појединим димензијама партиципације у заједници према наведеним факторима је дат у Табели 34. Након тога, приказани су резултати статистичке анализе разлика у односу на узраст и пол (Табеле 35, 36).

Табела 34.

*Образац партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја у односу на узраст и пол*

Партиципација	Група	Узраст		Пол	
		Млађи	Старији	Мушки	Женски
Никад не учествује <sup>а</sup>	ЦП	50,0 (20,0)	40,0 (22,5)	40,0 (30,0)	50,0 (30,0)
	ТР	30,0 (20,0)	20,0 (20,0)	30,0 (30,0)	20,0 (20,0)
Фреквентност <sup>б</sup>	ЦП	4,1 (1,7)	4,1 (1,4)	4,0 (1,5)	4,4 (1,7)
	ТР	5,0 (0,9)	4,8 (1,1)	5,0 (1,0)	4,9 (0,9)
Степен укључености <sup>с</sup>	ЦП	3,5 (1,9)	3,0 (1,3)	3,0 (1,3)	3,2 (1,7)
	ТР	4,9 (0,5)	4,8 (0,7)	5,0 (0,5)	4,8 (0,6)

*Напомена:* Млађи – Узраст 7–12 година; Старији – Узраст 13–18 година; ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Све вредности су дате у формату *Mdn (IQR)*.

<sup>а</sup>Изражено у процентима. <sup>б</sup>Теоријски распон: од 1 до 7. <sup>с</sup>Теоријски распон: од 1 до 5.

Табела 35.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на узраст

Партиципација	Поредбене подгрупе (према узрасту)	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест			
		<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Никад не учествује	ЦП млађи – ТР млађи	414,50	-7,17	<b>0,000</b>	0,65
	ЦП старији – ТР старији	675,00	-6,23	<b>0,000</b>	0,56
	ЦП млађи – ЦП старији	1272,50	-1,32	0,186	0,13
	ТР млађи – ТР старији	2146,00	-0,37	0,712	0,03
Фреквентност	ЦП млађи – ТР млађи	971,50	-4,14	<b>0,000</b>	0,38
	ЦП старији – ТР старији	1214,00	-2,95	<b>0,003</b>	0,27
	ЦП млађи – ЦП старији	1380,50	-0,07	0,942	0,01
	ТР млађи – ТР старији	1792,00	-1,94	0,052	0,17
Степен укључености	ЦП млађи – ТР млађи	410,00	-7,24	<b>0,000</b>	0,66
	ЦП старији – ТР старији	412,00	-7,23	<b>0,000</b>	0,66
	ЦП млађи – ЦП старији	1357,00	-0,22	0,824	0,02
	ТР млађи – ТР старији	1987,50	-1,13	0,261	0,10

*Напомена:* ЦП млађи – Подгрупа испитаника с церебралном парализом старости 7–12 година ( $n = 48$ ); ТР млађи – Подгрупа испитаника типичног развоја старости 7–12 година ( $n = 73$ ); ЦП старији – Подгрупа испитаника с церебралном парализом старости 13–18 година ( $n = 62$ ); ТР старији – Подгрупа испитаника типичног развоја старости 13–18 година ( $n = 61$ ).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Након изједначавања према узрасту, односно међусобним поређењем млађих и старијих испитаника сваке групе, потврђена је статистичка значајност разлика за све три димензије обрасца партиципације. С друге стране, када се међусобно упореде млађи и старији испитаници у свакој од група, статистичка значајност разлика изостаје (Табела 35). Другим речима, резултати збирно не указују да са узрастом испитаника долази до значајнијих промена у обрасцима партиципације у окружењу заједнице.

Табела 36.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на пол

Партиципација	Поредбене подгрупе (према полу)	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест			
		<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Никад не учествује	ЦП мушки – ТР мушки	936,50	-5,26	<b>0,000</b>	0,47
	ЦП женски – ТР женски	246,00	-7,95	<b>0,000</b>	0,74
	ЦП мушки – ЦП женски	1157,50	-2,06	<b>0,039</b>	0,20
	ТР мушки – ТР женски	1923,00	-1,47	0,143	0,13
Фреквентност	ЦП мушки – ТР мушки	992,50	-4,72	<b>0,000</b>	0,42
	ЦП женски – ТР женски	1175,00	-2,41	<b>0,016</b>	0,22
	ЦП мушки – ЦП женски	1245,00	-0,90	0,368	0,09
	ТР мушки – ТР женски	1840,00	-1,80	0,072	0,16
Степен укључености	ЦП мушки – ТР мушки	366,50	-7,94	<b>0,000</b>	0,71
	ЦП женски – ТР женски	443,50	-6,64	<b>0,000</b>	0,62
	ЦП мушки – ЦП женски	1258,00	-0,82	0,413	0,08
	ТР мушки – ТР женски	1990,00	-1,19	0,234	0,10

*Напомена:* ЦП мушки – Подгрупа испитаника с церебралном парализом мушког пола ( $n = 61$ ); ТР мушки – Подгрупа испитаника типичног развоја мушког пола ( $n = 66$ ); ЦП женски – Подгрупа испитаника с церебралном парализом женског пола ( $n = 49$ ); ТР женски – Подгрупа испитаника типичног развоја женског пола ( $n = 68$ ).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Статистичка значајност разлика медијана постигнућа испитаника уједначених према полу је присутна у свим димензијама обрасца партиципације у заједници (Табела 36). Међутим, када се у свакој групи упореде међусобно испитаници мушког и женског пола, статистичка значајност мале јачине утицаја се јавља у групи с церебралном парализом и то у једној димензији – у разноврсности, то јест заступљености оних активности у којима испитаник никад не учествује (мушки,  $Mdn = 40$ ; женски,  $Mdn = 50$ ;  $p = 0,039$ ,  $r = 0,20$ ). Овај резултат показује да испитаници с церебралном парализом женског пола учествују у мањем проценту активности у заједници у поређењу са испитаницима с церебралном парализом мушког пола.

Даље, испитана је повезаност грубих моторичких, бимануелних и финих мануелних способности, као и функционалне независности (према WeeFIM) испитаника с церебралном парализом и појединих димензија партиципације у окружењу заједнице (Табела 37).

Табела 37.

*Корелација функционалних способности испитаника с церебралном парализом и обрасца партиципације у окружењу заједнице (n = 110)*

Партиципација	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
Никад не учествује	0,18	0,20*	0,21*	-0,23*	-0,17	-0,35**	-0,28**
Фреквентност	-0,10	-0,13	-0,13	0,08	0,14	-0,12	0,06
Степен укључености	-0,30**	-0,44**	-0,43**	0,49**	0,31**	0,48**	0,51**

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Фреквентност партиципације није статистички значајно повезана ни са једном од наведених способности (Табела 37). Заступљеност активности у којима ови испитаници никада не учествују је у статистички значајним позитивним и ниским корелацијама са BFMF ( $\rho = 0,20$ ,  $p = 0,034$ ) и MACS степеном ( $\rho = 0,21$ ,  $p = 0,028$ ), и у негативној и ниској до умереној корелацији самозбрињавањем и когницијом (према WeeFIM). Степен укључености је, пак, у статистички значајним негативним и ниском до умереним корелацијама са GMFCS ( $\rho = -0,30$ ,  $p = 0,002$ ), BFMF ( $\rho = -0,44$ ,  $p = 0,000$ ) и MACS степеном ( $\rho = -0,43$ ,  $p = 0,000$ ), и у умереним до јаким корелацијама са функционалном независношћу у свим доменама (према WeeFIM). На основу наведеног, може се закључити да што су моторичке способности оштећене у већем степену, а испитаници с церебралном парализом више функционално зависни, то они партиципирају у мањем броју активности у заједници и са мањим степеном укључености.

### 3.5.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у окружењу заједнице

Дескриптивни показатељи нивоа родитељског задовољства су приказани збирно у Табели 38. Упоредно су приказани резултати испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.

Табела 38.

*Нивои родитељског задовољства партиципацијом у заједници: Дескриптивне мере и компарација постигнућа група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

Група	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	95% CI		<i>Mdn (IQR)</i>	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест
			<i>LL</i>	<i>UL</i>		
ЦП	110	72,55 (23,12)	68,18	76,92	70,00 (30,00)	$U = 2255,5, z = -9,37,$
ТР	134	34,78 (27,28)	30,12	39,44	30,00 (40,00)	$p = \mathbf{0,000}, r = 0,60$

*Напомена:* ЦП – Група испитаника с церебралном парализом; ТР – Група испитаника типичног развоја; CI – интервал поверења; *LL* – доња граница; *UL* – горња граница.

Виши скор указује на нижи ниво задовољства родитеља (изражено у процентима).

Статистички сигнификантна разлика је подебљана.

Родитељи испитаника с церебралном парализом просечно изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности у окружењу заједнице него родитељи испитаника типичног развоја (72,55 наспрам 34,78). Другим речима, родитељи испитаника с церебралном парализом желе да дође до промене партиципације у више од седам од десет понуђених активности, док се код родитеља испитаника типичног развоја тај број креће између три и четири активности (Табела 38). Ман-Витнијев *U*-тест је открио статистички значајно мањи број активности у којима би родитељи испитаника типичног развоја желели промену у односу на родитеље испитаника с церебралном парализом,  $U = 2255,5, z = -9,37, p = 0,000$ , уз јак утицај разлике ( $r = 0,60$ ). Медијане скорова показују нижи ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом ( $Mdn = 70$ ) у поређењу са родитељима испитаника типичног развоја ( $Mdn = 30$ ).

3.5.2.1. *Компарација нивоа родитељског задовољства партиципацијом у окружењу заједнице према појединачним активностима*

Компарација постигнућа је урађена и на нивоу засебних ставки РЕМ-СУ Одељка III – *Партиципација у заједници*, односно за сваку од испитиваних активности у односу на ниво родитељског задовољства. Упоредни приказ је дат у Табели 39. У овом случају, *Жеља за променом* је, као варијабла, дата кроз заступљеност, односно број оних родитеља који су изразили жељу за променом партиципације у датом типу активности.

Табела 39.

*Заступљеност родитеља који желе промену: Компарација према појединачним активностима у окружењу заједнице*

Активност	Жеља за променом, <i>n</i> (%) <sup>†</sup>			
	ЦП	ТР	<i>p</i>	φ
Изласци у комшилуку	83 (75,5)	48 (35,8)	0,000	-0,395
Догађаји у заједници	92 (83,6)	58 (43,3)	0,000	-0,413
Организоване физичке активности	94 (85,5)	46 (34,3)	0,000	-0,514
Слободне физичке активности	93 (84,5)	51 (38,1)	0,000	-0,470
Часови и курсеви (ван школе)	81 (73,6)	66 (49,3)	0,000	-0,248
Организације, групе, клубови, волонтер. акт.	69 (62,7)	66 (49,3)	<b>0,048</b>	-0,135
Верска или духовна окупљања и акт.	55 (50,0)	22 (16,4)	0,000	-0,360
Дружење са другом децом у заједници	93 (84,5)	34 (25,4)	0,000	-0,586
Плаћен рад	51 (46,4)	37 (27,6)	0,004	-0,194
Посета или пут са ноћењем	87 (79,1)	38 (28,4)	0,000	-0,505

*Напомена:* ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (*n* = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (*n* = 134). Виши скор указује на нижи ниво задовољства родитеља (изражено у процентима). Статистички несигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест (уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,005).

Када се засебно посматрају активности у окружењу заједнице, број родитеља испитаника с церебралном парализом који желе промену варира (Табела 39). Процентуална заступљеност се креће од 46,4% (од максималних 100%) када је реч о плаћеном раду, све до 85,5% забележених у домену организованих физичких активности. Код родитеља испитаника типичног развоја,

---

---

тај распон се креће од 16,4% (верска или духовна окупљања и активности) до 49,3% забележених у два домена: часови и курсеви који се организују ван школе и учешће у раду организација, група, клубова, или у волонтерским активностима. Описно речено, више родитеља испитаника с церебралном парализом изражава жељу за променом образаца партиципације у окружењу заједнице него родитеља испитаника типичног развоја.

Разлике које прелазе 30% нађене су у седам од десет обухваћених активности, а од којих следеће три прелазе 50%: дружење са другом децом у заједници, организоване физичке активности и одлазак у посету или на пут са ноћењем. Најмањи статистички значајан утицај је израчунат за разлике у дистрибуцији родитеља који желе промену у домену плаћеног рада ( $\phi = -0,19$ ), а највећи када се погледају разлике дистрибуције родитеља који желе промену у дружењу са другом децом у заједници ( $\phi = -0,59$ ) и у организованим физичким активностима ( $\phi = -0,51$ ). Статистичке значајности разлика у дистрибуцијама родитеља према томе да ли су или нису изразили жељу за променом нема једино у домену учешћа у раду организација, група, клубова, или у волонтерским активностима (Табела 39).

### 3.5.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у окружењу заједнице

Имајући у виду да је ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом, пре свега, субјективна димензија, постављено је питање његове повезаности са обрасцем партиципације у заједници као објективном димензијом. Вредности коефицијената Спирманове корелације ранга су дате у Табели 40.

Заступљеност активности у којима родитељи испитаника с церебралном парализом желе промену партиципације у заједници је у негативној и ниској корелацији са фреквентношћу ( $\rho = -0,23$ ,  $p = 0,019$ ) и са степеном укључености ( $\rho = -0,28$ ,  $p = 0,004$ ). Другим речима, родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности у заједници уколико њихова деца мање фреквентно партиципирају и/или је степен њихове укључености нижи (Табела 40).



Табела 40.

*Партиципација у окружењу заједнице: Корелација обрасца партиципације и нивоа родитељског задовољства партиципацијом у заједници*

Партиципација	Жеља за променом	
	ЦП група	ТР група
Никад не учествује	0,14	0,36 **
Фреквентност	-0,23 *	-0,35 **
Степен укључености	-0,28 **	-0,36 **

*Напомена:* Жеља за променом – Број активности у којима родитељ жели промену партиципације (изражено у процентима); ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Ниво задовољства родитеља испитаника типичног развоја је у умерено jakim корелацијама са свим испитиваним карактеристикама партиципације у заједници (Табела 40). Налаз показује да родитељи испитаника типичног развоја изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности уколико је разноврсност партиципације нижа, када њихова деца мање фреквентно учествују, односно када је степен њихове укључености нижи.

#### 3.5.4. Предиктивне могућности карактеристика партиципације у окружењу заједнице

На крају, како би се размотрио начин на који присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у обрасцима партиципације у окружењу заједнице, постављено је питање о могућности предикције припадности групи испитаника на основу скупа предикторских варијабли. Спроведена је логистичка регресија за дихотомне зависне варијабле (Табела 41).

Табела 41.

*Партиципација у окружењу заједнице: Предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у односу на припадност групи испитаника*

Партиципација	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
Разноврсност	0,096	0,011	18,441	1	<b>0,000</b>	1,101	1,054	1,151
Фреквентност	-0,327	0,317	1,063	1	0,303	0,721	0,388	1,342
Степен укључености	-2,229	0,412	29,342	1	<b>0,000</b>	0,108	0,048	0,241
Жеља за променом	0,029	0,012	5,638	1	<b>0,018</b>	1,029	1,005	1,054

*Напомена:* Разноврсност – Заступљеност активности у којима испитаник никада не партиципира (изражено у процентима); Жеља за променом – Број активности у којима родитељ жели промену партиципације (изражено у процентима); S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Модел садржи следећа четири фактора: разноврсност партиципације, фреквентност партиципације, степен укључености и ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом у заједници (Табела 41). Цео модел, са свим предикторима, био је статистички значајан ( $\chi^2 = 217,24$ ,  $df = 4$ ,  $p < 0,001$ ,  $n = 236$ ) што указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о карактеристикама партиципације у окружењу заједнице. Модел у целини објашњава између 60,8% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 81,5% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 88,4% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 87,1% и негативну од 89,3%.

Као што је приказано у Табели 41, три од четири фактора су дала јединствени статистички значајан допринос моделу (разноврсност партиципације, степен укључености, жеља за променом). Најјачи предиктор је разноврсност партиципације у заједници чији количник вероватноће показује да је 1,10 пута већа вероватноћа да ће родитељи испитаника с церебралном парализом пријавити мањи број активности у којима њихово дете партиципира у заједници. Степен укључености, пак, има количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом 0,11 пута ређе одговарају да њихово дете са већим степеном укључености партиципира у заједници.

### 3.5.5. Структура срединских фактора у окружењу заједнице

Дескриптивни показатељи структуре срединских фактора у окружењу заједнице су дати у Табели 42, а компарација постигнућа група у Табели 43.

Табела 42.

*Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	<i>M (SD)</i>	Min	Max	<i>M (SD)</i>
Баријере <sup>а</sup>	0	14	4,27 (2,99)	0	4	0,51 (0,87)
Фацилитатори <sup>а</sup>	0	12	4,56 (2,79)	0	15	6,56 (3,34)
Помоћ/подршка <sup>б</sup>	33,33	100,00	73,17 (15,95)	59,26	100,00	93,81 (8,83)
Ресурси <sup>б</sup>	38,10	100,00	69,52 (23,81)	57,14	100,00	90,09 (9,74)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

<sup>а</sup>Теоријски распон износи од 0 до 16.

<sup>б</sup>Индикатор подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса, изражен у процентима.

Табела 43.

*Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја*

	ЦП група		ТР група		Ман-Витнијев <i>U</i> -тест
	<i>Mdn</i>	<i>IQR</i>	<i>Mdn</i>	<i>IQR</i>	
Баријере <sup>а</sup>	4,00	4,00	0,00	1,00	$U = 1831,0, z = -10,60,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,68$
Фацилитатори <sup>а</sup>	4,00	3,25	6,00	5,25	$U = 4766,5, z = -4,77,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,31$
Помоћ/подршка <sup>б</sup>	70,37	22,22	100,00	11,11	$U = 2068,0, z = -9,85,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,63$
Ресурси <sup>б</sup>	71,43	23,81	90,48	14,29	$U = 1818,0, z = -10,19,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,65$

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

<sup>а</sup>Теоријски распон износи од 0 до 12.

<sup>б</sup>Индикатор подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса, изражен у процентима.

Увидом у дескриптивне вредности се могу уочити разлике постигнућа на свим испитиваним факторима (Табела 42). Родитељи испитаника с церебралном парализом су идентификовали статистички значајно већи број отежавајућих ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,68$ ), а мањи број олакшавајућих фактора у окружењу заједнице у поређењу са родитељима испитаника типичног развоја  $p = 0,000$ ,  $r = 0,31$ ). Разлике медијана индикатора помоћи и подршке су статистички значајне и јаког утицаја ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,63$ ), а нађена је још и статистичка значајност разлике медијана индикатора доступности и/или адекватности ресурса у окружењу заједнице, такође великог утицаја ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,65$ ).

Компарација структура срединских фактора у окружењу заједнице је урађена и на нивоу засебних ставки РЕМ-СУ Одељка III – *Партиципација у заједници*, односно за сваки од девет испитиваних срединских фактора и за сваки од седам испитиваних домена ресурса. Упоредни приказ је дат у Табели 44 и Табели 45.

### 3.5.5.1. Компарација појединачних срединских фактора у окружењу заједнице

У поређењу са родитељима испитаника типичног развоја, родитељи испитаника с церебралном парализом су у већем проценту оценили свих девет испитиваних домена срединских фактора као факторе који углавном *отежавају* њиховом детету да партиципира (Табела 44). Статистички значајна разлика са најјачим утицајем је утврђена у физичким захтевима типичних активности у заједници ( $\phi = -0,54$ ). Разлике, пак, нису статистички значајне када се упореде ставови и поступци других особа ( $\phi = -0,18$ ) и безбедност у заједници ( $\phi = -0,17$ ). Остале разлике које су достигле статистичку значајност су мале или средње јачине утицаја.

Три домена срединских фактора које су родитељи испитаника с церебралном парализом у највећем проценту оценили као баријере партиципацији у заједници су физички (46,4%) и когнитивни захтеви активности и физички изглед и распоред простора (34,5%, оба). Насупрот томе, родитељи испитаника типичног развоја су најчешће означили безбедност у заједници (12,7%) као средински фактор који *отежава* њиховом детету да учествује у заједници.

Табела 44.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација према појединачним срединским факторима

Средински фактори	Углавном отежава†			Углавном олакшава†			Није од значаја†		
	ЦП	ТР	p (φ)	ЦП	ТР	p (φ)	ЦП	ТР	p (φ)
1. Физички распоред и изглед простора	38 (34,5)	1 (0,7)	0,000 (-0,46)	24 (21,8)	35 (26,1)	<b>0,528</b> (0,05)	22 (20,0)	84 (62,7)	0,000 (0,43)
2. Сензорни квалитети окружења	27 (24,5)	4 (3,0)	0,000 (-0,32)	11 (10,0)	20 (14,9)	<b>0,339</b> (0,07)	31 (28,2)	91 (67,9)	0,000 (0,40)
3. Физички захтеви активности	51 (46,4)	2 (1,5)	0,000 (-0,54)	15 (13,6)	30 (22,4)	<b>0,112</b> (0,11)	16 (14,5)	93 (69,4)	0,000 (0,55)
4. Когнитивни захтеви активности	38 (34,5)	1 (0,7)	0,000 (-0,46)	23 (20,9)	41 (30,6)	<b>0,117</b> (0,11)	20 (18,2)	77 (57,5)	0,000 (0,40)
5. Социјални захтеви активности	19 (17,3)	2 (1,5)	0,000 (-0,28)	35 (31,8)	53 (39,6)	<b>0,264</b> (0,08)	16 (14,5)	68 (50,7)	0,000 (0,38)
6. Однос детета са вршњацима	13 (11,8)	1 (0,7)	0,001 (-0,24)	45 (40,9)	63 (47,0)	<b>0,409</b> (0,06)	19 (17,3)	52 (38,8)	0,000 (0,24)
7. Ставови и поступци других особа	6 (5,5)	0 (0,0)	<b>0,020</b> (-0,18)	56 (50,9)	61 (45,5)	<b>0,478</b> (-0,05)	16 (14,5)	57 (42,5)	0,000 (0,30)
8. Спољашњи временски услови	23 (20,9)	2 (1,5)	0,000 (-0,32)	8 (7,3)	21 (15,7)	<b>0,069</b> (0,13)	29 (26,4)	78 (58,2)	0,000 (0,32)
9. Безбедност у заједници	29 (26,4)	17 (12,7)	<b>0,011</b> (-0,17)	13 (11,8)	35 (26,1)	<b>0,008</b> (0,18)	40 (36,4)	52 (38,8)	<b>0,796</b> (0,03)

Напомена: ЦП – Група породица испитаника са церебралном парализом (n = 110); ТР – Група породица испитаника типичног развоја (n = 134).

Све вредности су дате у формату n (%). Статистички незначајне разлике између група су подебљане.

†χ<sup>2</sup> тест (уз Бонферони корекцију α вредности < 0,006).

Табела 45.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Доступност и/или адекватност ресурса

Средински фактори	Углавном не†			Углавном да†			Нису потребни†		
	ЦП	ТР	p (Ф)	ЦП	ТР	p (Ф)	ЦП	ТР	p (Ф)
1. Доступност сопственог превоза	20 (18,2)	2 (1,5)	0,000 (-0,29)	70 (63,6)	76 (56,7)	<b>0,334</b> (-0,07)	1 (0,9)	37 (27,6)	0,000 (0,37)
2. Доступност јавног превоза	43 (39,1)	3 (2,2)	0,000 (-0,47)	29 (26,4)	75 (56,0)	0,000 (0,30)	9 (8,2)	40 (29,9)	0,000 (0,27)
3. Програми и сервиси	47 (42,7)	15 (11,2)	0,000 (-0,36)	25 (22,7)	12 (9,0)	0,005 (-0,19)	10 (9,1)	99 (73,9)	0,000 (0,65)
4. Информације (о сервисима, програмима)	21 (18,1)	6 (4,5)	0,001 (-0,23)	37 (33,6)	101 (75,4)	0,000 (0,42)	н.п.	н.п.	н.п.
5. Олскрбљеност (опрема, материјали)	44 (40,0)	4 (3,0)	0,000 (-0,46)	27 (24,5)	95 (70,9)	0,000 (0,46)	н.п.	н.п.	н.п.
6. Време	7 (6,4)	5 (3,7)	<b>0,517</b> (-0,06)	61 (55,5)	86 (64,2)	<b>0,210</b> (0,09)	н.п.	нп	н.п.
7. Новац	44 (40,0)	3 (2,2)	0,000 (-0,48)	23 (20,9)	75 (56,0)	0,000 (0,36)	н.п.	н.п.	н.п.

Напомена: ЦП – Група породица испитаника са церебралном парализом (n = 110); ТР – Група породица испитаника типичног развоја (n = 134); н.п. – није применљиво; одговор „Нису потребни“ није предвиђен за ове ставке у РЕМ-СУ упитнику.

Све вредности су даге у формату n (%). Статистички несигнификантне разлике између група су подебљане. †χ<sup>2</sup> тест (уз Бонферони корекцију α вредности < 0,007).

Када је реч о разликама у заступљености одговора *углавном олакшава*, статистичке значајности нису нађене ни у једном од испитиваних домена срединских фактора (Табела 44). Родитељи обе групе су у највећем проценту изјавили да однос детета са вршњацима (40,9%, односно 47,0%) и ставови и поступци других чланова заједнице према детету (50,9%, односно 45,5%) углавном представљају *фацилитаторе* партиципацији у заједници. Такође, у најмањем проценту су оценили спољашње временске услове (7,3%, односно 15,7%) и сензорне квалитете окружења заједнице (10,0%, односно 14,9%) на исти начин.

Статистички значајно већи број родитеља испитаника типичног развоја је оценио срединске факторе из осам од девет испитиваних домена као факторе који *нису од значаја* њиховом детету да партиципира у активностима у окружењу заједнице (Табела 44). Утицај величине разлике је највећи у домену физичких захтева типичних активности у заједници ( $\phi = 0,55$ ). С друге стране, једина разлика која није достигла статистичку значајност је разлика у домену безбедности у заједници као фактору без значаја за партиципацију ( $\phi = 0,03$ ).

### 3.5.5.2. Компарација доступности и/или адекватности појединачних ресурса у окружењу заједнице

У поређењу са родитељима испитаника типичног развоја, родитељи испитаника с церебралном парализом су у већем проценту оценили свих седам испитиваних домена ресурса као *углавном недоступне и/или неадекватне* да подрже партиципацију детета у окружењу заједнице (Табела 45). Статистички значајне разлике средње јачине утицаја су потврђене у доступности јавног превоза ( $\phi = -0,47$ ), опскрбљености ( $\phi = -0,46$ ) и новцу ( $\phi = -0,48$ ). Време је ресурс који је најмањи проценат родитеља испитаника с церебралном парализом (6,4%) оценио као углавном недоступан и/или неадекватан, док су родитељи испитаника типичног развоја у најмањем проценту изјавили да су им сопствени превоз (1,5%), јавни превоз и новац (2,2%, оба) углавном недоступни и/или неадекватни.

Са изузетком доступности сопственог превоза и времена као ресурса, статистичке значајности мале до средње јачине утицаја су утврђене у преосталих пет домена (Табела 45). Док су родитељи испитаника с церебралном парализом у

највећем проценту оценили време (55,5%) и сопствени превоз (63,6%), а у најмањем новац (20,9%) као углавном доступне и/или адекватне ресурсе, родитељи испитаника типичног развоја су у највећем броју изјавили да су им информације (75,4%) и опрема (70,9%) углавном доступни и/или адекватни, а у најмањем програми и сервиси у заједници (9,0%).

Статистички значајно већи број родитеља испитаника типичног развоја је оценио испитиване ресурсе као ресурсе који *нису потребни* њиховом детету да партиципира у активностима у окружењу заједнице (Табела 45). Утицај величине разлике је мали за доступност јавног превоза ( $\phi = 0,27$ ), а велики када је реч о потреби за додатним програмима у заједници ( $\phi = 0,65$ ).

### 3.5.5.3. Компарација структуре срединских фактора у окружењу заједнице према издвојеним породичним и карактеристикама родитеља испитаника

Резултати анализа повезаности појединачних елемената структуре срединских фактора у окружењу заједнице и материјалног стања, односно степена образовања родитеља испитаника су приказани у Табели 46.

Табела 46.

*Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Корелација са карактеристикама породице и родитеља*

Средински фактори	Мат.стање	Обр.мајке	Обр.оца
<i>Група испитаника с церебралном парализом</i>			
Баријере	-0,39 **	0,04	-0,16
Фацилитатори	0,14	0,10	0,09
Помоћ/подршка	0,18	-0,10	0,11
Ресурси	0,47 **	0,12	0,15
<i>Група испитаника типичног развоја</i>			
Баријере	0,06	0,08	0,15
Фацилитатори	0,20 *	0,11	0,03
Помоћ/подршка	-0,01	-0,14	-0,10
Ресурси	0,18 *	0,06	-0,04

*Напомена:* Мат.стање – Материјално стање (испод просека, просечно, изнад просека); Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (основно, средње, високо).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .



У групи испитаника с церебралном парализом добијени резултати указују да боље материјално стање њихових породица прате мањи број баријера ( $\rho = -0,39, p = 0,000$ ) и већа доступност и/или адекватност ресурса у заједници ( $\rho = 0,47, p = 0,000$ ). С друге стране, у групи испитаника типичног развоја, налаз показује да боље материјално стање ових породица прате већи број фацилитатора ( $\rho = 0,20, p = 0,018$ ) и већа доступност и/или адекватност ресурса ( $\rho = 0,18, p = 0,038$ ; Табела 46). Није потврђено да је степен образовања родитеља статистички значајно повезан са појединим елементима структуре срединских фактора у окружењу заједнице.

На крају, размотрена је и повезаност функционалних способности испитаника с церебралном парализом и елемената структуре срединских фактора у окружењу заједнице (Табела 47).

Табела 47.

*Структура срединских фактора у заједнице: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ )*

Средински фактори	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
Баријере	0,08	0,08	0,11	-0,08	-0,08	-0,14	-0,13
Фацилитатори	0,01	-0,02	-0,03	0,11	0,02	0,27**	0,15
Помоћ/подршка	-0,00	0,02	0,04	0,05	-0,01	0,20*	0,10
Ресурси	-0,13	-0,16	-0,24*	0,15	0,13	0,15	0,18

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM). Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Према резултатима, статистичку значајност су достигле ниске и позитивне корелације између когнитивних способности (према WeeFIM) и броја олакшавајућих фактора ( $\rho = 0,27, p = 0,004$ ), односно заступљености помоћи и подршке у заједници ( $\rho = 0,20, p = 0,032$ ). Наведене корелације показују да већи степен функционалне независности испитаника с церебралном парализом у домену когнитивних способности прати већи број срединских фактора које су

родитељи оценили као олакшавајуће, али и родитељска перцепција заједнице као окружења које више пружа помоћ и подршку (Табела 47).

### 3.5.6. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у окружењу заједнице

Како би се размотрио начин на који присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у процени структуре срединских фактора у окружењу заједнице, постављено је питање о могућности предикције припадности групи испитаника на основу скупа предикторских варијабли. Спроведена је логистичка регресија за дихотомне зависне варијабле (Табела 48).

Табела 48.

*Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Предиктивне могућности појединих елемената срединске структуре у односу на припадност групи испитаника*

Средински фактори	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
Баријере	0,326	0,219	2,219	1	0,136	1,385	0,902	2,125
Фацилитатори	0,054	0,082	0,438	1	0,508	1,056	0,899	1,239
Помоћ/подршка	-0,090	0,026	11,977	1	<b>0,001</b>	0,914	0,868	0,962
Ресурси	-0,117	0,028	17,114	1	<b>0,000</b>	0,890	0,842	0,940

*Напомена:* Баријере, Фацилитатори – Број отежавајућих, односно олакшавајућих срединских фактора; Помоћ/подршка, Ресурси – Индикатор помоћи/подршке, односно доступности и/или адекватности ресурса; S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Модел садржи следећа четири фактора: број отежавајућих срединских фактора (баријере), број олакшавајућих срединских фактора (фацилитатори), индикатор помоћи и подршке у окружењу, индикатор доступности и/или адекватности ресурса у окружењу (Табела 48). Цео модел, са свим предикторима, био је статистички значајан ( $\chi^2 = 197,45$ ,  $df = 4$ ,  $p < 0,001$ ,  $n = 238$ ) што указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о

структури срединских фактора у окружењу заједнице. Модел у целини објашњава између 56,4% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 75,5% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 86,6% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 87,0% и негативну од 86,2%.

Као што је приказано у Табели 48, само два од четири фактора су дала јединствени статистички значајан допринос моделу (помоћ/подршка, ресурси). Индикатор помоћи/подршке је незнатно јачи предиктор у односу на индикатор доступности и/или адекватности ресурса у заједници. Међутим, оба предиктора имају количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом 0,91, односно 0,99 пута ређе одговарају да су помоћ, подршка и ресурси доступни и/или адекватни да подрже партиципацију њиховог детета у окружењу заједнице.

### 3.6. Партиципација у породичним активностима

У наредном делу је приказана партиципација у породичним активностима. Издвојена је фреквентност активности, анализирано је којим породичним активностима испитаници присуствују и истражене су разлике у степену њихове укључености. Узрасни критеријум за формирање контролне групе је измењен и обухваћени су испитаници типичног развоја старости од седам до 12 година, у складу са закључцима представљеним у претходним истраживањима (G. King et al., 2010; Law et al., 2006; Phares et al., 2009).

#### 3.6.1. Фреквентност јављања породичних активности

Дескриптивни показатељи фреквентности јављања породичних активности за свих седам домена, уз статистичку значајност разлика, дати су у Табели 49.

Табела 49.

*Фреквентност јављања породичних активности: Компарација група испитаника према доменима породичних активности*

Фреквентност породичних активности	ЦП група <i>Mdn (Q1–Q3)</i>	ТР група <i>Mdn (Q1–Q3)</i>	<i>p (r)</i> <sup>†</sup>
<i>1 = никад/скоро никад, 2 = месечно, 3 = недељно, 4 = дневно</i>			
Активности у затвореном простору	3 (3–4)	<b>3 (3–4)</b>	0,019 (0,17)
Припремање obroка	4 (3–4)	3,5 (3–4)	0,907 (0,01)
Рутински послови	4 (3–4)	4 (3,5–4)	0,087 (0,13)
Активности на отвореном	2 (1–3)	<b>3 (3–3)</b>	0,000 (0,34)
<i>у претходна 3 месеца: 1 = ниједном, 2 = 1–2 пута, 3 = једном месечно, 4 = чешће од једном месечно</i>			
Организоване активности	1 (1–1,75)	<b>2 (1–2,75)</b>	0,000 (0,29)
Заједнички изласци	2 (1–3)	<b>3 (3–4)</b>	0,000 (0,47)
<i>у претходних годину дана: 1 = ниједном, 2 = једном, 3 = 2–3 пута, 4 = више од 3 пута</i>			
Одлазак на одмор или викенд	1,5 (1–2,5)	<b>2,5 (2–3,5)</b>	0,000 (0,40)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 109$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 73$ ). Веће оцене указују на већу фреквентност јављања. Статистички сигнификантно веће фреквентности су подебљане.

<sup>†</sup>Ман-Витнијев  $U$ -тест.

Када су упоређене фреквентности јављања породичних активности између две групе, статистички значајне разлике медијана су нађене у четири од седам испитиваних домена (Табела 49). Разлике су највеће у домену заједничких излазака ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,47$ ) који су се у свакодневном животу породица испитаника с церебралном парализом дешавали једном до два пута током три месеца, а у животу породица испитаника типичног развоја најмање једном месечно.

Разлике умереног интензитета су нађене још и у домену одлазака на одмор или викенд ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,40$ ). У периоду од годину дана, породице испитаника с церебралном парализом су одлазиле на одмор једном или нису ниједном. Насупрот томе, породице испитаника типичног развоја су путовале једном или два до три пута за годину дана.

Умерене разлике су утврђене у домену активности које породице заједно обављају на отвореном ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,34$ ), а које су се у групи испитаника с церебралном парализом дешавале углавном месечно, а у групи испитаника типичног развоја недељно.

Статистички значајне разлике мале величине утицаја постоје у заједничком обављању организованих активности ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,29$ ). Активности овог типа су се јављале једном до два пута током три месеца у животу породица испитаника типичног развоја, док се у породицама испитаника с церебралном парализом углавном нису дешавале.

Најмање, али и даље статистички значајне разлике постоје у домену активности које породице заједно обављају у затвореном простору ( $p = 0,019$ ,  $r = 0,17$ ). Активности овог типа су се јављале углавном на недељном нивоу. Увидом у дескриптивне мере је уочено да се ове активности чешће одвијају у групи испитаника типичног развоја ( $M = 3,4$ ,  $SD = 0,5$ , 95% CI: 3,3–3,5) него у групи испитаника с церебралном парализом ( $M = 3,1$ ,  $SD = 0,9$ , 95% CI: 2,9–3,2).

Учесталости јављања породичних активности су уједначене и упоредиве у доменима активности заједничког припремања obroка и заједничког обављања рутинских послова (Табела 49). Једино се активности припремања obroка нешто чешће јављају у животу породица испитаника с церебралном парализом у

поређењу са породицама испитаника типичног развоја ( $Mdn = 4$  наспрам  $Mdn = 3,5$ ), али без достизања статистичке значајности те разлике.

Следеће су размотрене корелације фреквентности јављања породичних активности и узраста испитаника, материјалног стања породице и степена образовања родитеља. Табела 50 приказује резултате за сваку од група засебно.

Табела 50.

*Фреквентност јављања породичних активности: Корелација са карактеристикама детета, породице и родитеља*

Фреквентност активности	Узраст	Мат.стање	Обр.мајке	Обр.оца
<i>Група испитаника с церебралном парализом (n = 109)</i>				
У затвореном	-0,11	-0,06	-0,23 *	-0,21 *
Припремање obroка	-0,08	-0,06	-0,06	-0,07
Рутински послови	-0,03	0,13	-0,13	0,04
Акт. на отвореном	-0,35 **	-0,08	0,10	0,11
Организоване акт.	0,19	-0,12	0,06	0,09
Заједнички изласци	-0,20 *	0,07	0,16	0,15
Одмор или викенд	0,15	0,29 **	0,26 **	0,22 *
<i>Група испитаника типичног развоја (n = 73)</i>				
У затвореном	-0,10	0,01	-0,08	-0,01
Припремање obroка	0,16	-0,11	0,17	0,07
Рутински послови	0,04	0,12	0,28 *	0,13
Акт. на отвореном	-0,27 *	-0,19	-0,08	0,04
Организоване акт.	0,12	-0,06	-0,11	0,06
Заједнички изласци	-0,22	-0,04	-0,02	0,15
Одмор или викенд	0,17	0,25	0,15	0,05

*Напомена:* Мат.стање – Материјално стање (тростепена скала: испод просека, просечно, изнад просека); Узраст – Узраст испитаника у годинама; Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (категорије: основно, средње, високо).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Резултати показују да се са већим узрастом испитаника поједине породичне активности јављају мање фреквентно (Табела 50). Конкретно, у питању је учесталост јављања заједничких активности на отвореном у обе групе испитаника (ЦП:  $\rho = -0,35$ ,  $p = 0,000$ , односно ТР:  $\rho = -0,27$ ,  $p = 0,020$ ). Поред тога,

са узрастом испитаника с церебралном парализом се ређе јављају још и заједнички породични изласци ( $\rho = -0,20, p = 0,038$ ). Боље оцењено материјално стање породица испитаника с церебралном парализом прате чешћи породични одласци на одмор или викенд ( $\rho = 0,29, p = 0,003$ ). Није утврђено да је материјално стање породице испитаника типичног развоја у статистички значајној корелацији са фреквентношћу јављања појединих активности у тој групи (Табела 50). Следеће, више степене образовања мајки испитаника с церебралном парализом прате мања фреквентност породичних активности у затвореном ( $\rho = -0,23, p = 0,020$ ), а већа фреквентност одлазака на пут или одмор ( $\rho = 0,26, p = 0,008$ ). Упоредиве корелације су нађене и када је реч о степену образовања очева у овој групи ( $\rho = -0,21, p = 0,044$ , односно  $\rho = 0,22, p = 0,030$ ). Више степене образовања мајки испитаника типичног развоја прати учесталије заједничко обављање рутинских послова ( $\rho = 0,28, p = 0,015$ ; Табела 50).

Резултати испитивања корелације функционалне независности и грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности испитаника с церебралном парализом, с једне стране и фреквентности јављања активности у њиховим породицама, с друге стране дати су и Табели 51.

Табела 51.

*Фреквентност јављања породичних активности: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом*

Фреквентност активности	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
У затвореном	-0,03	-0,17	-0,12	0,14	0,05	0,23*	0,17
Припр. obroka	-0,12	-0,14	-0,18	0,18	0,21*	0,21*	0,23*
Рутински послови	-0,24*	-0,12	-0,18	0,19*	0,29**	0,18	0,26**
Акт. на отвореном	-0,01	-0,04	0,01	-0,05	0,11	0,01	0,01
Организоване акт.	0,08	0,08	0,08	-0,03	-0,10	0,10	-0,02
Заједн. изласци	-0,01	0,10	0,06	0,01	0,02	0,17	0,06
Одмор или викенд	-0,20*	-0,13	-0,17	0,27**	0,24*	0,31**	0,31**

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM). Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

На основу резултата може се рећи да мање степене оштећења грубих моторичких способности прате чешће заједничко обављање рутинских послова ( $\rho = -0,24, p = 0,014$ ) и чешћи одласци на одмор или викенд ( $\rho = -0,20, p = 0,039$ ; Табела 51). Истовремено, што су испитаници с церебралном парализом функционално независнији у појединим доменама функционисања (према WeeFIM), чешћи су породични одласци на одмор (од  $\rho = 0,24$  до  $\rho = 0,31$ ) и заједничко припремање obroka (од  $\rho = 0,21$  до  $\rho = 0,23$ ). Са фреквентношћу рутинских послова је повезана још и функционална независност у доменама мобилности ( $\rho = 0,19, p = 0,045$ ) и когниције ( $\rho = 0,29, p = 0,002$ ), а заједничке породичне активности у затвореном су чешће уколико је већи степен функционалне независности испитаника с церебралном парализом само у домену когниције ( $\rho = 0,23, p = 0,014$ ).

### 3.6.2. Учествовање испитаника у породичним активностима

Након што су искључене активности које се нису јављале у породичном животу, испитано је присуствовање испитаника преосталим активностима. Табела 53 приказује дескриптивне мере, а Табела 53 статистичку значајност разлике.

Табела 52.

*Учествовање испитаника у породичним активностима: Дескриптивне мере присуства према доменама активности*

Учествовање у активностима	ЦП група			ТР група		
	$n^a$	$M (SD)$	Min–Max	$n^a$	$M (SD)$	Min–Max
У затвореном	109	96 (9)	40–100	73	98 (6)	77–100
Припремање obroka	109	81 (21)	33–100	73	91 (14)	50–100
Рутински послови	109	83 (20)	33–100	73	93 (13)	43–100
Акт. на отвореном	103	91 (14)	50–100	73	97 (7)	67–100
Организоване акт.	85	98 (13)	0–100	67	99 (12)	0–100
Заједнички изласци	104	96 (9)	57–100	73	98 (6)	67–100
Одмор или викенд	78	99 (6)	50–100	69	96 (21)	0–100

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом; ТР група – Група испитаника типичног развоја. Виши скор указује на већи број активности у којима испитаник учествује (изражено у процентима).

<sup>a</sup>Анализом су обухваћене породице које су навеле да се активност јавља у породичном животу.



Табела 53.

*Учествовање испитаника у породичним активностима: Компарација група испитаника према доменима породичних активности*

Учествовање у активностима	ЦП група	ТР група	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест		
	<i>Mdn (IQR)</i>	<i>Mdn (IQR)</i>	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p (r)</i>
У затвореном	100 (6,7)	100 (0,0)	3715,0	-1,01	0,314 (0,07)
Припремање оброка	87,5 (37,5)	<b>100 (13,4)</b>	3105,5	-2,72	0,007 (0,20)
Рутински послови	87,5 (31,0)	<b>100 (12,5)</b>	2868,5	-3,56	0,000 (0,26)
Акт. на отвореном	100 (16,7)	<b>100 (0,0)</b>	2993,0	-2,80	0,005 (0,21)
Организоване акт.	100 (0,0)	100 (0,0)	2790,5	-0,76	0,446 (0,06)
Заједнички изласци	100 (0,0)	100 (0,0)	3566,5	-1,09	0,274 (0,08)
Одмор или викенд	100 (0,0)	100 (0,0)	2607,0	-1,16	0,247 (0,10)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом; ТР група – Група испитаника типичног развоја. Виши скор указује на већи број активности у којима испитаник учествује (изражено у процентима).

Статистички сигнификантно веће процентуално учествовање испитаника је подебљано.

Дескриптивно, испитаници с церебралном парализом присуствују мањем броју породичних активности у поређењу са испитаницима типичног развоја (Табела 52). Једини изузетак од овог тренда је одлазак на одмор или викенд као домен активности којима испитаници типичног развоја мање присуствују, мада без статистичке значајности разлике. Уопштено, заједничко за обе групе јесте да испитаници процентуално најмање учествују у породичним активностима из домена припремања оброка и рутинских послова. Разлике су, пак, видљиве у томе из којих породичних активности су у најмањем проценту изузети; код испитаника с церебралном парализом су то организоване активности и одласци на одмор или викенд, а код испитаника типичног развоја су такође организоване активности, али и активности у затвореном и заједнички изласци.

Међутим, нађено је да су статистичку значајност достигле само три од седам испитиваних разлика медијана процентуално израженог учествовања испитаника у породичним активностима (Табела 53). То су активности из домена заједничког припремања оброка ( $p = 0,007$ ,  $r = 0,20$ ), из домена заједничког обављања рутинских послова ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,26$ ) и из домена активности на отвореном ( $p = 0,005$ ,  $r = 0,21$ ). Величине утицаја утврђених разлика су мале.

накнадним прегледом дескриптивних показатеља процентуално израженог учествовања испитаника у породичним активностима на отвореном може се закључити да испитаници типичног развоја чешће учествују ( $M = 96,6$ ,  $SD = 7,0$ ; 95% CI: 95,0–98,2) него испитаници с церебралном парализом ( $M = 90,5$ ,  $SD = 14,1$ ; 95% CI: 87,8–93,3).

Корелације процентуално израженог присуства испитаника у породичним активностима и узраста испитаника, материјалног стања породице и степена образовања родитеља су испитане применом Спирманове корелације ранга (Табела 54).

Табела 54.

*Учествовање испитаника у породичним активностима: Корелација са карактеристикама детета, породице и родитеља*

Учествовање у активностима	Узраст	Мат.стање	Обр.мајке	Обр.оца
<i>Група испитаника с церебралном парализом</i>				
У затвореном	-0,13	-0,02	-0,01	-0,15
Припремање obroка	-0,03	-0,02	-0,02	-0,05
Рутински послови	0,06	-0,02	-0,06	-0,13
Акт. на отвореном	0,01	-0,06	0,04	-0,10
Организоване акт.	-0,13	-0,03	-0,05	-0,03
Заједнички изласци	-0,05	0,09	0,01	-0,13
Одмор или викенд	0,12	0,12	0,06	0,06
<i>Група испитаника типичног развоја</i>				
У затвореном	0,06	-0,09	0,03	-0,11
Припремање obroка	0,04	0,10	-0,21	0,09
Рутински послови	0,05	0,01	-0,16	0,03
Акт. на отвореном	-0,01	0,08	-0,15	0,04
Организоване акт.	-0,17	0,02	-0,06	0,15
Заједнички изласци	-0,24 *	0,07	-0,01	0,02
Одмор или викенд	0,08	-0,13	0,05	-0,19

*Напомена:* Мат.стање – Материјално стање (испод просека, просечно, изнад просека); Узраст – Узраст испитаника у годинама; Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (категирије: основно, средње, високо).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Потврђена је статистичка значајност једне корелације (Табела 54). Прецизније, узраст испитаника типичног развоја је у негативној и ниској корелацији са учествовањем испитаника у заједничким породичним изласцима ( $r = -0,24$ ,  $p = 0,043$ ). Другим речима, како су старији, испитаници типичног развоја ређе присуствују заједничким породичним изласцима.

На крају, размотрене су корелације грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности и функционалне независности, с једне стране и процентуално израженог присуства испитаника с церебралном парализом у породичним активностима, с друге стране (Табела 55).

Табела 55.

*Учествовање испитаника у породичним активностима: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом*

Учествовање у акт.	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
У затвореном	-0,14	-0,07	-0,03	0,07	0,13	-0,03	0,08
Припр. obroka	-0,08	-0,12	-0,10	0,01	-0,07	-0,13	-0,04
Рутински послови	-0,31*	-0,27*	-0,29**	0,24*	0,28**	0,07	0,25**
Акт. на отвореном	-0,25*	-0,21*	-0,24*	0,20*	0,17	0,05	0,19*
Организоване акт.	0,05	-0,07	-0,06	-0,08	-0,03	-0,10	-0,08
Заједнички изласци	-0,04	0,14	-0,11	0,03	-0,04	-0,04	-0,01
Одмор или викенд	-0,08	-0,13	-0,01	-0,08	-0,04	-0,05	-0,10

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM). Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

На основу резултата може се рећи да рутинским пословима и заједничким породичним активностима на отвореном чешће присуствују они испитаници с церебралном парализом код којих су забележени мањи степени оштећења грубих моторичких способности, финих мануелних и бимануелних способности и који су функционално независнији у доменама самозбрињавања и мобилности. Ове корелације указују на то да што је испитаник функционално самосталнији, то

учествује у већем броју породичних активности из наведених домена. Корелације су ниске (од  $\rho = 0,19$  до  $\rho = -0,31$ ) и указују на слабу повезаност варијабли.

### 3.6.3. Степен укључености испитаника у породичне активности

Након што су искључене оне активности које се, према изјавама родитеља-информаната, нису јављале у породичном животу и оне у којима није пријављено присуство детета, испитане су разлике у степену укључености испитаника у преосталим активностима. Табела 56 приказује резултате ове анализе.

Табела 56.

*Степен укључености испитаника у породичне активности: Компарација према доменима активности*

Степен укључености у породичне акт.	ЦП група		ТР група		$p$ ( $r$ ) <sup>†</sup>
	$n^a$	$Mdn$ ( $Q1-Q3$ )	$n^a$	$Mdn$ ( $Q1-Q3$ )	
У затвореном	109	3 (3–4)	73	<b>4 (4–4)</b>	0,000 (0,47)
Припремање оброка	109	3 (2–3)	73	<b>3 (3–4)</b>	0,000 (0,27)
Рутински послови	109	3 (3–3,5)	73	<b>4 (3–4)</b>	0,000 (0,38)
Акт. на отвореном	103	3 (2,5–4)	73	<b>4 (4–4)</b>	0,000 (0,49)
Организоване акт.	84	3 (2,5–4)	66	<b>4 (3,4–4)</b>	0,000 (0,30)
Заједнички изласци	104	3 (2–3,5)	73	<b>4 (3,3–4)</b>	0,000 (0,47)
Одмор или викенд	78	4 (3–4)	67	<b>4 (3,5–4)</b>	0,002 (0,26)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом; ТР група – Група испитаника типичног развоја. Веће оцене указују на већи степен укључености испитаника. Статистички сигнификантно већи степен укључености је подебљан

<sup>a</sup>Анализом су обухваћене породице које су навеле да се активност јавља у породичном животу и да је испитаник присутан током одвијања активности.

<sup>†</sup>Ман-Витнијев  $U$ -тест.

Резултати показују да је степен укључености испитаника с церебралном парализом статистички значајно нижи од степена укључености испитаника типичног развоја у свим доменима породичних активности (Табела 56). Испитаници са церебралом парализом су углавном *донекле*, а испитаници типичног развоја *много* укључени у породичне активности.

Док су испитаници с церебралном парализом само у активностима једног домена укључени у највећем могућем понуђеном степену (одмор или викенд), испитаници типичног развоја, пак, нису максимално укључени само у једном домену (припремање оброка). Највећи утицај разлике медијана степена укључености је потврђен у домену активности на отвореном ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,49$ ), као и у доменима активности у затвореном простору и заједничких излазака ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,47$ , оба). Најмање разлике, али и даље статистички значајне, присутне су у доменима заједничког припремања оброка ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,27$ ) и одлазака на одмор или викенд ( $p = 0,002$ ,  $r = 0,26$ ; Табела 56).

Табела 57 приказује корелације степена укључености испитаника и његовог узраста, материјалног стања породице и степена образовања родитеља.

Табела 57.

*Степен укључености испитаника у породичне активности: Корелација са карактеристикама детета, породице и родитеља*

Степен укључености	Узраст	Мат.стање	Обр.мајке	Обр.оца
<i>Група испитаника с церебралном парализом</i>				
У затвореном	0,07	-0,16	-0,11	-0,09
Припремање оброка	0,00	-0,03	0,04	-0,07
Рутински послови	0,03	-0,09	-0,10	-0,03
Акт. на отвореном	-0,03	-0,19	0,00	0,02
Организоване акт.	0,27 **	-0,19	-0,02	0,00
Заједнички изласци	0,01	-0,22	0,08	0,08
Одмор или викенд	0,17	-0,25	-0,14	0,01
<i>Група испитаника типичног развоја</i>				
У затвореном	-0,02	0,10	0,15	0,07
Припремање оброка	-0,11	0,11	0,10	-0,01
Рутински послови	0,03	0,03	0,16	0,09
Акт. на отвореном	-0,09	-0,06	0,07	-0,08
Организоване акт.	-0,04	-0,10	-0,16	0,04
Заједнички изласци	-0,39 **	0,04	0,04	-0,03
Одмор или викенд	-0,23	0,12	0,08	0,10

*Напомена:* Мат.стање – Материјално стање (испод просека, просечно, изнад просека); Узраст – Узраст испитаника у годинама; Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (катеорије: основно, средње, високо). Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Потврђена је статистичка значајност две корелације везане за узраст испитаника (Табела 57). Тачније, што су старији, испитаници с церебралном парализом су у већем степену укључени у организоване активности ( $\rho = 0,27, p = 0,015$ ) док су испитаници типичног развоја у све мањем степену укључени у заједничке изласке ( $\rho = -0,39, p = 0,001$ ).

На крају, размотрена је и повезаност грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности и функционалне независности, с једне стране и степена укључености испитаника с церебралном парализом, с друге стране. Табела 58 приказује резултате ових анализа за сваки од домена породичних активности засебно.

Табела 58.

*Степен укључености испитаника у породичне активности: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом*

Степен укључености	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
У затвореном	-0,10	-0,26**	-0,30**	0,33**	0,10	0,44**	0,34**
Припр. оброка	-0,16	-0,25**	-0,34**	0,27**	0,19	0,23*	0,28**
Рутински посл.	-0,25**	-0,26**	-0,35**	0,36**	0,25**	0,33**	0,38**
Акт. на отвор.	-0,08	-0,02	-0,08	0,18	0,09	0,28**	0,21*
Организ. акт.	-0,16	-0,05	-0,15	0,24*	0,10	0,30**	0,26*
Заједн. изласци	-0,02	-0,13	-0,22*	0,17	0,07	0,30**	0,20*
Одмор/викенд	-0,13	-0,08	-0,16	0,19	0,13	0,02	0,16

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

На основу резултата може се рећи да су у рутинске послове у већем степену укључени они испитаници с церебралном парализом код којих су забележене боље моторичке способности (од  $\rho = -0,25$  до  $\rho = 0,35$ ) и који су у већем степену функционално моторички независни (према WeeFIM,  $\rho = 0,25, p = 0,010$ ), али и независни у доменама самозбрињавања ( $\rho = 0,36, p = 0,000$ ) и

---

---

когниције ( $\rho = 0,33$ ,  $p = 0,000$ ). Даље, у активности у затвореном и активности припремања obroka су више укључени они испитаници који имају мањи степен оштећења грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности, али и који су више независни када је реч о самозбрињавању и когнитивном домену (према WeeFIM). Према висини, ове корелације су мале до умерене (од  $\rho = 0,23$  до  $\rho = 0,44$ ) и указују на ниску до средње интензивну повезаност испитиваних варијабли. Степен укључености у организоване активности прате функционална независност у самозбрињавању ( $\rho = 0,24$ ,  $p = 0,027$ ) и когницији ( $\rho = 0,30$ ,  $p = 0,006$ ), док активности на отвореном и заједничке изсласке прати степен независности у домену когниције (према WeeFIM,  $\rho = 0,28$ ,  $p = 0,004$ , односно  $\rho = 0,30$ ,  $p = 0,002$ ). Издваја се породичан одлазак на одмор као изузетак у којем није утврђена ни једна статистички значајна корелација (Табела 58).

#### 3.6.4. Предиктивне могућности карактеристика партиципације у породичним активностима

Како би се размотрио начин на који присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена карактеристика партиципације у породичним активностима, постављено је питање о могућности предикције припадности групи испитаника на основу скупа предикторских варијабли. Спроведена је логистичка регресија за дихотомне зависне варијабле. Одабрана су три различита сета предикторских варијабли према томе да ли се односе на фреквентност породичних активности (Табела 59), присуствовање, односно учествовање испитаника у породичним активностима (Табела 60) или на степен њихове укључености (Табела 61).

Табела 59.

*Партиципација у породичним активностима: Предиктивне могућности фреквентности јављања породичних активности у односу на припадност групи испитаника*

Фреквентност породичних активности	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
У затвореном	0,015	0,214	0,005	1	0,944	1,015	0,668	1,543
Припремање obroка	0,447	0,247	3,281	1	0,070	1,564	0,964	2,536
Рутински послови	-0,597	0,257	5,402	1	<b>0,020</b>	0,550	0,333	0,911
Акт. на отвореном	-0,156	0,177	0,774	1	0,379	0,856	0,605	1,210
Организоване акт.	-0,275	0,185	2,217	1	0,136	0,760	0,529	1,091
Заједнички изласци	-0,391	0,177	4,898	1	<b>0,027</b>	0,676	0,478	0,956
Одмор или викенд	-0,443	0,178	6,170	1	<b>0,013</b>	0,642	0,453	0,911

*Напомена:* S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Први модел садржи седам фактора који се односе на фреквентност јављања породичних активности из различитих домена у животу породице, независно од тога које особе најчешће учествују и да ли испитаник обично учествује (Табела 59). Цео модел, са свим предикторима, био је статистички значајан ( $\chi^2 = 46,50$ ,  $df = 7$ ,  $p < 0,001$ ,  $n = 241$ ) што указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о фреквентности јављања породичних активности. Модел у целини објашњава између 17,6% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 23,6% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 68,3% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 66,7% и негативну од 69,5%.

Као што је приказано у Табели 59, три од седам фактора су дала јединствени статистички значајан допринос моделу. У питању су фреквентност обављања рутинских послова, заједничких породичних излазака и заједничких одлазака на породични одмор или викенд. Најјачи предиктор јесте фреквентност заједничких излазака. Међутим, сва три предиктора имају количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом ређе одговарају да су рутински послови, заједнички породични изласци и породични одласци на одмор или викенд фреквентнији у животу њихове породице.



Табела 60.

*Партиципација у породичним активностима: Предиктивне могућности учествовања испитаника у породичним активностима у односу на припадност групи испитаника*

Учествовање у активностима	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
У затвореном	-0,051	0,032	2,479	1	0,115	0,950	0,892	1,013
Припремање obroka	-0,001	0,013	0,003	1	0,953	0,999	0,974	1,026
Рутински послови	-0,043	0,015	8,640	1	<b>0,003</b>	0,958	0,931	0,986
Акт. на отвореном	-0,015	0,019	0,624	1	0,429	0,985	0,950	1,022
Организоване акт.	0,003	0,013	0,052	1	0,820	1,003	0,978	1,029
Заједнички изласци	-0,008	0,020	0,167	1	0,683	0,992	0,953	1,032
Одмор или викенд	0,031	0,021	2,126	1	0,145	1,032	0,989	1,076

*Напомена:* S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Други модел садржи седам фактора који се односе на процентуално изражено учествовање испитаника у породичним активностима из одређених домена, независно од тога колико често се те активности дешавају, ко још присуствује и у ком степену је испитаник укључен (Табела 60). Цео модел, са свим предикторима, био је статистички значајан ( $\chi^2 = 31,02$ ,  $df = 7$ ,  $p < 0,001$ ,  $n = 243$ ) што указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о присуствовању испитаника породичним активностима. Модел у целини објашњава између 15,9% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 21,6% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 70,9% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 71,4% и негативну од 70,8%.

Као што је приказано у Табели 60, само један од седам фактора има јединствени статистички значајан допринос моделу. У питању је присуствовање испитаника рутинским пословима. Овај предиктор има количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом 0,96 пута ређе одговарају да њихово дете или адолесцент с церебралном парализом присуствује породичним активностима из домена заједничког обављања рутинских послова.

Табела 61.

*Партиципација у породичним активностима: Предиктивне могућности степена укључености испитаника у породичне активности у односу на припадност групи испитаника*

Степен укључености у активности	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
У затвореном	-1,262	0,406	9,648	1	<b>0,002</b>	0,283	0,128	0,628
Припремање obroka	0,194	0,317	0,375	1	0,541	1,214	0,652	2,260
Рутински послови	-0,736	0,371	3,931	1	<b>0,047</b>	0,479	0,231	0,992
Акт. на отвореном	-0,992	0,420	5,578	1	<b>0,018</b>	0,371	0,163	0,845
Организоване акт.	-0,126	0,329	0,146	1	0,703	0,882	0,462	1,682
Заједнички изласци	0,509	0,439	1,349	1	0,245	1,664	0,705	3,931
Одмор или викенд	-0,895	0,497	3,243	1	0,072	0,409	0,154	1,082

*Напомена:* S.E. – стандардна грешка; OR – количник вероватноће; CI – интервал поверења; LL – доња граница; UL – горња граница.

Статистички сигнификантни предиктори су подебљани.

Трећи модел садржи седам фактора који се односе на степен укључености испитаника у породичне активности одређених домена, независно од тога колико често се те активности дешавају и ко још присуствује (Табела 61). Цео модел, са свим предикторима, статистички је значајан ( $\chi^2 = 61,51$ ,  $df = 7$ ,  $p < 0,001$ ,  $n = 243$ ) и указује на могућност предвиђања присуства церебралне парализе на основу података о степену у ком су испитаници укључени у породичне активности. Модел у целини објашњава између 29,9% ( $R^2$  Кокса и Снела) и 40,5% ( $R^2$  Нагелкеркеа) варијансе и тачно класификује 75,7% случајева, уз позитивну предиктивну вредност од 72,9% и негативну од 77,2%.

Три од седам фактора заснованих на степену укључености имају јединствени статистички значајан допринос моделу: активности у затвореном, у рутинским пословима и на отвореном (Табела 61). Слично предикцији на основу фреквентности, сва три предиктора имају количник вероватноће мањи од 1 што показује да родитељи испитаника с церебралном парализом ређе одговарају да је њихово дете у већем степену укључено у породичне активности у затвореном, у рутинске послове и активности на отвореном. Најјачи предиктор је степен укључености у рутинске послове са количником вероватноће од 0,48 (Табела 61).

### 3.7. Подршка породицама и партиципација испитаника с церебралном парализом

Како би се размотрила повезаност подршке сервиса и родитељског задовољства оствареном партиципацијом, потребно је, прво, утврдити у којој мери родитељи испитаника с церебралном парализом доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу. Процењено је пет МРОС-20 домена: 1) *Укључивање и партнерство*, 2) *Пружање општих информација*, 3) *Пружање посебних информација о детету*, 4) *Координирана и свеобухватна нега за дете и породицу* и 5) *Поштовање и подршка*.

#### 3.7.1. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом

Дескриптивни показатељи добијене подршке према оценама родитеља испитаника с церебралном парализом дати су у Табели 62. Резултати су приказани према доменима скале МРОС-20.

Табела 62.

*Подршка породицама испитаника с церебралном парализом: Дескриптивне мере доживљене подршке*

	Подршка породицама (МРОС-20)	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	95% CI		Min	Max
				<i>LL</i>	<i>UL</i>		
1.	Укључивање и партнерство	104	4,97 (1,51)	4,68	5,26	1,00	7,00
2.	Пружање општих информација	102	4,20 (1,72)	3,86	4,54	1,00	7,00
3.	Пружање посебних информација	106	4,88 (1,55)	4,58	5,18	1,00	7,00
4.	Координирана и свеобухватна нега	107	5,11 (1,34)	4,86	5,37	1,50	7,00
5.	Поштовање и подршка	108	5,05 (1,32)	4,79	5,30	1,00	7,00

*Напомена:* МРОС-20 – Мерење процеса неге; CI – интервал поверења; *LL* – доња граница; *UL* – горња граница. Виши скор указује да родитељи у већој мери доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу. Теоријски распон износи од 1 до 7.

Табела 63.

*Подршка породицама испитаника с церебралном парализом: Компарација мера доживљене подршке*

Подршка породицама (МРОС-20)	<i>n</i>	<i>Mdn (IQR)</i>	Просечан ранг	$\chi^2 (df)^\dagger$	<i>p</i>
1. Укључивање и партнерство	101	5,00 (2,25)	3,12		
2. Пружање општих информација	101	4,20 (2,40)	2,04		
3. Пружање посебних информација	101	5,33 (2,33)	3,19		
4. Координирана и свеобухватна нега	101	5,50 (1,75)	3,39		
5. Поштовање и подршка	101	5,40 (1,95)	3,26	53,34 (4)	<b>0,000</b>

*Напомена:* МРОС-20 – Мерење процеса неге. Виши скор указује да родитељи у већој мери доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу. Теоријски распон износи од 1 до 7.

<sup>†</sup>Фридманов тест.

Табела 64.

*Подршка породицама испитаника с церебралном парализом: Компарација скале Пружања општих информација са другим скалама*

Поредбени МРОС-20 скорови	<i>Mdn (Q1–Q3)</i>	Просечан ранг	Вилкоксонев тест ранга <sup>†</sup>		
			<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Пружање општих инф.	4,20 (3,20–5,60)	48,90			
Укључивање и партн.	5,00 (4,00–6,33)	28,72	-5,21	<b>0,000</b>	0,36
Пружање општих инф.	4,20 (3,20–5,60)	50,77			
Пружање посебних инф.	5,33 (4,00–6,17)	34,40	-5,12	<b>0,000</b>	0,35
Пружање општих инф.	4,20 (3,20–5,60)	50,11			
Коорд. и свеобухв. нега	5,50 (4,29–6,00)	34,03	-6,03	<b>0,000</b>	0,42
Пружање општих инф.	4,20 (3,20–5,60)	48,28			
Поштовање и нега	5,40 (4,10–6,00)	31,12	-6,03	<b>0,000</b>	0,42

*Напомена:* МРОС-20 – Мерење процеса неге; Укључивање и партн. – Укључивање и партнерство; Коорд. и свеобухв. нега – Координирана и свеобухватна нега. Виши скор указује да родитељи у већој мери доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу. Теоријски распон износи од 1 до 7. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности  $< 0,0125$ .

---

---

Дескриптивно, највиши МРОС-20 скор је забележен на скали *Координиране и свеобухватне неге за дете и породицу*, а најнижи на скали *Пружања општих информација* (Табела 62).

Резултати Фридмановог теста су указали на постојање статистички значајне међусобне разлике између МРОС-20 скорова ( $p = 0,000$ ; Табела 63). Поредеша средње вредности рангова резултата, уочено је да је *Пружање општих информација* најниже рангирано. Овај налаз је додатно испитан како би се проверило да ли је уочена разлика статистички значајна. Накнадним испитивањем је нађено да се, заправо, само скор *Пружања општих информација* статистички значајно разликује од остала четири скорa и то уз средњи утицај разлика (Табела 64). Тачније, медијана скорa на скали *Пружања општих информација* је статистички значајно нижа од медијана скорова свих осталих скала: *Укључивање и партнерство* ( $p = 0,000, r = 0,36$ ), *Пружање посебних информација о детету* ( $p = 0,000, r = 0,36$ ), *Координирана и свеобухватна нега за дете и породицу* ( $p = 0,000, r = 0,42$ ) и *Поштовање и подршка* ( $p = 0,000, r = 0,42$ ).

### 3.7.2. Повезаност подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу

Корелација нивоа задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом партиципацијом оствареном у кућном окружењу (према РЕМ-СУ) и доживљене подршке у пет домена (према МРОС-20) је испитана применом Спирманове корелације ранга. Табела 65 приказује вредности коефицијената.

Статистичку значајност су достигле две од испитиваних пет корелација. Израчунате су ниске и негативне корелације између броја активности у кућном окружењу у којима родитељ жели промену и скорa *Пружања општих информација* ( $r = -0,20, p = 0,042$ ), односно скорa *Пружања посебних информација о детету* ( $r = -0,19, p = 0,049$ ). Дакле, већу доступност општих информација, као и пружање посебних информација које се тичу самог испитаника с церебралном парализом, прати мањи број активности у кући у којима родитељ жели промену партиципације. Остале испитиване корелације нису достигле статистичку значајност (Табела 65).

Табела 65.

*Корелација подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу*

Подршка породицама (МРОС-20)	Жеља за променом партиципације у кући		
	$\rho$	$n$	$p$
1. Укључивање и партнерство	-0,183	104	0,063
2. Пружање општих информација	-0,202	102	<b>0,042</b>
3. Пружање посебних информација	-0,191	106	<b>0,049</b>
4. Координирана и свеобухватна нега	-0,090	107	0,359
5. Поштовање и подршка	-0,062	108	0,527

*Напомена:* Жеља за променом – Број активности у којима родитељ жели промену партиципације (у процентима); МРОС-20 – Мерење процеса неге.

Статистички сигнификантне корелације су подебљане.

### 3.7.3. Повезаност подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице

На исти начин је испитана повезаност нивоа задовољства родитеља партиципацијом у заједници и подршке (Табела 66). Свих пет корелација су ниске и негативне, без статистичке значајности. Дакле, није потврђено да са променама подршке породицама долази до промена броја активности у заједници у којима родитељ испитаника с церебралном парализом жели промену.

Табела 66.

*Корелација подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице*

Подршка породицама (МРОС-20)	Жеља за променом партиципације у заједници		
	$\rho$	$n$	$p$
1. Укључивање и партнерство	-0,182	104	0,065
2. Пружање општих информација	-0,133	102	0,183
3. Пружање посебних информација	-0,080	106	0,416
4. Координирана и свеобухватна нега	-0,165	107	0,090
5. Поштовање и подршка	-0,124	108	0,202

*Напомена:* Жеља за променом – Број активности у којима родитељ жели промену партиципације (изражено у процентима); МРОС-20 – Мерење процеса неге.

### 3.8. Породични квалитет живота

Како би се стекао увид у однос између породичног квалитета живота и карактеристика партиципације, неопходно је да се прво утврди степен родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота. За потребе овог истраживања обухваћени су домени породичних интеракција, родитељства, емоционалног благостања, физичког/материјалног благостања и подршке која се односи на ометеност члана породице, као и укупан квалитет породичног живота.

#### 3.8.1. Квалитет живота породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја

Упоредни приказ дескриптивних показатеља квалитета породичног живота забележеног у групама испитаника је дат у Табели 67.

Табела 67.

*Породични квалитет живота: Дескриптивне мере породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја*

Породични квалитет живота <sup>а</sup>	ЦП група			ТР група		
	<i>M (SD)</i>	95% CI		<i>M (SD)</i>	95% CI	
		<i>LL</i>	<i>UL</i>		<i>LL</i>	<i>UL</i>
Породичне интеракције	4,02 (0,66)	3,90	4,15	4,29 (0,58)	4,19	4,39
Родитељство	3,99 (0,57)	3,88	4,10	4,27 (0,52)	4,18	4,36
Емоционално благостање	3,54 (0,72)	3,40	3,68	4,06 (0,65)	3,95	4,17
Физичко/мат. благостање	3,66 (0,65)	3,53	3,78	4,11 (0,61)	4,00	4,21
Подршка члану са ом.	3,81 (0,71)	3,67	3,94	н.п.	н.п.	н.п.
Укупан FQOL Scale скор	3,83 (0,51)	3,73	3,93	4,20 (0,50)	4,11	4,28

*Напомена:* Физичко/мат. благостање – Физичко/материјално благостање; Подршка члану са ом. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 109$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 133$ ); CI – интервал поверења; *LL* – доња граница; *UL* – горња граница; н.п. – није применљиво; FQOL Scale – Скала породичног квалитета живота.

<sup>а</sup>Виши скор указује на већи ниво задовољства родитеља породичним животом. Теоријски распон износи од 1 до 5.

*Породичне интеракције, Родитељство и Подршка која се односи на ометеност члана породице* су домени у којима је квалитет породичног живота дескриптивно процењен као највећи у групи испитаника с церебралном парализом., док су најниже оцењени домени *Емоционалног благостања и Физичког/материјалног благостања* (Табела 67). Слично, у групи испитаника типичног развоја, квалитет породичног живота је процењен као највећи у *Породичним интеракцијама и Родитељству*, док је *Емоционално благостање* оцењено као најниже.

Табела 68 приказује резултате компарације вредности забележених у групама испитаника.

Табела 68.

*Породични квалитет живота: Компарација породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја*

Породични квалитет живота <sup>а</sup>	ЦП група		ТР група		Ман-Витнијев U-тест
	Mdn	IQR	Mdn	IQR	
Породичне интеракције	4,00	0,83	4,33	0,83	$U = 5437,5, z = -3,36,$ $p = \mathbf{0,001}, r = 0,22$
Родитељство	4,00	0,67	4,33	0,67	$U = 5061,0, z = -4,06,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,26$
Емоционално благостање	3,50	1,00	4,00	0,75	$U = 4256,0, z = -5,56,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,36$
Физичко/мат. благостање	3,80	0,80	4,00	0,80	$U = 4449,5, z = -5,20,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,33$
Подршка члану са ом.	4,00	1,00	н.п.	н.п.	н.п.
Укупан FQOL Scale скор	3,88	0,64	4,24	0,71	$U = 4349,0, z = -5,35,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,34$

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 109$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 133$ ); Подршка члану са ом. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; н.п. – није применљиво; FQOL Scale – Скала породичног квалитета живота.

Статистички сигнификантне разлике су подељане.

<sup>а</sup>Виши скор указује на већи ниво задовољства родитеља породичним животом. Теоријски распон износи од 1 до 5.



Статистичка значајност разлика медијана скорова је потврђена између сва четири заједничка домена породичног живота, као и између укупног скорa, односно између збирне процене квалитета породичног живота у целини. Величина утврђених статистички значајних разлика је мала до умерена (Табела 68). Међутим, иако је статистички значајна, величина стварне разлике медијана скорова је мала ако се има у виду да су одговори дати на петоспетеној скали Ликертовог типа. Разлика се креће у опсегу од 0,20 у домену *Физичког/материјалног благостања* до 0,50 колико износи у домену *Емоционалног благостања*. У прилог овоме иду и величине утицаја разлика изражене кроз коефицијент  $r$  чија се вредност креће од 0,22 у домену *Породичних интеракција* до 0,36 у домену *Емоционалног благостања* (Табела 68).

### 3.8.2. Породични квалитет живота и партиципација у кућном окружењу

Однос између породичног квалитета живота и партиципације у кућном окружењу је изражен помоћу коефицијента Спирманове корелације ранга (Табела 69). Према резултатима, у групи испитаника с церебралном парализом и у групи испитаника типичног развоја, сви испитивани домени квалитета породичног живота, као и укупан породични квалитет живота, статистички су значајно корелирали са појединим карактеристикама партиципације у кућном окружењу.

Према висини, корелације су углавном ниске, са изузетком неколико корелација умерене величине (Табела 69). Даље, већи број статистички значајних корелација у односу на укупан број испитиваних корелација је нађен у оквиру групе испитаника типичног развоја него у групи испитаника с церебралном парализом (десет, односно четири). Такође, корелације су доминантно позитивне са изузетком корелације са варијаблом која је према својој природи дефинисана као обрнута (*Жеља за променом* као број активности у којима се жели промена – већи скор указује на нижи ниво задовољства родитеља оствареном партиципацијом).

Најпре, разноврсност партиципације у кућном окружењу није статистички значајно повезана ни са једним доменом породичног квалитета испитиваних група. Друго, фреквентност је повезана са *Породичним интеракцијама* и

Родитељством у обе групе, и то на начин да чешће укључивање испитаника прате боље породичне интеракције (ЦП:  $\rho = 0,21$ ,  $p = 0,029$ , односно ТР:  $\rho = 0,22$ ,  $p = 0,012$ ) и више подршке и блискости деце и родитеља (ЦП:  $\rho = 0,21$ ,  $p = 0,032$ , односно ТР:  $\rho = 0,20$ ,  $p = 0,023$ ) и обрнуто. Следеће, није потврђено да степен укључености испитаника с церебралном парализом статистички значајно корелира ни са једним од истраживаних домена породичног квалитета живота. Насупрот томе, нађено је да веће степене укључености испитаника типичног развоја прати квалитет породичног живота оцењен као бољи у доменима *Породичних интеракција* ( $\rho = 0,24$ ,  $p = 0,006$ ) и *Родитељства* ( $\rho = 0,25$ ,  $p = 0,004$ ; Табела 69).

Табела 69.

*Породични квалитет живота: Корелација са карактеристикама партиципације у кућном окружењу*

Партиципација у кући	Породични квалитет живота					Укупно
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	
<i>Група испитаника с церебралном парализом (n = 109)</i>						
Никад не учествује	0,09	0,07	0,09	0,00	0,01	0,06
Фреквентност	0,21*	0,21*	0,14	0,12	0,22*	0,21*
Степен укључености	0,09	0,11	-0,10	0,02	0,19*	0,06
Жеља за променом	-0,15	-0,21*	-0,06	-0,14	-0,16	-0,17
<i>Група испитаника типичног развоја (n = 133)</i>						
Никад не учествује	0,05	0,02	-0,04	-0,13	н.п	-0,05
Фреквентност	0,22*	0,20*	0,13	0,04	н.п	0,16
Степен укључености	0,24**	0,25**	0,12	0,07	н.п	0,19*
Жеља за променом	-0,36**	-0,35**	-0,27**	-0,20*	н.п	-0,34**

*Напомена:* Пор.инт. – Породичне интеракције; Родит. – Родитељство; Емоц.бл. – Емоционално благостање; Ф/м.бл. – Физичко/материјално благостање; Подр. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; Укупно – Укупан скор према *Скали породичног квалитета живота* (FQOL Scale); н.п. – није применљиво.

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Субјективну димензију партиципације представља ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу (Табела 69). У

групи испитаника с церебралном парализом ова димензија је једино повезана са *Родитељством* и то тако да што су родитељи више задовољни подршком пруженом деци и степеном своје блискости са њима, то су више задовољни партиципацијом свог детета с церебралном парализом у кући ( $\rho = -0,21, p = 0,028$ ). С друге стране, у групи испитаника типичног развоја, ова субјективна димензија партиципације је повезана са свим истраживаним аспектима породичног живота; јачина повезаности варијабли се креће од ниске код *Физичког/материјалног благостања* ( $\rho = -0,20$ ) до умерене код *Породичних интеракција* ( $\rho = -0,36$ ).

На крају, потребно је додати да је у групи испитаника с церебралном парализом нађена статистички значајна позитивна и ниска корелација између *Подршке која се односи на ометеност члана породице* и следеће две димензије обрасца партиципације у кући: фреквентност ( $\rho = 0,22, p = 0,023$ ) и степен укључености ( $\rho = 0,19, p = 0,046$ ). Овакав налаз показује да већи степен задовољства родитеља подршком коју њихово дете с церебралном парализом има у породичном животу прате чешће укључивање детета у активности у кући и већи степен његове укључености (Табела 69).

### 3.8.3. Породични квалитет живота и партиципација у окружењу заједнице

Однос између породичног квалитета живота и партиципације у окружењу заједнице је изражен помоћу коефицијента Спирманове корелације ранга (Табела 70).

Табела 70.

*Породични квалитет живота: Корелација са карактеристикама партиципације у окружењу заједнице*

Партиципација у заједници	Породични квалитет живота					
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	Укупно
<i>Група испитаника с церебралном парализом (n = 109)</i>						
Никад не учествује	0,01	-0,03	0,04	-0,04	0,00	-0,01
Фреквентност	0,01	0,04	0,17	0,01	-0,15	0,04
Степен укључености	-0,01	0,09	-0,11	-0,05	0,11	-0,01
Жеља за променом	-0,14	-0,24*	-0,20*	-0,14	-0,03	-0,18

(наставља се)

Табела 70.

Наставак табеле.

Партиципација у заједници	Породични квалитет живота					
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	Укупно
<i>Група испитаника типичног развоја (n = 133)</i>						
Никад не учествује	-0,26**	-0,26**	-0,37**	-0,25**	н.п.	-0,33**
Фреквентност	0,28**	0,28**	0,30**	0,14	н.п.	0,28**
Степен укључености	0,12	0,16	0,06	0,10	н.п.	0,11
Жеља за променом	-0,24**	-0,27**	-0,25**	-0,23**	н.п.	-0,29**

*Напомена:* Пор.инт. – Породичне интеракције; Родит. – Родитељство; Емоц.бл. – Емоционално благостање; Ф/м.бл. – Физичко/материјално благостање; Подр. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; Укупно – Укупан скор према *Скали породичног квалитета живота* (FQOL Scale); н.п. – није применљиво.

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Према резултатима, корелације су углавном ниске, са изузетком неколико корелација умерене величине (Табела 70). Даље, далеко већи број статистички значајних корелација у односу на укупан број испитиваних корелација је потврђен у оквиру групе породица испитаника типичног развоја него у групи испитаника с церебралном парализом (14, односно две). Такође, корелације су доминантно позитивне са изузетком корелација са варијаблама које су према својој природи дефинисане као обрнуте (заступљеност активности у којима испитаник *Никад не учествује* – већи скор указује на мању разноврсност; *Жеља за променом* као број активности у којима се жели промена – већи скор указује на нижи ниво задовољства родитеља оствареном партиципацијом).

Од објективних димензија партиципације у заједници, једино степен укључености није статистички значајно корелирао са доменима квалитета живота породица испитаника типичног развоја (Табела 70). Фреквентност је, пак, позитивно повезана са свим доменима, осим са *Физичким/материјалним благостањем*, и то на начин да чешће укључивање испитаника типичног развоја у активности у заједници прати боље оцењен квалитет породичног живота у свим осталим доменима. Јачина повезаности тих варијабли се може окарактерисати као слаба (од  $\rho = 0,28$  до  $\rho = 0,30$ ). Поред тога, када је реч о разноврсности

партиципације у заједници, мањи број активности у којима испитаник типичног развоја учествује прати породични живот чијим је квалитетом родитељ у мањем степену задовољан, с тима што је јачина повезаности ових слаба до умерена (од  $\rho = -0,25$  до  $\rho = -0,37$ ).

Статистичку значајност су достигле негативне и ниске корелације заступљености активности у којима родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације и домена *Родитељства* ( $\rho = -0,24$ ,  $p = 0,011$ ) и *Емоционалног благостања* ( $\rho = -0,20$ ,  $p = 0,033$ ). Другим речима, што су родитељи из ове групе породица више задовољни породичним животом који се односи на подршку деци и блискост са њима и емоционалну добробит породице, то је већи ниво њиховог задовољства партиципацијом свог детета с церебралном парализом у окружењу заједнице (Табела 70).

Ниво родитељског задовољства партиципацијом у заједници, изражен кроз *Жељу за променом*, статистички значајно корелира са свим доменим квалитета живота породице испитаника типичног развоја (Табела 70). Тачније, уколико је забележен већи број активности у којима се жели промена, онда степен задовољства свим аспектима породичног живота опада. Јачина повезаности варијабли је, пак, слаба (од  $\rho = -0,23$  до  $\rho = -0,29$ ).

На крају, потребно је додати да у групи породица испитаника с церебралном парализом није потврђена статистичка значајност корелација између *Подршке која се односи на ометеност члана породице* и свих обухваћених карактеристика партиципације у заједници (Табела 70).

#### 3.8.4. Породични квалитет живота и партиципација у породичним активностима

Као индикатори партиципације у породичним активностима издвојени су фреквентност активности, учествовање испитаника и степен њихове укључености. Испитана је њихова повезаност са породичним квалитетом живота.

##### 3.8.4.1. Породични квалитет живота и фреквентност породичних активности

Повезаност фреквентности јављања породичних активности и породичног квалитета живота је приказана у Табели 71. Издвојени су коефицијенти оних

корелација које су достигле статистичку значајност у оквиру обе групе породица испитаника.

Табела 71.

*Породични квалитет живота: Корелација са фреквентношћу јављања породичних активности (део анализа)*

Фреквентност породичних активности	Породични квалитет живота					Укупно
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	
<i>Група испитаника с церебралном парализом (n = 108)</i>						
Акт. на отвореном	0,21*					0,21*
Одмор или викенд		0,26**		0,32**		0,24*
<i>Група испитаника типичног развоја (n = 73)</i>						
У затвореном	0,29*	0,25*			н.п.	0,26*
Акт. на отвореном	0,33**	0,36**	0,35**		н.п.	0,33**
Организоване акт.	0,27*	0,31**	0,43**		н.п.	0,31**
Заједнички изласци	0,44**	0,45**	0,42**	0,32**	н.п.	0,49**

*Напомена:* Пор.инт. – Породичне интеракције; Родит. – Родитељство; Емоц.бл. – Емоционално благостање; Ф/м.бл. – Физичко/материјално благостање; Подр. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; Укупно – Укупан скор према *Скали породичног квалитета живота* (FQOL Scale); н.п. – није применљиво.

Приказане су само статистички значајне вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Према резултатима, у групи испитаника с церебралном парализом фреквентност породичних активности на отвореном је повезана са *Породичним интеракцијама* ( $\rho = 0,21$ ,  $p = 0,031$ ) и *Укупним квалитетом породичног живота* ( $\rho = 0,21$ ,  $p = 0,030$ ). Корелације су позитивне и ниске, при чему чешће јављање активности на отвореном прате боље породичне интеракције и боље оцењен квалитет породичног живота, и обрнуто. Друго, већа фреквентност одлазака на пут или одмор позитивно корелира са *Родитељством* ( $\rho = 0,26$ ,  $p = 0,008$ ), *Физичким/материјалним благостањем* ( $\rho = 0,32$ ,  $p = 0,001$ ) и *Укупним квалитетом породичног живота* ( $\rho = 0,24$ ,  $p = 0,012$ ). Није потврђено статистички значајно корелирање *Подршке која се односи на ометеност члана породице* и фреквентности јављања свих испитиваних породичних активности (Табела 71).

С друге стране, у групи испитаника типичног развоја, сви обухваћени домени, као и укупан породични квалитет живота, статистички су значајно корелирали са појединим породичним активностима, тачније са учесталошћу њиховог јављања у породичном животу. Према висини, корелације су мале до умерене величине (Табела 71). Најјаче корелације су потврђене између фреквенције заједничких породичних излазака и *Породичних интеракција* ( $\rho = 0,44, p = 0,000$ ), *Родитељства* ( $\rho = 0,45, p = 0,000$ ), *Емоционалног благостања* ( $\rho = 0,42, p = 0,000$ ) и *Укупног квалитета породичног живота* ( $\rho = 0,49, p = 0,000$ ). Даље, чешће заједничко обављање активности у затвореном је повезано са *Породичним интеракцијама* ( $\rho = 0,29, p = 0,014$ ), *Родитељством* ( $\rho = 0,25, p = 0,034$ ) и *Укупним квалитетом породичног живота* ( $\rho = 0,26, p = 0,026$ ). Уз то, фреквентности заједничких породичних активности на отвореном, организованих активности и заједничких излазака позитивно корелирају са доменима *Породичних интеракција*, *Родитељства*, *Емоционалног благостања* и *Укупног квалитета* (Табела 71). На крају, чешће заједничке породичне изласке прати већи степен задовољства родитеља физичким и материјалним аспектом породичног живота ( $\rho = 0,32, p = 0,006$ ).

#### 3.8.4.2. Породични квалитет живота и учествовање испитаника у породичним активностима

Учествовање испитаника у породичним активностима се односи на то да ли је испитаник присутан током активности, независно од фреквентности активности или степена укључености испитаника. Корелација ове карактеристике партиципације и породичног квалитета живота је приказана у Табели 72. Издвојени су коефицијенти оних корелација које су достигле статистичку значајност за сваку од група породица испитаника засебно.

У групи испитаника с церебралном парализом једино је учествовање испитаника у организованим активностима статистички значајно корелирало са већином домена породичног квалитета живота (изузетак је домен *Емоционалног благостања*; Табела 72). Наведени тренд је забележен и у домену *Подришке која се односи на ометеност члана породице* ( $\rho = -0,30, p = 0,005$ ). Корелације су негативне и ниске до умерене и указују да већу процентуалну заступљеност оних

организованих активности којима испитаник с церебралном парализом присуствује прати нижи степен задовољства родитеља квалитетом породичног живота.

Табела 72.

*Породични квалитет живота: Корелација са учествовањем испитаника у породичним активностима (део анализа)*

Учествовање испитаника	Породични квалитет живота					
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	Укупно
<i>Група испитаника с церебралном парализом (n = 85)</i>						
Организоване акт.	-0,28*	-0,27*		-0,29**	-0,30**	-0,31**
<i>Група испитаника типичног развоја</i>						
Припремање оброка <sup>a</sup>			0,24**		н.п.	0,24*
Одмор или викенд <sup>b</sup>					н.п.	-0,24*

*Напомена:* Пор.инт. – Породичне интеракције; Родит. – Родитељство; Емоц.бл. – Емоционално благостање; Ф/м.бл. – Физичко/материјално благостање; Подр. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; Укупно – Укупан скор према *Скали породичног квалитета живота* (FQOL Scale); н.п. – није применљиво.

Приказане су само статистички значајне вредности Спирманове корелације ранга.

<sup>a</sup>n = 73. <sup>b</sup>n = 69.

\*p < 0,05. \*\*p < 0,01.

Заступљеност активности из домена заједничког припремања оброка којима испитаник типичног развоја присуствује статистички значајно позитивно и слабо корелира са степеном задовољства родитеља *Емоционалним благостањем* породице ( $\rho = 0,24, p = 0,044$ ), као и са *Укупним квалитетом живота* ових породица ( $\rho = 0,24, p = 0,040$ ; Табела 72). Одласци на одмор или викенд путовања су у негативној и ниској гранично сигнификантној корелацији са *Укупним квалитетом породичног живота* у овој групи ( $\rho = -0,24, p = 0,046$ ).

### 3.8.4.3. Породични квалитет живота и степен укључености испитаника у породичне активности

Када је реч о степену укључености испитаника у породичне активности, у оквиру групе испитаника с церебралном парализом је потврђена статистичка значајност две корелације (Табела 73).



Табела 73.

*Породични квалитет живота: Корелација са степеном укључености испитаника у породичне активности (део анализа)*

Степен укључености испитаника	Породични квалитет живота					Укупно
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	
<i>Група испитаника с церебралном парализом</i>						
Акт. у затвореном <sup>a</sup>						0,20*
Заједнички изласци <sup>b</sup>	0,20*					
<i>Група испитаника типичног развоја</i>						
Припремање оброка <sup>c</sup>	0,29*	0,25*			н.п.	
Рутински послови <sup>c</sup>	0,28*	0,29*		0,27*	н.п.	0,30*
Заједнички изласци <sup>c</sup>	0,31**	0,33**			н.п.	0,29*
Одмор или викенд <sup>d</sup>	0,27*	0,36**		0,31*	н.п.	0,31*

*Напомена:* Пор.инт. – Породичне интеракције; Родит. – Родитељство; Емоц.бл. – Емоционално благостање; Ф/м.бл. – Физичко/материјално благостање; Подр. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; Укупно – Укупан скор према *Скали породичног квалитета живота* (FQOL Scale); н.п. – није применљиво.

Приказане су само статистички значајне вредности Спирманове корелације ранга.

<sup>a</sup>n = 108. <sup>b</sup>n = 103. <sup>c</sup>n = 73. <sup>d</sup>n = 67.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Позитивна и ниска корелација је утврђена између степена укључености испитаника с церебралном парализом и домена *Породичних интеракција* ( $\rho = 0,20$ ,  $p = 0,045$ ). Даље, *Подршка која се односи на ометеност члана породице* је статистички значајно, позитивно и слабо повезана са степеном укључености у породичне активности у затвореном ( $\rho = 0,20$ ,  $p = 0,039$ ). Дакле, што су ови испитаници у већем степену укључени у ове активности, то су родитељи изразили већи степен задовољства квалитетом породичног живота у наведеним доменима. С друге стране, у групи испитаника типичног развоја, статистичку значајност су достигле позитивне и мале до умерене корелације степена укључености у активности припремања оброка, у рутинске послове, у заједничке породичне изласке и у одласке на одмор са доменима *Породичних интеракција* и *Родитељства* (Табела 73). Поред тога, степен укључености испитаника типичног развоја у рутинске послове и одласке на одмор је статистички значајно, позитивно и умерено повезан и са *Физичким/материјалним благостањем* ових породица.

## **4. ДИСКУСИЈА**

---

---

## 4.1. Партиципација у кућном окружењу

### 4.1.1. Образац партиципације у кућном окружењу

Према добијеним резултатима, партиципација у кући испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја се статистички значајно разликовала у свим димензијама образаца партиципације и то на нивоу  $p < 0,0005$  (Табела 14). Тачније, испитаници с церебралном парализом партиципирају у мањем броју активности ( $r = 0,70$ ), фреквентност њихове партиципације је нижа ( $r = 0,24$ ), као и степен укључивања ( $r = 0,60$ ). У складу са налазима претходних истраживања, може се закључити да је укупна партиципација испитаника с церебралном парализом у кућном окружењу нижа у поређењу са партиципацијом испитаника типичног развоја (Engel-Yeger et al., 2009; Law et al., 2013; Coster et al., 2011). Имајући у виду, пак, мали утицај разлика медијана две групе наших испитаника када је реч о укупној фреквентности партиципације, налаз би се могао сматрати охрабрујућим. Он указује на релативну упоредивост података о томе колико често деца учествују у активностима, и поред тога што између група постоји велика разлика у броју активности у којима испитаници партиципирају и степена у којем су укључени.

Донекле слични резултати су добијени у компаративној студији деце типичног развоја и деце с ометеношћу старости између пет и 17 година (Law et al., 2013; Coster et al., 2011). Међутим, уочено је да је просечна фреквентност укључивања свих испитаника у нашем истраживању виша (6,13 и 6,44 наспрам 4,78 и 5,74), као и да су се наши испитаници типичног развоја укључивали у већем степену него испитаници типичног развоја (4,58 наспрам 3,90) у поређењу са резултатима које су доставили Лоу и сарадници (Law et al., 2013). Ове разлике резултата могу бити последица донекле различите узрасне структуре узорака истраживања. Испитаници обухваћени нашим истраживањем су просечно старији (12,7 и 11,7 година наспрам 12,0 и 10,6 година). Поред тога, у поменутом истраживању су учествовала деца с различитим облицима ометености и резултати су збирно дати (Law et al., 2013). Упоредиве закључке су раније изнели Џилијан

---

---

Кинг и сарадници (G. King et al., 2010) и нагласили да деца са моторичким поремећајима старости између шест и 14 година учествују у мањем броју активности овог типа и са мањом фреквентношћу него деца из типичне популације.

#### *4.1.1.1. Компарација обрасца партиципације у кућном окружењу према појединачним активностима*

Детаљнији увид у карактеристике партиципације је остварен засебном компарацијом образаца партиципације свих десет испитиваних типова активности у кући (Табела 19). Резултати су потврдили да су разлике између група наших испитаника евидентне и на нивоу самих активности.

Разноврсност појединачних типова активности у кући у којима учествују испитаници с церебралном парализом је мања него код испитаника типичног развоја. Највећи проценат наших испитаника с церебралном парализом никада не учествује у кућним пословима (64,5%), нити користи телефон или компјутер за дружење (30,0%) или игрице (24,5%), не учествује у паковању школске торбе нити у другим активностима припреме за школу (23,2%), у разним врстама дечијих и друштвених игара (18,2%), као ни у активностима личне неге (18,2%). Истовремено, за свега пет од укупно десет типова активности је пријављено да незнатан број испитаника типичног развоја никада не учествује (њихов проценат је знатно нижи: од 0,7% у активностима припреме за школу до 3,7% када су игре у кући и друштвене игре у питању).

Може се закључити да је разноврсност активности у које се наши испитаници типичног развоја укључују у кућном окружењу упоредива са разноврсношћу о којој су известили Лоу и сарадници (2013). Изузетак је дружење путем технологија, односно коришћење телефона или компјутера за дружење. У тој активности никада не партиципира нешто више од 10% испитаника типичног развоја из наведеног истраживања наспрам тек 3% колико износи њихова заступљеност у нашем истраживању. С друге стране, наши испитаници с церебралном парализом се укључују у мањи број активности у кућном окружењу. У односу на популацију деце с ометеношћу, највеће разлике постоје у домену кућних послова (65% наспрам 28%), али и игара у кући и друштвених игара (18%

---

---

наспрам мање од 10%) и креативних активности и разних хобија (14% наспрам мање од 5%). Једино у активностима припреме за школу и у изради домаћих задатака наши испитаници више партиципирају (77% наспрам 68%, односно 86% наспрам 78%; подаци се односе на заступљеност оних испитаника који учествују у активностима овог типа). Овакве разлике у резултатима два истраживања могу, поред наведених, да буду објашњене специфичностима школских система држава из којих потичу, што превазилази оквир нашег истраживања. Уз то, иако су истог просечног узраста, најмлађа деца обухваћена наведеним истраживањем су имала пет година и различите облике ометености, док су у нашем истраживању имала седам и више година и имала су примарно дијагностиковану церебралну парализу. Осим тога, овакав резултат може да буде последица бројних других разлика, попут темпа свакодневног живота, другачије динамике дружења са вршњацима, али и културолошких разлика.

Када је реч о томе у којим доменима су најуочљивије разлике разноврсности, постоји упоредив тренд у односу на налаз претходних студија. Највећа размимоилажења разноврсности партиципације у кући испитаника наших група су у доменима кућних послова, дружења путем технологије, компјутерских и видео игара, личне неге, у активностима припреме за школу и израде домаћих задатака. Лоу и сарадници (2013) су известили о највећим разликама разноврсности следећих активности: израда домаћих задатака, кућни послови и припрема за школу.

Уколико се, пак, подаци о разноврсности активности у кућном окружењу у којима учествују наши испитаници с церебралном парализом упореде са подацима које су представили Лонго и сарадници (Longo et al., 2013), може се уочити неколико размимоилажења. Наиме, док 97,3% наших испитаника с церебралном парализом гледају телевизијски програм или филм, у наведеном истраживању то чини мањи проценат испитаника с церебралном парализом (83,4%). Сличан тренд постоји и када је реч о игрању компјутерских или видео игара (75,5% наспрам 54,8%) или о изради домаћих задатака (85,9% наспрам 54,8%). Већи проценат наших испитаника користи телефон (70% наспрам 57,8%) и учествује у кућним пословима (35,5% наспрам 26,1%). Могуће је да су одступања последица другачијег поступка прикупљања података. У наведеном

---

---

истраживању је 57,3% испитаника самостално или уз дискретну помоћ одговарало на питања, а у име 42,7% испитаника су одговарали родитељи (Longo et al., 2013), док су информанти о партиципацији у нашем истраживању били искључиво родитељи или старатељи. Према је упоредив број испитаника укључених у образовни систем (90,0% наспрам 98,5%), мањи број наших испитаника је похађао редовне школе (33,6% наспрам 72%). Разлике су евидентне и у дистрибуцији испитаника према моторичким способностима за које смо у нашем истраживању утврдили да су повезане са разноврсношћу партиципације и степеном укључености. Такође, разлике постоје и у појединим породичним карактеристикама, попут броја деце у породици, али и броја родитеља (Longo et al., 2013, p. 268).

На основу података добијених од родитеља, Имс и сарадници (Imms et al., 2008) су известили о упоредивој заступљености деце с церебралном парализом која гледају телевизијски програм или филм (97,4% наспрам споменутих 97,3% у нашем истраживању) и која користе телефон (72,8% наспрам 70% у нашем истраживању). Истовремено, известили су о мањој процентуалној заступљености деце с церебралном парализом која раде домаће задатке код куће (70,2% наспрам 85,9% у нашем истраживању), приближној заступљености играња компјутерских и видео игара (81,6% наспрам 75,7% у нашем истраживању) и већој заступљености кућних послова (59,6% наспрам 35,5% у нашем истраживању). Осим нешто другачије дистрибуције испитаника према функционалним способностима и коморбидитетима, овим истраживањем су обухваћена деца просечне старости од 11 година и девет месеци ( $SD = 6$  месеци), распона од 10 година и девет месеци до 12 година и девет месеци. Наведено такође може да допринесе разлици резултата. Испитаници нашег истраживања су у просеку једну годину старији, а и распон је знатно шири (од седам до 18 година).

На узорку од 813 испитаника с церебралном парализом старости од осам до 12 година из седам европских земаља установљено је да 34% никада не учествује у кућним пословима, наспрам 4% колико ова вредност износи у типичној популацији (Michelsen et al., 2009). Поређења ради, знатно већи проценат наших испитаника с церебралном парализом никад не учествује у кућним пословима (65%), док је код испитаника типичног развоја тај проценат

---

---

приближан вредности наведеној у поменутом истраживању (2%). Како су даље известили Миклсен и сарадници (Michelsen et al., 2009), четвртина испитаника с церебралном парализом никада не прави рукотворине; у нашем истраживању нешто мање испитаника с церебралном парализом се никада не бави креативним активностима (14%), што није забележено ни код једног испитаника типичног развоја. У наведеном истраживању су учествовала деца у просеку две године млађа од наших испитаника. Коришћен је инструмент првенствено намењен мерењу животних навика и којим се бележи фреквентност конкретних активности (FPQ), а не типова активности као у нашем истраживању (PEM-CY). И поред те разлике, мишљења смо да ова компарација са европским просеком употпуњује комплексност слике о партиципације деце из популације особа с церебралном парализом на нашим просторима.

Појединачно, статистички највеће разлике у фреквентности партиципације у кућном окружењу су у изради домаћих задатака ( $r = 0,36$ ) и у припреми материјала за школу и паковању школске торбе ( $r = 0,32$ ), затим у активностима личне неге ( $r = 0,31$ ) и коришћењу телефона или компјутера за дружење ( $r = 0,29$ ). Такође, значајне су и разлике у бављењу разним креативним активностима и хобијима, прављењу рукотворина или читању у слободно време ( $r = 0,20$ ). Изузетак од тренда да испитаници типичног развоја чешће партиципирају представља просечна фреквентност игара у кући и друштвених игара која је већа код испитаника с церебралном парализом, али статистички незначајна. Статистичке значајности нема још и у фреквентности за следеће две активности: гледање TV, видеа и DVD и кућни послови (Табела 19).

Грбовић и сарадници (2012) су известили о томе да се млади с церебралном парализом старости од 11 до 19 година најчешће баве мирним рекреативним, социјалним и активностима личног напредовања, а најређе физичким и активностима базираним на вештинама. Конкретно, када је реч о активностима које се првенствено дешавају у кућном окружењу, као најчешће, скоро свакодневне, спомињу се слушање музике, израда домаћих задатака и гледање телевизијског програма или филма/DVD, а као недељне причање телефоном и играње компјутерских и видео игрица.

---

---

Следеће, подаци прикупљени од 33 родитеља деце с церебралном парализом су показали да су код куће деца најчешће укључена у свакодневно гледање телевизијског програма (78,8%), личну негу (81,8%) и дружење с људима (84,8%; Radulović, Arežina, Đuričić, Bošković, & Velašević, 2014). Према подацима које су објавили Миклсен и сарадници (2009), највећи проценат испитаника с церебралном парализом из ове европске студије (26%) ради кућне послове чешће од једном недељно, а 18% једном недељно, наспрам 50% и 28% колико ове вредности износе у типичној популацији. Процент наших испитаника с церебралном парализом који учествују у кућним пословима је нижи, било да се укључују чешће од једном недељно или свакодневно (18%) или једном недељно (9%). Истовремено, наши испитаници типичног развоја у већем проценту учествују чешће од једном недељно или свакодневно (70%), док 13% њих ради кућне послове једном недељно (Прилог 1, Табела 74). Статистичку значајност разлике фреквентности партиципације у кућним пословима као чешћим код деце из типичне популације узраста од осам до 12 година су потврдили и Паркс, МекКолог и Маден (Parkes, McCullough, & Madden, 2010).

Даље, чешће од једном недељно или свакодневно рукотворине прави 31% испитаника с церебралном парализом, односно 43% испитаника из типичне популације обухваћене поменутом европском студијом, док процентуална заступљеност оних који рукотворине праве једном недељно износи 26%, односно 27% (Michelsen et al., 2009). Нешто другачија дистрибуција је забележена у нашем узорку када је реч о испитаницима с церебралном парализом (55%, односно 18%; Прилог 1, Табела 75). Насупрот овоме, већи број наших испитаника типичног развоја учествује у овим активностима неколико пута недељно или свакодневно (87%), а знатно мањи једном недељно (7%). Компарација са европским просеком доприноси разумевању партиципације деце из ове две популације на нашим просторима. Међутим, потребно је у разматрање узети и одређене методолошке и структуралне разлике које постоје између ове две студије. То су, најпре, разлике у просечној старости и распону узраста деце обухваћене истраживањима. Осим тога, поређење је могуће само према појединим ставкама примењених инструмената процене јер су коришћени различити и међусобно делимично компатибилни упитници (FPQ и PEM-CY). На крају, постоји и одређена временска дистанца



---

---

имајући у виду да је између спровођења ове две студије прошло више од пет година.

Представљена компарација фреквентности партиципације у појединачним активностима показује високу фреквентност пасивних, мање захтевних и седентарних активности, попут гледања телевизијског програма, и то у обе групе. Изузимајући фреквентност учествовања у кућним пословима, најређе се јављају још и игре у кући и разне друштвене игре. Овакав налаз се може сматрати алармантним. Учествовање у кућним пословима је један од показатеља преузимања обавеза и одговорности као мерила социјалне компетентности, родитељских очекивања, али и могућности појединца да допринесе породичном животу према својим способностима, било да је реч о особама са сметњама у развоју или не (Blum et al., 1991). Из тих разлога, презаштићеност од стране родитеља, нижа очекивања родитеља, али и самих адолесцената у погледу сопствене самосталности, могу ометати процес развијања социјалних вештина, самосталног доношења одлука, затим прихватање одговорности за последице и стицање увида у сопствене способности. Наведени кораци су кључни у периоду адолесценције као периоду транзиције у одраслост (Милићевић, Потих, Недовић, и Трговчевић, 2013). Чињеница је да ограничавање свакодневних активности које својом природом захтевају одређено физичко ангажовање, уз претежно седећи положај тела, угрожава здравствени статус типичне популације и додатно погоршава постојеће тегобе особа с церебралном парализом. Последица су видљиве кроз све већи ризик од обољења различитих виталних система што, уз даље смањење функционалне независности, консеквентно искључивање из друштвених активности и слабљење друштвених веза, има збирно негативан утицај на квалитет живота (van der Slot et al., 2007; Gajdosik & Cicirello, 2001; Milicevic & Potic, 2012; Orlin et al., 2009). Детаљније испитивање динамике свакодневног живота би могло да пружи одговоре на питања о узроку ове појаве и могућностима да се неповољна ситуација измени. Једно од могућих објашњења јесте истовремена висока просечна фреквентност активности припреме за школу и израде домаћих задатака у обе групе (6,4 наспрам 6,9, односно 6,3 наспрам 6,8) праћена релативно високим степеном укључености (3,4 наспрам 4,5, односно 3,3 наспрам 4,5; Табела 19). Између осталог, поставља се питање трајања ових

---

---

активности, односно временског ангажовања, а које није предвиђено нашим истраживањем. Ово напомињемо из разлога што су ранија истраживања известила о тренду да деца са моторичким поремећајима, укључујући и децу с церебралном парализом, учествују ређе и у мањем броју активних физичких и активности вештина у поређењу са рекреативним, друштвеним и активностима личног напредовања, а што може делом објаснити добијене резултате (Грбовић и сар., 2012; Law et al., 2006; Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008; Orlin et al., 2009). Поред тога, нађено је да је ниво физичких активности код адолесцената с церебралном парализом нижи него код њихових вршњака из типичне популације, да је повезан са степеном грубог моторичког функционисања и да опада са узрастом. Такође, у ранијем истраживањима је потврђена и склоност учествовања у мање структурираним и мање интензивним физичким активностима, уз збирно мање укупне активности на адолесцентном (Maher, Williams, Olds, & Lane, 2007) и на преадолесцентном узрасту (Ryan, Forde, Hussey, & Gormley, 2015). Ипак, обрасци учествовања у седентарним активностима (гледање телевизијског програма, коришћење компјутера) адолесцената с церебралном парализом и њихових вршњака из типичне популације су слични (Maher et al., 2007). Приказани налази су упоредиви са налазима нашег истраживања.

Трећа димензија обрасца партиципације се односи на степен укључености у кућном окружењу. Компарацијом постигнућа група испитаника потврђено је да је степен укључености испитаника с церебралном парализом нижи од степена укључености испитаника типичног развоја у свим типовима активности у кући (Табела 19). Статистички су најоучљивије разлике у активностима личне неге ( $r = 0,53$ ), у бављењу разним креативним активностима и хобијима, прављењу рукотворина или читању у слободно време ( $r = 0,52$ ), као и у играма у кући, друштвеним играма, али и компјутерским и видео играма ( $r = 0,48$ , оба). Даље, умерене разлике постоје у активностима припреме за школу ( $r = 0,42$ ) и израде домаћих задатака ( $r = 0,40$ ). Најмање, али и даље статистички значајне разлике су у степену укључености у кућне послове ( $r = 0,23$ ).

Слично фреквентности, степен укључивања испитаника с церебралном парализом је највиши у пасивној, незахтевној и седентарној активности гледања телевизијског програма или филмова. Испитаници типичног развоја су, с друге

---

---

стране, у највишем степену укључени када играју компјутерске или видео игре које су, такође, седентарне активности. Истовремено, и једни и други су најмање укључени и најмање се разликује степен њихове ангажованости када раде кућне послове. Узимајући у разматрање величине међусобних разлика, може се закључити да су највеће разлике у оним типовима активности које захтевају виши развојни ниво функционалних, односно финих мануелних и бимануелних способности, али и когнитивних и говорно-језичких. То су, пре свега, креативне активности које обухватају израду рукотворина, читање у слободно време и бављење хобијима и музиком. Поред њих, ту су и разне игре у кући, друштвене игре, игре прерушавања, играчке и слагалице, затим активности личне неге попут бирања гардеробе и облачења, прања зуба и чешљања. На крају, потребно је осврнути се и на податак да је најнижи степен укључености испитаника типичног развоја забележен у домену кућних послова, али и у школским активностима – припремним, попут паковања торбе или ужине и праћења распореда, затим и у активностима израде домаћих задатака, свакодневног читања и слично. Лоу и сарадници (2013) су известили о још нижем степену, тачније о делимичној укључености деце типичног развоја у кућним пословима која одговара оцени 3 на петостепеној скали Ликертовог типа. Имајући у виду да се „укљученост“ односи на то колико је дете ангажовано у активностима и да се у обзир узимају нивои пажње, концентрације, емоционалног укључивања или задовољства детета (Coster et al., 2010), могуће је су се родитељи-информанти фокусирали више на неки од наведених аспеката приликом одговарања. Будућа квалитативна истраживања би могла да пружи шири објашњења наведеног тренда.

Према добијеним резултатима, може се подвући да је смер приказаних разлика доследан кроз све испитиване димензије партиципације у кући са споменутих изузетком просечне фреквентности игара у кући и друштвених игара која је већа код испитаника с церебралном парализом. Ако се међусобно упореде димензије образаца партиципације, занимљиво је да има више значајних разлика између група у степену укључености у активности него у учесталости, тј. фреквентности истих тих активности. Конкретно, значајно мањи број наших испитаника с церебралном парализом учествује у разним врстама дечијих игара и друштвених игара у поређењу са вршњацима типичног развоја. Међутим, када се

---

---

те активности дешавају, дешавају се са упоредивом учесталашћу (приближно једном недељно до неколико пута недељно), али са значајном разликом у томе у ком степену су деца укључена. Слично, статистички је значајна и велика разлика у томе да ли наши испитаници учествују у кућним пословима или не учествују, као и у ком степену су укључени; нема разлике колико често раде неки од кућних послова. На крају, иако се испитаници обе групе у подједнакој мери друже или не друже са вршњацима, гостима или члановима породице у свом дому, испитаници типичног развоја ипак значајно чешће то раде и више су укључени. Овакав налаз указује да изоловани податак о учесталости јављања одређених активности у кући може створити привид пуне укључености деце с церебралном парализом у свакодневне животне ситуације у кућном окружењу. Један од начина превазилажења ове ситуације јесте делимично употпуњавање слике податком о степену стварне укључености детета.

#### *4.1.1.2. Условљеност партиципације у кућном окружењу одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника*

Резултати су показали да разноврсност и степен укључености, две од три испитиване димензије образаца партиципације у кућном окружењу, нису повезани са узрастом испитаника с церебралном парализом нити са узрастом испитаника типичног развоја (Табела 16). Истовремено, ни пол, као лични фактор, није повезан ни са једном од три испитиване димензије образаца партиципације у кући (Табела 17). Овакав налаз донекле одступа од закључака једног броја истраживања према којима постоји тренд веће разноврсности укупне партиципације код деце с церебралном парализом у односу на адолесценте с церебралном парализом (Michelsen et al., 2009; Orlin et al., 2009). Међутим, у наведеним истраживањима је испитивана партиципација у кући, у ваннаставним активностима, у слободним активностима и у активностима у заједници при чему оне нису издвојено приказане, већ према доменима који, пак, нису директно и потпуно упоредиви са типовима активности обухваћеним нашим истраживањем. Такође, налаз да не постоје разлике између деце и адолесцената с церебралном парализом у погледу разноврсности и степена укључености, као ни између дечака и девојчица с церебралном парализом у свим испитиваним димензијама, може да

---

---

буде последица генерално ниске партиципације свих ових подгрупа наших испитаника с церебралном парализом. Да разлике у појединим димензијама образаца партиципације у кући не зависе од пола испитаника је потврђено раније у компаративној студији деце типичног развоја и деце с ометеношћу старости између пет и 17 година (Law et al., 2013). Између осталог, пол и узраст се нису, као лични фактори, издвојили као значајни предиктори разноврсности партиципације испитаника с церебралном парализом узраста од осам до 18 година, са изузетком узраста као предиктора разноврсности у рекреативним активностима (Longo et al., 2013).

Према резултатима нашег истраживања, једино се фреквентност партиципације разликовала у односу на узраст испитаника (Табела 16). Тачније, резултати су указали на већу фреквентност укупне партиципације у кућном окружењу код деце с церебралном парализом у односу на адолесценте с церебралном парализом ( $r = 0,20$ ). Поред тога, разлике које постоје на нивоу целог узорка нестају када се међусобно упореде млађи испитаници с церебралном парализом и млађи испитаници типичног развоја (Табела 16). Овакав налаз указује да, осим што се деца с церебралном парализом чешће укључују у активности у кући у односу на адолесценте с церебралном парализом, фреквентност њиховог укључивања је упоредива са фреквентношћу укључивања њихових вршњака типичног развоја и статистички се значајно од ње не разликује. Могло би се рећи да је овакав налаз охрабрујући јер показује где се налазе могућности за унапређивање партиципације, али и квалитета живота деце из ове популације имајући у виду да је потврђена њихова делимична условљеност (McManus et al., 2008). Такође, у складу је са закључцима других истраживања која су забележила опадање фреквентности укупне партиципације на узрасту изнад 12 година, код оба пола, и то код популације деце са моторичким поремећајима (Law et al., 2006) и популације деце с церебралном парализом (Orlin et al., 2009). Сличан закључак је донет и у наредном истраживању (Palisano, Chiarello et al., 2011) према којем је већи интензитет, тј. већа фреквентност партиципације повезана са млађим узрастом, али не и са полом испитаника с церебралном парализом млађег школског узраста (од шест до 12 година). Међутим, у литератури налазимо и податак да узраст и пол нису потврђени као

---

---

фактори значајни за фреквентност партиципације деце с церебралном парализом на узрасту од осам до 12 година (McManus et al., 2008), док је пол објашњавао само део разлика партиципације у кућном окружењу (Engel-Yeger et al., 2009; Michelsen et al., 2009). Пол и узраст се нису, као лични фактори, издвојили као значајни предиктори фреквентности партиципације испитаника с церебралном парализом узраста од осам до 18 година, са изузетком узраста као предиктора фреквентности у неформалним и у рекреативним активностима (Longo et al., 2013). Промене фреквентности партиципације са узрастом испитаника могу да буду објашњене и раскорак који се јавља између хронолошког и развојног узраста, слично раскораку који је присутан у популацији деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу (Axelsson & Wilder, 2014). Међутим, нашим истраживањем су, сходно методолошком дизајну, разлике у односу на узраст разматране на основу компарације постигнућа независних подгрупа испитаника формираних према узрасту израженом у годинама као критеријуму. Будућа лонгитудинална истраживања би могла да употпуне слику о променама до којих с узрастом долази у појединим димензијама партиципације у активностима у кућном окружењу деце и адолесцената с церебралном парализом. Поређења ради, проспективна студија о стабилности партиципације у активностима слободног времена је указала на њен значајан пад у периоду од школског узраста (6–12 година) ка адолесценцији (12–19 година), првенствено када је реч о разноврсности и фреквентности партиципације, као и степена у којем испитаник ужива у активностима слободног времена (Majnemer et al., 2015).

Са изузетком когнитивних способности (према WeeFIM), фреквентност партиципације у активностима у кућном окружењу испитаника с церебралном парализом није повезана ни са једним од других домена функционалне независности, али ни са њиховим грубим моторичким, бимануелним и финим мануелним способностима (Табела 18). Овакав налаз делимично одступа од тренда уоченог у другим истраживањима. Према доступним извештајима, боље грубе моторичке способности и/или одсуство или нижи степен интелектуалне ометености су најчешће повезани са већом фреквентношћу партиципације у кућним, ваншколским и активностима у заједници, углавном оним неформалним (Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008; Michelsen et al., 2009; McManus et al.,

---

---

2008; Orlin et al., 2009; Palisano, Chiarello et al., 2011). Ипак, директна поређења резултата су лимитирана првенствено услед методолошких размимоилажења и другачије дистрибуције испитаника с церебралном парализом према узрасту и степену присутног ограничења грубе моторичке функције. С друге стране, налаз да наведени лични фактори нису повезани са фреквентношћу партиципације показују да степен оштећења није директан лимитирајући фактор, односно фактор који одређује колико често дете или адолесцент с церебралном парализом партиципира у активностима које се реализују у кућном окружењу. Донекле упоредив закључак су изнели Имс и сарадници (2008). Нагласили су да се разноврсност и фреквентност партиципације у неформалним и формалним активностима код деце с церебралном парализом која припадају истим GMFCS нивоима и истим MACS нивоима нису значајно разликовале. Према налазима ових аутора, једино је одступала подгрупа која припада најнижим нивоима, односно GMFCS V и MACS V нивоу, а код које су забележене значајно редуковане димензије разноврсности и фреквентности партиципације. Парк и Ким (Park & Kim, 2015) су, такође, известили о томе да разлике у фреквентности партиципације достижу статистичку значајност само између најнижих и највиших степена оштећења (I и V GMFCS, односно II и V MACS).

Нешто другачија слика је добијена када су размотрене друге две димензије обрасца партиципације: разноврсност и степен укључености. Потврђено је да нижи степен функционалне независности и већи степен оштећења грубих моторичких, бимануелних и финих мануелних способности прате мањи број активности у којима испитаници с церебралном парализом учествују и мањи степен њихове укључености (Табела 18). До сличних закључака су дошли и други истраживачи када је у питању разноврсност партиципације, односно број активности (Imms et al., 2008; Longo et al., 2013; Мајнemer et al., 2008; Orlin et al., 2009). Између осталог, у прилог овом тренду иде и налаз да највећи део потешкоћа адолесцената с церебралном парализом узраста од 16 до 20 година у остваривању дневних активности и партиципације у доменима исхране, личне неге и становања, потиче управо од ограничења грубог моторичког функционисања (Donkervoort et al., 2007). Налаз указује на могућност да се оптимизацијом функционалних способности и функционалне независности може

---

---

побољшати разноврсност и степен укључености, као поједине карактеристике партиципације у кући.

Имајући у виду статистичку значајност разлике дистрибуције узорка нашег истраживања у односу на субјективно оцењено материјално стање ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,40$ ; Табела 6), поставља се питање могућег утицаја ове разлике на добијене резултате. Из тог разлога, разноврсност, фреквентност и степен укључености, као појединачне димензије обрасца, додатно су упоређене између група испитаника у односу на наведену карактеристику породице (Табеле 76, 77, 78, 79, 80 и 81; Прилог 1). Крускал-Волисов  $H$ -тест је указао да постоје две статистички значајне разлике, обе унутар групе испитаника с церебралном парализом: разноврсност ( $p = 0,020$ ) и степен укључености ( $p = 0,022$ ; Табела 79). Прво, уочено је да је медијана заступљености активности у којима испитаници с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања никад не учествују ( $Mdn = 0,00$ ) нижа од медијана подгрупа просечног ( $Mdn = 20,00$ ) и исподпросечног материјалног стања ( $Mdn = 20,00$ ; Табела 76). Накнадна поређења постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на материјално стање породице су начињена Ман-Витнијевим  $U$ -тестом уз ревидирани  $\alpha$  ниво од 0,025 (Табела 80). Показано је да статистичку значајност достижу обе дескриптивно уочене разлике. Тачније, партиципација у кући испитаника с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања је статистички значајно разноврснија од партиципације испитаника из породица исподпросечног ( $p = 0,005$ ) и породица просечног материјалног стања ( $p = 0,010$ ). Утицај разлика је умерен ( $r = 0,36$ , односно  $r = 0,34$ ). Друго, медијана степена укључености испитаника с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања ( $Mdn = 4,30$ ) је већа од медијана подгрупа исподпросечног ( $Mdn = 3,56$ ) и просечног материјалног стања ( $Mdn = 3,20$ ; Табела 78). Накнадна поређења Ман-Витнијевим  $U$ -тестом уз ревидирани  $\alpha$  ниво од 0,025 су показала да статистичку значајност умерене величине достиже само разлика медијана подгрупа изнадпросечног и просечног материјалног стања ( $p = 0,010$ ,  $r = 0,34$ ), али не и разлика медијана подгрупа изнадпросечног и исподпросечног материјалног стања ( $p = 0,031$ ,  $r = 0,28$ ; Табела 80). Следећи корак је подразумевао упоређивање постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја



---

---

из подгрупа које су уједначене према материјалном стању породице (Табела 81). Овде је потребно нагласити да између подгрупа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из оних породица које су своје материјално стање описале као изнадпросечно долази до статистичког изједначавања разноврсности партиципације ( $p = 0,059$ ,  $r = 0,36$ ). Слично, у подгрупи породица исподпросечног материјалног стања нема статистичке значајности разлика фреквентности ( $p = 0,062$ ,  $r = 0,22$ ). На крају, нема статистичке значајности разлика степена укључености испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупе породица изнадпросечног материјалног стања ( $p = 0,103$ ,  $r = 0,31$ ).

Из приказаног се могу донети следећи закључци имајући у виду да су резултати потврдили повезаност појединих димензија партиципације у кући и субјективно оцењеног материјалног стања у оквиру породица испитаника с церебралном парализом. Најпре, партиципација у кући испитаника с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања је знатно разноврснија од партиципације испитаника с церебралном парализом из породица просечног или исподпросечног материјалног стања. Заједно са налазом изостанка статистичке значајности ове подгрупе испитаника у односу на испитанике типичног развоја такође из породица изнадпросечног материјалног стања, указано је на могућ утицај тог фактора на број доступних активности у кућном окружењу. Друго, испитаници с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања се у знатно већем степену укључују у активности у кући, значајно више него испитаници с церебралном парализом из породица просечног или исподпросечног материјалног стања и приближно испитаницима типичног развоја из породица које су своје материјално стање исто оцениле као изнадпросечно. На крају, фреквентност партиципације у кући испитаника с церебралном парализом из породица исподпросечног материјалног стања је повишена у односу на фреквентност партиципације испитаника с церебралном парализом из друге две подгрупе породица. Ефекат је видљив кроз изостанак статистичке значајности разлике у односу на испитанике типичног развоја.

Овај налаз је упоредив са закључцима истраживања о повезаности укупне партиципације у слободним и рекреативним активностима са карактеристикама

---

---

породице детета или адолесцента с церебралном парализом (Longo et al., 2013; Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011). Истовремено, у складу је са налазима претходних студија према којима је партиципација деце са моторичким поремећајима у породицама са нижим приходима мање разноврсна, а одступа од налаза о нижој фреквентности (Axelsson & Wilder, 2014; G. King, Law, et al., 2003; G. King et al., 2006; Law et al., 2006, 2007; Shikako-Thomas et al., 2008). Међутим, потребно је имати на уму да су разноврсност и фреквентност збирно посматране партиципације у кући и заједници и у ваннаставним и слободним активностима више детерминисани личним и срединским факторима него породичним факторима (Longo et al., 2013). Другим речима, као породични фактор, материјално стање само делимично одређује партиципацију деце с церебралном парализом у кућном окружењу и не би требало да буде изоловано посматрано као отежавајући или олакшавајући фактор.

Након материјалног стања, анализе су поновљене и у односу на подгрупе породица према типу насеља (Табеле 76, 77, 78, 82, 83 и 84; Прилог 1). Ове анализе су спроведене јер је претходно потврђена статистички значајна и незнатна разлика у дистрибуцији испитиваних група према типу насеља у којима породице станују ( $p = 0,026$ ,  $V = 0,17$ ; Табела 6). Крускал-Волисов  $H$ -тест није открио ни једну статистички значајну разлику димензија партиципације између испитаника с церебралном парализом који са својим породицама живе у градским, приградским и сеоским насељима (Табела 82). Међутим, у оквиру групе испитаника типичног развоја, овај тест је указао на могућност да постоји статистички значајна разлика степена укључености у односу на место становања ( $p = 0,046$ ; Табела 82) која је даље додатно испитана Ман-Витнијевим  $U$ -тестом (Табела 83). Дескриптивно, уочено је да је медијана степена укључености најмања у подгрупи испитаника типичног развоја који станују у приградским насељима ( $Mdn = 4,40$ ) и то у поређењу са подгрупама испитаника типичног развоја који станују у градским ( $Mdn = 4,70$ ) и сеоским насељима ( $Mdn = 4,85$ ; Табела 78). Накнадна поређења медијана подгрупа из градских и приградских насеља ( $p = 0,188$ ,  $r = 0,12$ ) и подгрупа из приградских и сеоских насеља ( $p = 0,030$ ,  $r = 0,36$ ) показала су да ове две разлике ипак не достижу ревидирани  $\alpha$  ниво од 0,025 (Табела 83). Надаље, резултати показују да је статистичка значајност и даље

---

---

присутна између испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја уједначених према типу насеља, али са једним изузетком (Табела 84). Конкретно, реч је о фреквентности партиципације у кући у подгрупи оних испитаника који станују у субурбаним подручјима, а која се изједначава (ЦП,  $Mdn = 6,50$ ; ТР,  $Mdn = 6,50$ ;  $p = 0,488$ ,  $r = 0,11$ ).

Дакле, када се погледа фреквентност партиципације у активностима у кућном окружењу у односу на место становања, односно тип насеља у којем породица станује, уочавају се извесне промене. Партиципација у активностима у кући је чешћа код испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у приградским насељима него у градским или сеоским. Поред тога, нема статистички значајне разлике у односу на испитанике типичног развоја које такође станују у приградским насељима. Једно од могућих објашњења је прилагођеност дома потребама детета с церебралном парализом. Резултати нашег истраживања показују да је 14,3% родитеља из приградских насеља оценило да њихов дом није нимало прилагођен потребама детета с церебралном парализом; овако ниска оцена прилагођености дома је забележена код већег процента породица из градских насеља (33,3%) и из сеоских насеља (26,9%). С друге стране, да је њихов дом у потпуности или делимично прилагођен потребама детета с церебралном парализом изјавило је 9,5%, односно 76,2% породица из приградских насеља. Збирно, ови проценти су нижи у два друга подгрупама породица испитаника с церебралном парализом (Табела 85). Претходна истраживања су показала да је приступачније и прилагођеније физичко окружење у дому повезано са бољом партиципацијом у дневним активностима, те наши налази потврђују таква запажања (Colver et al., 2012).

На крају, у разматрање су узете корелације степена образовања родитеља израженог кроз три категорије и појединих димензија образаца партиципације. Резултати су показали да је значајан само степен образовања оца и то у групи породица испитаника с церебралном парализом (Табела 86; Прилог 1). Више степене образовања оца прате ниже вредности просечне фреквентности партиципације. Иако је израчуната корелација ниска ( $\rho = -0,23$ ), она ипак може да укаже на важност коју присуство и укљученост оца има за партиципацију детета у кући. Мајке често наводе да су управо очеви важан извор подршке и помоћи,

---

---

нарочито у породицама са дететом са сметњама у развоју (Button, Pianta, & Marvin, 2001). Могуће објашњење негативне корелације добијене у нашем истраживању је запосленост очева испитаника с церебралном парализом са пуним радним временом ван куће и, консеквентно томе, мање времена које они проводе у кућном окружењу. Наши подаци показују да пуно радно време ван куће има 77,3% очева са високим степеном образовања наспрам 59,6% очева са средњим, односно 40,0% очева са основним образовањем. С друге стране, незапослено је 55,6% очева са основним образовањем, 31,6% оних са средњим и само 9,1% са високим степеном образовања (Табела 87; Прилог 1). Податак да је степен образовања очева из породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, укључујући и церебралну парализу, у негативној корелацији са фреквентношћу појединих активности у породичном окружењу налазимо и у другим студијама (Axelsson & Wilder, 2014).

#### 4.1.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу

Родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности у кућном окружењу него родитељи испитаника типичног развоја и то на нивоу  $p < 0,0005$  ( $r = 0,44$ ; Табела 20). Из наведеног следи да је ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом значајно нижи у поређењу са нивоом задовољства родитеља испитаника типичног развоја.

О сличном тренду су известили и други истраживачи. Према подацима које су објавили Костер и сарадници (Coster et al., 2011), родитељи деце с ометеношћу су изразили жељу за променом партиципације у 67,2% активности у кући, док тај проценат код родитеља деце из типичне популације износи 53,5%. Надовезујући се на то истраживање, Лоу и сарадници (2013) потврђују изнете податке и додају да разлике између група остају присутне и након уједначавања према узрасту деце и приходима породица. Од десет испитиваних, родитељи деце с ометеношћу су изразили жељу за променом партиципације у 6,39 активности у кући, док тај број код родитеља деце из типичне популације износи 5,03. Резултати нашег истраживања су упоредиви са претходним када је реч о групи породица са

---

---

дететом с церебралном парализом (67,0%). Међутим, ниво задовољства родитеља наших испитаника типичног развоја је нешто виши. Подаци показују да су они изразили жељу за променом мањег броја активности (40,5%). Поред разлике просечног узраста, најмлађа деца обухваћена наведеним истраживањима су имала пет година, док су у нашем истраживању имала седам. Осим тога, овакав резултат може да буде последица бројних других разлика, попут културолошких. Познато је да је партиципација детета под вишеструким утицајем интеракције различитих фактора; стандарди и очекивања такође варирају у односу на конкретна окружења, активности и ситуације (Bedell et al., 2011).

Појединачно, када је реч о нивоу у ком су родитељи задовољни партиципацијом у кући, статистичке значајности разлика нема за следеће три активности: компјутерске и видео игре, гледање TV, видеа и DVD и кућни послови (Табела 21). Истовремено, управо је у две од наведена три домена забележен изузетак од преовладавајућег тренда да родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом већег броја активности од родитеља испитаника типичног развоја. С друге стране, највећи утицај разлика између две групе је у активностима личне неге ( $\phi = -0,59$ ) и дружењу са другим људима ( $\phi = -0,53$ ). Дескриптивно, највећи раскорак у нивоима родитељског задовољства је у доменима оних активности које захтевају одређен ниво самосталности (као што је лична нега), социјалних вештина и социјалне интеракције и комуникације (дружење са другим људима), затим ангажовања у школским активностима које су према својој природи сложене и вишеструко захтевне (припрема за школу, израда домаћих задатака) и различитих функционалних способности (креативне активности). Следеће, родитељи испитаника с церебралном парализом су, пак, процентуално најмање изразили жељу за променом партиципације у активностима гледања TV, видеа и DVD (51,8%). Насупрот томе, управо је то домен у коме су родитељи испитаника типичног развоја изразили у највећем проценту жељу за променом, поред домена кућних послова који, пак, доминантно захтевају физичко ангажовање (64,9%, оба). Податак да су они најмање задовољни партиципацијом у седентарним и пасивним активностима можемо сматрати охрабрујућим; чињеница је да преовладавање седентарних активности у свакодневном животу може имати

---

---

далекосежне негативне последице по здравље детета (Trost, 2005; цитирано код Maher et al., 2007, p. 450). Родитељи испитаника с церебралним парализом су, такође, у великом проценту изразили жељу за променом партиципације у активностима из домена дружење са другим људима што говори да су свесни значаја социјалних вештина и комуникације за свеукупни развој свог детета. Будућа истраживања би могла додатно да расветле овај налаз; претходна истраживања су показала да дефицити комуникације могу да имају негативан утицај на социјалне вештине, а индиректно и на активности и партиципацију (Mei et al., 2015), док су посебно осетљиве теме партиципације у друштву, могућности интеракције и друштвени односи (Batorowicz, Campbell, von Tetzchner, King, & Missiuna, 2014). На крају, приказана компарација показује суштину разлика између субјективних димензија партиципације у кућном окружењу.

#### 4.1.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у кућном окружењу и њихове предиктивне могућности

Посебно је испитан однос објективне и субјективне димензије партиципације (Табела 22). Добијени резултати показују да родитељи обе групе испитаника придају нарочит значај степену укључености своје деце, уочљив кроз негативну и умерено јаку корелацију (ЦП,  $\rho = -0,57$ ; ТР,  $\rho = -0,55$ ). Међутим, док родитељи испитаника типичног развоја изражавају и жељу за променом партиципације у већем броју активности уколико њихова деца мање фреквентно учествују ( $\rho = -0,25$ ), родитељи испитаника с церебралном парализом, пак, наглашавају разноврсност, односно број активности у којима њихова деца партиципирају у кући ( $\rho = 0,20$ ). Другим речима, кроз субјективну димензију партиципације се испољавају донекле другачија родитељска очекивања.

Потребно је додатно размотрити тренд повезаности субјективне димензије партиципације и разноврсности, али не и фреквентности партиципације у групи испитаника с церебралном парализом. Прво, потребно је имати на уму да се церебрална парализа сматра скупом хетерогених патолошких симптома клинички манифестованих првенствено кроз поремећаје моторике који су праћени интелектуалним, сензорним и емоционалним поремећајима, односно да се сматра

---

---

првенствено хроничним и непрогресивним стањем (Mutch et al., 1992; Stošljević i sar., 1990), као и да су особе с церебралном парализом у повећаном ризику од секундарних стања као последица примарног моторичког поремећаја (Mutch et al., 1992; Milicevic & Potic, 2012). Друго, брига о детету са развојним сметњама, укључујући и децу с церебралном парализом, неретко представља извор оптерећења и поставља нове и интензивне захтеве пред родитеље. Честе хоспитализације, устајање из кревета ноћу како би се бринуло о детету, физички и временски захтевно храњење и пресвлачење детета су само неке од активности које родитељи спроводе свакодневно (Bulić et al., 2012; Tadema, Vlaskamp, & Fontaine, 2006; Hansen, Siame, & Van der Veen, 2014). Претходне студије су известиле и о потешкоћама и тежини свакодневне бриге о детету са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, што укључује и децу с церебралном парализом, а коју на себе преузимају родитељи (Bulić et al., 2012; Tadema et al., 2006). Већини родитеља је потребна стална помоћ око детета у свим активностима свакодневног живота, али и бројних других кућних обавеза. Свеукупно, наведено може да буде извор њиховог мањег задовољства и њихове интензивније изражене жеље за променом обрасца партиципације управо кроз укључивање детета у већи број активности у кућном окружењу.

Резултати логистичке регресије су потврдили предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације (Табела 23). Тачније, из модела варијабли, издвојена су три статистички значајна предиктора са јединственим доприносом сваког у објашњавању последица које присуство церебралне парализе има на партиципацију у кућном окружењу. То су разноврсност и фреквентност, а затим и степен укључености. Насупрот томе, значајност предиктивних могућности није потврђена за степен родитељског задовољства. Имајући у виду ове резултате, поставља се питање шта доводи до разлика у испољавању предиктивних могућности објективне и субјективне димензије. Једно од могућих објашњења би могле бити преференције родитеља и/или самих испитаника када је одабир активности у питању, као и њихова очекивања у односу на исход партиципације у појединим доменама, а чије испитивање није предвиђено овим истраживањем.

---

---

Осим тога, налаз о изостајању статистичке значајности за степен родитељског задовољства може да указује да овај фактор има подједнаке предиктивне могућности у групама наших испитаника и да су последице које присуство церебралне парализе има на партиципацију у кућном окружењу већим делом одређене променама разноврсности, фреквентности и степена укључености него субјективном перцепцијом за потребном променом. У неким наредним истраживањима било би корисно квалитативно испитати ове тенденције како би се могло одговорити на питање о природи промена на коју указују родитељи и о квалитативним разликама у родитељским очекивањима.

#### 4.1.4. Структура срединских фактора у кућном окружењу

Према резултатима, у кућном окружењу испитаника с церебралном парализом је присутан статистички значајно већи број отежавајућих фактора – баријера ( $r = 0,68$ ) и мањи број олакшавајућих фактора – фацилитатора ( $r = 0,17$ ) у поређењу са кућним окружењем испитаника типичног развоја (Табела 23, Табела 24). Родитељи испитаника с церебралном парализом у мањем проценту перципирају кућно окружење као подржавајуће, а срединске факторе збирно као олакшавајуће за партиципацију детета ( $r = 0,48$ ). Уз то, ови родитељи су у мањем проценту оценили ресурсе као доступне и/или адекватне ( $r = 0,67$ ). Величина утицаја разлика између група је највећа у броју баријера и доступности и/или адекватности ресурса, а најмања у перцепцији срединских фактора као фацилитатора (Табела 23). У складу са овим налазом су и резултати претходних студија (Law et al., 2013; Coster et al., 2011).

##### 4.1.4.1. Компарација према појединачним срединским факторима у кућном окружењу

Како би се стекао комплетнији увид у смер разлика постојећих структура срединских фактора у кућном окружењу, међусобно је упоређено свих седам домена срединских фактора (Табела 26). Осим физичког изгледа просторије и распореда намештаја и слободног простора у дому ( $\phi = -0,24$ ), као баријере су се издвојили и специфични захтеви типичних активности у кући. Баријере са



---

---

најјачим утицајем разлика потичу од физичких захтева као што су снага, издржљивост и координација ( $\phi = -0,42$ ), али и од когнитивних захтева који се односе на пажњу, концентрацију и способност решавања проблема ( $\phi = -0,37$ ). Овакав налаз је очекиван и разумљив. Моторички поремећај, односно оштећење на нивоу моторичког функционисања, доминира у клиничкој слици церебралне парализе, а последице су уочљиве и у интеракцији са срединским факторима. Родитељи испитаника с церебралном парализом су, такође, у већем проценту у односу на родитеље деце типичног развоја оценили сензорне квалитете кућног окружења ( $\phi = -0,19$ ) и социјалне захтеве типичних активности, попут комуникације и интеракције са другима ( $\phi = -0,18$ ), као факторе који *углавном отежавају* њиховом детету да партиципира у активностима у кући, мада без статистичке значајности. Родитељи деце с церебралном парализом раног школског узраста, између осталог, наглашавају утицај који способности комуникације имају на самосталност детета, на његово понашање и интерперсоналне интеракције и друштвене односе, као и на партиципацију у друштву и на могућности интеракције (Batorowicz et al., 2014; Mei et al., 2015), што би могло објаснити наведене налазе. Даље, приказана дистрибуција одговора је делимично упоредива са резултатима представљеним у компаративној студији деце типичног развоја и деце с ометеношћу старости између пет и 17 година. Лоу и сарадници (2013) су известили о већој процентуалној заступљености родитеља деце с различитим облицима и степенима ометености који су оценили физичке, когнитивне и социјалне захтеве типичних активности, као и физички распоред и изглед просторија у кући као баријере; дескриптивно, ови фактори су оцењени као отежавајући у већем проценту случајева него у нашем истраживању. Слично, сензорни квалитети кућног окружења су наведени као отежавајући код 33,3% случајева, према резултатима истраживања којим је обухваћено 33 родитеља деце с церебралном парализом (Radulović i sar., 2014).

Поред тога, оно што посебно треба нагласити јесте да у доменима односа детета са члановима породице и ставова и поступака других особа које се брину о детету у кући нема разлике и да је мали проценат родитеља из обе групе (од 0,7% до 1,8%) означио ове факторе као баријере (Табела 26). Истовремено, то су једина два домена у којима постоји статистичка значајност разлике заступљености

---

---

одговора углавном олакшавају. Родитељи испитаника с церебралном парализом су у већем проценту као фацитаторе означили однос детета са члановима породице у кући ( $\phi = -0,25$ ) и ставове и поступке других особа које се брину о детету у кући ( $\phi = -0,19$ ). Оваква дистрибуција одговора је директно упоредива са резултатима представљеним у претходном истраживању (Law et al., 2013). Остали средински фактори су у подједнакој мери оцењени као олакшавајући. Значај овог налаза је у уочавању срединских фактора чија би фацитаторска улога могла бити побољшана и у скретању пажње на оне баријере које би се могле уклонити или модификовати како би се олакшала партиципација деце и адолесцената с церебралном парализом. Когнитивни захтеви су, пак, као олакшавајући наведени код 36,4% случајева (Radulović i sar., 2014), нешто више него у нашем истраживању (29,1%, Табела 26). Поређења ради, највећи ниво олакшања у домену подршке и односа, као и индивидуалних ставова околине према испитаницима с церебралном парализом (према ICF Checklist 2.1a), забележен је управо у категорији посвећеној ужој породици (Недовић и сар., 2012).

Разлика између група наших испитаника је најоучљивија када се у разматрање узме заступљеност одговора *није од значаја*. Статистички значајно већи број родитеља испитаника типичног развоја је оценио срединске факторе из свих седам испитиваних домена као факторе који не утичу на партиципацију њиховог детета. Кад је овај квалитет срединских фактора у питању, највећа разлика је у домену физичких захтева типичних активности у кући ( $\phi = 0,46$ ). Овакав налаз се може сматрати очекиваним. С једне стране, свакодневна брига о детету с церебралном парализом често представља извор стреса и оптерећења родитељима (Bulić et al., 2012; Tadema et al., 2006; Hansen et al., 2014). С друге стране, између функционалних способности, односно функционалних ограничења детета с церебралном парализом и захтева активности у кућном окружењу неретко постоји јаз који је тешко премостити и који додатно наглашава важност прилагођавања како когнитивних, физичких и социјалних захтева активности, тако и постојећих физичких и сензорних срединских фактора. У овом процесу, средински фактори добијају на значају, гледано из перспективе родитеља детета с ометеношћу, јер имају улогу или баријере или фацитатора. Последишно, ови родитељи ређе описују срединске факторе као факторе који нису значајни за

---

---

партиципацију детета у кућном окружењу за разлику од родитеља испитаника типичног развоја, на шта упућују резултати нашег истраживања.

Полазећи од концептуалног модела личних, породичних, срединских и друштвених фактора партиципације деце са сметњама у развоју који су поставили Џилијан Кинг и сарадници (G. King, Law, et al., 2003), а према којем је присуство супортивних срединских фактора, на пример односа детета са члановима породице или члановима друштвене заједнице, повезано са дететовом бољом партиципацијом, можемо увидети потенцијал за унапређивање и поспешивање партиципације деце с церебралном парализом на који наш налаз упућује. Конкретно, ради се о релативно високој заступљености срединских фактора из домена социјалних захтева активности и физичког распореда и изгледа просторија у дому који су процењени као фацилитатори, односно о релативно нижој заступљености процене ових фактора као баријера партиципацији у кућном окружењу. Дескриптивни увид у дистрибуцију одговора родитеља испитаника с церебралном парализом потврђује да највећи проценат њих тврди да су физички распоред и изглед просторија у дому (32,7%), социјални захтеви активности (49,1%) и однос детета са члановима породице (66,4%) олакшавајући фактори.

#### *4.1.4.2. Компарација према појединачним ресурсима у кућном окружењу*

Након тога, са циљем да се сагледа смер разлика перцепције доступности и/или адекватност ресурса у кућном окружењу, међусобно је упоређено свих домена срединских фактора као ресурса (Табела 27). Највећи број родитеља испитаника с церебралном парализом је изјавио да су сервиси у кући (34,5%), као и новац (38,2%), углавном недоступни и/или неадекватни као ресурси. Иако је већина њих (40,0%) оценила да је породични дом у довољној и адекватној мери опскрбљен материјалима и опремом потребном за разне активности, разлика је статистички значајна и умереног интензитета у односу на групу родитеља испитаника типичног развоја (86,6%,  $\phi = 0,49$ ). Сличан тренд се може уочити у домену доступности и/или адекватности информација и то са великим утицајем разлике (31,8% наспрам 84,3%,  $\phi = 0,54$ ). Време је једини ресурс који су родитељи испитаника из обе групе подједнако оценили као првенствено доступан и/или адекватан ресурс (Табела 27).

---

---

Образац доступности и/или адекватности ресурса је упоредив са обрасцем добијеним у претходним истраживањима (Law et al., 2013; Coster et al., 2011). Међутим, разлике постоје у дистрибуцији одговора о доступности и адекватности информација. У поређењу са нашим резултатима, мањи проценат родитеља деце с ометеношћу (нешто изнад 10%) је проценио информације првенствено као баријере, док је више њих оценило да су информације углавном фацилитатори (око 60%; Law et al., 2013, p. 63). Осим тога, док је тек 5,5% родитеља испитаника с церебралном парализом у нашем истраживању потврдило да породица нема довољно времена да подржи партиципацију детета у кући, у наведеном истраживању је то изјавило око 25% родитеља деце с ометеношћу. Консеквентно, већи број наших испитаника, из обе групе, оценио је да породица има довољно времена. Имајући у виду већ споменуте различите узрасне структуре узорака, али и податак да су Лоу и сарадници (2013) обухватили породице са децом с различитим облицима ометености, неопходно је скренути пажњу на још две кључне методолошке и организационе разлике ових истраживања. Осим тога, наведени резултати су добијени обрадом података искључиво прикупљених анкетирањем путем интернета. Такође, истраживање је спроведено на делу територије Канаде и Сједињених Америчких Држава с тим што узорак није репрезентативан у односу на тамошњу општу популацију, првенствено према социоекономском статусу (Law et al., 2013; Coster et al., 2011). Поређења ради, од укупно 180 породица са децом с ометеношћу узраста до пет година, 73 породице су нагласиле да су им потребне информације о томе где могу добити услуге за своје дете, док је само 17 породица изјавило да су им те информације пружене у довољној мери (Summers et al., 2007). У односу на резултате истраживања спроведеног у нашој средини (Radulović i sar., 2014), уочена је упоредивост процентуалне заступљености родитеља који су изјавили да немају информације о сервисима и програмима (30,3% у наведеном наспрам 27,3% у нашем истраживању).

---

---

#### *4.1.4.3. Условљеност структуре срединских фактора у кућном окружењу одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника*

Резултати корелационе анализе су указали да што су материјално стање породице, услови становања и прилагођеност дома потребама детета с церебралном парализом у овој групи испитаника више оцењени на тростепеној скали, то је забележен мањи број баријера, родитељска перцепција окружења као више подржавајућег и већа доступност ресурса у кући (Табела 28). Нешто другачија дистрибуција статистички значајне повезаности структуре срединских фактора у кућном окружењу и породичних карактеристика је добијена у групи испитаника типичног развоја. Наиме, боље оцењено материјално стање породице у овој групи испитаника прати само већа доступност ресурса, док су бољи услови становања праћени већим бројем фацилитатора. Истовремено, док виши степен образовања очева испитаника с церебралном парализом прате више доступни и/или адекватни ресурси у кућном окружењу, у групи испитаника типичног развоја виши степен образовања мајки је повезан са већим бројем фацилитатора.

Како би се разумели овакви резултати, потребно је осврнути се на концептуални модел личних, породичних, срединских и друштвених фактора који утичу на партиципацију деце са сметњама у развоју у рекреативним и слободним активностима који су поставили Џилијан Кинг и сарадници (G. King, Law, et al., 2003). Како су приказали, постоји повезаност утицаја финансијских и временских захтева свакодневне бриге о детету са сметњама у развоју и подршке кућног окружења. Такође, како су објаснили, финансијска ситуација породице има директну улогу у детерминисању партиципације детета, док породичне карактеристике, попут степена образовања родитеља и њиховог радног статуса, имају индиректну улогу. Овај теоријски модел би могао да пружи додатна објашњења резултата добијених у нашем истраживању. У прилог томе говори позитивна и умерена статистички значајна повезаност степена образовања родитеља и материјалног стања породица која је присутна у групама наших испитаника (Табела 88; Прилог 1). Према овим резултатима, више степене образовања очева и мајки испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја прати боље оцењено материјално стање њихових породица.

---

---

Када је реч о повезаности функционалних способности испитаника с церебралном парализом и структуре срединских фактора у кућном окружењу, није статистички потврђена ни једна од испитиваних корелација (Табела 29). Другим речима, овакав налаз о изостанку корелација показује да родитељи испитаника с церебралном парализом подједнако перципирају кућно окружење као мање или више подржавајуће, ресурсе као мање или више доступне и/или адекватне, уз упоредив број срединских фактора као баријере или фацитаторе, без обзира на степен оштећења грубих моторичких, мануелних и бимануелних способности, односно степен функционалне независности. Може се закључити да је структура срединских фактора који су значајни за партиципацију испитаника с церебралном парализом у кућном окружењу независна од утицаја степена оштећења различитих моторичких способности и степена функционалне зависности ових испитаника у активностима свакодневног живота.

Имајући у виду статистичку значајност разлике дистрибуције узорка нашег истраживања у односу на тип насеља у којима породице станују ( $p = 0,026$ ,  $V = 0,17$ ; Табела 6), елементи структуре срединских фактора у кућном окружењу су упоређени између подгрупа испитаника формираних према овом критеријуму. Накнадно су детаљно приказане дескриптивне мере и резултати свих спроведених компарација (Табеле 89, 90, 91, 92, 93 и 94; Прилог 1).

Крускал-Волисов  $H$ -тест није открио статистички значајне разлике између структура срединских фактора у кућном окружењу оних породица које живе у градским, приградским и сеоским насељима у оквиру групе испитаника с церебралном парализом и у оквиру групе испитаника типичног развоја (Табела 93). Другим речима, структуре срединских фактора у кућном окружењу су уједначене и упоредиве између самих породица испитаника с церебралном парализом без обзира да ли оне станују у градском, приградском или сеоском насељу. Исто важи и за породице испитаника типичног развоја. Може се закључити да је кућно окружење уједначено унутар група у односу на тип насеља као фактор могућег утицаја.

Када се издвоје подгрупе уједначене према месту становања, применом Ман-Витнијевог  $U$ -теста се, пак, уочава да изостаје статистичка значајност разлике медијана фацитатора у подгрупи породица које станују у приградским

---

---

насељима (ЦП,  $Mdn = 4$ ; ТР,  $Mdn = 4$ ;  $p = 0,64$ ,  $r = 0,07$ ), као и у подгрупи оних породица које станују у сеоским насељима (ЦП,  $Mdn = 4$ ; ТР,  $Mdn = 5$ ;  $p = 0,08$ ,  $r = 0,27$ ). Другим речима, породице које живе у приградским, односно сеоским насељима перципирају упоредив број срединских фактора из кућног окружења као олакшавајуће партиципацији детета у активностима (Табела 90, Табела 94). Једино породице испитаника с церебралном парализом које станују у градским насељима описују статистички значајно мањи број фактора као фацитаторе партиципацији у поређењу са породицама испитаника типичног развоја (ЦП,  $Mdn = 4$ ; ТР,  $Mdn = 5$ ;  $p = 0,036$ ), мада са малим утицајем разлике ( $r = 0,17$ ; Табела 94). Овакав налаз указује на слабију тачку у структури срединских фактора у кућном окружењу породица испитаника с церебралном парализом које станују у граду, односно на специфично подручје које је потребно ојачати и путем којег би индиректно могла да се подржи партиципација детета.

Адаптирано кућно окружење је препознато као значајан фацитатор партиципацији (Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis, & Colver, 2006). Ослањајући се на то запажање, као допунске наводимо резултате  $\chi^2$  теста независности (Прилог 1) према којима између подгрупа породица испитаника с церебралном парализом које станују у градском, у приградском и у сеоском насељу нема разлика дистрибуције ни у погледу степена прилагођености дома потребама детета с церебралном парализом ( $p = 0,450$ ,  $V = 0,13$ ; Табела 85) нити када је реч о потреби да се дом адаптира ( $p = 0,768$ ,  $V = 0,12$ ; Табела 95). Имајући у виду овај налаз, можемо увидети да постоји извесна уједначеност домова, односно кућног окружења наших испитаника с церебралном парализом према првенствено физичким и архитектонским карактеристикама и према томе колико је неопходно улагање даљег напора да се кућно окружење прилагоди стању и потребама детета. Упркос приказаној уједначености, оним породицама које станују у градском окружењу ипак понестаје додатних фактора који би углавном били олакшавајући, односно који би били фацитатори партиципацији детета у активностима у кући, што представља споменуту слабу тачку у структури срединских фактора ове подгрупе породица.

Овде се поставља питање који би то конкретно средински фактори били у питању. Због тога су спроведена додатна поређења две подгрупе испитаника који

---

---

станују у граду (Табела 96, Табела 97; Прилог 1). Највеће разлике које се могу уочити поређењем подгрупе испитаника с церебралном парализом са подгрупом испитаника типичног развоја су у доменима следећих појединачних баријера: физички распоред и изглед просторија ( $\phi = -0,25$ ), физички захтеви активности ( $\phi = -0,42$ ), когнитивни захтеви активности ( $\phi = -0,38$ ), доступност и/или адекватност сервиса ( $\phi = -0,46$ ), доступност и/или адекватност информација ( $\phi = -0,36$ ), доступност и/или адекватност новца ( $\phi = -0,41$ ) и опскрбљеност дома ( $\phi = -0,29$ ). Из наведеног би се могло закључити да су то примарна подручја или приоритети које би требало разморити у планирању и спровођењу програма и третмана у оквиру специјалног едукацијско-рехабилитацијског рада са децом из ове популације и њиховим породицама, односно у раду са децом и адолесцентима с церебралном парализом из породица које станују у градском насељу. Познато је да одсуство сметњи или препрека не мора нужно да доведе до боље партиципације (Raumore, 2002). Другачије речено, уклањање баријера, само по себи, није довољан предуслов успешне партиципације у активностима. Циљ би, у том случају, био да се они средински фактори који су означени као углавном отежавајући измене и поставе као углавном олакшавајући за партиципацију детета с церебралном парализом у кућном окружењу.

#### *4.1.4.4. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у кућном окружењу*

Резултати логистичке регресије су потврдили предиктивне могућности свих испитиваних елемената структуре, док се из модела варијабли као најјачи предиктор издваја број баријера у овом окружењу (Табела 30). Другим речима, сваки елемент срединске структуре одражава последице које церебрална парализа оставља на партиципацију у кућном окружењу. Важност овог налаза је у томе да сваки део срединске структуре има независан и јединствен допринос без обзира на њихову променљивост и сталну изложеност интеракцијама са варијабилним моторичким дисфункцијама код церебралне парализе и неретким различитим придруженим поремећајима који је прате. Осим тога, налаз потврђује да се структуре срединских фактора који су значајни за партиципацију разликују између групе испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног



---

---

развоја. Имајући у виду да је у питању кућно окружење које се у највећој мери изједначава са породичним, поставља се питање суштинске спремности непосредног окружења детета с церебралном парализом да испуни своју медијаторску улогу коју има између личних фактора и исхода партиципације.

## 4.2. Партиципација у окружењу заједнице

### 4.2.1. Образац партиципације у окружењу заједнице

Према приказаним резултатима, партиципација испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја у окружењу заједнице се статистички значајно разликовала у свим испитиваним димензијама образаца партиципације и то на нивоу  $p < 0,0005$  (Табела 32). Тачније, испитаници с церебралном парализом партиципирају у мањем броју активности у заједници ( $r = 0,60$ ), фреквентност њихове партиципације је нижа ( $r = 0,33$ ), као и степен укључивања ( $r = 0,67$ ). У складу са налазима претходних истраживања, можемо закључити да је укупна партиципација испитаника с церебралном парализом у окружењу заједнице нижа у поређењу са партиципацијом испитаника типичног развоја (Bedell et al., 2013; Coster et al., 2011).

Разлике између налаза различитих студија се, пак, првенствено могу уочити у утврђеним величинама утицаја. У нашем истраживању, оне су највеће у димензији степена укључености испитаника, а најмање у фреквентности активности. Донекле слични резултати су добијени у јединој до сада објављеној студији о партиципацији деце с ометеношћу у заједници у чијем су фокусу биле исте димензије обрасца партиципације обухваћене и нашим истраживањем. Конкретније, Бедел и сарадници (Bedell et al., 2013) су известили да су статистички највеће величине разлика такође у димензији степена укључености, а најмање у разноврсности активности. У односу на резултате нашег истраживања, присутно је неколико сличности, односно размимоилажења у појединачним димензијама обрасца партиципације у заједници деце с церебралном парализом и деце с ометеношћу различитог облик и степена, али и деце из типичне популације. Најпре, разноврсност типова активности у које се укључују наши

---

---

испитаници с церебралном парализом је мања у поређењу са испитаницима с ометеношћу. Подаци показују да је већи проценат заступљености активности у којима испитаници с церебралном парализом никада не учествују (49,64 наспрам 41,49). Затим, просечна фреквентност укључивања свих испитаника у нашем истраживању је нешто виша (4,20 и 4,87 наспрам 3,79 и 4,43), односно они чешће партиципирају. Уз то, наши испитаници типичног развоја су се укључивали у већем степену (4,64 наспрам 4,17) него испитаници типичног развоја према резултатима које су доставили Бедел и сарадници (2013). Насупрот томе, код наших испитаника с церебралном парализом је забележен нижи степен укључивања него код испитаника с ометеношћу обухваћених наведеним истраживањем (3,16 наспрам 3,55). Ове разлике могу бити последица различите узрасне структуре узорака; испитаници обухваћени нашим истраживањем су нешто старији (12,7 и 12,0 година, наспрам 11,7 и 10,6 година) с тим да се распон узраста већим делом преклапа (7–18 наспрам 5–17 година). Поред тога, у поменутом истраживању су учествовала деца с различитим облицима ометености и резултати су збирно дати, односно нису издвојени резултати подгрупе испитаника с церебралном парализом те директна компарација вредности резултата није могућа. Поред наведених, присутне су и могуће друге разлике, попут темпа свакодневног живота породица, другачије динамике породичног живота и живота у заједници, али и културолошких разлика које нису предмет нашег истраживања. На крају, упоредиве резултате и идентичне закључке су приказали Костер и сарадници (2011) у раније објављеном чланку заснованом на прелиминарној анализи података прикупљених у истом истраживању.

#### *4.2.1.1. Компарација обрасца партиципације у окружењу заједнице према појединачним активностима*

Детаљнији увид у карактеристике партиципације је остварен додатном анализом образаца свих десет обухваћених типова активности у заједници (Табела 33). Резултати су показали да су разлике евидентне и на нивоу самих активности.

Разноврсност појединачних типова активности у заједници у којима учествују испитаници с церебралном парализом је мања него код испитаника типичног развоја (Табела 33). Једини изузетак су активности из домена верских

---

---

или духовних окупљања и активности (52,7% наспрам 58,2%) у којима испитаници типичног развоја у већем проценту никада не учествују, али без статистичке значајности те разлике. Уједначеност између група је статистички потврђена једино још у домену излазака у комшилuku (9,1% наспрам 1,5%).

У нашем истраживању највећи проценат испитаника с церебралном парализом се никада не бави плаћеним радом и не обавља кућне или друге послове за џепарац (98,2%), не учествује у раду организација или клубова за младе, јавним наступима или волонтерским активностима (82,7%). Велика је заступљеност и оних испитаника који не похађају ваншколске часове или курсеве, попут школа страних језика или компјутера (72,7%). Процентуално, пак, најмање испитаника с церебралном парализом никада не излази у комшилук, до продавнице или тржног центра (9,1%); другим речима, то су активности у заједници у којима највећи број њих партиципира најмање једном у периоду од четири месеца. Наведени подаци су директно упоредиви са подацима које су представили Лонго и сарадници (2013), а према којима се 95% испитаника с церебралном парализом никада не бави волонтерским активностима, 80% не партиципира у раду организација локалне заједнице, док свега 1,5% обавља неки плаћени рад. Даље, исти аутори издвајају три друштвене активности, спонтано дружење (92,5%), посећивање (87,9%) и забављање (85,9%), као неформалне активности у којима учествује највећи проценат њихових испитаника с церебралном парализом. Од неформалних активности које се, пре свега, одвијају изван непосредног кућног и школског окружења, њихови испитаници с церебралном парализом се у највећем проценту баве гимнастиком (59,8%), пливањем (55,8%) и тимским спортом (27,6%) као формалним и организованим активностима (Longo et al., 2013). Други аутори су известили о нешто нижој процентуалној заступљености деце се церебралном парализом која никада не учествује у организованим физичким активностима (45,5%), не похађају курсеве (57,6%) нити учествују у раду клубова (54,5%; Radulović i sar., 2014).

С друге стране, према изјавама родитеља испитаника типичног развоја из нашег истраживања, највећи проценат ове деце се такође никада не бави плаћеним радом и не обавља кућне или друге послове за џепарац (83,6%) нити учествује у раду организација или клубова за младе, јавним наступима или

---

---

волонтерским активностима (51,5%). Више од половине, пак, никада не посећује верска или духовна окупљања и не одлази у верске објекте или на ваншколске часове веронауке (58,2%). Међутим, скоро сви испитаници из ове групе су учествовали бар једном у четири месеца у следећа четири од десет типова активности у заједници: изласци у комшилуку, догађаји у заједници попут представе или концерта, слободне физичке активности као возња бицикле, ролера, игре лоптом, као и дружење са другом децом у заједници (све по 98,5%). Разлике између група су нарочито статистички уочљиве у домену организованих физичких активности ( $\phi = 0,49$ ), часова језика или компјутера и курсева ван школе ( $\phi = 0,47$ ) и слободних физичких активности ( $\phi = 0,44$ ; Табела 33). Тренд веће разноврсности у неформалним наспрам формалним активностима, односно веће разноврсности у друштвеним и рекреативним активностима слободног времена него у активностима вештина, личног напредовања и активним физичким је у складу са досадашњим научним извештајима (Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008).

Надаље, компарацијом дистрибуције резултата са резултатима студије коју су објавили Бедел и сарадници (2013) можемо закључити да је партиципација наших испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја према свим димензијама упоредива са партиципацијом испитаника с различитим облицима ометености и њихових вршњака из типичне популације. Једино одступање је у томе што је у наведеном истраживању већа процентуална заступљеност изостанка учествовања у свим типовима активности на страни групе испитаника с ометеношћу, док се у нашем истраживању смер разликује у домену верских и духовних активности; ипак, ниједно истраживање није потврдило статистичку значајност те разлике.

Када је реч о фреквентности укључивања, појединачно гледано, када учествују у окружењу заједнице, испитаници типичног развоја чешће партиципирају у свих десет испитиваних типова активности, с тим да је статистичка значајност разлике потврђена само за четири (Табела 33). Статистички највећа разлика је у домену дружења са другом децом у заједници и спонтаном окупљању ( $r = 0,37$ ). Разлике умерене величине утицаја су потврђене још и у учесталости организованих и слободних физичких активности ( $r = 0,33$ ,

---

---

односно  $r = 0,30$ ) и одлазака на представу, концерт, спортске игре или шеталиште ( $r = 0,32$ ). У свим осталим типовима активности у заједници није било статистичке значајности разлике медијана.

Дескриптивно, наши испитаници с церебралном парализом најчешће, и то једном недељно, излазе у комшилуку или партиципирају у слободним физичким активностима; испитаници типичног развоја најчешће партиципирају у истим тим активностима, али углавном неколико пута недељно, а често се и друже са другом децом у заједници. И једни и други са најнижом фреквентношћу одлазе у посету или на пут са ноћењем, неколико пута у периоду од четири месеца; слично су нашли Бедел и сарадници (2013). Ови аутори, пак, нису дошли до статистичке значајности разлика у изласцима у комшилуку и одлазака у посету или на пут са ноћењем, док је партиципација испитаника с различитим облицима ометености у осталим типовима активности углавном упоредива са нашим налазима. Међутим, потребно је нагласити да су наши испитаници с церебралном парализом мање фреквентно партиципирани у свим активностима у поређењу са испитаницима типичног развоја. Насупрот томе, испитаници с различитим облицима ометености су чешће од својих вршњака типичног развоја учествовали у раду клубова или организација или се бавили волонтерским активностима и чешће су обављали неки кућни посао за џепарац (плаћени рад), мада исто без статистичке значајности разлике (Bedell et al., 2013). Родитељи наших испитаника с церебралном парализом су известили о нешто фреквентнијем дружењу своје деце са другом децом у заједници него што то чине испитаници с различитим облицима ометености из споменутог истраживања (4,6 наспрам 3,9 на седмостепеној скали Ликертовог типа), о чешћем присуствовању догађајима у заједници попут представа или концерата (3,9 наспрам 2,8), али и фреквентнијим изласцима у комшилуку и чешћим слободним физичким активностима (5,4 наспрам 4,9, односно 5,1 наспрам 4,5). Слично томе, и наши испитаници типичног развоја се чешће друже са другом децом (5,9 наспрам 5,0) и чешће иду на догађаје у заједници него испитаници типичног развоја у наведеном истраживању (5,0 наспрам 3,3). Насупрот томе, наши испитаници с церебралном парализом и типичног развоја мање фреквентно партиципирају у следећа два типа активности са дескриптивно највећом разликом: рад организација или клубова или

---

---

волонтерске активности (3,0 и 3,1 наспрам 3,9, оба) и верска или духовна окупљања или активности (3,1 и 3,4 наспрам 3,6 и 4,2). Надаље, на статистичку значајност разлике фреквентности учествовања у раду организација локалне заједнице, затим одлазака на спортске, уметничке или културне догађаје као чешће код деце из типичне популације узраста од осам до 12 година у поређењу са вршњацима с церебралном парализом су указали и претходни истраживачи (Parkes et al., 2010). Као што је раније напоменуто, тренд веће фреквентности у неформалним него у формалним активностима, односно веће фреквентности у друштвеним и рекреативним активностима слободног времена него у активностима вештина, личног напредовања и активним физичким је у складу са досадашњим научним извештајима (Грбовић и сар., 2012; Longo et al., 2013; Мајнemer et al., 2008). Грбовић и сарадници (2012) су известили о томе да се међу најмање учестале активности у заједници младих с церебралном парализом старости од 11 до 19 година убрајају зимски спортови, учествовање у раду организација, похађање часова свирања, бављење плаћеним послом и волонтирање, затим одласци на разне прославе и догађаје. Од активности у заједници, према изнетим подацима, као честе се могу описати религијске активности и одласци у шетњу.

Трећа димензија обрасца партиципације се односи на степен укључености у окружењу заједнице. Степен укључености испитаника с церебралном парализом је нижи од степена укључености испитаника типичног развоја у свим типовима активности у окружењу заједнице. Статистички су најјаче разлике у дружењу са другом децом ( $r = 0,64$ ) и догађајима у заједници ( $r = 0,60$ ). Једино у домену плаћеног рада нема статистичке значајности разлике између група (Табела 33). Ипак, присутне су одређене разлике у односу на популацију деце с различитим облицима ометености. Тачније, како су известили Бедел и сарадници (2013), испитаници с ометеношћу су у већем степену укључени у плаћене активности, попут обављања кућних послова за џепарац, и то са статистичком значајношћу малог утицаја разлике у поређењу са вршњацима типичног развоја (парцијални  $\eta^2 = 0,00$ ,  $p = 0,001$ ). Такође, према налазима ових аутора, разлике не постоје у степену укључености када је реч о часовима или курсевима које не организује школа и о верским или духовним окупљањима и активностима. Величине

---

---

утврђених разлика су, пак, умереног утицаја; највеће су код слободних физичких активности, али и код дружења са другом децом у заједници и догађаја у заједници, компарабилно са нашим налазима.

Према добијеним резултатима, свеукупно посматрано на нивоу свих појединачних типова активности у окружењу заједнице, може се закључити да испитаници с церебралном парализом партиципирају ређе и да су мање укључени него вршњаци типичног развоја. Осим тога, већи проценат њих никада не учествује у обухваћеним активностима. Изузетак су верска или духовна окупљања и активности у којима процентуално више испитаника типичног развоја никада не учествује, мада без статистичке значајности разлике заступљености. Активности у којима мали проценат испитаника с церебралном парализом учествује су углавном организоване, формалне, структуриране и физички и/или когнитивно захтевније – плаћен рад, волонтирање, ангажованост у организацијама, групама или клубовима, похађање школе страног језика или школе спорта, часова музике, уметности или компјутера, затим одласци у верске објекте или на ваншколске часове веронауке. Слично извештавају и претходне студије у којима је овај тренд објашњен мањом вероватноћом да партиципација у неформалним активностима буде под негативним утицајем баријера (Longo et al., 2013). Насупрот томе, испитаници с церебралном парализом пре учествују у активностима које су спонтаније, доступније у нашој средини и које су им ближе, као што су изласци у комшилук, до продавнице или тржног центра, одласци у биоскоп или на представу и дружење са другом децом у заједници. Овакви налази емпиријски доказују и упућују на закључак да је велики број деце с церебралном парализом ипак искључен из активности у заједници у нашој средини. Подаци такође показују да је разноврсност укупне партиципације и партиципације у појединачним активностима у заједници нижа него у кућном окружењу. Поређења ради, деца са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу су такође најмање присутна у доменима активности које се одвијају изван породичне средине, што укључује активности на отвореном, организоване активности и заједничке изласке (Axelsson & Wilder, 2014). У доступној литератури се може наћи и податак о свеукупно нижој партиципацији управо у оним активностима које се дешавају на нивоу заједнице (Majnemer et al., 2008). Слично, ранија

---

---

истраживања су известила да деца са моторичким поремећајима, укључујући и децу с церебралном парализом, учествују мање фреквентно у формалним него у неформалним активностима, уз мању разноврсност активности управо у заједници (Brown & Gordon, 1987; Law et al., 2006; Longo et al., 2013). Поједини аутори сматрају да се на срединске баријере чешће наилази, да их је теже предвидети и променити у окружењу заједнице него у кућном окружењу (Bedell & Dumas, 2004; Bedell et al., 2011; Law et al., 2007). Једно од могућих објашњења би могле бити културолошке сличности и/или разлике, али и географске варијације. На тај начин су објашњене разлике разноврсности и фреквентности партиципације уочене између деце с церебралном парализом и деце из типичне популације старости од шест до 20 година који живе на територији Аустралије, Канаде и Сједињених Америчких Држава (G. King et al., 2013), односно узраста осам до 12 година који живе на подручју седам европских земаља (Michelsen et al., 2009; Fauconnier et al., 2009). Осим тога, утицајне могу бити и преференције детета и родитеља чије испитивање није предвиђено нашим истраживањем, а за које је претходно показано да делом одређују разноврсност партиципације деце с церебралном парализом узраста између 10 година и 9 месеци и 12 година и 9 месеци (Imms et al., 2009). Такође, додатне одговоре би могао да пружи и увид у структуру срединских фактора у конкретном окружењу, првенствено постојање и доступност сервиса, доступност превоза, приступачност објеката и друго (Bedell & Dumas, 2004; Imms et al., 2009).

Важно је издвојити податак и напоменути да, збирно, скоро половина наших испитаника с церебралном парализом никада не учествује у активностима у заједници. Међутим, када се искључе активности у којима никада не учествују, испитаници с церебралном парализом ређе партиципирају у четири од десет типова активности и то с разликом која је умерене јачине. Може се закључити да је кључна разлика образаца партиципације у заједници између група наших испитаника у димензији степена укључености детета. Другим речима, већи број активности у заједници се ипак дешава са упоредивом учесталашћу, али су деца с церебралном парализом укључена минимално или делимично, док су њихови вршњаци типичног развоја укључени у степену који се приближава потпуној или максималној укључености. Величина стварних разлика између вредности укупне



---

---

партиципације и партиципације у појединачним активностима говори у прилог оваквог тренда (Табела 33). Попут партиципације у кућном окружењу, издвојено разматрање карактеристика партиципације у заједници, односно података да ли дете с церебралном парализом учествује у активностима одређеног типа или не, и уколико учествује – колико често партиципира и у ком степену је укључено, може створити привид о (не)потпуности њихове укључености у датом окружењу.

#### *4.2.1.2. Условљеност партиципације у окружењу заједнице одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника*

Резултати су потврдили да разноврсност, фреквентност и степен укључености, све димензије обрасца партиципације у окружењу заједнице, нису повезани са узрастом испитаника с церебралном парализом нити са узрастом испитаника типичног развоја (Табела 35). Дескриптивном анализом података је, пак, уочено да после 12. године долази до незнатног пораста броја активности у којима учествују испитаници с церебралном парализом уз истовремено опадање степена њихове укључености (Табела 34).

У претходним студијама је емпиријски потврђен тренд веће разноврсности и/или фреквентности укупне партиципације у неформалним рекреативним и слободним активностима код деце са моторичким поремећајима, као и код деце с церебралном парализом у односу на адолесценте (Law et al., 2006; Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011). Накнадном анализом повезаности узраста наших испитаника израженог у месецима и фреквентности појединачних активности (Табела 98; Прилог 1), нађено је да млађи с церебралном парализом чешће излазе у комшилук ( $\rho = -0,22$ ,  $p = 0,019$ ), а да се старији с церебралном парализом чешће укључују у организоване физичке активности ( $\rho = 0,26$ ,  $p = 0,007$ ). Испитаници типичног развоја млађег узраста, пак, чешће партиципирају у слободним физичким активностима ( $\rho = -0,21$ ,  $p = 0,013$ ). Једно од могућих објашњења је и да старији испитаници типичног развоја више партиципирају у типовима или конкретним активностима у заједници које нису обухваћене одабраним инструментима. Последице, због изузимања тих активности, дошло је до привидног умањења разлике укупне фреквентности партиципације између

---

---

група. Будућа квалитативна или лонгитудинална истраживања би могла додатно да испитају овај тренд.

Пол је, као лични фактор, повезан једино са разноврсношћу у групи с церебралном парализом (Табела 36). Испитаници с церебралном парализом женског пола учествују у мањем броју активности у заједници у поређењу са испитаницима мушког пола (50,0 према 40,0, изражено кроз разноврсност у *Mdn*, Табела 34), премда се стварна величина разлике може описати као мала ( $r = 0,20$ , Табела 36). Како би се додатно испитала ова појава, најпре је испитано постојање разлика између подгрупа испитаника с церебралном парализом мушког и женског пола; искључено је постојање разлика њихових функционалних способности и функционалне независности, као и разлика дистрибуције у односу на њихову укљученост у редовни или специјални образовни систем (Табела 99, Табела 100; Прилог 1). У следећем кораку је утврђено да између подгрупа породица испитаника с церебралном парализом мушког и женског пола постоји статистичка значајна разлика умерене величине утицаја у дистрибуцији материјалног стања породице процењеног на тростепеној скали као исподпросечно, просечно или изнадпросечно ( $p = 0,005$ ,  $V = 0,31$ ; Табела 101, Прилог 1). Тачније, највећа разлика постоји у дистрибуцији породица које су своје материјално стање оцениле као просечно (52,5% испитаника с церебралном парализом мушког пола, односно 34,7% женског пола). Осим тога, 14,3% породица испитаника женског пола је навело изнадпросечно материјално стање, док није било породица са дететом мушког пола у овој категорији. Како би се разјаснило да ли постоји значајан утицај те разлике на разноврсност активности у заједници, примењена је двофакторска анализа варијансе различитих група и истражен утицај пола и разлика у материјалном стању породице на заступљеност оних активности у којима испитаници с церебралном парализом никада не учествују. Утицај интеракције између пола и материјалног стања није био статистички значајан ( $F = 2,72$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,10$ , парцијални  $\eta^2 = 0,02$ ). Утврђен је статистички значајан засебан утицај пола ( $F = 5,09$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,03$ ), али утицај је мали (парцијални  $\eta^2 = 0,05$ ). Засебан утицај материјалног стања није досегао статистичку значајност ( $F = 1,19$ ,  $df = 2$ ,  $p = 0,31$ , парцијални  $\eta^2 = 0,02$ ). Овакав налаз искључује повезаност дистрибуције процене материјалног стања породице и разлика у разноврсности

---

---

активности у заједници у којима партиципирају испитаници с церебралном парализом мушког пола и испитаници с церебралном парализом женског пола.

Након тога, накнадно је спроведена статистичка анализа разлика у дистрибуцији испитаника који учествују и оних који никада не учествују у појединачним активностима у заједници, а у односу на пол и припадност групи (Табела 102; Прилог 1). Посматрано према појединачним активностима, статистички значајно је већа заступљеност испитаника с церебралном парализом женског пола који никада не учествују у верским или духовним окупљањима и активностима у односу на испитанике с церебралном парализом мушког пола (65,3% наспрам 42,6%;  $p = 0,030$ ,  $\phi = -0,23$ ). Дескриптивно, већи проценат испитаника с церебралном парализом женског пола никада не учествује у организованим физичким активностима у поређењу са испитаницима мушког пола (61,2% наспрам 52,5%), у раду организација, клубова или волонтерским активностима (87,8% наспрам 78,7%), нити одлази на пут или у посету са ноћењем (55,1% наспрам 39,3%). Иако без статистичке значајности, наведена дистрибуција пружа комплетнији увид у разлике постигнућа када је разноврсност активности у заједници у питању.

Следеће испитане димензије партиципације у заједници су фреквентност и степен укључености активности у заједници. Када се искључе активности у којима никада не учествују, испитаници с церебралном парализом мушког и женског пола подједнако често партиципирају у активностима у заједници (Табела 36). Упоредив тренд је описан у претходним научним извештајима о фреквентности укупне партиципације у рекреативним и слободним активностима од којих се један део одвија изван непосредног кућног и школског окружења (Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008; McManus et al., 2008; Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011).

У колико ће се активности испитаници с церебралном парализом прикључити првенствено варира према функционалној независности у области когниције (према WeeFIM; Табела 37). Тачније, разноврсност активности у заједници је збирно најјаче повезана са њиховом способношћу комуникације, социјалном интеракцијом, са способношћу решавања проблема и памћењем. Нешто слабије је повезана са способношћу самозбрињавања (према WeeFIM) и са

---

---

мануелним способностима (према BFMF и MACS). Следеће, степен у ком су испитаници с церебралном парализом укључени у активности у окружењу заједнице је димензија партиципације која је најјаче повезана са функционалном независношћу у свим доменима (према WeeFIM). Резултати указују на њихову средње интензивну повезаност (Табела 37). Осим тога, степен укључености је још и слабо до средње повезан са грубим моторичким, бимануелним и финим мануелним способностима (према GMFCS, BFMF и MACS). Другим речима, када се погледају само ове две димензије (разноврсност партиципације и степен укључености), нижи степен функционалне независности и већи степен оштећења грубих моторичких, бимануелних и финих мануелних способности прате мањи број активности у заједници у којима испитаници с церебралном парализом учествују и мањи степен њихове стварне укључености. Опадање укупне разноврсности партиципације према тежини последица моторичког оштећења је налаз који се може окарактерисати као очекиван имајући у виду претходне студије (Imms et al., 2008, 2009; Longo et al., 2013; Мајнemer et al., 2008; Orlin et al., 2009). Потешкоће на које наилазе адолесценти с церебралном парализом узраста од 16 до 20 година у остваривању активности дневног живота и партиципације у доменима кретања, живота у заједници и слободног времена великим делом потичу управо од тежине оштећења грубе моторике (Donkervoort et al., 2007). Функционисање, активност и партиципација деце с церебралном парализом школског узраста, процењено применом ICF-CY Checklist, варирају значајно према мануелним способностима (према MACS), док функционисање утиче на активности и партиципацију (Lee et al., 2015). У будућим истраживањима би било пожељно испитати да ли, како и у којој мери се оптимизацијом појединих моторичких способности и успостављањем виших нивоа функционалне независности могу побољшати поједине карактеристике партиципације у заједници.

Насупрот наведеном, али упоредиво са налазом добијеним у кућном окружењу (Табела 18), фреквентност партиципације у заједници статистички значајно не корелира ни са једном од испитиваних функционалних способности, односно ни са једним од домена функционалне независности (Табела 37). То показује да моторичке способности и степен самосталности испитаника с

---

---

церебралном парализом нису повезани са податком о томе колико они често партиципирају у активностима које се дешавају у заједници. Овакав налаз одступа од резултата других истраживања, а према којима су боље грубе и/или fine моторичке способности најчешће повезане са већом фреквентношћу партиципације у кућним, ваншколским и активностима у заједници, углавном оним неформалним (Imms et al., 2009; Longo et al., 2013; Michelsen et al., 2009; McManus et al., 2008; Orlin et al., 2009; Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011). Тренд уочен у нашем истраживању се једним делом поклапа са резултатима које су представили Имс и сарадници (2008). Ови аутори су приказали да су код деце с церебралном парализом која припадају истим GMFCS нивоима и истим MACS нивоима уједначене разноврсност и фреквентност партиципације у неформалним и формалним активностима. Изузетак је подгрупа која припада најнижим нивоима, односно GMFCS V и MACS V нивоу, а код које су забележене значајно редуковане димензије разноврсности и фреквентности партиципације. Слично, Парк и Ким (2015) су известили о статистички значајним разликама у фреквентности партиципације само између најнижих и највиших степена оштећења (I и V GMFCS, односно II и V MACS).

Не умањујући значај разлика у дистрибуцији испитаника с церебралном парализом према узрасту, степену присутног ограничења грубе и/или fine моторичке функције и другим факторима, као и разлика у односу на другачија методолошка решења која су примењена у издвојеним студијама, резултат да наведени лични фактори нису повезани са фреквентношћу партиципације треба шире испитати у неким наредним истраживањима. Овакав налаз је посебно важан јер указује на могућност да степен моторичког оштећења није директан лимитирајући фактор, односно фактор који одређује колико често дете или адолесцент с церебралном парализом партиципира у активностима које се одвијају у окружењу заједнице.

Од карактеристика породице, као потенцијално значајни за поједине димензије обрасца партиципације у окружењу заједнице, издвојени су и испитани фактори субјективно оцењеног материјалног стања и типа насеља у којем породица станује. Дескриптивне мере постигнућа су накнадно приказане (Табеле 103, 104, 105; Прилог 1).

---

---

Крускал-Волисов *H*-тест није открио ни једну статистички значајну разлику димензија партиципације између испитаника у односу на материјално стање породице, и то у обе групе (Табела 106; Прилог 1). Другим речима, не може се тврдити да се разноврсност и фреквентност партиципације у заједници, као и степен укључености испитаника, разликује према томе да ли је материјално стање породице означено као исподпросечно, просечно или изнадпросечно. Ипак, када је упоређено постигнуће испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа које су уједначене према материјалном стању породице, нађена је уједначена фреквентност партиципације у породицама које су своје материјално стање описале као изнадпросечно ( $p = 0,617$ ,  $r = 0,10$ ; Табела 107). Дескриптивно, највећа је медијана фреквентности у овој подгрупи испитаника с церебралном парализом у односу на друге две подгрупе испитаника с церебралном парализом, док је у подгрупи испитаника типичног развоја из породица изнадпросечног материјалног стања најмања распрешеност резултата те је дошло до статистичког приближавања вредности (Табела 104). Овај налаз, пак, указује на могућност да су породицама изнадпросечног материјалног стања доступније одређене активности у заједници које су захтевније, првенствено финансијски и логистички, а да је ефекат видљив кроз њихову већу фреквентност.

У претходним студијама се може прочитати да је разноврсност укупне партиципације више детерминисана личним и срединским него породичним факторима, као и да породични приходи не представљају предиктор разноврсности и/или фреквентности укупне партиципације деце и адолесцената с церебралном парализом у слободним и рекреативним активностима (Longo et al., 2013; Palisano, Orlin et al., 2011; Palisano, Chiarello et al., 2011). У доступној литератури нема детаљнијег поређења партиципације у активностима у заједници у односу на материјално стање породице, те није на одмет поменути и нешто другачије налазе. Тачније, резултати једног броја претходних студија говоре у прилог финансијског оптерећења и ограничених породичних прихода као баријера за учешће деце са моторичким поремећајима у заједници, односно у прилог мање разноврсне и мање фреквентне партиципације у породицама са нижим приходима (Axelsson & Wilder, 2014; G. King, Law, et al., 2003; G. King et al., 2006; Law et al., 2006, 2007; Hansen et al., 2014). Да би се боље разумео налаз

који указује на могућност да и материјално стање није директан лимитирајући, нити фацитирајући фактор разноврсности партиципације у заједници наших испитаника с церебралном парализом, потребно је сагледати структуру срединских фактора, тачније доступност и/или адекватност ресурса у окружењу заједнице (Табела 45). Родитељи испитаника с церебралном парализом су оценили јавни и сопствени превоз, програме и сервисе, информације, опскрбљеност, односно адаптираност опреме и новац као ресурсе који су углавном недоступни и/или неадекватни да подрже партиципацију њиховог детета, умерено јако и статистички значајно чешће него родитељи испитаника типичног развоја. Ресурси финансијске природе су само једни од недоступних и отежавајућих срединских фактора за партиципацију у заједници деце с церебралном парализом. Имајући у виду чињеницу да је, за потребе овог истраживања, материјално стање оцењено на основу неколико различитих параметара, постоји могућност да је субјективност ове мере утицала на исход компарације. У неким наредним истраживањима било би корисно испитати појединачан утицај објективнијих мерила материјалног стања на партиципацију у окружењу заједнице.

Следеће, анализе су поновљене и у односу на подгрупе породица према типу насеља (Прилог 1). Нађено је да постоји статистички значајна разлика разноврсности активности у односу на то да ли испитаници с церебралном парализом станују у градским, приградским и сеоским насељима ( $p = 0,047$ ; Табела 108). Дескриптивно, медијана заступљености активности у којима испитаници с церебралном парализом из сеоских средина никад не учествују ( $Mdn = 55,00$ ) већа је од медијана подгрупе из градских и подгрупе приградских средина ( $Mdn = 40,00$ , оба; Табела 103). Накнадна поређења Ман-Витнијевим  $U$ -тестом уз ревидирани  $\alpha$  ниво од 0,025 (Табела 109) показала су да статистичку значајност достиже само разлика медијана подгрупа из градских и сеоских средина ( $p = 0,022$ ,  $r = 0,24$ ), али не и разлика медијана подгрупа из приградских и сеоских средина ( $p = 0,036$ ,  $r = 0,31$ ). Анализе су показале још и да су статистички значајне разлике појединачних димензија образаца партиципације у заједници и даље присутне између испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја који станују у градском или у сеоском насељу. Међутим, у подгрупи оних који станују у субурбаним подручјима, долази до приближавања

---

---

вредности фреквентности (ЦП,  $Mdn = 4,00$ , ТР,  $Mdn = 4,67$ ;  $p = 0,134$ ,  $r = 0,23$ ; Табела 104, Табела 110).

Дакле, испитаници с церебралном парализом који живе у сеоским насељима учествују у статистички значајно мањем броју активности него испитаници с церебралном парализом који живе у градским. У осталим димензијама статистичка значајност разлика остаје исте величине утицаја без обзира на укључивање места становања као срединског фактора. Овај налаз упућује на закључак да су деца с церебралном парализом која живе у сеоским насељима под додатним ризиком од мање разноврсне партиципације у заједници. Како би се уочени тренд додатно истражио, разлике у дистрибуцији испитаника с церебралном парализом који учествују бар једном у четири месеца или чешће и оних који никада не учествују су појединачно испитане применом  $\chi^2$  теста независности у сваком од десет типова активности (Табела 111). У односу на вршњаке с церебралном парализом из градских и приградских насеља, испитаници с церебралном парализом који са својим породицама станују у сеоским насељима у већем проценту никада не учествују у следећа три типа активности: организоване физичке активности ( $p = 0,037$ ,  $V = 0,25$ ), дружење са другом децом у заједници ( $p = 0,015$ ,  $V = 0,28$ ) и одлазак у посету или на пут са ноћењем ( $p = 0,017$ ,  $V = 0,27$ ). Поређења ради, у наведена три типа активности постоји статистички значајна умерена до јака разлика у односу на испитанике типичног развоја који такође станују у сеоским насељима (Табела 112): организоване физичке активности ( $p = 0,000$ ,  $\phi = 0,65$ ), дружење са другом децом у заједници ( $p = 0,003$ ,  $\phi = 0,47$ ) и одлазак у посету или на пут са ноћењем ( $p = 0,003$ ,  $\phi = 0,51$ ). Из приказаног се може уочити да разлике доминирају када се ради о организованим, структурираним и финансијски захтевнијим активностима у заједници, али и када су у питању активности са доминантним социјалним захтевима.

Имајући у виду да образац партиципације зависи од могућности које постоје у конкретном окружењу, да се укупна партиципација може разликовати између појединих окружења (Hammal et al., 2004), али и да варира према подршци коју то окружење пружа (Coster et al., 2011), мишљења смо да слику треба употпунити налазом о срединским факторима који су се издвојили у датој



---

---

средици. Тачније, то су следећи ресуси које су родитељи испитаника с церебралном парализом у већем проценту оценили као баријере и са великом разликом према родитељима испитаника типичног развоја који такође станују у сеоском насељу (Табела 113): доступност јавног превоза ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,62$ ) и опскрбљеност заједнице ( $p = 0,001$ ,  $V = 0,59$ ). Посебну пажњу треба посветити и ставовима и поступцима других људи као отежавајућем фактору за испитанике с церебралном парализом које станују у сеоским насељима, а у поређењу са другим испитаницима с церебралном парализом из градских и приградских насеља ( $p = 0,033$ ,  $V = 0,25$ ; Табела 114). Може се закључити да наведена су три типа активности у заједници (организоване физичке активности, дружење са другом децом и одлазак у посету или на пут са ноћењем) најмање заступљена у подгрупи испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у сеоском насељу и да би требало да буду приоритетна подручја у специјалном едукацијско-рехабилитацијском раду са децом из ове популације. Податак да родитељи нису означили већину срединских фактора као баријере у поређењу са контролним подгрупама испитаника треба посебно нагласити. Овакав налаз емпиријски указује да изоловано посматрано одсуство баријера, сметњи или препрека не доводи неминовно до успешније партиципације у активностима у заједници, као што је претходно теоријски разматрано (Raymore, 2002). Образац партиципације зависи и од могућности које постоје и подршке коју окружење пружа (Coster et al., 2011), те уклањање баријера, само по себи, није довољан предуслов успешне партиципације. Посебну пажњу треба усмерити и на ставове и поступке других људи у заједници као социјалним баријерама, првенствено у градском окружењу, о чему су известили и други аутори (Lawlor et al., 2006; Forsyth, Colver, Alvanides, Woolley, & Lowe, 2007; Welsh, Jarvis, Hammal, & Colver, 2006).

Као што је наглашено, уочено је да долази до приближавања вредности медијана фреквентности партиципације у заједници испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја који станују у приградском окружењу (Табела 110). Овакав налаз би се могао, између осталог, приступачношћу датог окружења. У прилог приступачнијег окружења говоре резултати анализе структуре срединских фактора. Према тим резултатима, породице које станују у

---

---

субурбаним подручјима оцењују подједнак број срединских фактора као олакшавајуће, односно подржавајуће ( $p = 0,686$ ,  $r = 0,06$ ; Табела 115). Уочени тренд говори у прилог споменутог закључка претходне студије о значају који подршка окружења има за партиципацију (Coster et al., 2011), те се може потврдити да је приступачније и прилагођеније физичко окружење важан предуслов боље партиципације у заједници.

На основу свега изнетог када је реч о разликама партиципације у заједници, може се закључити да се поједине карактеристике суштински разликују у односу на дато окружење, тачније место становања. Разлике су најочљивије између разноврсности остварених активности у градском и сеоском окружењу. Појединачно је најугроженија партиципација деце и адолесцената с церебралном парализом у организованим физичким активностима, у различитим варијантама дружења са другом децом, било у кући, после школе или кроз спонтана окупљања, као и када се испитају могућности ноћења ван куће, одлазака у посету или на пут са ноћењем и слично. Важно је, такође, издвојити налаз да у приградским насељима постоји уједначеност фреквентности партиципације у заједници деце и адолесцената с церебралном парализом и њихових вршњака типичног развоја, а која може да буде објашњена подједнаким бројем срединских фактора које су родитељи окарактерисали као фацилитаторе. Све наведено говори у прилог полазне поставке социјалног модела ометености.

#### 4.2.2. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у окружењу заједнице

Родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у већем броју активности у окружењу заједнице него родитељи испитаника типичног развоја ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,60$ ; Табела 38). Из наведеног следи да је ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом значајно нижи у поређењу са нивоом задовољства родитеља испитаника типичног развоја.

Сличан тренд налазимо и у другим студијама. Према подацима које су објавили Костер и сарадници (2011), родитељи деце с ометеношћу су изразили жељу за променом партиципације у 63,2% активности у заједници, статистички

---

---

значајно више него родитељи деце из типичне популације (38,0%). Надовезујући се на то истраживање, Бедел и сарадници (2013) потврђују изнете податке и додају да разлике између група остају присутне и да се минимално, односно незнатно мењају након уједначавања према узрасту деце и приходима породица. Од десет испитиваних, родитељи деце с ометеношћу су изразили жељу за променом партиципације у 62,68% активности у заједници. Ниво задовољства родитеља деце из типичне популације је статистички значајно већи ( $M = 38,02\%$ ), али је величина утврђене разлике мала (парцијални  $\eta^2 = 0,15$ ). Када је реч о групи породица са дететом типичног развоја, резултати нашег истраживања су упоредиви са претходним ( $M = 34,78\%$ ; Табела 38). Међутим, ниво задовољства родитеља наших испитаника с церебралном парализом је нешто нижи ( $M = 72,55\%$ ; Табела 38) него родитеља деце с ометеношћу различитог типа и степена имајући у виду податак да су они изразили жељу за променом већег броја активности ( $M = 62,68\%$ ; Bedell et al., 2011). Поред претходно споменуте разлике просечног узраста и распона старости испитаника, овакав резултат може да буде последица бројних других разлика, попут хетерогености узорака према типу и степену ометености, али и социоекономских и културолошких разлика (истраживање је спроведено на територији Сједињених Америчких Држава и Канаде). Чињеница је да се стандарди и очекивања мењају према конкретним окружењима и у односу на конкретне активности и ситуације (Bedell et al., 2011), што додатно наглашава потребу да се субјективна димензија партиципације има у виду приликом процене партиципације и сачињавања плана интервенције.

Појединачно, без изузетка, више родитеља испитаника с церебралном парализом изражава жељу за променом партиципације у појединачним типовима активности у заједници него родитеља испитаника типичног развоја (Табела 39), слично налазима претходних истраживања (Bedell et al., 2013; Coster et al., 2011). Дескриптивно, највећи проценат родитеља наших испитаника с церебралном парализом изражава жељу за променом партиципације у активностима из домена организованих и слободних физичких, као што су партиципација у спортским тимовима или школама спорта, попут кошарке, мачевања, јахања или пливања, затим пешачење, додавање лоптом и вожња бицикле. Велика је заступљеност и оних родитеља који изражавају жељу за променом партиципације своје деце с

---

---

церебралном парализом у догађајима у заједници (представе, концерти, шеталиште) и када је реч о дружењу са другом децом (спонтана окупљања изван куће или школе). Поједини аутори су известили да родитељи највише желе промену управо када је реч о укључивању у догађаје у заједници (Radulović i sar., 2014). Овде је потребно подсетити на налаз да су највиши нивои укупне партиципације у кући потврђени првенствено у пасивним, мање захтевним и седентарним активностима (Табела 19). Због тога би се овакав налаз могао сматрати очекиваним, али и охрабрујућим јер указује да родитељи уочавају значај ангажовања у оним активностима ван кућног окружења које су вишеструко корисне за функционални, моторички и здравствени статус свог детета. Осим тога, резултати показују да су родитељи нагласили да је потребна промена и у друштвеном аспекту свакодневног живота свог детета с церебралном парализом. Дружење са другом децом у заједници, посећивање различитих културно-уметничких догађаја и присуствовање спонтаним дружењима представљају један од начина остваривања пријатељских веза и ширења мреже пријатеља; између осталог, ове ситуације захтевају социјалну интеракцију и комуникацију и пружају деци прилику да усвајају социјалне вештине. Све наведено је препознато као бенефит партиципације (Bart & Rosenberg, 2011; G. King, Law, et al., 2003; Law, 2002; Simeonsson et al., 2001).

Наспрам тога, највећи проценат родитеља наших испитаника типичног развоја изражава жељу за променом партиципације у активностима из домена часова и курсева које не организује школа, попут наставе музике, уметности, страних језика или компјутера, као и за променом ангажовања у организацијама, групама, клубовима и волонтерским активностима (Табела 39). Такође, велика је заступљеност и оних родитеља који изражавају жељу за променом партиципације свог детета типичног развоја у догађајима у заједници (представе, концерти, шеталиште), али и када је реч о слободним физичким активностима (пешачење, вожња бицикле или ролера, играње жмурки, игре лоптом). Другим речима, родитељи из ове групе првенствено наглашавају потребу за додатним образовањем своје деце и њиховим организованим ангажовањем у друштвеном животу заједнице. Тек након ових структурираних и организованих активности, акценат је на слободним физичким активностима. Овакав налаз је разумљив када

---

---

се у разматрање узме податак да су родитељи испитаника типичног развоја најмање задовољни њиховом партиципацијом у седентарним и пасивним активностима у кућном окружењу (Табела 21) и да повећано физичко и спортско ангажовање представља начин да се предупредe далекосежне негативне последице које по здравље детета имају свакодневна физичка неактивност и доминантне седентарне активности (Maher et al., 2007).

Статистички, значајности разлике нема једино у домену учешћа у раду организација, група, клубова или у волонтерским активностима; најмања величина разлика је нађена у домену плаћеног рада ( $\phi = -0,19$ ), док су разлике између две групе родитеља нарочито уочљиве у домену дружења са другом децом ( $\phi = -0,59$ ) и у организованим физичким активностима ( $\phi = -0,51$ ; Табела 39). Ова компарација показује суштину разлика између субјективних димензија партиципације у окружењу заједнице. Родитељи наших испитаника с церебралном парализом су најмање задовољни партиципацијом своје деце у организованим физичким активностима и дружењу са другом децом у заједници; другим речима, они уочавају и издвајају здравствено-функционални, моторички и социјални аспект активности у заједници. Имајући у виду свих десет типова активности, наведена два домена су тек на шестом, односно деветом месту према заступљености родитеља испитаника типичног развоја који су изразили жељу за њиховом променом. Слично, родитељи испитаника типичног развоја су најмање задовољни партиципацијом своје деце у раду организација, група, клубова или у волонтерским активностима и часовима или курсевима ван школе, односно њиховим додатним образовним и друштвеним ангажовањем (Табела 39). Те активности су, пак, рангиране међу последњима према подацима о нивоу задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом.

У поређењу са нашим резултатима, родитељи деце с ометеношћу су у знатно мањем проценту изразили жељу за променом партиципације у организованим физичким активностима (Bedell et al., 2013, p. 319). Такође, ови родитељи су више задовољни партиципацијом када је реч о изласцима (продавница, тржни центар, биоскоп, библиотека) и одласцима на пут са ноћењем него родитељи наших испитаника с церебралном парализом. Ову разлику можемо сматрати очекиваном јер су у наведеном истраживању углавном забележене виша

---

---

разноврсност, фреквентност и степен укључености испитаника с ометеношћу у тим доменима, а према подацима њих 19,1% је као примарну ометеност имало моторички поремећај или телесно оштећење, односно 35,5% је имало моторички поремећај као придружени, док су у нашем истраживању сви испитаници имали дијагностиковану церебралну парализу. Када је реч о деци из типичне популације, дескриптивно највеће разлике су код верских или духовних окупљања и активности; знатно већи проценат родитеља деце с ометеношћу је изразио жељу за променом иако ова деца у већем проценту и чешће учествују у тим активностима али са нижим степеном укључености у поређењу са нашим испитаницима типичног развоја. Темпо свакодневног живота, другачија динамика дружења са вршњацима, културолошке, али и социоекономске разлике су могућа објашњења уоченог тренда разлика; детаљније разматрање ове проблематике захтева квалитативан приступ у истраживању.

#### 4.2.3. Повезаност објективне и субјективне димензије партиципације у окружењу заједнице и њихове предиктивне могућности

Посебно је испитан однос објективне и субјективне димензије партиципације у заједници (Табела 40). Добијени резултати показују да родитељи обе групе испитаника придају значај и фреквентности партиципације и степену укључености своје деце, а што је потврђено кроз негативну и ниску до средње интензивну корелацију (ЦП,  $\rho = -0,23$ , односно  $\rho = -0,28$ ; ТР,  $\rho = -0,35$ , односно  $\rho = -0,36$ ). Поред тога, родитељи испитаника типичног развоја изражавају још и жељу за променом партиципације у већем броју активности уколико је партиципација њихове деце мање разноврсна ( $\rho = 0,36$ ); овакав тренд није потврђен код родитеља испитаника с церебралном парализом.

Може се закључити да се кроз субјективну димензију партиципације испољавају родитељска очекивања која су донекле другачија. Док је ниво задовољства родитеља испитаника типичног развоја повезан и са разноврсношћу активности у заједници и са учесталошћу активности, као и са степеном у ком су њихова деца у тим активностима ангажована, не може се тврдити да је ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом повезан са

---

---

разноврсношћу активности, односно са разноврсношћу партиципације њихове деце у заједници. Другим речима, иако су последице церебралне парализе, као примарно моторичког оштећења, односно поремећаја, видљиве у партиципацији детета кроз умањен број активности у заједници у којима дете учествује (Табела 32), родитељи подједнако доживљавају тај аспект и више се фокусирају на друга два, то јест на фреквентност и на степен стварне укључености детета. Овакав налаз може да буде последица генерално уједначене, а пре свега ниске разноврсности партиципације у заједници у овој групи испитаника и последичном изостанку статистичке значајности корелације. Такође, једно од могућих објашњења би могле бити преференције родитеља и/или самих испитаника када је одабир активности у заједници у питању, као и њихова очекивања у односу на исход партиципације у појединим доменима, а чије испитивање није предвиђено овим истраживањем. Међутим, налаз би се могао протумачити и као одраз прихватања стања и последица као трајних ефеката. Због тога је потребно, пре свега, овај налаз квалитативно допунити и разјаснити разлоге подједнаког задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом партиципацијом у заједници и то у односу на разноврсност активности.

Резултати логистичке регресије су потврдили предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у заједници (Табела 41). Тачније, из модела варијабли, издвојена су три статистички значајна предиктора са јединственим доприносом сваког у објашњавању последица које присуство церебралне парализе има на партиципацију у окружењу заједнице. То су разноврсност, степен укључености, а затим и степен родитељског задовољства. Насупрот томе, значајност предиктивних могућности није потврђена за фреквентност. Имајући у виду ове резултате, поставља се питање шта доводи до разлика у испољавању предиктивних могућности ових фактора.

Налаз о изостајању статистичке значајности за фактор фреквентности активности у заједници може да указује да овај фактор има подједнаке предиктивне могућности у групама наших испитаника. Такође, могло би се закључити и да су последице које присуство церебралне парализе има на партиципацију у окружењу заједнице већим делом одређене променама разноврсности, степена укључености и променама субјективне перцепције за

---

---

потребном променом пре него променом фреквентности активности. У прилог оваквом тумачењу иду, најпре, резултати компарације обрасца партиципације у заједници – иако статистички значајне, стварне величине разлике фреквентности наших испитаника нису велике и показују да се испитаници с церебралном укључују неколико пута месечно, а испитаници типичног развоја једном недељно (Табела 32). Детаљније, компарацијом на нивоу десет засебних типова активности у заједници, статистичку значајност су достигле разлике три типа активности, упоредиве величине утицаја (Табела 33). На тај начин, показано је да и у окружењу заједнице, слично партиципацији у кућном окружењу, изолован податак о фреквентности партиципације не може и не сме да буде једини показатељ и/или мерило успешности укључености у животне ситуације и ефикасности спроведених програма подршке.

#### 4.2.4. Структура срединских фактора у окружењу заједнице

Према резултатима, у окружењу заједнице је присутан статистички значајно већи број отежавајућих фактора – баријера ( $r = 0,68$ ) и мањи број олакшавајућих фактора – фацилитатора ( $r = 0,31$ ) у групи испитаника с церебралном парализом него у групи испитаника типичног развоја. Родитељи испитаника с церебралном парализом у мањем проценту перципирају окружење заједнице као подржавајуће, а срединске факторе збирно као олакшавајуће за партиципацију детета ( $r = 0,63$ ). Уз то, према резултатима, ови родитељи су у мањој мери оценили ресурсе као доступне и/или адекватне ( $r = 0,65$ ). Величина утицаја разлика између група је велика у броју баријера, заступљености помоћи и подршке и доступности и/или адекватности ресурса, односно умерена у броју фацилитатора (Табела 42). Овакав налаз је у складу са налазима претходних студија (Bedell et al., 2013; Coster et al., 2011).

##### 4.2.4.1. *Компарација према појединачним срединским факторима у окружењу заједнице*

Како би се стекао комплетнији увид у смер разлика постојећих структура срединских фактора у окружењу заједнице, међусобно је упоређено свих девет



---

---

домена (Табела 44). Осим физичког изгледа и распореда простора унутар и изван зграда ( $\phi = -0,46$ ), као баријере су се издвојили и когнитивни захтеви типичних активности у заједници ( $\phi = -0,46$ ), затим сензорни квалитети окружења ( $\phi = -0,32$ ) и спољашњи временски услови ( $\phi = -0,32$ ). Баријере са најјачим утицајем разлика у односу на испитанике типичног развоја потичу од физичких захтева као што су снага, издржљивост и координација ( $\phi = -0,54$ ).

Познато је да у клиничкој слици церебралне парализе доминира моторички поремећај праћен скупом хетерогених патолошких симптома који обухватају интелектуалне, сензорне и емоционалне поремећаје (Stošljević i sar., 1990). Ова комплексност последица церебралне парализе долази до изражаја у интеракцији са срединским факторима ван кућног окружења као окружења које је у одређеној мери већ прилагођено потребама детета с церебралном парализом, што су показали и резултати нашег истраживања указујући на утицај прилагођености дома на структуру срединских фактора (Табела 28), и то на начин да се олакша свакодневно функционисање детета и породице. Међутим, у овом случају реч је о интеракцији са срединским факторима из окружења заједнице, као што су удаљеност од продавница, постојање тротоара, доступност рампи или лифта, затим бука, гужва, осветљење, температура и клима, али и концентрација, пажња, решавање проблема, снага, издржљивост и координација. Наведени фактори се, према изјавама родитеља, постављају као фактори који *углавном отежавају* њиховом детету с церебралном парализом да партиципира у активностима у окружењу заједнице, то јест као баријере, што може бити објашњење наведеног налаза.

Надаље, овде је потребно споменути и друштвени аспект структуре срединских фактора. Родитељи испитаника с церебралном парализом су у статистички значајно већем проценту него родитељи испитаника типичног развоја, премда са малом величином утицаја разлике, као баријере оценили социјалне захтеве типичних активности, попут комуникације и интеракције са другима ( $\phi = -0,28$ ) и однос свог детета са вршњацима ( $\phi = -0,24$ ), док разлике у процени ставова и поступака других чланова заједнице и безбедности нису достигле статистичку значајност (Табела 44). Приказана дистрибуција одговора је делимично упоредива са резултатима објављеним у компаративној студији деце

---

---

типичног развоја и деце с ометеношћу старости између пет и 17 година. Бедел и сарадници (2013) су известили о упоредивој процентуалној заступљености родитеља деце с различитим облицима и степенима ометености који су оценили физичке, сензорне и когнитивне елементе структуре срединских фактора у окружењу заједнице као баријере. Дескриптивно, највећа одступања у одговорима родитеља наших испитаника с церебралном парализом и родитеља испитаника с ометеношћу различитог типа из издвојеног истраживања су у оквиру друштвеног аспекта ове структуре. Тачније, социјални захтеви типичних активности у заједници, однос детета са вршњацима и ставови и поступци других особа су фактори оцењени као отежавајући у већем броју случајева него у нашем истраживању (46%, 29% и 21% наспрам 17%, 12% и 6%, редом). Исти тренд је нађен и компарацијом са резултатима које су представили Чен, Дру и Бедел (Chen, Drew, & Bedell, 2012). Потребно је споменути још једно истраживање (Radulović *i sar.*, 2014) са упоредивом дистрибуцијом када је реч о физичком распореду и изгледу простора унутар и изван зграда, ставовима и поступцима других особа и односу са вршњацима као баријерама (39%, 52% и 49% у наведеном истраживању наспрам 35%, 51% и 41% у нашем истраживању, редом).

Када је реч о срединским факторима као фацитаторима, разлике процена родитеља наших испитаника нису достигле статистичку значајност ни за један од испитиваних фактора (Табела 44). Другим речима, средински фактори из окружења заједнице су у подједнакој мери оцењени као олакшавајући, што је у складу са налазом претходног истраживања (Bedell *et al.*, 2013). Овде је, пак, потребно нагласити да је приметна већа процентуална заступљеност родитеља обе групе који су проценили све факторе као олакшавајуће у нашем истраживању него у наведеном. Процентуално изражено, док се у нашем истраживању распон креће од 7% до 51% код родитеља испитаника с церебралном парализом, односно од 15% до 47% код родитеља испитаника типичног развоја, Бедел и сарадници (2013, р. 320) извештавају о распону од 2% до 18% код родитеља испитаника с различитим облицима ометености, односно од 3% до 24% код родитеља испитаника из типичне популације. Овакав налаз се може описати као позитиван и охрабрујући јер показује где се налазе могућности за унапређивање партиципације, као и за консеквентно побољшање квалитета живота деце из ове

---

---

популације имајући у виду да је потврђена њихова делимична повезаност (McManus et al., 2008). Томе доприноси и већа процентуална заступљеност родитеља наших испитаника с церебралном парализом који су домене социјалних захтева типичних активности у заједници, односа детета са вршњацима и ставова и поступака других особа оценили као углавном олакшавајуће факторе у односу на заступљеност оних родитеља које су дате факторе оценили као факторе који *углавном отежавају* њиховом детету да партиципира. Осим тога, важно је напоменути да је више од половине (50,9%) родитеља испитаника с церебралном парализом изјавило да ставови и поступци других чланова заједнице према њиховом детету *углавном олакшавају* његово партиципирање у заједници, док је нешто мањи проценат њих изјавио исто за однос свог детета и вршњака (40,9%). Доступна истраживања извештавају о дескриптивно мањој процентуалној заступљености родитеља деце с ометеношћу старости између пет и 17 година који су испитиване срединске факторе описали као фацилитаторе (Bedell et al., 2013; Chen et al., 2012). Подршка из социјалног окружења (најчешће изражена кроз ставове) и приступачност без архитектонских баријера се најчешће наводе као олакшавајући средински фактори. Форсит и сарадници (Forsyth et al., 2007) бележе да је партиципација под утицајем три срединска фактора: подршка, физичка приступачност и могућност транспорта, док Лоулор и сарадници (Lawlor et al., 2006) издвајају следеће срединске факторе: транспорт, подршка родитеља и индивидуални и институционални ставови.

Следеће, разлике између група су уочљивије када се у разматрање узме заступљеност одговора *није од значаја*. Статистички значајно већи број родитеља испитаника типичног развоја је оценио срединске факторе као факторе који *нису од значаја* њиховом детету да партиципира у активностима у окружењу заједнице, односно као факторе који не утичу на партиципацију. Кад је овај квалитет срединских фактора у питању, највећа разлика је у домену физичких захтева типичних активности у заједници ( $\phi = 0,55$ ). Као изузетак, односно фактор без статистичке значајности разлике између група, издвојио се домен безбедности у заједници (Табела 44). Добијена дистрибуција је упоредива са налазом претходног истраживања с тим што су у нашем истраживању добијене ниже вредности

---

---

процентуалне заступљености родитеља из обе групе који су на овај начин оценили поједине срединске факторе из заједнице (Bedell et al., 2013).

Узимајући у разматрање само податке о дистрибуцији процентуалне заступљености, са изузетком спољашњих временских услова, управо су ставови и поступци других особа, однос детета са вршњацима и социјални захтеви активности они средински фактори које је најмањи број родитеља наших испитаника с церебралном парализом означио као баријере и супротно, највећи број их је оценио као фацилитаторе партиципацији у заједници. Физички и когнитивни захтеви активности су, поред физичких, просторних и архитектонских карактеристика окружења, често описани као баријере и препреке. Резултати су у складу с резултатима сличних студија и потврђују значајност улоге ових фактора (Law et al., 2007; Lawlor et al., 2006; Chen et al., 2012; Welsh et al., 2006).

Имајући у виду претходно приказану анализу структуре срединских фактора у кућном окружењу, налаз о окружењу заједнице се може објаснити на сличан начин. Издвојени средински фактори, према изјавама родитеља, чешће имају улогу или баријере или фацилитатора учествовању детета или адолесцента с церебралном парализом у заједници. Наспрам тога, када је реч о испитаницима типичног развоја, родитељи чешће сматрају да су средински фактори или без значаја или су олакшавајући за партиципацију њиховог детета у заједници. Умањење броја баријера, односно уклањање отежавајућег утицаја срединских фактора уз истовремено ојачавање њихове фацилитаторске улоге, један је од начина превазилажења јаза и усклађивања подршке окружења и партиципационог потенцијала деце из ове популације. Потребно је увидети значај и искористити могућности релативно високе заступљености процене срединских фактора социјалних захтева активности, односа са вршњацима и ставова и поступака других људи као фацилитатора, односно релативно нижој заступљености процене ових фактора као баријера партиципацији у окружењу заједнице.

#### *4.2.4.2. Компарација према појединачним ресурсима у окружењу заједнице*

Према изјавама родитеља испитаника с церебралном парализом, као *углавном недоступни и/или неадекватни* да подрже партиципацију детета у највећем проценту и статистички значајно више са разликом средњег утицаја у

односу на родитеље испитаника типичног развоја оцењени су следећи ресурси: новац ( $\phi = -0,48$ ), јавни превоз како би се приступило активностима у заједници ( $\phi = -0,47$ ), опскрбљеност (нпр. спортска опрема, опрема и средства асистивне технологије;  $\phi = -0,46$ ), програми и сервиси (нпр. инклузивни спортски програми, персонални асистент;  $\phi = -0,36$ ). Насупрот томе, родитељи испитаника с церебралном парализом су у најмањем проценту (6,4%) и статистички подједнако као родитељи испитаника типичног развоја (3,7%) изјавили да породица нема довољно времена да подржи партиципацију детета у заједници (Табела 45). Налаз да су недостатак информација и недостатак финансијске подршке, као и недоступност јавног превоза, честе баријере партиципацији у заједници је у складу са резултатима претходних истраживања (Lawlor et al., 2006; Недовић и сар., 2012; Radulović i сар., 2014). Поред тога, Лоулор и сарадници (2006) истакли су још и улогу коју продужено време обављања активности, недостатак простора за опрему и заштитнички однос странаца имају као баријере. Прикупљање информација је једна од три ствари које родитељи деце с ометеношћу, још на њиховом најранијем узрасту, истичу као кључне у стратегијама којима се подстиче партиципација у заједници, поред заступања и безбедности у ширем смислу речи (Khetani, Cohn, Orsmond, Law, & Coster, 2011). Недостатак информација и организације су приказани као средински фактори који се негативно одражавају на партиципацију деце с ометеношћу (Shikako-Thomas et al., 2008).

Време је, као ресурс, међу најдоступнијим према изјавама родитеља испитаника с церебралном парализом, одмах након сопственог превоза. Разлике између група нису статистички потврђене када су у разматрање узети одговори да породица, пак, има довољно времена (55,5% наспрам 64,2%) и да им је сопствени превоз доступан (63,6% наспрам 56,7%). Родитељи испитаника с церебралном парализом су већину осталих ресурса статистички значајно ређе означили као доступне и/или адекватне, али са изузетком програма и сервиса у заједници. Ово одступање је очекивано, а у прилог му иде и статистички значајна разлика великог утицаја између група испитаника када је процена постојања потребе за овим ресурсом у питању. Да је сопствени превоз значајан фацилитатор партиципацији у заједници говоре и претходне студије (Lawlor et al., 2006).

Донекле упоредиву структуру су приказали Бедел и сарадници (2013) у студији о партиципацији у заједници деце са различитом ометеношћу и деце типичног развоја. Прва разлика која се издваја је у домену сопственог превоза у којем није било разлике између те две групе испитаника; у односу на наше резултате, дескриптивно, знатно мањи проценат родитеља деце с ометеношћу је изјавио да им овај ресурс није доступан (2% наспрам 18% родитеља наших испитаника с церебралном парализом). Слично, док је незнатан проценат родитеља наших испитаника с церебралном парализом оценио да им сопствени превоз није потребан (0,9%), у наведеном истраживању је то учинило више родитеља испитаника с ометеношћу (10%). Друга кључна разлика је у домену доступности јавног превоза који су родитељи из наведеног истраживања у подједнаком проценту оценили као углавном доступан и/или адекватан (78% наспрам 85%). Када је овај квалитет у питању, статистички значајно мање родитеља наших испитаника с церебралном парализом је изјавило да им је јавни превоз доступан и/или адекватан и то са разликом средњег утицаја у односу на родитеље испитаника типичног развоја (26,4% наспрам 56%,  $V = 0,30$ ; Табела 45). Трећа разлика је видљива у дистрибуцији одговора на питање о томе да ли породица има довољно времена да подржи партиципацију детета у заједници. Родитељи испитаника с ометеношћу су у статистички значајно већем проценту изјавили да немају (19% наспрам 3%), односно у статистички значајно мањем проценту изјавили да имају довољно времена у односу на контролну групу издвојене студије (41% наспрам 59%). У нашем истраживању, пак, ове разлике између група нису нађене; родитељи наших испитаника у подједнакој мери имају (55,5% наспрам 64,2%,  $\phi = 0,09$ ), односно немају довољно времена (6,4% наспрам 3,7%,  $\phi = -0,06$ ) да подрже своје дете да учествује у различитим активностима у друштвеној заједници.

Са изутеком споменутог проблема доступности јавног и сопственог превоза и времена као ресурса, структуре срединских фактора су ипак упоредиве. Дескриптивно, највеће размимоилажење одговора између група испитаника у наведеном истраживању (Bedell et al., 2013) и у нашем истраживању јесте у томе да ли породица располаже са довољно новца и адекватне опреме и да ли им је она доступна. Ова компарација потврђује да исти средински фактори у различитим

---

---

окружењима могу да буду перципирани на различите начине; њихова улога је променљива и варира како у односу на конкретна окружења, тако и између различитих популација, чиме се теоријски конструкт партиципације детета додатно усложњава. Чињеница је да се структуре узорака испитаника из ове две студије међусобно разликују према више основа. Између осталог, разликују се дистрибуције према степену образовања родитеља, према висини месечних прихода, као и према типу насеља, што поред културолошких и глобалних социоекономских разлика, може да отежа директну компарацију налаза.

#### *4.2.4.3. Условљеност структуре срединских фактора у окружењу заједнице одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника*

Резултати корелационе анализе су указали да што је материјално стање породице у групи испитаника с церебралном парализом више оцењено на тростепеној скали, то су забележени мањи број баријера и родитељска перцепција веће доступности ресурса у заједници (Табела 46). Донекле другачија дистрибуција статистички значајне повезаности структуре срединских фактора у окружењу заједнице и ове породичне карактеристике је добијена у групи испитаника типичног развоја. Наиме, боље оцењено материјално стање породице у овој групи испитаника прате већи број фацилитатора и већа доступност ресурса.

Другим речима, док је материјално стање породице у групи испитаника с церебралном парализом повезано са бројем баријера у средини, у групи испитаника типичног развоја је повезано са бројем фацилитатора. Повезаност материјалног стања и доступности и/или адекватности ресурса је, пак, заједничко за обе групе и могло би се рећи очекивано као исход анализе. Ипак, са циљем да се провери статистичка значајност разлике између ових коефицијената корелације, израчуната је опажена вредност  $z_{obs}$  применом Фишерове трансформације  $r$  вредности у  $z$  вредност (Silver & Dunlap, 1987). Добијена вредност  $z_{obs} = 2,471$  ( $p = 0,0135$ , обострано) недвосмислено показује да се коефицијенти корелације материјалног стања и ресурса статистички значајно разликују између две групе наших испитаника и указују на јачу повезаност испитиваних варијабли у породицама испитаника с церебралном парализом. Овакав налаз емпиријски потврђује да материјално стање породице које је у

---

---

великом делу детерминисано породичном финансијском ситуацијом, може да има важну улогу у детерминисању партиципације детета. Слично је представљено у теоријски разматраном концептуалном моделу личних, породичних, срединских и друштвених фактора који утичу на партиципацију деце са сметњама у развоју, пре свега у рекреативним и слободним активностима које се једним делом одигравају и у окружењу заједнице (G. King, Law, et al., 2003). На повезаност породичних прихода, односно социоекономског статуса и родитељске перцепције баријера партиципацији у рекреативним, школским и активностима у заједници деце са моторичким поремећајима узраста од шест до 14 година су указали и други аутори (Law et al., 2007).

Када је реч о повезаности функционалних способности испитаника с церебралном парализом и структуре срединских фактора у окружењу заједнице (Табела 47), родитељи испитаника с церебралном парализом чије је функционисање у области когниције (према WeeFIM) оцењено већим степеном независности су описали већи број срединских фактора као олакшавајуће за партиципацију свог детета у заједници, а окружење као више подржавајуће. Као што је споменуто, функционална независност у области когниције (према WeeFIM) подразумева способност комуникације, тачније разумевање и изражавање, затим социјалну интеракцију, способност решавања проблема и памћење. Ове способности су значајне за учествовање у заједници и наши резултати су претходно потврдили њихову повезаност са две од три карактеристике обрасца партиципације (са разноврсношћу и са степеном укључености; Табела 37), у складу са резултатима квалитативне студије о потенцијално негативном утицају ограничења комуникације на активности и партиципацију деце с церебралном парализом, нарочито у домену интерперсоналних односа и самосталности, као и партиципације у друштву (Batorowicz et al., 2014; Mei et al., 2015). Међутим, када је реч о структури срединских фактора, може се закључити да се срединска структура описује као повољнија за партиципацију детета с церебралном парализом уколико му је мање асистенције потребно, односно уколико је оно независније у когнитивном домену способности. Имајући у виду да се церебрална парализа манифестује кроз моторички доминантно оштећење, поставља се питање зашто моторичке



---

---

способности, грубе или мануелне, нису повезане са родитељском проценом структуре срединских фактора. Изостанак статистичке значајности тих корелација указује најпре на могућност да родитељи испитаника с церебралном парализом слично описују срединску структуру заједнице у којој живе без обзира на тежину церебралне парализе изражену кроз степен присутних моторичких поремећаја.

Међутим, у литератури се може наћи податак да родитељи описују срединске факторе пре као баријере уколико је нижи ниво физичког функционисања детета са моторичким поремећајем, односно код оне деце чија је способност самосталног извршавања свакодневних активности највише ограничена (Law et al., 2007). Како би се овај налаз детаљније истражио на нашем узорку, спорведена су накнадна поређења функционалних способности и функционалне независности са појединачним срединским факторима (Табела 116; Прилог 1). Од срединских фактора, уочено је неколико статистички значајних корелација са функционалним способностима. Од моторичких, једино су грубе моторичке способности и степен функционалне независности у домену мобилности (према WeeFIM) повезани и то са сензорним квалитетима окружења указујући да већа оштећења грубе моторике и мање независности у кретању прати тенденција оцењивања ових квалитета окружења као баријера партиципацији у заједници. Налаз потврђује да бука, гужва и неадекватно осветљење додатно отежавају деци и адолесцентима с церебралном парализом да партиципирају у активностима у заједници ако су њихове грубе моторичке функције у већем степену ограничене. Имајући у виду специфичности сензорног профила особа из ове популације и његову повезаност са одступањима у моторичком понашању, тачније тешкоће у сензорном процесирању које су манифестоване кроз низак пријем сензорних стимулуса и праћене нижим постигнућима у извођењу комплексних моторичких задатака (Потић, 2014), поставља се питање да ли је присутан збирни ефекат ових релација на партиципацију у заједници. У неким будућим истраживањима било би корисно детаљније испитати ову претпоставку, али и могућности да се оптимизацијом спреге моторичког понашања и сензорног процесирања утиче на поједине карактеристике партиципације у заједници, посредством модификације сензорних квалитета срединске структуре.

---

---

Статистички су се као значајне издвојиле још две корелације, и то између функционалне независности у домену когниције (према WeeFIM), с једне стране и когнитивних, односно социјалних захтева типичних активности у заједници, с друге стране (Табела 116; Прилог 1). Налаз да су когнитивни и социјални захтеви уобичајних активности пре процењени као баријере ако је функционална независност у домену когниције нижа је у складу са очекиваним, као и са претходним налазима о значају способности комуникације (Batorowicz et al., 2014; Mei et al., 2015). Оваква дистрибуција говори у прилог споменутог значаја који способности комуникације, способности решавања проблема, памћење и социјална интеракција имају за перцепцији улоге појединих срединских фактора.

Накнадна поређења са појединачним ресурсима (Табела 116; Прилог 1) су показала да постоји ниска и негативна корелација између доступности јавног превоза и степена моторичких оштећења према GMFCS, MACS и BFMF. Тачније, што су грубе моторичке, мануелне и бимануелне способности оштећене у већем степену, то родитељи испитаника с церебралном парализом оцењују јавни превоз као мање доступан и мање адекватан како би се приступило активностима у заједници. Даље, јавни превоз је доступнији уколико су наши испитаници с церебралном парализом функционално независнији у свим доменима према WeeFIM (самозбрињавање, мобилност, когниција и укупно).

Имајући у виду статистичку значајност разлике дистрибуције узорка нашег истраживања у односу на тип насеља у којима породице станују ( $p = 0,026$ ,  $V = 0,17$ ; Табела 6), елементи структуре срединских фактора у окружењу заједнице су упоређени између подгрупа испитаника формираних према овом критеријуму. Накнадно су детаљно приказане дескриптивне мере и резултати свих спроведених компарација (Табеле 115, 117, 118, 119, 120 и 121; Прилог 1).

Структуре срединских фактора у окружењу заједнице су уједначене и упоредиве унутар групе испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља као фактор могућег утицаја. Исто важи и за групу испитаника типичног развоја (Табела 121). Може се закључити да, уопште, родитељи обе групе без значајне разлике извештавају о баријерама, фацилитаторима, помоћи, подршци и ресурсима из окружења без обзира да ли станују у градском, приградском или сеоском насељу.

---

---

Међутим, када се издвоје подгрупе уједначене према типу насеља, изостаје статистичка значајност разлике медијана олакшавајућих фактора у подгрупи породица које станују у приградским насељима ( $p = 0,686$ ,  $r = 0,06$ ; Табела 115). Другим речима, породице које живе у приградским насељима перципирају упоредив број срединских фактора као фацилитаторе партиципацији. Уз подсећање на налаз да је управо у окружењу приградског насеља потврђена уједначеност фреквентности партиципације наших испитаника и на закључак да је приступачније и прилагођеније окружење важан предуслов боље партиципације у заједници, овај тренд је детаљније испитан.

Дескриптивно, родитељи испитаника с церебралном парализом који станују у приградским насељима су означили већи број фацилитатора у односу на родитеље испитаника с церебралном парализом који станују у градским и сеоским насељима (5,00 наспрам 4,00, оба). Насупрот томе, родитељи испитаника типичног развоја из приградских насеља су оценили мањи број фацилитатора у односу на друге породице из своје групе које станују у градским и сеоским насељима (5,00 наспрам 6,00 и 7,00, редом; Табела 118), те је дошло до приближавања ових вредности и изостанка статистичке значајности разлике. Како би се боље разумела суштина промена дистрибуције према критеријуму, а због важности окружења за партиципацију детета (Anaby et al., 2014), спроведене су додатне компарације према издвојеним елементима срединске структуре у подгрупи оних испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја које станују у приградском насељу (Табела 122, Табела 123; Прилог 1).

Разлике велике јачине утицаја су статистички потврђене у субурбаним подручјима за четири срединска фактора од укупно девет: физички распоред и изглед простора унутар и изван зграда ( $p = 0,002$ ,  $V = 0,54$ ), физички захтеви ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,67$ ), когнитивни захтеви ( $p = 0,000$ ,  $V = 0,61$ ) и социјални захтеви активности ( $p = 0,003$ ,  $V = 0,53$ ; Табела 122). Сва четири наведена фактора су родитељи испитаника с церебралном парализом у већем проценту означили као баријере, а у мањем као фацилитаторе; родитељи испитаника типичног развоја су одговорили супротно. Разлике умерене величине утицаја су нађене у четири од од укупно седам домена: доступност јавног превоза ( $p = 0,001$ ,  $V = 0,59$ ), програми и сервиси ( $p = 0,001$ ,  $V = 0,58$ ), опскрбљеност ( $p = 0,002$ ,  $V = 0,55$ ) и новац ( $p = 0,000$ ,

---

---

$V = 0,67$ ; Табела 123). Слично, родитељи испитаника с церебралном парализом су у већем проценту означили ресурсе као неадекватне или недоступне, док су родитељи испитаника типичног развоја одговорили супротно.

За већину ставки у срединском окружењу приградског насеља, дакле, нису нађене разлике у заступљености родитеља који су их оценили као олакшавајуће, односно као доступне и/или адекватне. Наши резултати су претходно потврдили да у приградским насељима испитаници с церебралном парализом партиципирају у заједници подједнако фреквентно као испитаници типичног развоја. Заједно са налазом о упоредивом броју фацилитатора у окружењу, овакав тренд може да појасни и зашто је мања разлика степена у којем родитељи изражавају жељу за променом партиципације нађена управо у овој подгрупи. Могло би се закључити да је приказано да олакшавајући фактори и доступност адекватних ресурса имају видљив и мерљив ефекат на исход партиципације у конкретном окружењу.

#### *4.2.4.4. Предиктивне могућности структуре срединских фактора у окружењу заједнице*

Резултати логистичке регресије су потврдили предиктивне могућности два елемента срединске структуре. То су индикатор помоћи и подршке у окружењу и доступности и/или адекватности ресурса (Табела 48). Тачније, то су родитељска процена датог окружења као подржавајућег, а срединских фактора збирно као олакшавајућих за партиципацију детета, и потом још и доступност ресурса. Ови елементи имају јединствен допринос објашњавању последица које присуство церебралне парализе има на срединску структуру и перцепцију њеног значаја за партиципацију детета у заједници.

Као што је приказано (Табела 48), број срединских фактора у окружењу заједнице који су означени као баријере или као фацилитатори не одражава да ли ће последице церебралне парализе бити видљиве у структури срединских фактора. Суштинска разлика између срединске структуре која је значајна за партиципацију у заједници испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развој није у броју баријера или фацилитатора. Из тога следи да постоји извесна уједначеност изоловано посматраних фактора, те да би било приоритетно реаговати на нивоу свеукупног потенцијала окружења заједнице да буде спремно

и у пуној мери отворено за партиципацију деце и адолесцената из ове популације. У прилог значаја који срединско окружење има за партиципацију у заједници говоре и налази студије о изводљивости и ефектима интервенције усмерене само на структуру срединских фактора, односно о ефикасности новог приступа у којем се заједнички идентификују циљеви, а потом спроводе стратегије за проширивање укупне подршке и уклањање препрека (Law, Anaby, Imms, Teplicky, & Turner, 2015). Тачније, показано је да имплементација оваквог програма побољшава не само извођење активности, већ и задовољство оствареном партиципацијом у слободним активностима у окружењу заједнице младих особа са моторичким поремећајима старости између 12 и 18 година (Law et al., 2015). Надовезујући се на то, наш налаз указује на могућност да је разлика у спремности окружења заједнице да кроз помоћ, подршку и ресурсе испуни своју медијаторску улогу коју има на прелазу између личних фактора и исхода партиципације и тако омогући деци из ове популације да остваре свој партиципациони потенцијал.

### 4.3. Партиципација у породичним активностима

#### 4.3.1. Фреквентност породичних активности, учествовање испитаника и степен њихове укључености – упоредни приказ

Када се разматра фреквентност породичних активности, стиче се увид у динамику и тип активности које стоје на располагању испитаницима у свакодневном породичном животу. За потребе овог истраживања су издвојени и анализирани још и подаци о присуству, односно одсуству испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја кад се породична активност одвија, а након тога и подаци о степену њихове укључености у оним активностима у којима учествују.

На основу анализе прикупљених података, већина породичних активности се одвија са већом фреквентношћу у животу породица испитаника типичног развоја у поређењу са породицама испитаника с церебралном парализом (Табела 49). Уопштено, чланови породице испитаника типичног развоја чешће заједно излазе ( $r = 0,47$ ), одлазе на одмор или викенд ( $r = 0,40$ ) и чешће се баве организованим активностима ( $r = 0,29$ ), заједничким активностима у затвореном простору ( $r = 0,17$ ) или на отвореном ( $r = 0,34$ ). Припремање оброка и обављање рутинских послова су два домена породичних активности које су се јављале подједнако фреквентно. Овакав налаз је у складу са претходним истраживањима породичних активности у популацији деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу (Axelsson & Wilder, 2014).

Збирно посматрано, испитаници с церебралном парализом се укључују у мањи број породичних активности него испитаници типичног развоја (Табела 52). Статистички значајне разлике између две групе су потврђене у следећа три од седам испитиваних домена: припремање оброка ( $r = 0,20$ ), рутински послови ( $r = 0,26$ ) и активности на отвореном ( $r = 0,21$ ). Уопште, увидом у дескриптивне вредности, уочено је да наши испитаници с церебралном парализом и испитаници типичног развоја учествују у најмањем проценту у породичним активностима припремања оброка, разних кухињских послова и заједничког обедовања, али и у

---

---

активностима из домена рутинских послова попут одржавања дома, јутарњих и вечерњих рутина, спремања школске торбе или сређивања играчака. Испитаници с церебралном парализом у највећем проценту, пак, присуствују породичним одласцима на одмор или викенд и организованим активностима као што је заједнички одлазак на слободне активности. С друге стране, поред организованих активности, испитаници типичног развоја у највећем проценту присуствују заједничким породичним изласцима који обухватају одлазак на игралиште, у куповину, у позориште, биоскоп или концерт, одлазак у посету пријатељима или рођацима, затим одлазак на забаве или излет (Табела 52).

Кључне разлике између група породица наших испитаника јесу у степену њихове укључености (Табела 56). Степен укључености је статистички значајно нижи код испитаника с церебралном парализом него код испитаника типичног развоја и то у свим доменима породичних активности. Према резултатима, испитаници са церебралном парализом су углавном *донекле*, а испитаници типичног развоја *много* укључени у породичне активности. Ни у једном од домена активности није забележено да су испитаници с церебралном парализом више ангажовани, односно укључени. Слично је уочено у претходним научним извештајима. Ипак, ти извештаји показују да су најмање разлике у организованим активностима и активностима на отвореном (Axelsson et al., 2013), док наши резултати указују да су разлике између група статистички најмање у домену припремања оброка ( $r = 0,27$ ) и у домену одласка на одмор ( $r = 0,26$ ). Насупрот томе, статистички највеће разлике у степену укључености наших испитаника су у доменима активности на отвореном ( $r = 0,49$ ), заједничких излазака и активности у затвореном ( $r = 0,47$ , оба). Међутим, и поред наведених разлика које се могу описати као разлике умереног интензитета, дистрибуција вредности степена укључености је упоредива; испитаници обе групе се у највећем степену ангажују у активностима у затвореном и на одморима, односно путовањима, а најмање у активностима припремања оброка. Доступна истраживања извештавају о истом или нешто вишем нивоу задовољства деце с церебралном парализом школског узраста партиципацијом у формалним и неформалним активностима слободног времена у поређењу са децом из типичне популације, с тим што је најнижи ниво задовољства забележен у активностима самоунапређивања у које спадају, између

---

---

осталог, и кућни послови, што може објаснити наше резултате (Мајнemer et al., 2008).

На основу резултата ових анализа може се увидети и емпиријски потврдити да су последице моторичког поремећаја, као доминантног у клиничкој слици церебралне парализе, видљиве и у динамици породичних активности. Међутим, како би се утврдило да ли се и како се партиципација испитаника с церебралном парализом у породичним активностима разликује од партиципације у породичним активностима испитаника типичног развоја, неопходно је међусобно упоредити фреквентност активности, присуство испитаника и степен њиховог ангажовања у сваком од домена засебно.

Акселсон и Вајлдер (Axelsson & Wilder, 2014) су известиле о нешто другачијој дистрибуцији. Наиме, према резултатима те студије, присуство деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу у породичним активностима је процентуално ниже у поређењу са присуством деце типичног развоја, али са највећим разликама у доменима активности које се одвијају изван породичне средине, што обухвата активности на отвореном, организоване активности и заједничке породичне изласке. Наши резултати су, пак, поред једине заједничке разлике између група и то оне у активностима на отвореном (играње напољу, шетња и разне слободне физичке активности), указали првенствено на разлике у породичним активностима које се свакодневно дешавају у кућном окружењу, а које се односе на припремање оброка и разне рутинске послове. Описана дистрибуција употпуњује постојећу слику о разликама у партиципацији наших испитаника. Тачније, реч је о разликама у разноврсности активности у којима испитаници партиципирају у кући, уколико поставимо кућно окружење еквивалентно породичном. Резултати су показали да се активности ових домена дешавају подједнако фреквентно у свакодневном животу породица наших испитаника, стога се може закључити да постоји уједначеност прилика да се они укључе у те активности. До размимоилажења долази на нивоу њиховог укључивања, односно између група се појављује статистички значајна разлика у проценту оних испитаника који присуствују активностима. Последице се одражавају и на образац партиципације у кућном окружењу и то кроз статистички значајне разлике разноврсности које су најинтензивније управо у домену кућних



---

---

послова (Табела 19). И поред фреквентности која је као највиша потврђена у ова два домена, најмањи проценат испитаника је укључен, а уз то је забележен и најнижи степен ангажовања. Претходни истраживачи су известили о упоредивом тренду само у домену рутина када је реч о породицама деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу (Axelsson et al., 2013). Значај оваквог налаза је у скретању пажње на уједначено постојање прилика да се деца и адолесценти више укључе у свакодневне породичне активности (из домена рутинских послова и припремања оброка).

Насупрот том тренду, када се погледају активности у затвореном, као што су гледање филма и телевизијског програма, бављење рукотворинама, разне игре, читање, певање и слично, статистички значајна разлика мањег утицаја постоји у фреквентности њиховог јављања ( $p = 0,019$ ,  $r = 0,17$ ; Табела 49). Међутим, када се погледа процентуална заступљеност оних испитаника који учествују, нема разлике између група ( $p = 0,314$ ,  $r = 0,07$ ; Табела 53). Другим речима, када се активности у затвореном јављају као породичне, онда су испитаници с церебралном парализом у подједнаком броју присутни као и испитаници типичног развоја. Разлике, пак, статистички добијају на значају у односу на следећу испитивану карактеристику – степен у којем су испитаници укључени ( $p = 0,000$ ,  $r = 0,47$ ; Табела 56). Слична тенденција се може уочити компарацијом фреквентности, процентуалног присуства и степена укључености испитаника у доменима организованих активности, заједничких излазака и одлазака на одмор.

Када се сагледају породичне активности на отвореном, разлике постоје у учесталости њиховог јављања ( $r = 0,34$ ; Табела 49), у заступљености испитаника који тим активностима присуствују ( $r = 0,21$ ; Табела 53), али и у степену њихове укључености који је управо у овом домену статистички највећег утицаја разлике ( $r = 0,49$ ; Табела 56). Оваква дистрибуција резултата је видљива и у појединачној партиципацији испитаника с церебралном парализом у активностима у окружењу заједнице, првенствено у организованим и слободним физичким активностима и дружењу са другом децом у заједници (Табела 33). Разлике у разноврсности и фреквентности тих активности су умерене, односно велике када је реч о степену укључености. Имајући у виду да се активности овог домена, пре свега, могу описати као активне и физички захтевније, могло би се закључити да у

---

---

свакодневном животу породица испитаника типичног развоја доминирају управо породичне активности које су активније. О томе да у породицама деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу преовладавају пасивне активности као фреквентније може се прочитати у доступним научним извештајима (Axelsson & Wilder, 2014). На крају, активности на отвореном, организоване активности, заједнички изласци и одласци на одмор или викенд су породичне активности које се јављају као најмање фреквентне у обе групе и са релативно високим степеном укључености испитаника. Овакав налаз је у складу са претходним истраживањима (Axelsson et al., 2013).

#### 4.3.2. Условљеност партиципације у породичним активностима одређеним личним, породичним и карактеристикама родитеља испитаника

Према резултатима корелационих анализа, постоји негативна повезаност узраста и учесталости породичних активности (Табела 50). Та повезаност указује да се породичне активности из појединих домена јављају мање фреквентно како су испитаници старији. Тачније, у поређењу са старијим испитаницима, у свакодневном животу породица млађих испитаника с церебралном парализом чешће се јављају заједнички породични изласци и заједничке активности на отвореном, док се у свакодневном животу породица млађих испитаника типичног развоја чешће јављају само заједничке активности на отвореном. Овакав налаз је очекиван. Наши подаци су показали да се старији с церебралном парализом чешће укључују у организоване физичке активности (Табела 98; Прилог 1). Претходна истраживања су показала да постоји тенденција да са узрастом детета долази до опадања интензитета времена које дете и родитељи проводе заједно (Phares et al., 2009). Осим тога, утицај узраста је уочен и у фреквентности рекреативних активности, али и друштвених активности које су, поређења ради, најчешће код деце из типичне популације на узрасту од шест до осам година (G. King et al., 2010). Овакав резултат се може објаснити наводима других аутора који указују на то да су разноврсност и/или фреквентности укупне партиципације у неформалним рекреативним и слободним активностима веће код деце са

---

---

моторичким поремећајима, укључујући децу с церебралном парализом у поређењу на адолесценте (Law et al., 2006; Palisano, Chiarello et al., 2011).

Када се размотри како се учествовање испитаника мења са узрастом, једино се може потврдити да испитаници типичног развоја у мањем броју присуствују заједничким породичним изласцима како су старији (Табела 54). Насупрот томе, не може се рећи да долази до промена у мери у којој су испитаници с церебралном парализом присутни у породичним активностима у односу на њихов узраст, односно да су млађи или старији испитаници с церебралном парализом у већем или у мањем броју укључени. Другим речима, резултати показују да са узрастом испитаника с церебралном парализом не долази до развојно очекиване промене времена које дете и родитељи проводе заједно, а које се очекује нарочито у периоду од 11. до 18. године (Phares et al., 2009). Могуће објашњење оваквог тренда јесте раскорак који се јавља између хронолошког и развојног узраста у популацији деце с церебралном парализом, слично раскораку који је присутан у популацији деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу (Axelsson & Wilder, 2014). Такође, иако се сматра да је церебрална парализа првенствено хронично и непрогресивно стање (Mutch et al., 1992; Stošljević i sar., 1990), чињеница је да постоји повећан ризик од бројних секундарних стања које временом настају као последице примарног моторичког поремећаја (Mutch et al., 1992; Milicevic & Potic, 2012). Овакве последице, првенствено оне здравствене и функционалне, захтевају продужену или сталну, временски захтевну бригу. Из тих разлога не долази до развојно очекиваног умањења трајања заједничкиведеног времена исказаног кроз присуство детета у активностима. Осим тога, статистички значајне разлике умерене величине утицаја које постоје између група породица у односу на радни статус родитеља, односно запосленост родитеља са пуним или скраћеним радним временом ван куће (Табела 7, Табела 8), говоре у прилог преосталог слободног времена које ови родитељи проводе са својом децом с церебралном парализом у заједничким породичним активностима.

Испитујући даље повезаност са узрастом испитаника, уочени су различите тенденције када је реч о степену у ком су испитаници укључени у породичне активности (Табела 57). Наиме, док се степен укључености испитаника типичног

---

---

развоја у заједничке породичне изласке са годинама умањује, код испитаника с церебралном парализом се степен укључености у заједничке организоване активности повећава. Наши резултати се надовезују на претходне налазе о томе да, како су старији, испитаници типичног развоја све ређе присуствују заједничким породичним изласцима и може се закључити да је у складу са развојно очекиваном променом времена које дете и родитељи проводе заједно, али и променом интересовања испитаника из ове групе породица (Phares et al., 2009). Подсећања ради, у питању су активности попут одласка на игралиште, у куповину, позориште, концерт или биоскоп, на забаву и посећивање пријатеља или рођака. Насупрот томе, како су старији, испитаници с церебралном парализом су све више ангажовани у заједничким организованим активностима. Потребно је напоменути да је, најпре, искључена статистичка значајност повезаности узраста израженог у месецима и степена оштећења грубе моторике (према GMFCS), степена оштећења финих мануелних (према MACS) и бимануелних способности (према BFMF; Табела 124, Прилог 1), као и степена функционалне независности (према WeeFIM; Табела 5). Другим речима, искључено је да постоји разлика у одређеним функционалним способностима у односу на узраст наших испитаника с церебралном парализом. Из тих разлога, може се искључити да до промене у степену у којем су испитаници с церебралном парализом укључени у породичне активности из домена заједничког обављања организованих активности, као што су заједнички одласци на слободне активности самих испитаника или чланова породице и у цркву, долази услед бољих моторичких способности и веће функционалне независности. У прилог овог тренда иде и налаз о све фреквентнијем партиципирању испитаника с церебралном парализом са годинама и то у организованим физичким активностима у окружењу заједнице и изласцима у комшилуку (Табела 98; Прилог 1). Међутим, потребно је подсетити да су разлике у односу на узраст разматране на основу компарације повезаности узраста и постигнућа две независне групе испитаника, а у складу са трансверзалним дизајном истраживања. Будућа лонгитудинална истраживања би могла да употпуне слику о променама до којих долази у појединим породичним активностима с узрастом деце и адолесцената с церебралном парализом.

---

---

Надаље, у групи породица испитаника с церебралном парализом, веће степене образовања мајки и очева прате мање учестале активности у затвореном, али и чешћи одласци на пут или одмор. С друге стране, што је виши степен образовања мајки испитаника типичног развоја, то се чешће заједнички обављају рутински послови (Табела 50). Могуће објашњење јесте запосленост родитеља са радним местом ван куће. Цилијан Кинг и сарадници (G. King, Law, et al., 2003) су приказали да степен образовања и радни статус родитеља имају индиректну улогу у детерминисању партиципације детета; поставља се питање улоге ових фактора у креирању прилика за одвијање активности и прилика да се дете у њих укључи. Према нашим подацима, виши степен образовања прати мањи проценат незапослености. Са пуним или скраћеним радним временом ван куће ради највећи проценат оних мајки испитаника с церебралном парализом које имају високо образовање (укупно 58,4%), односно ни једна мајка са основним образовањем. С друге стране, незапослено је чак 88,9% оних које имају основно образовање (Табела 125; Прилог 1). Слично, са пуним радним временом ван куће је запослено 77,3% очева испитаника с церебралном парализом са високим образовањем, 59,6% очева са средњим, односно 40% са основним образовањем (Табела 87; Прилог 1). Сличан тренд је уочен и у групи породица испитаника типичног развоја; са пуним или скраћеним радним временом ван куће је запослено 80,8% мајки са високим образовањем, односно 59,6% мајки са средњим степеном образовања (Табела 126; Прилог 1). Овде треба споменути позитивне и ниске до умерене статистички значајне коефицијенте Спирманове корелације ранга између степена образовања родитеља испитаника с церебралном парализом и материјалног стање породице према којима више степене образовања прати боље оцењено материјално стање (Табела 88; Прилог 1). Последично, родитељи испитаника с церебралном парализом са вишим степенима образовања проводе мање времена у кућном окружењу што се одражава на фреквентност породичних активности у затвореном простору, а кроз више приходе се одражава и на учесталије породичне одласке на одмор или викенд. С друге стране, мајке деце типичног развоја неретко преузимају на себе активности везане за дете и активности везане за породицу и дом у целини (Bulić et al., 2012), те када је реч о овој групи породица, њихова запосленост се одражава на потребу да се рутински

---

---

послови чешће одвијају као породична активност. Значај оваквог налаза је у скретању пажње на потребу да се деца типичног развоја више ангажују у породичним активностима, као и на потребу да се у породицама са децом и адолесцентима с церебралном парализом детаљно размотре могућности за остваривање прилика и планско подстицање заједничких активности. О постојању упоредивих корелација степена образовања родитеља из породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, укључујући и децу с церебралном парализом, са фреквентношћу појединих активности у породичном окружењу може се прочитати у извештајима других аутора (Axelsson & Wilder, 2014).

Надовезујући се на део резултата о улози коју материјално стање породице (чија се процена већим делом ослања на процену финансијске и стамбене ситуације) има у динамици породичног живота, издваја се резултат који указује да боље материјално стање породица испитаника с церебралном парализом прате само чешћи породични одласци на одмор или викенд. Како би се овај налаз детаљније испитао, испитана је повезаност материјалног стања породице и сваке породичне активности појединачно (Табела 127; Прилог 1). Већи број корелација је нађен у групи испитаника с церебралном парализом (седам од 57 испитиваних) него у групи испитаника типичног развоја (три од 55 испитиваних). У породицама испитаника с церебралном парализом чије је материјално стање боље оцењено, статистички је потврђено чешће играње компјутерских игрица, затим чешћи одласци у центар за (ре)хабилитацију, у природу, на одмор и на викенд, а мање чешћи су одласци у цркву и на забаве. У породицама испитаника типичног развоја, пак, чешћи су само одласци на одмор, док су чишћење или спремање куће, уређивање баште или дворишта, заједнички одлазак на слободне активности родитеља и у куповину мање чести ако је материјално стање боље оцењено. Уколико се наведене активности размотре са аспекта финансијског улагања које је неопходно како би биле реализоване, јасно је да се ради првенствено о организованим и структурираним активностима које су материјално, временски и финансијски захтевне и које се одвијају ван кућног окружења. Имајући у виду утврђену структуру срединских фактора, тачније доступност и/или адекватност одређених ресурса у кући и заједници (Табела 27, Табела 45), може се увидети да

---

---

су ресурси финансијске природе средински фактор значајан за партиципацију испитаника с церебралном парализом. Наши резултати упућују на закључак да према висини ових ресурса у одређеној мери варира и фреквентност породичних активности, односно фреквентност прилика да се деца укључе у активности са члановима своје породице. Посматрајући на овај начин, може се закључити да овај налаз допуњује претходна сазнања о разноврснијој и фреквентнијој партиципацији деце са моторичким поремећајима у породицама са вишим приходима (Axelsson & Wilder, 2014; G. King, Law, et al., 2003; G. King et al., 2006; Law et al., 2006, 2007).

Када је реч само о испитаницима с церебралном парализом, забележено је да што су грубе моторичке функције мање оштећене, то је већа фреквентност активности из домена рутинских послова и породичних одлазака на одмор или викенд (Табела 51). Осим тога, према резултатима, у породицама оних испитаника с церебралном парализом који су, према WeeFIM, функционално независнији, чешће се дешавају породичне активности које се иначе одигравају у кућном окружењу (активности у затвореном, припремање оброка, рутински послови), али се чешће бележе и породична путовања. Иако је висина корелација ниска и указује, пре свега, на слабу повезаност варијабли, овакав налаз је значајан јер говори у прилог промена које се дешавају у породичној динамици. Фреквентност породичних активности је објективна димензија и односи се на фреквентност прилика да се деца с ометеношћу укључе у свакодневни живот. Међутим, резултати показују да су деца с церебралном парализом под додатно повишеним ризиком уколико су њихове грубе моторичке способности оштећене у већем степену јер се у породичном животу поједине активности мање често дешавају и самим тим, та деца имају мањи број прилика да буду њихов део.

Истовремено, када је реч о учествовању, резултати показују да испитаници с церебралном парализом код којих су забележени мањи степени оштећења грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности и који су функционално самосталнији доменима самозбрињавања и мобилности чешће присуствују различитим свакодневним рутинским пословима, али и заједничким породичним активностима на отвореном (играње напољу, шетња и разне слободне физичке активности). Дакле, они учествују у већем броју наведених породичних

---

---

активности (Табела 55). Разматрајући доступне научне извештаје о разноврсности партиципације у кућном окружењу, односно о броју активности у којима деца с церебралном парализом учествују, може се закључити да и наши резултати потврђују да више степене функционалне независности и мање степене оштећења грубих моторичких, бимануелних и финих мануелних способности прате већи број активности у којима деца с церебралном парализом учествују, али и већи степен њихове укључености (Imms et al., 2008; Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008; Orlin et al., 2009). Слично, партиципација у активностима које својом природом захтевају одређен ниво мобилности, односно усвојеност ходања, варира према извођењу као квалификатору којим се описује шта појединац ради у свом тренутном окружењу (Bjornson, Zhou, Stevenson, & Christakis, 2014). Наши резултати не одступају од наведеног тренда. Између осталог, потешкоће адолесцената с церебралном парализом у остваривању дневних активности и партиципације у доменима исхране, личне неге и становања у великој мери објашњавају управо ограничења грубог моторичког функционисања (Donkervoort et al., 2007). Даље, повезаност учествовања испитаника с церебралном парализом у породичним активностима на отвореном као активностима које се одигравају ван кућног окружења, с једне стране и њихових функционалних способности, с друге стране, може се окарактерисати као очекивана имајући у виду последице примарног моторичког поремећаја и резултате претходних студија (Imms et al., 2008, 2009; Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008; Mutch et al., 1992; Orlin et al., 2009; Stošljević i sar., 1990). Налаз је, такође, у складу и са трендом опадања укупне разноврсности партиципације у заједници према тежњи последица моторичког оштећења и према степену у ком су испитаници с церебралном парализом самостални у свакодневним активностима уоченим у нашем истраживању. Значај овог налаза је у скретању пажње на партиципациони потенцијал деце и адолесцената из ове популације и могућност да се њихово учествовање у породичним активностима побољша оптимизацијом функционалних способности и функционалне независности.

Највећи број статистички значајних корелација је потврђен између функционалних способности и степена у ком су испитаници с церебралном парализом укључени у породичне активности (Табела 58). Резултати су показали



---

---

да је степен укључености у припремање оброка и активности у затвореном повезан са мануелним способностима и са независношћу у самозбрињавању и у домену когниције (према WeeFIM). Осим ових способности, за степен укључености у рутинске послове су значајне и грубе моторичке способности, као и самосталност у кретању. Издвојене релације су разумљиве ако се има у виду да су те способности базичне за успешно учествовање у наведеним типовима активности. Претходно истраживање је показало да је партиципација у навикама свакодневног живота чије остваривање подразумева способност хода под утицајем извођења активности ходања у тренутном окружењу, што може објаснити овај налаз (Vjornson et al., 2014).

Поред тога, дистрибуција корелација показује да су грубе моторичке способности и функционална независност у домену мобилности (према WeeFIM) повезане једино са доменом рутинским пословима (Табела 58). Појединачно, у питању су вечерње рутине, спремање школске торбе, поподневни одмор и одлазак у школу или боравак и враћање кући (Табела 128; Прилог 1). Такође, ту је још и повезаност са појединачним активностима из других домена: плесање, постављање или распремање стола, заједнички и вечера, као и одлазак на игралиште. Другим речима, у ком ће се степену испитаници с церебралном парализом укључити у све остале породичне активности није искључиво условљено њиховом грубом моториком и њихова ангажованост је уједначена у односу на овај фактор. Приликом тумачења ових резултата потребно је имати у виду да се породичне активности одвијају у различитим окружењима. Дакле, све статистички значајне корелације су потврђене у активностима у кућном окружењу са изузетком једне активности која се дешава изван тог окружења (одлазак на игралиште; Табела 128, Прилог 1). Овакав налаз указује на то да функционалне способности нису директан лимитирајући фактор, односно фактор који одређује колико ће дете или адолесцент с церебралном парализом да буде ангажован у породичним активностима које се одигравају ван породичног дома. Могуће објашњење се креће у смеру њиховог свеукупно нижег степена укључености без обзира на већа или мања функционална ограничења, имајући у виду добијене резултате. Оптимизација функционалних способности и функционалне независности ће, највероватније, само делимично побољшати степен њихове

---

---

укључености у појединима породичним активностима. Насупрот томе, доступност транспорта и друге подршке споља су од мање важности за ангажовање у породичним активностима које се одигравају у кући што оставља више простора за ангажовање у складу са функционалним ограничењима, односно функционалним способностима.

Даље, у ком степену су испитаници с церебралном парализом укључени у породичне активности на отвореном, организоване активности и заједничке изласке је, пак, повезано са функционалном независношћу у области когниције (према WeeFIM), тачније са њиховом способношћу комуникације, са социјалном интеракцијом, са способношћу решавања проблема и памћењем. Налаз се надовезује на претходне студије у којима је указано да, од карактеристика детета, највећи број статистички значајних позитивних корелација такође постоји између ангажовања детета са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, укључујући церебралну парализу, и когнитивних способности ранжираних на шестостепеној скали (Axelsson et al., 2013). Дефицити комуникације и ограничења ових способности имају негативан утицај на социјалне вештине, што се даље негативно одражава на активности и партиципацију (Mei et al., 2015). Уз то, анализа образаца партиципације у заједници наших испитаника с церебралном парализом је показала да нижи степен функционалне независности у свим доменима (према WeeFIM), као и већи степен оштећења грубих моторичких, бимануелних и финих мануелних способности прати мањи степен њихове укључености (Табела 37). Значај оваквог налаза је у скретању пажње на могућност да се на степен ангажовања, односно на укљученост детета или адолесцента с церебралном парализом утиче подстицањем социјалне интеракције, унапређивањем социјалних вештина и комуникације.

#### 4.3.3. Предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у породичним активностима

Резултати логистичке регресије су потврдили предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у породичним активностима. На основу ових налаза се може стећи детаљнији увид о начину на који присуство церебралне

---

---

парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена породичне динамике и то у фреквентности, учествовању и степену укључености (Табеле 59, 60 и 61).

Најпре је разматрана фреквентност породичних активности. Најјачи предиктор промена јесте фреквентност заједничких излазака (Табела 59). Овај домен обухвата активности попут одласка у куповину, библиотеку, позориште, биоскоп или на игралиште, концерт и забаве. Такође, обухвата још и излете у природу и заједничке посете пријатељима и рођацима. У питању је, дакле, домен који се односи на временски и финансијски захтевније активности, активности које подразумевају како физичко и организационо анагажовање, тако и бољу доступност информација и могућности транспорта. Истовремено, један број ових породичних активности се ослања на социјалну мрежу изван најужег породичног круга, а кроз квалитет заједнички проведеног времена вишеструко доприноси испуњавању социјалних, емотивних и културних потреба породице и њених чланова. Слично би се могло навести и за други предиктор, породичне одласке на одмор или викенд. Рутински послови, као трећи предиктор, обављају се у непосредном кућном окружењу за које је претходно показано да је у целости под утицајем присуства церебралне парализе (Табела 30). Имајући то у виду, налаз показује да свакодневне потешкоће и брига о детету с церебралном парализом коју на себе најчешће преузимају родитељи (Bulić et al., 2012; Tadema et al., 2006), остављају последице видљиве како у расподели свакодневних обавеза и дужности, тако и у аспекту породичног живота који се одвија изван тог непосредног породичног окружења.

Следеће, резултати логистичке регресије су показали да изостају предиктивне могућности за већину породичних активности када се разматра да ли испитаници учествују или не (Табела 60). Изузетак су рутински послови; испитаници с церебралном парализом ређе учествују. Овакав налаз, најпре, указује да фактор учествовања или присуствовања породичним активностима има подједнаке предиктивне могућности у групама наших испитаника. Наши резултати су показали да су разлике у разноврсности партиципације у великој мери последица високе заступљености испитаника с церебралном парализом који никада не учествују у кућним пословима или у другим рутинским активностима, попут паковања школске торбе или припреме за школу (Табела 19). О сличним

---

---

тенденцијама се може прочитати у извештајима других аутора (Imms et al., 2008; Law et al., 2013; Longo et al., 2013; Michelsen et al., 2009). Као што је наведено, учествовање у кућним пословима је један од показатеља преузимања обавеза и одговорности и за појединца представља могућност да допринесе породичном животу према својим способностима (Blum et al., 1991). Међутим, овде је потребно осврнути се на неколико чињеница. Прво, потребно је имати у виду да у клиничкој слици церебралне парализе доминира моторички поремећај који је неретко праћен скупом хетерогених патолошких симптома, укључујући интелектуалне, сензорне и емоционалне поремећаје (Stošljević i sar., 1990). Друго, 40,0% наших испитаника припада IV или V GMFCS нивоу који означавају најтежи степен ограничења грубе моторике; у упоредивој мери су оштећене и fine мануелне и бимануелне активности. Уз то, нешто више од четвртине испитаника (25,5%) има епилепсију различите форме и јачине (Табела 4). Из свега споменутог, с правом се поставља питање јачине утицаја ових личних фактора на могућности испитаника да се укључе у породичне активности издвојеног домена. Истовремено, потврђено је да сваки елемент срединске структуре одражава последице које церебрална парализа оставља на партиципацију у кући, са баријерама као најјачим предиктором (Табела 30). Важност овог налаза је у томе да је потврђено да се последице церебралне парализе у диманици породичног живота не могу са сигурношћу предвидети само на основу изолованог податка о томе да ли дете или адолесцент с церебралном парализом присуствује појединим породичним активностима.

Последње, размотрене су и предиктивне могућности степена укључености испитаника у породичне активности. Присуство церебралне парализе је видљиво кроз степен у ком су испитаници ове групе ангажовани у породичним активностима у затвореном, у рутинским свакодневним пословима и на отвореном. Ове активностима захтевају одређен ниво социјалне, емоционалне и комуникативне интеракције чланова породице, попут активности заједничке игре или играња друштвених игара, затим заједничка интересовања као у активностима гледања телевизијског програма или филмова, слушања музике у слично, а које су у одређеној мери и временски захтевне. О рутинским пословима је већ било речи; активности овог домена су, не само физички и моторички захтевне, већ

подразумевају и адаптираност непосредног окружења. Породичне активности на отвореном су, пак, временски, финансијски и организационо захтевне, а најчешће подразумевају и ширу социјалну мрежу породице као целине. Предиктивне могућности ових фактора показују у којој мери присуство церебралне парализе мења могућности да се деца или адолесценти у већем степену ангажују у наведеним породичним активностима. Будућа истраживања би требало да се фокусирају на квалитативни аспект уоченог тренда и да у разматрање узму очекивања родитеља, али и деце, односно адолесцената у погледу сопствене самосталности, њихове преференције када је одабир активности у питању, као и фактор развојно очекиване промене интересовања.

#### 4.4. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом

У одељку који следи је размотрена повезаност подршке сервиса, с једне стране, и родитељског задовољства партиципацијом оствареном у кућном окружењу и у окружењу заједнице, с друге стране. Како би овај истраживачки задатак био спроведен, неопходно је, најпре, утврдити у којој мери родитељи испитаника с церебралном парализом доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу.

На основу резултата може се потврдити да је подршка из домена *Координиране и свеобухватне неге за дете и породицу* највише оцењена као усмерена на породицу, уз *Поштовање и подршку*, док је као најмање усмерено на породицу оцењено *Пружање опитних информација* (Табела 62). Такође, међусобним поређењем утврђених скорова, уочено је да између њих постоји статистичка значајност (Табела 63). Накнадним испитивањем се испоставило да је само скор на скали *Пружања опитних информација* статистички значајно нижи од остала четири МРОС-20 скорa и да се те разлике могу описати као разлике средњег интензитета (Табела 64).

Налаз, дакле, показује да постоје разлике у степену у којем родитељи испитаника с церебралном парализом процењују добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу, а у односу на поједине домене. Конкретно, на основу извештаја о искуствима и сарадњи са организацијама које пружају услуге и појединцима који раде директно са дететом, односно адолесцентом с церебралном парализом, може се закључити да статистички значајно најмање подршке до родитеља долази са највишег нивоа, односно од организације. У питању је споменути домен *Пружања опитних информација*, једини од пет испитиваних којим се процењује степен сарадње са организацијом у целини. Овај МРОС-20 домен подразумева подршку и помоћ од организације и испољава се кроз пружање информација о постојећим услугама у тој организацији или шире, у заједници, али и кроз доступност информација о инвалидитету детета (узрок, ток, прогноза) у различитим формама, као што су брошуре, видео-материјали и

---

---

слично. Подразумева још и саветовање о начинима доласка до других корисних информација или удружења уз могућност да цела породица добије информације.

Релативно ниско, али без статистичке значајности, оцењени су и МРОС-20 домени *Укључивања и партнерства* и *Пружања посебних информација о детету*. Овакав тренд показује који аспект директне сарадње родитеља детета или адолесцента с церебралном парализом и стручњака, односно пружаоца услуга, помоћи или подршке треба унапредити. У питању је, прво, укључивање родитеља у процес планирања третмана и у одлучивање између постојећих опција (партнерски или тимски модел доношења одлука). Други аспект сарадње се односи на информисаност родитеља о току третмана, о напретку детета и исходима процена. Уз подсећање на полазни модел, односно теоријско-практични оквир услуга усмерених на породицу (Табела 1), може се закључити да је потребно у наредним истраживањима детаљније размотрити примену прве и друге премисе у практичном раду на овим просторима. Поређења ради, Дејвис и Гавидија-Пејн (2009) су скренули пажњу на потребу да родитељи буду активни чланови тима и да буду упознати са свим неопходним општим информацијама, да се услуге пружају координисано и свеобухватно, али и да се цела породица подржава али и поштује. Колико дуго породица користи одређене сервисне услуге није значајно за породични квалитет живота уколико су искуства родитеља са пруженом подршком позитивна (Davis & Gavidia-Payne, 2009, p. 159). Ипак, најмањи проценат олакшања у домену подршке и односа према испитаницима с церебралном парализом (према ICF Checklist 2.1a) је забележен у категорији којом су обухваћени здравствени радници и друго стручно особље (Недовић и сар., 2012).

С друге стране, као усмерене на породицу у највећој мери, родитељи су оценили подршку из домена *Координиране и свеобухватне неге за дете и породицу*. Овај домен се такође односи на појединце који раде директно са дететом или адолесцентом с церебралном парализом. Налаз, дакле, показује да су ту јаке стране односа родитеља и пружаоца услуга. Родитељи извештавају да ове особе, односно стручњаци, холистички сагледавају потребе њиховог детета, да међусобно сарађују и тимски планирају, да бар један члан сталан у тиму, као и да да постоји усклађеност информација које добијају о свом детету. Родитељи су

---

---

високо оценили и *Поштовање и подршку* што показује да је овај домен у прилично великој мери усмерен на породицу. Искуства родитеља говоре у прилог позитивне и брижне атмосфере, уз позитиван, равноправан и индивидуалан приступ у контакту са родитељима.

У доступним научним извештајима се могу наћи донекле упоредиви резултати када се посматра само тренд у рангирању скорова. Сузан Кинг и сарадници (S. King et al., 1996) су известили о такође најниже оцењеном домену *Пружања општих информација*, док је највиша оцена, пак, забележена у домену *Поштовања и подршке*, с тим што су испитаници били старости од седам месеци до 20 година и са широким спектром развојних поремећаја. Идентичну дистрибуцију се пријавили и други истраживачи, како на узорку деце старости од једне до 18 година од којих је 31,4% имало дијагностиковану церебралну парализу (Van Schie et al., 2004), тако и на узорку деце старости од два месеца до 20 година од којих је 25,3% имало дијагностиковану церебралну парализу (G. King, Kertoy, et al., 2003). Поређења ради, сличан је закључак студије спроведене у четири рехабилитациона центра у Шведској. Најусмеренији на породицу јесте домен *Поштовања и подршке*, а најмање домен *Пружања општих информација*, без обзира на међусобне разлике које постоје у оценама ових рехабилитационих центара (Bjerre et al., 2004). Исти је закључак студије спроведене у Финској (Jeglinsky, 2012), као и истраживања спроведеног на територији Северне Ирске, Велика Британија (McDowell, Duffy, & Parkes, 2015). Осим тога, препознато је да три главне категорије организационих баријера потичу од лоше институционалне координације и комуникације, од недостатка правне помоћи и недостатка административне подршке, док се слаб тимски рад и недостатак професионалне компетентности сматрају препрекама које долазе од професионалног, односно стручног особља (Alaee, Mohammadi Shahboulaghi, Khankeh, & Mohammad Khan Kermanshahi, 2015). О неусклађености која је присутна између потребе за информацијама о којој извештавају родитељи, с једне стране и обима у којем су информације пружене, с друге стране, може се прочитати и у студијама других аутора (Summers et al., 2007).

Налаз о постојању ових разлика добија на важности тек када се те разлике сагледају као смернице за унапређивање односа и сарадње пружаоца услуга и



---

---

породица са дететом или адолесцентом с церебралном парализом. Јаке стране тог односа треба посматрати као предност и прилику да се успоставе боље основе и у другим аспектима сарадње. Поставља се питање да ли се кроз ову сарадњу и њену усмереност на породицу може поспешити партиципација деце и да ли подршка породицама има ефеката на то у ком степену су родитељи задовољни партиципацијом свог детета у различитим окружењима.

#### 4.4.1. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом и ниво задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу

Резултати показују да родитељи испитаника с церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у мањем броју активности у кући уколико су им опште информације доступније (*Пружање општих информација*). Поред тога, ниво њиховог задовољства је већи уколико им је пружено више посебних информација које се тичу њиховог детета с церебралном парализом (*Пружање посебних информација*). Жеља за променом партиципације у кући је уједначена и не варира статистички значајно према томе у којој мери родитељи доживљавају добијену подршку и пружене услуге као усмерене на породицу у осталим доменима. Конкретније, то су домен *Укључивања и партнерства*, домен *Координиране и свеобухватне неге за дете и породицу* и домен *Поштовања и подршке* (Табела 65).

Испуњавање родитељских потреба у смислу пружања општих информација, саветовања и усмеравања ка другим изворима корисних информација и различитим, припадајућим удружењима родитеља са циљем остваривања шире социјалне подршке има позитиван ефекат на субјективну димензију партиципације у кући. Упоредив ефекат има и пружање информација које се односе на резултате процене, ток терапија и напредак детета. Да се социјална и професионална подршка, између осталих и кроз сарадњу са особљем чије је примарно подручје деловања из подручја ране интервенције, одражавају на активности у кућном окружењу, из родитељске перспективе, може се прочитати и у извештајима других аутора (Khetani et al., 2011). Разматрајући концептуална и практична питања имплементације услуга усмерених на породицу са дететом с

---

---

церебралном парализом, поједини аутори су истакли као кључне следеће кораке: заједничко постављање циљева, ефикасна комуникација са породицом и интердисциплинарни тимски рад (G. King & Chiarello, 2014).

Претходна истраживања су истакла вишеструки значај подршке и услуга које су усмерене на породицу. Истакнуто је да су сервиси најделотворнији када услугу или подршку коју пружају обезбеђују на начин који је усмерен на породицу и који дотиче проблеме везане за споменуто доступност социјалне подршке, породично функционисање и проблематично понашање детета (G. King et al., 1999). Исти аутори су издвојили социјалну подршку као фундаменталну компоненту приступа усмереног на породицу.

Да би се увидео значај овог налаза, потребно је осврнути се на дистрибуцију постигнућа, односно свих МРОС-20 скорова (Табела 62). Најнижи скорови су забележени у доменима *Пружања опитих информација* и *Пружања посебних информација*. Управо су то једина два домена чија је повезаност са субјективном димензијом партиципације у кући статистички потврђена (Табела 65). Пружање свих потребних информација о стању и прогнози, затим јасних и породици блиским речником написаних информација које могу понети са собом и које самостално могу користити у каснијим приликама, уз одговарајуће препоруке за даље медицинске, рехабилитационе и образовне услуга, и услуга саветовања, кључни су кораци у минимизирању утицаја стреса и напетости током дијагностичког процеса рад (G. King & Chiarello, 2014).

Родитељска перцепција искуства и стручне подршке се одражава на њихову перцепцију партиципације детета у активностима у кући. Овакав налаз говори у прилог потребе да родитељи буду активни чланови тима и да буду упознати са свим неопходним општим информацијама, да буду упућени на ресурсе шире социјалне подршке. Важно је напоменути још и да породице са дететом с ометеношћу придају велики значај онима од којих добијају информације и примају подршку и тај однос мора да буде заснован на поверењу и поштовању (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Стручњаци, као пружаоци услуга, треба да буду свесни тог ширег контекста улоге и утицаја који имају и значаја који родитељи приписују овој сарадњи и то на основу сопственог искуства стеченог у директном раду и контакту са стручњацима. На нивоу организације,

---

---

сво особље треба да буде обучено да примењује принципе рада усмереног на породицу, поред чланова стручног тима, родитељи треба да буду упознати са тим основним принципима од иницијалне посете, а процедуре треба изменити и прилагодити тако да су родитељи укључени од самог почетка (Allen & Petr, 1996; Law et al., 2003). Шире посматрано, стручњаци треба да охрабре родитеље да доносе одлуке које се тичу сопственог детета, али уз основни предуслов – да су им информације о детету и о стању детета адекватно презентоване (Rosenbaum et al., 1998). Исто тако, сво стручно особље без обзира на улогу коју имају у тимском раду или на то колико често се сусрећу са дететом с церебралном парализом и његовом породицом, морају да буду свесни кључних елемената приступа усмереног на породицу. Такође, морају да буду свесни да њихова лична схватања о том приступу, нарочито веровања о сопственим способностима да имплементирају услугу на тај начин, у великој мери моделују овај сложени процес (S. King, Terlicky, et al., 2004). Сарадња родитеља деце с ометеношћу и сервисних и ресурсних центара је препозната као могући правац у којем се може створити боље окружење за децу и младе с ометеношћу (Chan et al., 2005).

Међутим, позитиван, равноправан и индивидуалан приступ у сарадњи породица и пружаоца услуга мора да буде праћен и адекватним институционалним променама и променама политике на нивоу читавог друштва. Тек ако је укључен читав систем подршке и на овом нивоу, могуће је очекивати системске промене партиципације деце с ометеношћу, укључујући и децу с церебралном парализом (Law et al., 2007; Lawlor et al., 2006). Системи пружања услуга су значајно другачији у различитим државама, нарочито у оним мање развијеним у којима се породице са чланом с церебралном парализом свакодневно срећу са бројним изазовима. Социо-економске, политичке и културолошке прилике у окружењу утичу на разноврсност сагледавања и функционисања породица; због тога се при имплементирању интервенција усмерених на породицу мора руководити и јединственошћу ситуације датог окружења (Aydin & Nur, 2012). Било би корисно у будућим примењеним истраживањима испитати ефекте различитих програма усмерених на успостављање, поспешивање и ојачавање сарадње родитеља и пружаоца услуга у нашој средини.

---

---

#### 4.4.2. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом и ниво задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице

Повезаност нивоа задовољства родитеља партиципацијом у заједници и доживљене подршке није достигла статистичку значајност (Табела 66). На основу резултата ове анализе се не може потврдити да са променама обима у којем су родитељи проценили услуге сервиса као усмерене на породицу долази до промена броја активности у којима су изразили жељу за променом.

Једно од могућих објашњења оваквог исхода анализе би могла да буде доминантна усмереност услуга и стручне подршке на индивидуална, функционална достигнућа испитаника с церебралном парализом и консеквентно изостајање ефеката у социјалном контексту. Фокусирање интервенција на индивидуална функционална ограничења је један од основних узрочника социјалног искључивања. Поједини аутори истичу да је ова тенденција, заправо, основа за ускраћивање могућности особама с ометеношћу да учествују у различитим активностима и животним ситуацијама (Barnes & Mercer, 2005 цитирано код Цвијетић, Славнић, & Станимировић, 2014, стр. 709).

Резултати нашег истраживања су омогућили стицање увида у квалитет функционисања деце и адолесцената с церебралном парализом у интеракцији са карактеристикама физичке и социјалне средине. Тачније, омогућили су нам стицање увида у њихово учествовање у различитим животним ситуацијама. Уколико се осврнемо на савремене тенденције у дефинисању ометености као продукта социјалног контекста и околине (Pešić, 2006), намеће се питање због чега у карактеристикама партиципације наших испитаника нису видљиви ефекти пружања подршке. Према савременим теоријским разматрањима ометености, фокус би требало да буде на квалитету функционисања особе у одређеном контексту и на унапређивању индивидуалног функционисања особе унутар тог контекста, било кроз унапређивање способности саме особе или кроз модификовање њеног физичког и социјалног окружења (Wehmeier, 2003 цитирано код Цвијетић и сар., 2014, стр. 710). Једно од могућих објашњења одступања од претпостављених релација би могла да буде споменута усмереност

---

---

интервенције на индивидуални ниво уз недовољну или изостављену усмереност услуга и стручне подршке на ниво примарног социјалног система индивидуе (као што је породица) и ниво непосредног, ширег социјалног окружења (као што је локална друштвена заједница). Између осталог, организације или службе које пружају услугу имају улогу и у информисању породица о томе шта принцип усмерености на породицу означава и шта би требало да очекују кад је такав вид сарадње у питању (Law et al., 2003). Исти аутори су нагласили да се родитељска перцепција усмерености услуге на породицу, пак, креће у позитивном смеру уколико је мањи број локација на којој се услуге добијају и уколико њихово дете има мањи број здравствених и развојних проблема (Law et al., 2003). Поред тога, сматра се да услуге треба породицама да буду понуђене на приступачан начин, што се конкретно односи на локацију, односно место пружања услуга, али и на увиђање и поштовање способности породице да разумеју и прихвате информације и савете (Rosenbaum et al., 1998).

Налаз нашег истраживања, даље, имплицира могуће суштинско размимоилажење родитеља испитаника с церебралном парализом и пружаоца услуга у идентификовању приоритетних потреба, постојећих препрека, потенцијалних стратегија које би биле основа за праксу, али и идентификовању потребних ресурса у социјалном окружењу и обезбеђивању њихове доступности и/или адекватности. Познато је да родитељи деце с ометеношћу користе различите стратегије којима подстичу партиципацију свог детета у заједници (Khetani et al., 2011). Даље, у прилог овом објашњењу иду и резултати евалуације перцепције и уверења пружаоца услуга у систему сервиса усмерених на породицу (Tang, Chong, Goh, Chan, & Choo, 2012). Закључак ове студије је да перцепције и уверења пружаоца услуга, као стручњака, такође могу да детерминишу факторе који покрећу и обликују исходе програма, при чему аутори не негирају да важно место у евалуацији ефикасности и ефективности програма свакако заузимају исходи везани за дете и родитељска перспектива. Како је објашњено, ставови и уверења која пружаоци услуга имају о принципима рада усмереног на породицу не преносе се аутоматски и не имплементирају се директно у пракси. Аутори су, стога, издвојили два основна приступа у решавању овог проблема, односно два начина да се премости јаз између уверења и практичног рада. Прво, навели су да

је неходно да се креирају прилике и да се подржава директан контакт стручњака, детета и његове породице и њихово ангажовање у заједничким активностима. Као друго, издвојили су континуирану обуку стручног особља и подизање њиховог поуздања у примени и спровођењу принципа рада усмереног на породицу (Tang et al., 2012). Перцепција и уверења стручног особља као пружаоца услуга су нарочито важна у обликовању услуга, у изградњи и неговању партнерског односа са родитељима, и недвосмислено се одражавају на родитељско задовољство пруженом услугом (Law et al., 2003). Биопсихосоцијални оквир у чијем је центру породица препоручен је као приступ у превазилажењу овог јаза између родитеља, тачније породице, и пружаоца услуга; једносмерне, изоловано пружене, краткорочне рехабилитацијске интервенције примарно фокусиране на дете су изван тог оквира (Raina et al., 2005).

На основу наведеног, предмет наредних истраживања ове проблематике би могле да буду управо разлике у перцепцији и схватању специфичних проблема и потреба деце и адолесцената с церебралном парализом, затим ефекти различитих програма обуке родитеља и стручњака, као и примена различитих метода у одабиру пригодних стратегија и оцењивање њихове ефикасности и ефективности. Имајући у виду да налаз одступа од претпостављеног, његов значај би могао да буде у пружању критичког осврта и указивању на могућу недовољну заступљеност концепта партиципације и принципа рада усмереног на породицу у планирању услуга и евалуацији исхода примењених програма.

---

---

#### 4.5. Породични квалитет живота

##### 4.5.1. Квалитет живота породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја

Пре него што се размотри повезаност одабраних карактеристика партиципације, са једне стране, и породичног квалитета живота, са друге стране, потребно је најпре кратко се осврнути на степен родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота, односно на породични квалитет живота. Резултати истраживања су потврдили да постоје разлике у томе у ком степену су родитељи испитаника с церебралном парализом у поређењу са родитељима испитаника типичног развоја изразили своје задовољство квалитетом породичног живота у свим доменима појединачно, као и када је реч о укупном породичном квалитету живота (Табела 68). Међутим, налаз о постојању ових разлика добија на важности тек када се сагледају стварне величине утврђених разлика и када се размотри како су распоређене родитељске процене појединих домена породичног живота унутар група засебно. На тај начин се стиче увид у дистрибуцију породичних снага и приоритетних породичних потреба. Компарацијом ових дистрибуција може се детаљније испитати природа постојећих разлика у томе како родитељи оцењују квалитет живота своје породице.

Уколико се упореде процене, односно степен у ком су родитељи изразили своје задовољство квалитетом породичног живота у појединим доменима, резултати показују да су родитељи обе групе највишим просечним скоровима оценили *Породичне интеракције* и *Родитељство*, односно оне домене који првенствено обухватају међусобне односе чланова породице и на које имају директан или лични утицај. Насупрот томе, најнижим оценама су, у просеку, проценили *Физичко/материјално* и *Емоционално благостање*, односно добробит чланова своје породице (Табела 67). Важно је подсетити да је то аспект који се у великој мери ослања на спољашње ресурсе, на растерећење и подршку појединим члановима породице, али и породици у целини.

---

---

Даље, када је реч само о групи испитаника с церебралном парализом, неизоставни елемент анализе квалитета породичног живота је домен *Подршке која се односи на ометеност члана породице*. Положај овог домена у односу на остале домене породичног живота је испитан накнадном статистичком компарацијом утврђених скорова (Табела 129; Прилог 1). Примењен је Вилкоксонев тест ранга уз Бонферони корекцију ( $\alpha = 0,0125$ ). Нађено је да статистичка значајност разлике постоји између *Подршке која се односи на ометеност члана породице* и следећих домена: *Породичне интеракције* ( $p = 0,004$ ,  $r = 0,20$ ), *Емоционално благостање* ( $p = 0,004$ ,  $r = 0,19$ ) и *Физичко/материјално благостање* ( $p = 0,008$ ,  $r = 0,18$ ). Иако статистички значајне, величине наведених разлика су упоредиве и могу се окарактеристати као разлике мале величине утицаја. Дескриптивно, родитељи испитаника с церебралном парализом су исказали већи степен задовољства квалитетом породичног живота који се односи на подршку коју има члан породице с ометеношћу него квалитетом породичног живота који се односи на материјалне ресурсе и на социјално-емоционалну подршку која долази од шире породице и пријатеља. Поређењем вредности интерквартилног одступања, као мере варијабилности, може се уочити већа дисперзија резултата у домену *Подршке која се односи на ометеност члана породице* у поређењу са доменом *Породичних интеракција* што заједно са другим дескриптивним показатељима говори у прилог већег степена задовољства родитеља непосредним односом и начином комуникације унутар породице (Табела 67, Табела 129). Разлика медијана скорова *Подршке која се односи на ометеност члана породице* и *Родитељства* није достигла ревидирани ниво статистичке значајности ( $p = 0,036$ ,  $r = 0,14$ ; Табела 129). Налаз да статистичке значајности разлике нема када се овај јединствени домен упореди са доменом *Родитељства* сугерише упоредивост степена задовољства родитеља посебном подршком која је усмерена само на члана породице с ометеношћу, односно на испитаника с церебралном парализом и степена задовољства родитеља залагањем одраслих чланова породице у свим оним активностима којима се деци помаже да буду самосталнија и да се развијају у различитим сферама и животним вештинама. Другим речима, налаз показује блискост домена родитељства као индикатора субјективне процене квалитета живота и домена подршке детету с



---

---

церебралном парализом као једног од три индикатора ресурса који стоје на располагању породици.

Имајући у виду приказане резултате, налаз је у складу са претходном студијом која је спроведена на територији 32 општине Републике Србије и којом је обухваћено 275 породица са децом са сметњама у развоју просечне старости 14 година (Žegarac i sar., 2014). Тачније, према резултатима наведеног истраживања, родитељи деце са сметњама у развоју највећи квалитет живота такође запажају у области *Породичних интеракција* ( $M = 4,39$ ) и *Родитељства* ( $M = 4,31$ ), а потом и у домену *Подршке која се односи на ометеност члана породице* ( $M = 3,99$ ). Најниже су оцењени домени *Емоционалног* ( $M = 3,49$ ) и *Физичког/материјалног благостања* ( $M = 3,59$ ). Даље, наши резултати се једним делом преклапају и са резултатима истраживања спроведеног у Турској (Meral et al., 2013). У овом истраживању породице су изразиле умерено задовољство укупним породичним квалитетом живота и то просечном оценом од 3,65, односно највишим оценама у доменима *Породичних интеракција* ( $M = 3,90$ ) и *Родитељства* ( $M = 3,84$ ), а најнижим за *Емоционално* ( $M = 3,32$ ) и *Физичко/материјално благостање породице* ( $M = 3,29$ ). О упоредивим дистрибуцијама вредности резултата су известиле групе истраживача из Бразила (Jorge, Levy, & Granato, 2015) и са дела територије Сједињених Америчких Држава (Средњи Запад; Samuel et al., 2015). Дејвис и Гавидија-Пејн (2009) су, насупрот претходним наводима, известили о највећем степену задовољства квалитетом живота у домену *Физичког/материјалног благостања* ( $M = 4,03$ ) и о најмањем у домену *Емоционалног благостања* ( $M = 3,10$ ). Слично су објавили Самерс и сарадници (2007) који су највеће задовољство породичним квалитетом живота нашли у домену *Физичког/материјалног благостања* ( $M = 4,21$ ), а најмање у домену *Емоционалног благостања* ( $M = 3,43$ ). Овакав тренд је потврђен и у студији Боема, Картера и Тејлора (Boehm, Carter, & Taylor, 2015) чији налази говоре у прилог највећег степена задовољства квалитетом породичног живота у домену *Физичког/материјалног благостања* ( $M = 4,29$ ) и најмањег код *Емоционалног благостања* ( $M = 3,41$ ). Ванг и сарадници (2004) су издвојили да је највише оцењено *Физичко благостање* ( $M = 4,33$  очеви, односно  $M = 4,36$  мајке), а најниже *Емоционално благостање* ( $M = 3,75$  очеви, односно  $M = 3,70$  мајке). Добијене

---

---

вредности су нешто више него вредности приказане у нашем и у претходно наведеним истраживањима. Могућа објашањења би се, између осталог, могла наћи у разликама у старосној структури узорка испитаника, у хетерогености облика, стања и нивоа ометености, у разликама социоекономског статуса породица, као и у културолошким особеностима друштвених окружења.

Поред тога, резултати анализа спроведених између група показују да постоји упоредивост перцепције различитих аспеката породичног живота исказане кроз степен задовољства родитеља (Табела 68). Имајући у виду све оно шта, као концепт, породични квалитет живота обухвата и представља, може се уочити да у нашем истраживању породичне снаге представљају домен *Породичних интеракција* и домен *Родитељства*, заједно. Истовремено, величина утврђених разлика показује где су највећа размимоилажења између група породица наших испитаника. То су она подручја породичног живота која се првенствено базирају на материјалним ресурсима ( $r = 0,33$ ) и на социјално-емоционалној подршци од стране шире породице и пријатеља ( $r = 0,36$ ). Консеквентно, када је реч о постављању циљева специјалног едукацијско-рехабилитацијског рада са породицама са чланом с церебралном парализом, приоритетни су домени социјално-емоционалне подршке и материјалних ресурса. Управо је то дистрибуција оних потреба које превазилазе потребе самог члана с ометеношћу, односно члана с церебралном парализом. Јаке стране функционисања породичне заједнице, пак, треба тражити у субјективној сфери породичног квалитета живота коју представљају споменуте *Породичне интеракције* и *Родитељство*. Другим речима, јаке стране и ослонац породичног живота леже у начину комуникације и односу између чланова породице. Слично, Чагран и сарадници (Çağran et al., 2011) издвајају *Породичне односе* као потенцијално најважнији извор квалитета породичног живота, наспрам *Финансијског стања* као домена у коме постоји најмање могућности за остваривање и унапређивање и у коме је забележен најнижи ниво задовољства (према упитнику FQOLS-2006). О упоредивом тренду извештавају и други аутори (Ајуwon & Brown, 2012; Brown et al., 2003; Rillotta et al., 2012; Svraka et al., 2011; Clark et al., 2012). Даље, поређења ради, основно теоријско полазиште претходне студије о квалитету живота породица са дететом с церебралном парализом је било

---

---

да церебрална парализа својим присуством утиче на породицу на различите начине, а да се међу бројне факторе који модификују овај процес убрајају механизми суочавања, систем подршке породици и њеним члановима, као и узраст и степен функционисања детета (Wipperfmann, 2013). Међутим, у наведеној теоријској студији је општи квалитет живота породице представљен као сума специфичних потреба чланова породице и као сума интеракција појединачно посматраних, индивидуалних квалитета живота, те је изостало разматрање свеукупног квалитета живота породице као целине. Надовезујући се, пак, на дату препоруку о томе да се цела породица обухвати и укључи у планирање неге, рехабилитације и образовања члана с церебралном парализом у циљу промовисања општег квалитета живота (Wipperfmann, 2013), истичемо да је неопходно да разматрање породичног квалитета живота буде саставни и неизоставни део евалуације у специјалној едукацији и рехабилитацији. Детектовањем јаких страна породичног функционисања се гради основа за доношење одлука у моделу услуга усмерених на породицу, кроз партнерски однос са родитељима (Rosenbaum et al., 1998). Ипак, једино кроз конструкт породичног квалитета живота може истовремено и да се обухвати целовитост функционисања породице са чланом с церебралном парализом и да се детектује расподела снага, односно јаких страна динамичног породичног функционисања, на шта указује дистрибуција резултата добијених у нашем истраживању.

#### 4.5.2. Породични квалитет живота и партиципација у кућном окружењу

Ослањајући се даље на резултате, може се уочити да постоји повезаност појединих димензија партиципације у кућном окружењу и квалитета живота породица испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја (Табела 69). Резултати истраживања, међутим, указују и на одређена одступања од претпостављених корелација.

Најпре, заједничко за обе групе испитаника јесте да није потврђено да постоји повезаност породичног квалитета живота и разноврсности партиципације у кућном окружењу (исказаног кроз број активности у којима испитаници никада не учествују). Налаз имплицира да укупни породични квалитет живота и његови

---

---

одвојени домени не варирају значајно према броју активности у које се испитаници обе групе укључују и обрнуто. Другим речима, налаз указује да је квалитет живота породице независан од разноврсности као квантитативне мере партиципације испитаника у кући. Укључивање у већи број активности, независно од фреквентности укључивања и степена стварне укључености испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја, не доводи нужно и до укупно боље оцењеног породичног квалитета живота. Исто тако, не може се тврдити да промене породичног квалитета живота прате промене разноврсности активности у којима испитаници партиципирају у кућном окружењу.

Друга заједничка карактеристика се односи на повезаност породичног квалитета живота и фреквентности партиципације, односно податка о томе колико често се испитаници укључују у одређене типове активности у кући. Резултати обе групе указују на боље породичне интеракције и више подршке и блискости деце и родитеља уколико се активности чешће јављају, односно ако испитаници чешће учествују у активностима у кући. Тачније, налаз имплицира да су родитељи у већем степену задовољни квалитетом породичног живота у ове две субјективне сфере (*Породичне интеракције* и *Родитељство*) када је фреквентност партиципације њиховог детета, односно испитаника већа и обрнуто. Овакав налаз је охрабрујући јер потврђује да се фреквентност партиципације може посматрати и кроз постојање прилика за унапређивање и неговање комуникације и односа између чланова породице. Истовремено, показује да у породицама у којима су високо вреднована ова два субјективна аспекта породичног живота постоје и фреквентније прилике да се дете укључи у активности. Може се закључити да *Породичне интеракције* и *Родитељство*, као породичне снаге, представљају потенцијал за унапређивање фреквентности партиципације у кући. У неким наредним квалитативним и примењеним истраживањима било би корисно размотрити могућности практичне имплементације ових сазнања у циљу унапређивања партиципације деце и адолесцената у кућном окружењу.

Поред наведеног, неопходно је нагласити значајност корелације која је утврђена само у оквиру групе испитаника с церебралном парализом. Конкретно, партиципација у кући је чешћа у породицама оних испитаника с церебралном парализом чији су родитељи указали да њихово дете има збирно више додатне

---

---

подршке да оствари своје циљеве, да стекне пријатеље и чија је породица у већем степену задовољна односом са сервисним центрима који пружају услуге и подршку њиховом детету с церебралном парализом ( $\rho = 0,22$ ; Табела 69). Значај овог налаза је у потврђивању повезаности подршке члану породице с ометеношћу (као ресурса) и социјалног аспекта квалитета породичног живота са учесталошћу укључивања детета (као објективне димензије партиципације).

Степен укључености је трећа димензија обрасца партиципације и односи се на то у ком степену се испитаници укључују у одређене типове активности у кући. С једне стране, гледано из перспективе родитеља испитаника с церебралном парализом, степен укључености њихове деце је већи, односно испитаници с церебралном парализом су у већем степену укључени у активности у кући уколико имају више додатне подршке ( $\rho = 0,19$ ; Табела 69). Остале утврђене вредности скорова не варирају значајно према степену у ком се испитаници с церебралном парализом укључују у активности у кући тако да се може закључити да је породични квалитет живота, са изузетком споменутог домена *Подршке која се односи на ометеност члана породице*, у овој групи породица независан од степена укључености. Налаз се може посматрати као охрабрујући ако се има у виду да је претходно утврђена статистички значајна разлика великог утицаја између испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја када је у питању степен укључивања у кућном окружењу ( $r = 0,60$ ; Табела 14), односно ако се има у виду да је потврђен генерално нижи степен укључености испитаника с церебралном парализом. С друге стране, родитељи испитаника типичног развоја оцењују већим степеном квалитет живота у домену *Породичних интеракција* и *Родитељства* када је њихово дете у већем степену укључено у активности у кући. Дакле, попут корелације са фреквентношћу партиципације, родитељи испитаника типичног развоја су изразили веће задовољство субјективном сфером породичног квалитета живота уколико су њихова деца у већем степену укључена чиме је указано на повезаност породичних снага и активног учешћа детета типичног развоја као члана породице. Иако вредности ових коефицијената корелације означавају слаб интензитет повезаности варијабли (Табела 69), налаз показује да су испитаници типичног развоја значајно више укључени у оним породицама у којима су родитељи високо вредновали породичне токове, интеракцију између

---

---

чланова породице, однос породице и непосредног породичног окружења, као и залагање чланова породице у осамостаљивању и подстицању развоја деце. Неговање комуникације и односа између чланова породице и одржавње породичних снага се одражава на ову објективну димензију партиципације у кући, и обрнуто. Изостајање сличне релације у групи испитаника с церебралном парализом се надовезује на закључак о нижој укупној партиципацији ових испитаника у активностима у кућном окружењу и може да указује на прихватање последица стања церебралне парализе као трајних или непроменљивих на том узрасту уз веће фокусирање на фреквентност учествовања у активностима.

Важно је напоменути да, у обе групе, домени *Емоционалног* и *Физичког/материјалног благостања* нису повезани ни са једном од објективних димензија обрасца партиципације у кући. Изостајање статистичке значајности ових корелација показује да фреквентност партиципације и степен укључености испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја, уз већ споменуто разноврсност, варирају независно од родитељске процене квалитета живота када су у питању материјални и финансијски ресурси, доступност медицинске и стоматолошке неге и безбедност (домен *Физичког/материјалног благостања*). Исто важи и за домен *Емоционалног благостања*, то јест домен социјално-емоционалне подршке која се односи на подршку потребну породици како би ублажила стрес и како би изашла у сусрет индивидуалним потребама свих чланова породице, а који обухвата још и време за заједничка интересовања и одржавање пријатељских веза ван породичног круга. Оваква расподела значајности корелација је донекле очекивана ако се има у виду да се та два домена ослањају на ресурсе изван породичног окружења које се, у највећој мери, преклапа са кућним окружењем.

Као последња ставка у овом делу, размотрен је ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу. Управо је овде најочигледнија разлика између група у броју корелација чија је статистичка значајност потврђена – већи број је нађен у оквиру групе испитаника типичног развоја. Ова субјективна димензија партиципације је одраз родитељске жеље за променом и прати је степен у коме су они задовољни појединим доменима породичног живота. *Жеља за променом* партиципације може да представља и

---

---

индикатор промена, односно незадовољства одређеним апсектом заједничког породичног живота, те је неопходно да се пажљиво размотри. Сви домени породичног квалитета живота су, укључујући и укупан скор, повезани са нивоом задовољства родитеља испитаника типичног развоја. Налаз показује да су родитељи испитаника типичног развоја више задовољни тиме када, како и колико се њихово дете укључује у активности у кућном окружењу уколико је и целокупни породични квалитет живота бољи, а функционисање породице целовито и усклађено, и обрнуто. Насупрот томе, у групи испитаника с церебралном парализом, потврђена је статистичка значајност једне корелације и то оне између нивоа родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и степена родитељског задовољства породичним квалитетом живота у домену *Родитељства*. Тачније, они родитељи испитаника с церебралном парализом који су у мањем степену изразили жељу да се нека од димензија образаца партиципације промени су у већем степену задовољни тиме колико чланови породице имају времена за свако дете посебно, тиме да ли уче децу да буду самостална, да се слажу са другима и доносе добре одлуке, затим тиме да ли помажу деци око школских задатака и активности и да ли познају друге особе у животима своје деце. *Породичне интеракције* као мера унутрашње повезаности чланова породице и њихове међусобне усмерености и узајамног подржавања, уз домен *Емоционалног благостања* и социјално-емоционалне подршке и домен *Физичког/материјалног благостања*, односно материјалних ресурса, варирају независно од ове субјективне мере партиципације испитаника с церебралном парализом у кућном окружењу.

#### 4.5.3. Породични квалитет живота и партиципација у окружењу заједнице

У наставку је испитана повезаност партиципације у окружењу заједнице и породичног квалитета живота. Резултати су указали на нешто другачију дистрибуцију статистички значајних корелација (Табела 70). Тачније, родитељи испитаника с церебралном парализом су у мањем степену изразили жељу да се нека од димензија образаца партиципације у заједници промени уколико су у већем степену задовољни родитељским апсектом породичног живота и социјално-

---

---

емоционалном подршком у оквиру породичног емоционалног благостања. Дакле, нижи ниво незадовољства, односно процентуално мање изражена жеља за променом партиципације у заједници се бележи у оним породицама испитаника с церебралном парализом у којима чланови имају времена за свако дете посебно и помажу им око различитих задатака и активности, у којима су родитељи више упућени у друштвени живот деце и познају друге особе у њиховим животима, али су и више задовољни њиховим осамостаљивањем, усмеравањем на хармоничне односе са другима и на самостално доношење одлука. У том случају родитељи су више задовољни тиме када, како и колико се њихово дете укључује у активности у окружењу заједнице. Иако се вредност корелације може окарактерисати као ниска, значај овог налаза је у указивању на међусобну повезаност и условљеност субјективне димензије партиципације у заједници и субјективног осећаја породичне добробити.

С друге стране, ниво родитељског задовољства, као субјективна димензија партиципације у заједници, корелира са свим доменима породичног квалитета живота у групи испитаника типичног развоја. Налаз показује да уколико је забележен већи број активности у којима се жели промена, онда степен задовољства свим аспектима породичног живота опада у овој групи. Овакав тренд у породицама испитаника типичног развоја говори у прилог промена које захватају породични живот након рођења детета са сметњама у развоју, односно детета с церебралном парализом, а чији се одраз може уочити у различитим аспектима квалитета породичног живота. Најуочљивије је изостајање повезаности са разноврсношћу и фреквентношћу партиципације у заједници испитаника с церебралном парализом, а која је потврђена у групи испитаника типичног развоја. Могуће објашњење налазимо у генерално ниској и уједначеној партиципацији у заједници испитаника ове групе у односу на партиципацију испитаника типичног развоја, заједно са збирно неповољнијом структуром срединских фактора (Табела 32, Табела 42). Ове карактеристике партиципације остављају простор квалитету породичног живота да варира независно од њих. Подсећања ради, када је реч о партиципацији у заједници, највећи број разлика између група се може окарактерисати као умерене до високе према величини утицаја. Међутим, величина разлика квалитета породичног живота су, пре свега, ниске до умерене.



---

---

Налаз би се могао сматрати охрабрујућим јер показује да ниска партиципација у окружењу заједнице, осим утицаја који има на родитељски и социјално-емоционални аспект породичног живота и то преко субјективне процене постојања потребе за њиховом променом, нема директну повезаност са квалитетом живота породица са дететом с церебралном парализом. То, наравно, не искључује претходно утврђену и продискутовану приоритетну потребу за побољшањем породичног квалитета живота у доменима ресурса.

#### 4.5.4. Породични квалитет живота и партиципација у породичним активностима

Резултати нашег истраживања су указали на промену динамике породичног живота у групи испитаника с церебралном парализом, а која је детектована кроз промену динамике породичних активности (Табеле 49, 53 и 56). Поставља се питање да ли се одраз тих промена може уочити и у породичном квалитету живота. Размотрени су, као индикатори, фреквентност породичних активности (Табела 71), учествовање испитаника у тим активностима (Табела 72) и степен њихове укључености (Табела 73).

Најпре, у групи испитаника с церебралном парализом, чешће заједничке породичне активности на отвореном прати субјективни осећај бољих односа унутар породице и између породице и непосредног породичног окружења, док чешће одласке на одмор или викенд путовања прати већи степен задовољства родитељским аспектом породичног квалитета живота. Очекивано, учесталост породичних путовања варира и у складу са степеном у ком су родитељи задовољни физичким и материјалним ресурсима којима породица располаже. Међутим, осим побројаних релација (између фреквентности активности на отвореном и породичног квалитета живота у домену *Породичних интеракција*, односно фреквентности одлазака на одмор и *Родитељства* и *Физичког/материјалног благостања*), није било других сличности дистрибуција статистички значајних корелација између група наших испитаника (Табела 71). Надовезујући се на споменуте активности на отвореном, према изјавама родитеља испитаника типичног развоја, пак, њихово чешће одвијање има позитиван ефекат и на емоционално благостање породице и на родитељски аспект породичног

---

---

живота. Упоредиве корелације су забележене и у односу између *Породичних интеракција*, *Родитељства* и *Емоционалног благостања*, с једне стране, и фреквентности организованих активности и заједничких излазака чланова ове породица испитаника типичног развоја, с друге стране.

Дакле, једна од најочљивијих разлика између две групе испитаника јесте та да је фреквентност одређених породичних активности повезана са емоционалним благостањем породица испитаника типичног развоја; ово указује на значај који социјално-емоционална подршка има у динамици породичног живота. Другим речима, налаз показује да емоционална подршка која долази од пријатеља и одвајање времена за заједничка интересовања чланова породице имају ефекат на један број породичних активности и обрнуто (Табела 71). У питању су активности на отвореном, организоване активности и заједнички изласци; већ је споменуто да су то временски, финансијски и/или организационо захтевне активности које често подразумевају и ширу социјалну мрежу породице, а чија је значајност разлике фреквентности између група статистичка доказана (Табела 49).

Поред тога, највећи број корелација је забележен у групи испитаника типичног развоја и то код *Породичних интеракција* и *Родитељства*, а не код *Емоционалног* и *Физичког/материјалног благостања*, чиме је указано на повезаност првенствено субјективне сфере породичног квалитета живота и фреквентности једног дела заједничких породичних активности. Поставља се питање узрока и последица изостанка овакве расподеле у групи испитаника с церебралном парализом. Да би се овај налаз додатно расветлио, потребно је подсетити се да је фреквентност одвијања породичних активности у затвореном упоредива између група наших испитаника, односно да је њихова разлика суштински мала (Табела 49). Ипак, гледано само у оквиру породица испитаника типичног развоја, подаци показују да чешће заједничке активности овог типа прати боље оцењени квалитет породичног живота у субјективној сфери *Породичних интеракција* и *Родитељства*, док таква релација изостаје код породица испитаника с церебралном парализом (Табела 71). Једно од могућих објашњења се ослања на статистички значајну разлику великог утицаја која постоји између група испитаника када је у питању разноврсност партиципације у

---

---

активностима у кући заједно са налазом о такође статистички значајној, али ниској разлици фреквентности наведене партиципације (Табела 14). Имајући у виду да у свакодневном животу испитаника с церебралном парализом доминирају пасивне, мање захтевне и седентарне активности (Табела 19) и да су структуре срединских фактора у кућном окружењу и у окружењу заједнице збирно неповољније, те да отежавају партиципацију ове деце (Табеле 19, 26 и 44), може се закључити да су њихови родитељи из тих разлога више задовољни односом чланова породице, њиховом међусобном комуникацијом и подршком када више времена заједно проводе у активностима на отвореном, и обрнуто. С друге стране, родитељи испитаника типичног развоја су чешће запослени са пуним или скраћеним радним временом ван куће (Табела 7, Табела 8) што имплицира мање слободног времена за ангажман у заједничким породичним активностима код куће, односно у затвореном. На основу свега наведеног, може се потврдити да поједине породичне активности представљају прилике да се унапреде породичне интеракције, односно да се на побољшавање породичног квалитета живота може гледати као на један од фактора унапређења динамике заједничких породичних активности.

Потом, као други индикатор промена динамике породичног живота, размотрено је којим породичним активностима испитаници присуствују и да ли је и како је њихово учествовање у тим активностима повезано са квалитетом живота целе породице (Табела 72). Резултати су указали на могућност да што испитаник с церебралном парализом присуствује већем броју организованих активности, то је нижи степен задовољства родитеља квалитетом породичног живота у већини домена (изузетак је *Емоционално благостање*; Табела 72). Вредности коефицијената корелације, ипак, означавају слабу повезаност ових варијабли. Због специфичност налаза, спроведена је додатна анализа у односу на узраст испитаника (Табела 130; Прилог 1). Испоставило се да статистички значајне негативне и ниске до умерене корелације постоје само у оквиру подгрупе старијих испитаника, тј. деце с церебралном парализом старости од 13 до 18 година. Једно од могућих објашњења се креће у правцу споменуте тенденције да са узрастом испитаника с церебралном парализом не долази до развојно очекиване промене времена које дете и родитељи проводе заједно, а које се очекује нарочито у

---

---

периоду од 11. до 18. године (Phares et al., 2009), највероватније услед раскорака који се јавља између хронолошког и развојног узраста у овој популацији. Овај тренд се одражава на породичне интеракције и време које породица проводи заједно, одражава се и на социјално-емоционалну подршку која подразумева да постоји време за заједничка интересовања, за индивидуалне потребе свих чланова породице и за одржавање пријатељских веза ван породичног круга. Између осталог, промене у учествовању испитаника с церебралном парализом у организованим активностима су осетљиве на промене физичког и материјалног благостања, што је очекивано с обзиром да је то домен који обухвата материјалне и финансијске ресурсе, доступност медицинске и стоматолошке неге, безбедност и слично. Такође, што испитаници с церебралном парализом присуствују већем броју организованих активности, бележи се нижи ниво задовољства подршком која је пружена члану породице с ометеношћу. Ако се има у виду да организоване активности означавају и слободне активности брата или сестре и родитеља, поред слободних активности самих испитаника (нпр. јахање, пливање), може се уочити потенцијална веза између мањег задовољства подршком коју адолесцент с церебралном парализом добија из окружења, а која би могла да има додатни утицај на динамику породичног живота. Будућа квалитатива истраживања би могла да расветле оправданост ових претпоставки.

Као последњи индикатор, у разматрање је узет степен у коме су испитаници укључени у породичне активности (Табела 73). Према резултатима, веће ангажовање испитаника типичног развоја у активностима припремања obroка и заједничких obroка, у обављању различитих рутинских послова, у породичним изласцима, одласцима на одмор и викенд прате првенствено веће задовољство породичном интеракцијама и родитељством, односно веће задовољство квалитетом субјективне сфере породичног живота. Међутим, у групи испитаника с церебралном парализом издвојиле су се две корелације – једна се односи на повезаност ангажовања у породичним активностима у затвореном и нивоа у ком су родитељи задовољни подршком која је пружена члану породице с ометеношћу, а друга указује да су промене степена укључености у заједничке породичне изласке праћене променама у домену породичних интеракција, и обрнуто. Из наведеног се, прво, може уочити значај обезбеђивања и пружања

додатне подршке деци и адолесцентима с церебралном парализом у породичном окружењу како би се унапредила њихова партиципација у различитим породичним активностима у затвореном. Истовремено, из наведеног се такође може уочити могућност да се већим степеном ангажовања деце и адолесцената у заједничким изласцима са другим члановима породице побољшавају њихове интеракције; неговање комуникације и односа између чланова породице и одржавње породичних снага се одражава на ову карактеристику партиципације у породичним активностима (Табела 73).

## **5. ЗАКЉУЧАК**

---

---

Основни циљ овог истраживања је био да се утврде карактеристике партиципације деце с церебралном парализом у кућном окружењу и окружењу заједнице, као и у породичним активностима. Такође, циљ је био и да се истражи на који начин је партиципација у наведеним окружењима и активностима условљена одређеним личним, породичним и срединским факторима и повезана са квалитетом живота породица са дететом с церебралном парализом. Операционализација постављеног циља је извршена анализом објективне и субјективне димензије партиципације испитаника у кући и у заједници, утврђивањем фреквентности породичних активности одређеног типа, као и анализом присуства испитаника и степена њихове укључености у дате активности. Поред тога, утврђен је степен родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота, испитана структура срединских фактора и степен у коме су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу.

Постављена су питања о начину на који присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у партиципацији деце и адолесцената из ове популације и у којим доменима су те промене најуочљивије, да ли су и како су оне повезане са квалитетом живота породице, као и да ли окружење које пружа подршку у услуга која је усмерена на породицу може да поспешу њихову партиципацију. Како би се одговорило на та питања, обрасци и димензије партиципације, као и карактеристике породичног живота групе испитаника с церебралном парализом упоређени су групом испитаника типичног развоја у свим наведеним окружењима и активностима.

### 5.1. Прва хипотеза

*Првим истраживачким задатком* је предвиђено да се утврде и упореде обрасци партиципације и нивои родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја. Постављена је *прва хипотеза* да се обрасци партиципације и нивои родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице

---

---

разликују између групе испитаника с церебралном парализом и групе испитаника типичног развоја.

Резултати нашег истраживања показују да је укупна партиципација испитаника с церебралном парализом у кућном окружењу нижа у поређењу са партиципацијом испитаника типичног развоја – они партиципирају у мањем броју активности и укључују се у мањем степену. Међутим, иако је фреквентност њихове партиципације статистички значајно нижа, јачина утицаја разлике и просечне вредности указују на малу стварну величину разлика и релативну упоредивост учесталости укључивања. Другим речима, испитаници с церебралном парализом јесу партиципирали у значајно мањем броју активности, али када су се те активности дешавале, дешавале су се са упоредивом учесталошћу, уз значајно нижи степен стварне укључености.

Разлике су даље испитане и на нивоу десет засебних типова активности у кући. Најфреквентније су пасивне, мање захтевне и седентарне активности које, пак, прати највећи степен укључености, попут гледања телевизијског програма или филмова, и то у обе групе испитаника, а најређе се јављају кућни послови, игре у кући и друштвене игре. С друге стране, надовезујући се на степен укључивања, највеће разлике између група испитаника су у оним типовима активности које захтевају виши развојни ниво функционалних, односно финих мануелних и бимануелних способности, али и когнитивних и говорно-језичких. На основу резултата и уочених трендова, потврђено је да податак о фреквентности или учесталости јављања одређених активности у кући, изоловано посматран, може да створи привид о потпуној или приближно потпуној укључености деце и адолесцената с церебралном парализом у свакодневне животне ситуације у кућном окружењу.

Посебну пажњу треба посветити адолесцентима који су под повећаним ризиком од мање фреквентне партиципације у кући, како у односу према вршњацима типичног развоја, тако и у односу на млађу децу с церебралном парализом. Моторичке способности, односно тежина моторичког поремећаја и функционална независност јесу фактори ризика по разноврсност активности и степен укључености у кућном окружењу, али не и за фреквентност. Даље, разноврсност активности је осетљива на материјално стање породице; породице



---

---

са исподпросечном материјалном и финансијском ситуацијом су под повећаним ризиком од мање разноврсне партиципације у кући, док је партиципација у кући испитаника с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања знатно разноврснија. Материјално стање се, такође, одражава и на фреквентност партиципације и степен укључености. Уз то, партиципација у активностима у кући је фреквентнија код испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у приградским насељима него у градским или сеоским, а упоредива у односу на испитанике типичног развоја које такође станују у приградским насељима; прилагођеност дома потребама детета с церебралном парализом је једно од могућих објашњења. Виши степен образовања очеве деце с церебралном парализом се посредно одражава на нижу фреквентност партиципације, а услед њихове чешће запослености са пуним радним временом ван куће.

Потврђен је нижи ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом партиципацијом у кући у поређењу са нивоом задовољства родитеља испитаника типичног развоја. Најизраженије разлике ове субјективне димензије партиципације у кући су у доменама активности које захтевају одређен ниво самосталности (лична нега), одређен ниво социјалних вештина и социјалне интеракције и комуникације (дружење са другим људима), одређен ниво различитих функционалних способности (креативне активности), као и ангажовања у школским активностима које су према својој природи сложене и вишеструко захтевне (припрема за школу, израда домаћих задатака). Подједнако низак ниво задовољства је забележен код партиципације у седентарним и пасивним активностима (компјутерске и видео игре, гледање TV, видеа и DVD) и у кућним пословима. Поред тога, родитељи испитаника с церебралном парализом у већој мери изражавају жељу за променом уколико је партиципација у кући мање разноврсна или када је степен укључености њихове деце нижи. Ипак, присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, у већој мери доводи до промена у објективној (разноврсност, фреквентност, степен укључености) него у субјективној димензији партиципације у кућном окружењу (жеља за променом).

Укупна партиципација испитаника с церебралном парализом у заједници је нижа у поређењу са партиципацијом испитаника типичног развоја – они

---

---

партиципирају у мањем броју активности, мање фреквентно и укључују се у мањем степену. Разлике су евидентне и на нивоу појединачних домена активности. Активности у којима најмањи проценат испитаника с церебралном парализом партиципира су углавном организоване, формалне, структуриране и физички и/или когнитивно захтевније (похађање школе страног језика или школе спорта, часова музике, уметности или компјутера, волонтирање, ангажованост у организацијама, групама или клубовима, плаћен рад, одласци у верске објекте или на ваншколске часове веронауке). Они пре учествују у активностима које су спонтаније, доступније у нашој средини и које су им ближе (изласци у комшилук, до продавнице или тржног центра, одласци у биоскоп или на представу и дружење са другом децом у заједници). Када се искључе активности у којима никада не учествују, испитаници с церебралном парализом ређе партиципирају у четири од десет типова активности са разликом која је умерене јачине. Кључна разлика образаца партиципације у заједници између група наших испитаника је у степену њихове укључености. Попут партиципације у кућном окружењу, издвојено разматрање карактеристика партиципације у заједници, односно података да ли дете с церебралном парализом учествује у активностима одређеног типа или не, и уколико учествује – колико често партиципира и у ком степену је укључено, може створити привид о (не)потпуности њихове укључености у животне ситуацијеу датом окружењу.

Девојчице с церебралном парализом су под донекле повишеним ризиком од мање разноврсне партиципације у заједници. Моторичке способности, односно степен моторичког оштећења и функционална независност су фактори ризика по разноврсност активности и степен укључености свих испитаника, али без утицаја на фреквентност партиципације. Даље, истраживање је указало на могућност да су породицама испитаника с церебралном парализом изнадпросечног материјалног стања доступније одређене активности у заједници које су захтевније, првенствено финансијски и логистички, а да је ефекат видљив кроз њихову већу фреквентност. Разноврсност партиципације је, пак, под утицајем места становања с тим што је разлика статистички значајна на релацији градско насеље–сеоско насеље и доминантна када се ради о организованим, структурираним и финансијски захтевнијим активностима у заједници, али и

---

---

активностима са доминантним социјалним захтевима. Доступност јавног превоза како би се приступило активностима, опскрбљеност заједнице и ставови и поступци других чланова заједнице су најутицајније баријере и највероватније објашњење добијене разлике у односу на тип насеља у којем породица испитаника с церебралном парализом станује. Приступачније окружење у приградским насељима је, према резултатима, у основи фреквентније партиципације ове подгрупе испитаника с церебралном парализом.

Следеће, потврђен је нижи ниво задовољства родитеља испитаника с церебралном парализом партиципацијом у заједници у односу на ниво задовољства родитеља испитаника типичног развоја. На основу дистрибуције одговора и статистичке анализе разлика између група може се закључити да родитељи уочавају значај ангажовања у оним активностима ван кућног окружења које су вишеструко корисне за функционални, моторички и здравствени статус детета (организоване и слободне физичке активности), у активностима које подразумевају социјалну интеракцију и комуникацију и оним које пружају деци прилику да усвајају социјалне вештине (дружење са другом децом у заједници).

Родитељи испитаника с церебралном парализом у већој мери изражавају жељу за променом уколико је партиципација у заједници мање фреквентна или када је степен укључености њихове деце нижи. Међутим, присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у разноврсности, у степену укључености и у субјективној димензији (жеља за променом партиципације). Фреквентност, пак, има подједнаке предиктивне могућности у групама испитаника и не одражава у статистички довољној мери последице које церебрална парализа има на партиципацију у заједници. Због тога, изолован податак о фреквентности партиципације не може и не сме да буде једини показатељ и/или мерило успешности укључености у животне ситуације и ефикасности спроведених програма подршке.

Обрасци партиципације у кући и заједници су упоредиви. Заједничко им је то да су разлике у фреквентности између група ипак мање него разлике у разноврсности и у степену укључености, Међутим, много више испитаника с церебралном парализом одсуствује у заједници, а када су присутни, минимално су укључени. Потребно је додатно идентификовати потребе, препреке, стратегије и

---

---

ресурсе у социјалном окружењу како би више деце и адолесцената с церебралном парализом партиципирало у заједници, а оне који су присутни више укључити и ангажовати.

*На основу свега изнетог, може се донети закључак да се обрасци партиципације и нивои родитељског задовољства партиципацијом оствареном у кућном окружењу и у окружењу заједнице разликују између групе испитаника с церебралном парализом и групе испитаника типичног развоја чиме је потврђена прва хипотеза.*

## 5.2. Друга хипотеза

*Други истраживачки задатак је подразумевао најпре утврђивање, а потом и поређење партиципације испитаника с церебралном парализом у породичним активностима са партиципацијом испитаника типичног развоја. Постављена је друга хипотеза да се партиципација испитаника с церебралном парализом у породичним активностима разликује од партиципације у породичним активностима испитаника типичног развоја.*

Како би се тестирала ова хипотеза, издвојена су три индикатора: фреквентност породичних активности, учествовање испитаника у породичним активностима и степен њихове укључености. Прво, резултати су показали да чланови породице испитаника типичног развоја чешће заједно излазе, чешће одлазе на одмор или викенд и чешће се баве организованим активностима, заједничким активностима у затвореном или на отвореном него чланови породице испитаника с церебралном парализом. Подједнако фреквентно су се јављале активности припремања оброка и обављања рутинских послова. Друго, испитаници с церебралном парализом се укључују у мањи број породичних активности и то оних из домена припремања оброка, рутинских послова и активности на отвореном. Треће, степен укључености је потврђено нижи код испитаника с церебралном парализом у свим доменима породичних активности.

На фреквентност активности у породичном окружењу треба гледати као на постојање прилика да се деца или адолесценти с церебралном парализом укључе. Значај овог налаза је у томе да је скренута пажња на чињеницу да у породицама

---

---

испитаника с церебралном парализом постоји мање прилика да они партиципирају. Поједине породичне активности су осетљиве на узраст; активности на отвореном и заједнички породични изласци су мање чести код старијих испитаника с церебралном парализом. Друге активности су, пак, осетљиве на материјално стање; на одмор или викенд чешће иду оне породице испитаника с церебралном парализом чије је материјално стање повољније. Степен образовања родитеља се такође рефлектује на фреквентност породичних активности и то индиректно путем њихове чешће запослености са пуним или скраћеним радним временом ван куће и консекветно ограниченим преосталим слободним временом за подстицање заједничких породичних активности у затвореном. Степен оштећења моторичких способности, независност у доменима самозбрињавања и мобилности се рефлектују на фреквентност рутинских послова, али и породичних путовања. Независност испитаника с церебралном парализом у домену когниције је такође повезана са породичним путовањима, али и са породичним активностима у затвореном.

Док се описане разлике у фреквентности активности могу описати као доминантно умерене, разлике у томе да ли испитаници у тим активностима учествују или не учествују су мале, односно ниске. Са изузетком налаза да се испитаници типичног развоја у мањем проценту прикључују заједничким породичним изласцима како су старији, није потврђено да долази до развојно очекиваног умањења заједнички проведеног времена исказаног кроз присуство детета у свим осталим активностима ни у једној од група. Слично, (не)учествовање испитаника није одређено ни материјалним статусом породице нити степеном образовања родитеља. Међутим, потврђено је да су степен оштећења грубих моторичких, финих мануелних и бимануелних способности испитаника с церебралном парализом, уз степен њихове функционалне независности, значајни за промене ове карактеристике партиципације у рутинским пословима и породичним активностима на отвореном. Значај овог налаза је у скретању пажње на постојећи партиципациони потенцијал деце и адолесцената из ове популације и могућност да се њихово учествовање у породичним активностима побољша оптимизацијом функционалних способности и функционалне независности.

---

---

Кључне разлике између група су у трећој карактеристици, то јест у степену њихове укључености који је нижи код испитаника с церебралном парализом у свим доменима у поређењу са испитаницима типичног развоја, и то са умереном величином разлике. Статистички, разлике између група су најмање код припремања obroka и одлазака на одмор, а највеће код активности на отвореном, заједничких излазака и активности у затвореном. Дескриптивно, дистрибуција степена укључености је упоредива јер се испитаници обе групе у највећем степену ангажују у активностима које се одвијају у затвореном и на одморима, а најмање се ангажују у активностима припремања obroka. Надаље, степен укључености, као карактеристика, варира са узрастом испитаника, с тим што се смер повезаности разликује. Тачније, док се степен укључености испитаника типичног развоја у заједничке породичне изласке са годинама умањује, код испитаника с церебралном парализом се повећава степен укључености у заједничке организоване активности. Овим налазом се још једном скреће пажња на различиту динамику промене времена које дете и родитељи проводе заједно, али и на могућу квалитативну разлику у развоју интересовања у предадолесцентном и адолесцентном периоду особа из ових популација. Када се анализирају промене степена укљученост према функционалним способностима и функционалним ограничењима испитаника с церебралном парализом, уочено је да оне у одређеној мери утичу на степен у ком су ови испитаници ангажовани у свим доменима породичних активности (са изузетком одлазака на одмор). Детаљнијим разматрањем ово налаза указано је на могућност да функционалне способности нису директан и једини лимитирајући фактор, односно фактор који одређује колико ће дете или адолесцент с церебралном парализом да буде ангажован у оним породичним активностима које се одигравају ван породичног дома. Насупрот томе, доступност транспорта и друге подршке споља су од мање важности за ангажовање у породичним активностима које се одигравају у кући што оставља више простора за ангажовање у складу са функционалним ограничењима, односно функционалним способностима. Значај оваквог налаза је у скретању пажње на могућност да се на степен ангажовања, односно на укљученост детета или адолесцента с церебралном парализом утиче подстицањем социјалне интеракције, унапређивањем социјалних вештина и комуникације с

---

---

обзиром да је највећи број корелација нађен у том домену функционалне независности.

Као предиктори промена динамике породичног живота у групи испитаника с церебралном парализом издвојиле су се фреквентности обављања рутинских послова, заједничких породичних излазака и заједничких одлазака на породични одмор или викенд. У питању су временски и финансијски захтевније активности које у одређеној мери подразумевају веће физичко и организационо анагажовање породице, бољу доступност информација и транспорта и ширу социјалну мрежу. Због тога, оне у највећој мери одражавају последице присуства церебралне парализе, као вишеструке ометености.

Код учествовања се издвојио само један предиктор и то присуствовање испитаника рутинским пословима. Из наведеног следи да фактор учествовања или присуствовања породичним активностима, као карактеристика партиципације, има подједнаке предиктивне могућности и да се на основу изолованог податка о томе да ли дете или адолесцент с церебралном парализом присуствује појединим породичним активностима не могу са сигурношћу детектовати последице церебралне парализе у диманици породичног живота.

Потврђене су још и предиктивне могућности степена укључености у активности у затвореном, у рутинске послове и у активности на отвореном. Показало се да ови предиктори указују у којој мери присуство церебралне парализе мења могућности да се деца или адолесценти у већем степену ангажују у породичном окружењу.

*Све претходно наведено говори у прилог друге хипотезе према којој се партиципација испитаника с церебралном парализом у породичним активностима разликује од партиципације у породичним активностима испитаника типичног развоја. Може се закључити да је друга хипотеза потврђена.*

### 5.3. Трећа хипотеза

*Трећим истраживачким задатком* је предвиђено испитивање односа између подршке сервиса и родитељског задовољства партиципацијом оствареном у кући и заједници и то само у групи испитаника с церебралном парализом. Постављена је *трећа хипотеза* да у групи испитаника с церебралном парализом постоји позитивна повезаност између подршке сервиса и родитељског задовољства партиципацијом детета у кућном окружењу и у окружењу заједнице. Конкретно, очекивано је да већи степен опажања услуга сервиса као усмерених на породицу прати мањи број активности у којима су родитељи испитаника са церебралном парализом изразили жељу за променом партиципације у ова два окружења.

Најпре је утврђен обим у којем су родитељи испитаника с церебралном парализом опажали услуге сервиса као усмерене на породицу, односно утврђена је родитељска перцепција стручне подршке. На основу компарације, закључено је да разлике постоје између пет испитиваних домена подршке. Статистички значајно најниже је оцењена подршка која долази од институције или организације (домен *Пружање опитих информација*). Остали домени се односе на директан рад са појединцима и статистички су уједначени; дескриптивно највиши скор је забележен у домену *Координиране и свеобухватне неге за дете и породицу*, а најнижи у *Пружању посебних информација о детету*.

Анализа подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу је указала на одређена одступања од претпостављених корелација. Тачније, од укупно пет испитиваних, две корелације су достигле статистичку значајност. У питању су домен *Пружање опитих информација* и домен *Пружање посебних информација о детету*. Налаз о њиховој повезаности са субјективном димензијом партиципације у кући добија на значају ако се има у виду да су управо ова два домена дескриптивно најниже оцењена. Родитељска перцепција искуства и стручне подршке се одражава на њихову перцепцију партиципације свог детета с церебралном парализом у активностима у кући. Испуњавање родитељских



---

---

потреба у смислу пружања општих информација, саветовања и усмеравања ка другим изворима корисних информација и различитим, припадајућим удружењима родитеља са циљем остваривања шире социјалне подршке могло би да има позитиван ефекат на субјективну димензију партиципације у кући. Исто би се могло применити и код пружања информација које се односе на резултате процене, ток терапија и напредак детета с церебралном парализом.

Одступања од свих претпостављених релација су уочена и када је анализирана повезаност подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице. Другим речима, није потврђено да са променама обима у којем су родитељи проценили услуге сервиса као усмерене на породицу долази до промена броја активности у којима су изразили жељу за променом. Могуће објашњење се креће у правцу доминантне усмерености услуга и стручне подршке на индивидуална, функционална достигнућа испитаника с церебралном парализом и консеквентно изостајање ефеката у социјалном контексту. Иако налаз одступа од претпостављеног, његов значај не изостаје јер је указано на могућу недовољну заступљеност концепта партиципације у планирању услуга и евалуацији исхода примењених програма.

*Разматрајући представљене налазе и очекивани исход трећег истраживачког задатка, не може се потврдити да у групи испитаника с церебралном парализом постоји повезаност између доживљене подршке сервиса и родитељског задовољства оствареном партиципацијом у окружењу заједнице. Један део релација је потврђен само када је реч о партиципацији у кућном окружењу. На основу тога, може се закључити да трећа хипотеза није потврђена.*

#### 5.4. Четврта хипотеза

*Четврти истраживачки задатак се односио на структуре срединских фактора који су значајни за партиципацију испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја и на међусобно поређење утврђених структура. Постављена је четврта хипотеза према којој се структуре срединских фактора*

---

---

разликују између групе испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја.

Поређењем ових структура, потврђено је да у кућном окружењу групе испитаника с церебралном парализом постоји више баријера и мање фацилитатора, да је кућно окружење мање подржавајуће, да су средински фактори збирно мање оцењени као олакшавајући за партиципацију детета, а ресурси у кући у мањем проценту доступни и/или адекватни. Појединачно, најјаче баријере потичу од физичких и когнитивних захтева типичних активности у кући, али и од физичког изгледа просторије и распореда намештаја и слободног простора у дому. С друге стране, као супортивне, треба издвојити срединске факторе из домена социјалних захтева активности и домена односа детета са члановима породице. Од ресурса, недоступни и/или неадекватни су сервиси у кући и новац, док су опрема и материјални ресурси ређе доступни и/или адекватни.

Структура срединских фактора у кућном окружењу је осетљива на промене материјалног стања и услова становања породица испитаника с церебралном парализом. Посебну пажњу треба посветити деци и адолесцентима с церебралном парализом који станују у градским насељима; наше истраживање је указало на мањи број олакшавајућих фактора као слабу тачку у структури срединских фактора у кућном окружењу у овој подгрупи испитаника, уз доминацију баријера из домена физичког распореда и изгледа просторија, физичких и когнитивних захтева активности, опскрбљености дома, као и доступности и/или адекватности сервиса, информација и новца. Важно је напоменути да сваки део срединске структуре има независан и јединствен допринос у објашњавању статистичких разлика између група, с тим што се као најјачи предиктор издваја број баријера у кућном окружењу.

Када је реч о окружењу заједнице, у групи испитаника с церебралном парализом је потврђено више баријера и мање фацилитатора, окружење је збирно мање подржавајуће, средински фактори су у мањој мери оцењени као олакшавајући за партиципацију детета, а ресурси у заједници мање доступни и/или адекватни. Појединачно, најјаче баријере потичу од физичких захтева типичних активности у заједници (снага, издржљивост и координација). Остале баријере долазе из домена физичког изгледа и распореда простора унутар и изван

---

---

зграда, од когнитивних захтева типичних активности, од сензорних квалитета окружења (бука, гужва, осветљење) и од спољашњих временских услова. И даље статистички значајне, али са најслабијим утицајем, потврђене су баријере које потичу од социјалних захтева типичних активности (комуникација, интеракција са другима) и односа детета са вршњацима. С друге стране, када се анализирају супортивни фактори, срединске структуре окружења заједнице су уједначене. Овом налазу је допринела велика заступљеност оних родитеља испитаника с церебралном парализом који су факторе социјалних захтева типичних активности, односа детета са вршњацима и ставова и поступака других особа оценили као углавном олакшавајуће за партиципацију њиховог детета. Значај овог налаза је у скретању пажње на потенцијал које срединско окружење заједнице може да има у олакшавању, односно подстицању укупне партиципације деце и адолесцената с церебралном парализом. Од ресурса, издваја се проблем доступности јавног превоза, прилагођености материјала и опреме, односно средстава асистивне технологије.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице је осетљива на промене материјалног стања породица испитаника с церебралном парализом, али под утицајем су, заправо, баријере и ресурси у заједници. У односу на личне факторе, тачније у односу на функционалне способности и функционалну независност, посебну пажњу треба посветити деци и адолесцентима с церебралном парализом чије је функционисање у области когниције (према WeeFIM) оцењено већим степеном зависности. Резултати су показали да су ови испитаници под повећаним ризиком од мањег броја олакшавајућих фактора и збирно мање подршке и помоћи из окружења. Појединачно, овај ризик се испољава у когнитивним и социјалним захтевима активности у заједници. Моторичко оштећење и независност у кретању долазе до изражаја у интеракцији са фактором јавног превоза у заједници, али и са сензорним квалитетима окружења. Породице које живе у приградским насељима перципирају упоредив број срединских фактора као фацилитаторе партиципацији у заједници. Уз налаз о уједначености фреквентности партиципације у заједници, може се закључити да је приступачније и прилагођеније окружење важан предуслов боље партиципације.

---

---

Следеће, јединствен допринос у објашњавању последица које присуство церебралне парализе има на срединску структуру и перцепцију њеног значаја за партиципацију детета у заједници имају само два фактора. То су индикатор помоћи и подршке у окружењу и индикатор доступности и/или адекватности ресурса. Дакле, кључна разлика између срединске структуре која је значајна за партиципацију у заједници испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развој није у броју баријера или фацилитатора. Разлика је у спремности тог окружења да кроз помоћ, подршку и ресурсе испуни своју медијаторску улогу коју има на прелазу између личних фактора, с једне стране и исхода партиципације, с друге стране.

Структура срединских фактора у кући је збирно повољнија за партиципацију деце и адолесцената с церебралном парализом него структура срединских фактора у заједници. Родитељи су прилагодили кућно окружење у одређеној мери, међутим не може се тврдити да је такво окружење у потпуности спремно и отворено за партиципацију деце из ове популације. Уопштено, боља је опремљеност кућног окружења, док у заједници недостају адекватнији сервиси. Значај овог налаза је у лоцирању оних срединских фактора чија би се фацилитаторска улога могла побољшати, али и у скретању пажње на оне баријере које би се могле уклонити или модификовати како би се олакшала партиципација деце и адолесцената с церебралном парализом. Показано је и да изоловано посматрано одсуство баријера, сметњи или препрека не доводи неминовно до успешније партиципације, а да олакшавајући фактори и доступност адекватних ресурса имају видљив и мерљив ефекат на исход партиципације у конкретном окружењу. Другим речима, умањење броја баријера, односно уклањање отежавајућег утицаја срединских фактора уз истовремено ојачавање њихове фацилитаторске улоге, један је од начина усклађивања подршке окружења и партиципационог потенцијала деце из ове популације.

*Ослањајући се на приказане резултате, структуре срединских фактора се разликују између групе испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја. Може се закључити да је потврђена четврта хипотеза.*

---

---

### 5.5. Пета хипотеза

*Пети истраживачки задатак* је подразумевао да се испита однос између породичног квалитета живота и партиципације у кућном окружењу, окружењу заједнице и породичним активностима. Постављена је *пета хипотеза* према којој је партиципација испитаника у кућном окружењу и у окружењу заједнице, као и у породичним активностима, позитивно повезана са породичним квалитетом живота у испитиваним групама. Конкретно, очекивана је позитивна корелација између фреквентности укључивања, степена укључености, присуствовања испитаника и нивоа родитељског задовољства оствареном партиципацијом, односно негативна корелација између заступљености активности у којима испитаници никада не партиципирају, с једне стране, и степена родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота, с друге стране.

Најпре је утврђен породични квалитет живота испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја. На основу компарације, закључено је да разлике постоје и на нивоу појединачних домена и на нивоу укупног квалитета живота породице. Статистички су највеће разлике у доменима који се ослањају на спољашње ресурсе, на растеређење и социјално-емоционалну подршку појединим члановима породице, али и породици у целини (физичко/материјално и емоционално благостање), а најмање у субјективној сфери породичног квалитета живота која обухвата међусобне односе чланова породице (породичне интеракције, родитељство). Указано је да кроз конструкт породичног квалитета живота могу истовремено да се обухвате целовитост функционисања породице са чланом с церебралном парализом и да се детектује расподела снага, односно јаких страна динамичног породичног функционисања. Значај овог налаза јесте у детектовању јаких страна породичног функционисања које треба да чине основу доношења одлука у моделу услуга усмерених на породицу.

На основу анализе односа породичног квалитета живота и партиципације у кућном окружењу уочена су одређена одступања од претпостављених корелација. Разноврсност партиципације у кући није повезана са породичним квалитетом живота у испитиваним групама, док је фреквентност повезана само са

---

---

субјективном сфером (коју чине домени *Породичне интеракције* и *Родитељство*). Степен укључености испитаника типичног развоја корелира само са споменутом субјективном сфером породичног квалитета живота. Насупрот отме, степен укључености испитаника с церебралном парализом варира једино према посебном домену, а то је *Подришка која се односи на ометеност члана породице*. Ниво родитељског задовољства, као индикатор жељених промена, показује да су родитељи испитаника типичног развоја више задовољни партиципацијом свог детета у кућном окружењу уколико је и целокупни породични квалитет живота бољи, а функционисање породице целовито и усклађено, и обрнуто; све испитиване корелације су статистички значајне. У групи испитаника с церебралном парализом је статистички потврђена само једна корелација жеље за променом и то према родитељском аспекту породичног квалитета живота.

Одступања од претпостављених релација су уочена и када је анализирана партиципација у заједници испитаника с церебралном парализом. Изостала је повезаност разноврсности, фреквентности и степена укључености, док је ниво родитељског задовољства повезан једино са родитељским аспектом породичног живота и социјално-емоционалном подршком у оквиру породичног емоционалног благостања. У групи испитаника типичног развоја је једино, пак, изостала повезаност степена њихове укључености и појединих домена породичног квалитета живота. Значај овог налаза је у томе што објашњава један део промена које захватају породични живот након рођења детета с церебралном парализом, а чији се одраз може уочити у различитим аспектима повезаности партиципације детета у заједници и квалитета породичног живота.

Одступања од очекиваних резултата постоје и у релацијама партиципације у породичним активностима и породичног квалитета живота. Када је реч о фреквентности породичних активности и степену укључености, њихова повезаност са породичним квалитетом живота јесте позитивна, али је статистичка значајност потврђена за мањи број релација у групи испитаника с церебралном парализом него у испитаника типичног развоја. Међутим, када је размотрено којим породичним активностима испитаници присуствују и да ли је и како је њихово учествовање у тим активностима повезано са квалитетом живота целе породице, уочено је још једно одступање од претпостављеног исхода анализе.

---

---

Тачније, присуствовање старијих испитаника с церебралном парализом (13–18 година) организованим активностима је негативно повезано са квалитетом породичног живота у већини домена (изузетак је *Емоционално благостање*). Раскорак који се јавља између хронолошког и развојног узраста у овој популацији, уз изостајање развојно очекиваног умањења заједнички проведеног времена, једно је од могућих објашњења ове карактеристике партиципације и указује на правац у коме треба спровести будућа истраживања.

На основу свега наведеног, може се потврдити да породичне активности представљају прилике да се унапреди или побољша породични квалитет живота у различитим доменима. Истовремено, резултати показују да би бољи квалитет живота на нивоу целе породице могао имати позитиван ефекат на поједине карактеристике партиципације деце и адолесцената с церебралном парализом. Резултати, такође, недвосмислено показују да церебрална парализа доводи и до промена у релацији између свеукупног благостања на нивоу породице и укључивања члана с церебралном парализом у животне ситуације. Налаз, на крају, поткрепљује постојање потребе за ширим разумевањем фактора повезаности квалитета породичног живота и партиципације деце и адолесцената из ове популације.

*Имајући у виду представљене налазе, с једне стране и претпостављени исход анализа, с друге стране, ипак се не може потврдити да су све карактеристике партиципације испитаника у кућном окружењу и у окружењу заједнице, као и у породичним активностима, позитивно повезане са свим аспектима породичног квалитета живота у испитиваним групама. Може се закључити да пета хипотеза није потврђена.*

## 5.6. Ограничења и препоруке

Ограничења овог истраживања првенствено произилазе из чињенице да је узорком обухваћен релативно мали број испитаника, да је узорак планиран као пригодан и мањим делом формиран методом снежне грудве, као и да су могућности статистичке обраде података биле лимитиране. Осим тога, нису додатно истражене разлике у односу на тип и облик церебралне парализе, као ни

---

---

разлике у односу на присуство придружених поремећаја. Шири спектар социодемографских фактора би могао да обезбеди бољу репрезентативност узорка у односу на популацију особа са церебралном парализом, како у погледу полне и старосне структуре, тако и у погледу варијабилности степена моторичког оштећења и присуства придружених поремећаја.

У складу са трансверзалним дизајном, све разлике у односу на узраст су разматране на основу компарације постигнућа независних подгрупа испитаника формираних према узрасту као критеријуму. Лонгитудинална истраживања би могла да употпуне слику о променама до којих с узрастом долази у појединим карактеристикама партиципације.

Приликом разматрања нивоа у ком су родитељи испитаника задовољни партиципацијом свог детета, *Жеља за променом* је посматрана искључиво као дихотомна зависна варијабла (жели промену или не), без разматрања квалитативних података о томе која промена је у питању. Квалитативна истраживања би могла да испитају које промене родитељи издвајају као потребне и/или жељене и да ли се разлике у овим погледима на партиципацију детета одражавају и на друге испитиване карактеристике. Слично, у анализу нису укључене преференције родитеља и/или самих испитаника када је реч о одабиру активности, као ни ниво задовољства самих испитаника учествовањем у појединим доменима активности.

Следеће, нису испитане евентуалне разлике у проценама према карактеристикама информаната (старост, пол, степен образовања, брачни и радни статус). Усмереност услуга на породицу је процењена из перспективе родитеља, док је изостављена перспектива пружаоца услуга, односно стручњака.

Материјално стање је оцењено на основу неколико различитих параметара, те постоји могућност да је субјективност ове мере утицала на исход компарација. У неким наредним истраживањима било би корисно испитати појединачан утицај објективнијих мерила материјалног стања на карактеристике партиципације.



## Л И Т Е Р А Т У Р А

- Adolfsson, M. (2011). *Applying the ICF-CY to identify everyday life situations of children and youth with disabilities* (Doctoral dissertation). School of Education and Communication, Jönköping University, Sweden. ISBN: 978-91-628-8342-3
- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61–70. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x
- Alaee, N., Mohammadi Shahboulaghi, F., Khankeh, H., & Mohammad Khan Kermanshahi, S. (2015). Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: a Qualitative Study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, 3(4), 305–316.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In G. H. S. Singer, L. E. Powers, & A. L. Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57–86). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., & Avery, L. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908–917. doi: 10.1016/j.apmr.2014.01.005
- Ando, N., & Ueda, S. (2000). Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 14(3), 300–306. doi: 10.1191/026921500672826716
- Araújo de Melo, E. L., Badia Corbella, M., Begoña Orgaz Baz, M., Verdugo Alonso, M. Á., Arias Martínez, B., Gómez-Vela, M., ... & Ullán, A. M. (2012). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 25(4), 426–434.
- Arneson, C. L., Durkin, M. S., Benedict, R. E., Kirby, R. S., Yeargin-Allsopp, M., Braun, K. V. N., & Doernberg, N. S. (2009). Prevalence of cerebral palsy: autism and developmental disabilities monitoring network, three sites, United

- 
- States, 2004. *Disability and Health Journal*, 2(1), 45–48. doi: 10.1016/j.dhjo.2008.08.001
- Axelsson, A. K. (2014). *Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities* (Doctoral dissertation). School of Health Sciences, Jönköping University, Sweden. ISBN: 978-91-85835-48-5
- Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 523–534. doi: 10.1111/cch.12044
- Axelsson, A. K., & Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 13–25. doi: 10.1179/2047387712Y.0000000008
- Aybay, C., Erkin, G., Elhan, A. H., Sirzai, H., & Ozel, S. (2007). ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(3), 176–182. doi: 10.1097/PHM.0b013e31802b8f8d
- Aydin, R., & Nur, H. (2012). Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy. *Turkiye Fiziksel Tip ve Rehabilitasyon Dergisi-Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 58(3), 229–235. doi: 10.4274/tftr.84429
- Balton, S. (2009). *Family-based activity settings of typically developing three-to-five-year old children in a low-income African context* (Doctoral dissertation). University of Pretoria, Pretoria.
- Bart, O., & Rosenberg, L. (2011). Measuring participation within the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 976–977. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04119.x
- Batorowicz, B., Campbell, F., von Tetzchner, S., King, G., & Missiuna, C. (2014). Social participation of school-aged children who use communication aids: the views of children and parents. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(3), 237–251. doi: 10.3109/07434618.2014.940464

- 
- 
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3), 295–297. doi: 10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(08), 571–576. doi: 10.1017/S001216220500112X
- Bax, M. C. O., Flodmark, O., & Tydeman, C. (2007). From syndrome toward disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 39–41. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12627.x
- Beach Center on Disability. (2003). *Family Quality of Life Scale*. Lawrence, KS: University of Kansas.
- Bedell, G. M. (2004). Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 19(3), 191–205.
- Bedell, G. M., & Dumas, H. M. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: a follow-up study. *Brain Injury*, 18(1), 65–82. doi: 10.1080/0269905031000110517
- Bedell, G. M., Khetani, M. A., Cousins, M. A., Coster, W. J., & Law, M. C. (2011). Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(5), 765–773. doi: 10.1016/j.apmr.2010.12.029
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Teplicky, R., ... & Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(2), 315–323. doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.024
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5), 309–316. doi: 10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x
- Biernacki, P., & Waldorf, D. (1981). Snowball sampling: Problems and techniques of chain referral sampling. *Sociological Methods & Research*, 10(2), 141–163.

- 
- Bjerre, I. M., Larsson, M., Franzon, A. M., Nilsson, M. S., Strömberg, G., & Westbom, L. M. (2004). Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health and Development, 30*(2), 123–130. doi: 10.1111/j.1365-2214.2003.00403.x
- Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology, 8*(s5), 183–193. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x
- Bjornson, K. F., Zhou, C., Stevenson, R. D., & Christakis, D. (2014). Relation of stride activity and participation in mobility-based life habits among children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 95*(2), 360–368. doi: 10.1016/j.apmr.2013.10.022
- Blair, E., & Smithers-Sheedy, H. (2016). Strabismus, a preventable barrier to social participation: a short report. *Developmental Medicine & Child Neurology, 58*(Suppl. 2), 57–59 doi: 10.1111/dmcn.13020
- Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics, 88*(2), 280–285. PMID: 1861926
- 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. doi: 10.1352/1944-7558-120.5.395
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology, 43*(8), 516–528. doi: 10.1017/S0012162201000950
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207–230. doi: 10.1023/A:1024931022773
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., ... & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre.

- 
- Brown, M., & Gordon, W. A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68(12), 828–832.
- Bruder, M. B. (2000). Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values for the New Millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105–115. doi: 0.1177/027112140002000206
- Bugarski, V., Miscevic, D., Skrbic, R., & Golubovic, S. (2012). Health-related quality of life in children with cerebral palsy. In M. Kulic & S. Potic (Eds.), *Book of Proceedings and Summaries of II International Scientific Conference „Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy“* (85). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia. ISBN: 978-86-84765-40-8.
- Bulić, D., Joković Oreb, I., & Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 1–12.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M. J., Westers, P., Claassen, A. & Ketelaar, M. (2013). Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: Longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 374–380. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01391.x
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61–81. doi: 10.1023/A:1026509400487
- van der Slot, W. M. A., Roebroek, M. E., Landkroon, A. P., Terburg, M., van den Berg-Emons, H. J. G., & Stam, H. J. (2007). Everyday physical activity and community participation of adults with hemiplegic cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(3), 179–189. doi: 10.1080/09638280600747686
- Van Schie, P. E., Siebes, R. C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The Measure of Processes of Care (MPOC): Validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development*, 30(5), 529–539. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00451.x
- Gabis, L. V., Tsubary, N. M., Leon, O., Ashkenasi, A., & Shefer, S. (2015). Assessment of Abilities and Comorbidities in Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 30(12), 1640–1645. doi: 10.1177/0883073815576792

- 
- 
- Gaebler-Spira, D. (2016). Participation: remembering the ‘handicap’. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 6–7. doi: 10.1111/dmcn.12941
- Gajdosik, C. G., & Cicirello, N. (2001). Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(4), 49–68. doi: 10.1080/J006v21n04\_04
- Gliem, J. A., & Gliem, R. R. (2003). *Calculating, interpreting, and reporting Cronbach’s alpha reliability coefficient for Likert-type scales*. Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education, 82–88.
- Glinac, A., Delalić, A., & Matović, L. (2015). Kvalitet života kod dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni i proceni roditelja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 14(2), 193–209. doi: 10.5937/specedreh14-8479
- Gojčeta, M., Joković-Oreb, I., & Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(1), 39–47.
- Голубовић, С., и сар. (2005). *Сметње и поремећаји код деце ометене у развоју*. Београд: Дефектолошки факултет. ISBN: 86-80113-42-5
- Granlund, M., Arvidsson, P., Niia, A., Björck-Åkesson, E., Simeonsson, R., Maxwell, G., ... & Pless, M. (2012). Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden: a third qualifier in the International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth?. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(13), S84–S96. doi: 10.1097/PHM.0b013e31823d5376
- Grbović, A., Dimoski, S., Stojković, I., & Eminović, F. (2012). Učestvovanje mladih sa cerebralnom paralizom u slobodnim aktivnostima. U M. Dopsaj, I. Juhas i G. Kasum (Ur.), *Tematski zbornik radova Međunarodne naučne konferencije „Efekti primene fizičke aktivnosti na antropološki status dece, omladine i odraslih“* (str. 441–452). Beograd: Fakultet sporta i fizičkog vaspitanja. ISBN: 978-86-80255-94-1
- Gharaborghe, S. N., Sarhady, M., Hosseini, S. M. S., & Mortazavi, S. S. (2015). Quality of Life and Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy (aged 4–12). *Iranian Rehabilitation Journal*, 13(3), 58–62.

- 
- Dan, B. (2007). Progressive course in cerebral palsy?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9), 644–644. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00644.x
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863–871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: Comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174–180. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(4), 311–318. doi: 10.1017/S0012162206000673
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153–162. doi: 10.1080/13668250902874608
- Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., ... & Fauconnier, J. (2015). Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: a European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 551–564. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.043
- Day, S. M., Wu, Y. W., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., & Reynolds, R. J. (2007). Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9), 647–653. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00647.x
- Demeši-Drljan, Č. (2012). *Faktori rizika i karakteristike dečje cerebralne paralize* (Doktorska disertacija). Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet. UDK: 616.831-009.1-053.2(043.3)
- Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van der Heijden-Maessen, H., Stam, H., & Transition Research Group South West Netherlands. (2007). Determinants

- of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 453–463. doi: 10.1080/09638280600836018
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378. doi: 10.1002/mrdd.20176
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 549–554. doi: 10.1017/S0012162206001162
- El-Toukhy, T., Khalaf, Y., & Braude, P. (2006). IVF results: optimize not maximize. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 194(2), 322–331. doi: 10.1016/j.ajog.2005.05.018
- Elvrum, A. K. G., Andersen, G. L., Himmelmann, K., Beckung, E., Öhrvall, A. M., Lydersen, S., & Vik, T. (2016). Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in children with cerebral palsy: aspects of construct and content validity. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(1), 1–16. doi: 10.3109/01942638.2014.975314
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96–104. doi: 10.5014/ajot.63.1.96
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., & Law, M. (2007). Impact of culture on children's community participation in Israel. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 421–428. doi: 10.5014/ajot.61.4.421, PMID: 17685175
- Žegarac, N., Džamonja Ignjatović, T., & Milanović, M. (2014). *Kada nam nedelja dolazi sredom: Usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njigove porodice*. Beograd: Fakultet političkih nauka: Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu. ISBN: 978-86-84031-70-1
- Закон о социјалној заштити, Службени гласник РС, бр. 24/2011. (2011). Преузето 11. септембра 2013, са <http://www.parlament.gov.rs/akti/doneti-zakoni/u-sazivu-od-11-juna-2008-1533.html>



- 
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). ‘Participation’: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29–38. doi: 10.1111/dmcn.12932
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 363–369. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204–2215. doi: 10.1080/09638280902971406
- Imms, C., Carlin, J., & Eliasson, A. C. (2010). Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 153–159. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03346.x
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 18(3), 309–316. doi: 10.1191/0269215504cr735oa
- Jeglinsky, I. (2012). *Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland* (Doctoral dissertation). Department of women’s and children’s health, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. ISBN: 978-91-7457-879-9
- Јовановић, М. (2011). Инвалидност и квалитет живота. *Социјална мисао*, 18(2), 151–160.
- Jović, S. (2004). *Neurorehabilitacija*. Beograd: „Filip Višnjić“. ISBN: 86-7363-423-7
- Jorge, B. M., Levy, C. C. A. da C., & Granato, L. (2015). Cultural Adaptation Quality of Family Life Scale for the Brazilian Portuguese. *CoDAS*, 27(6), 534–540. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. doi: 10.1590/2317-1782/20152014142
- Kang, L. J., Palisano, R. J., King, G. A., & Chiarello, L. A. (2014). A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(20), 1735–1741. doi: 10.3109/09638288.2013.863392
- Kang, L. J., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A., & Polansky, M. (2010). Determinants of social participation – With friends and others who are

- 
- not family members – for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743–1757. doi: 10.2522/ptj.20100048
- King, G., Imms, C., Palisano, R., Majnemer, A., Chiarello, L., Orlin, M., & ... Avery, L. (2013). Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: a CAPE international collaborative network study. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(3), 196–206. doi: 10.3109/17518423.2013.773102
- King, G., Kertoy, M., King, S., Law, M., Rosenbaum, P., & Hurley, P. (2003). A measure of parents' and service providers' beliefs about participation in family-centered services. *Children's Health Care*, 32(3), 191–214. doi: 10.1207/S15326888CHC3203\_2
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53. doi: 10.1093/jpepsy/24.1.41
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63–90. doi: 10.1080/J006v23n01\_05
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M. K., & Young, N. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a Structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209–234. doi: 10.1207/s15326888chc3503\_2
- King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., & Schwellnus, H. (2010). A Developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(1), 77–107. doi: 10.1080/10349120903537988

- 
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8) 1046–1054. doi: 10.1177/0883073814533009
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33(1), 35–57. doi: 10.1207/s15326888chc3301\_3
- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care: a means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. A. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a Measure of Processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757–772. doi: 10.1111/j.1469-8749.1996.tb15110.x
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004, March). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86. WB Saunders. doi: 10.1016/j.spn.2004.01.009
- Krunić Protić, R., & Lazović, M. (2015). Implementacija „World Report on Disability“ u Srbiji [Proceedings Paper]. *Zbornik radova 15. kongresa fizijatara Srbije sa međunarodnim učešćem „Rehabilitacija prema potrebama pacijenta“*, 21–24. maj 2015. godine, Vrnjačka Banja. *Balneoclimatologia*, 39(2), 17–24. ISSN 0350-5952.
- Kuijper, M. A., van der Wilden, G. J., Ketelaar, M., & Gorter, J. W. (2010). Manual ability classification system for children with cerebral palsy in a school setting and its relationship to home self-care activities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(4), 614–620. doi: 10.5014/ajot.2010.08087
- Khetani, M. A., Cohn, E. S., Orsmond, G. I., Law, M. C., & Coster, W. J. (2011). Parent perspectives of participation in home and community activities when receiving part C early intervention services. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(4), 234–245. doi: 10.1177/0271121411418004

- 
- Lakens, D. (2013). Calculating and reporting effect sizes to facilitate cumulative science: a practical primer for t-tests and ANOVAs. *Frontiers in Psychology*, 4, 863. doi: 10.3389/fpsyg.2013.00863
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640–649. doi: 10.5014/ajot.56.6.640
- Law, M., Anaby, D., Imms, C., Teplicky, R., & Turner, L. (2015). Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities: an interrupted time series design. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(2), 105–115. doi: 10.1111/1440-1630.12177
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W., & Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58–66. doi: 10.4276/030802213X13603244419112
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 337–342. doi: 10.1017/S0012162206000740
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1636–1642. doi: 10.1016/j.apmr.2007.07.035
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., & Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 156–162. doi: 10.1080/11038120410020755
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 29(5), 357–366. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x
- Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S., & Colver, A. (2006). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation

- of children with cerebral palsy in northeast England. *Developmental Neurorehabilitation*, 9(3), 219–228. doi: 10.1080/13638490500235649
- Lee, J. W., Chung, E., & Lee, B. H. (2015). A comparison of functioning, activity, and participation in school-aged children with cerebral palsy using the manual ability classification system. *Journal of Physical Therapy Science*, 27(1), 243–246. doi: 10.1589/jpts.27.243
- Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P. M., & Fougere, P. (1998). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30(4), 263–272. doi: 10.1080/003655098444011
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225–231. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x
- Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 266–275. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.017
- Ljubičić, M. (2005). Family (dis)functionality and mental health: Review of atmosphere, emotional relationships and communicational schemes in schizophrenic patients' families. *Sociologija*, 47(1), 67–92. doi: 10.2298/SOC0501067L
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751–758. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03393.x
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470–475. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.04.014
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Schmitz, N., Shevell, M., & Lach, L. (2015). Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 73–79. doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.009

- 
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7(1), 79–92. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x
- Maher, C. A., Williams, M. T., Olds, T., & Lane, A. E. (2007). Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 450–457. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00450.x
- Maxwell, G. (2012). *Bringing more to participation: Participation in school activities of persons with disability within the framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)* (Doctoral dissertation). School of Education and Communication, Jönköping University, Sweden. ISBN: 978-91-628-8484-0
- Maxwell, G., & Granlund, M. (2011). How are conditions for participation expressed in education policy documents? A review of documents in Scotland and Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 251–272. doi: 10.1080/08856257.2011.563610
- Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L., & Morgan, A. T. (2015). Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 37(23), 2164–2173. doi: 10.3109/09638288.2014.999164
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233–246. doi: 10.1177/154079691303800403
- Milenković, G. (1997). Epilepsija kod dece obolele od cerebralne paralize uzrasta od 3 do 10 godina. U A. Savić (Ur.), *Detinjstvo, rehabilitacija, integracija* (str. 32–33). Beograd: Zavod za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
- Milićević, M. (2015). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću. *Beogradska defektološka škola*, 21(2), 39–6. ISSN: 0354-8759
- Milićević, M., & Klič, I. (2014). Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima – Obilježja procjene iz perspektiva djece i njihovih roditelja. U A. Žic-Ralić i Z. Bukvić (Ur.), *Zbornik sažetaka i radova 10*.

- kongresa edukacijskih rehabilitatora s međunarodnim sudjelovanjem „Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje“ (str. 22–33). Zagreb: Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske.
- Milićević, M., Krstić, D., & Jakovljević, D. (2014). Porodični kvalitet života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom. U S. Potić (Ur.), *Zbornik rezimea III stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“* (str. 23–24). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju.
- Milićević, M., & Potić, S. (2015). Assessing the Risk of Cerebral Palsy in Children Born after Assisted Conception—The Role of Multiple Pregnancy and Preterm Delivery/Procena rizika od cerebralne paralize kod dece začete vantelesnim oplodjenjem—uloga višestruke trudnoće i prevremenog rođenja. *Acta Facultatis Medicae Naissensis*, 32(2), 101–113. doi: 10.1515/afmnai-2015-0011
- Milicevic, M., & Potic, S. (2012). Functional characteristics of people with cerebral palsy in the adult age. In M. Stosljevic et al. (Eds.), *International Thematic Collection of Papers „Cerebral palsy – A Multidisciplinary and Multidimensional Approach“* (pp. 275–289). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia & Foca: University of East Sarajevo, Faculty of Medicine. doi: 10.2298/MICP2012275M.
- Милићевић, М., Потих, С., Недовић, Г., & Трговчевић, С. (2013). Особе са церебралном парализом у периоду транзиције у одрасло доба – Могућности и изазови адолесценције. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога 2013“* (123). Београд: Друштво дефектолога Србије.
- 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. ISBN: 978-86-6203-012-2.
- Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., & Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with

- cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 299–304. doi: 10.1017/S0012162204000490
- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., ... & Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *European Journal Of Paediatric Neurology*, 13(2), 165–177. doi: 10.1016/j.ejpn.2008.03.005
- Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Reliability of the Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(12), 950–953. doi: 10.1017/S001216220600209X
- Msall, M. E., DiGaudio, K., Rogers, B. T., LaForest, S., Catanzaro, N. L., Campbell, J., ... & Duffy, L. C. (1994). The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clinical Pediatrics*, 33(7), 421–430. doi: 10.1177/000992289403300708
- Murphy, K. P., Molnar, G. E., & Lankasky, K. (1995). Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37 (12), 1075–1084. doi: 10.1111/j.1469-8749.1995.tb11968.x
- Murphy, K. P., Molnar, G. E., & Lankasky, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 807–811. doi: 10.1016/S0003-9993(00)90115-1
- Murphy, C. C., Yeargin-Allsopp, M., Decouflé, P., & Drews, C. D. (1993). Prevalence of cerebral palsy among ten-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *The Journal of Pediatrics*, 123(5), S13–S20. doi: 10.1016/S0022-3476(05)80892-3
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 547–551. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x
- McDowell, B. C., Duffy, C., & Parkes, J. (2015). Service use and family-centred care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional



- 
- 
- clinical survey. *Disability and Rehabilitation*, 37(25), 2324–2329. doi: 10.3109/09638288.2015.1019649
- McManus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8(1), 50. doi: 10.1186/1471-2431-8-50
- McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N., & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?. *Disability and Rehabilitation*, 28(18), 1157–1164. doi: 10.1080/09638280500534507
- Недовић, Г., Милићевић, М., Потих, С., Меденица, В., & Ивановић, Л. (2011). Детерминанте социјалне партиципације деце са церебралном парализом. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога Србије 2011“* (52). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-30-9.
- Недовић, Г., Рапаић, Д., Одовић, Г., Потих, С., & Милићевић, М. (2012). *Социјална партиципација особа са инвалидитетом*. Београд: Друштво дефектолога Србије.
- Nordmark, E., Hägglund, G., & Lagergren, J. (2001). Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatrica*, 90(11), 1277–1282. doi: 10.1111/j.1651-2227.2001.tb01575.x
- Nosek, M. A., Fuhrer, M. J., & Howland, C. A. (1992). Independence among people with disabilities: II. Personal independence profile. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36(1), 21–36.
- Overeinder, J. C., & Turk, M. A. (1998). Cerebral Palsy and Aging: a Framework for Promoting the Health of Older Persons with Cerebral Palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 13(3), 19–24. doi: 10.1097/00013614-199803000-00004
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2009). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 160–166. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x

- 
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509–519. doi: 10.1111/dmcn.12080
- Ottenbacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N. R., Duffy, L. C., Granger, C. V., & Braun, S. (1997). Interrater agreement and stability of the functional independence measure for children (WeeFIM™): Use in children with developmental disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), 1309–1315. doi: 10.1016/S0003-9993(97)90302-6
- Ottenbacher, K. J., Taylor, E. T., Msall, M. E., Braun, S., Lane, S. J., Granger, C. V., ... & Duffy, L. C. (1996). The stability and equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM)®. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(10), 907–916. doi: 10.1111/j.1469-8749.1996.tb15047.x
- Öhrvall, A., Eliasson, A. C., Löwing, K., Ödman, P., & Krumlinde-Sundholm, L. E. N. A. (2010). Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(11), 1048–1055. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03764.x
- Pakula, A. T., Braun, K. V. N., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20(3), 425–452. doi: 10.1016/j.pmr.2009.06.001
- Palisano, R. J., Orlin, M., Chiarello, L. A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., ... & Abel, M. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(9), 1468–1476. doi: 10.1016/j.apmr.2011.04.007
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2007). *Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised*. Hamilton, ON, Canada: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the Expanded and Revised Gross Motor Function Classification

- System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744–750. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., ... & Galuppi, B. E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(10), 974–985. PMID: 11002433
- Palisano, R. J., Cameron, D., Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., & Russell, D. (2006). Stability of the gross motor function classification system. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 424–428. doi: 10.1017/S0012162206000934
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T., & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1041–1052. doi: 10.3109/09638288.2011.628740
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., ... & Gorton, G. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(2), 142–149. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03819.x
- Park, E. Y., & Kim, W. H. (2015). Relationship between activity limitations and participation restriction in school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*, 27(8), 2611–2614. doi: 10.1589/jpts.27.2611
- Park, E. Y., Kim, W. H., & Choi, Y. I. (2013). Factor analysis of the WeeFIM in children with spastic cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 35(17), 1466–1471. doi:10.3109/09638288.2012.737082
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367–384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x

- 
- 
- Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations?. *Health & Social Care in the Community, 18*(3), 304–315. doi: 10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x
- Perry, A., & Isaacs, B. (2015). Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(6), 584–588. doi: 10.1111/jar.12141
- Pešić, V. (2006). *Evropska unija i osobe sa invaliditetom*. Beograd: Friedrich Ebert Stiftung: Narodna kancelarija predsednika Republike. ISBN: 86-83767-13-2
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Norton, M., & Beurskens, A. J. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts?. *Clinical Rehabilitation, 28*(3), 211–220. doi: 10.1177/0269215513499029
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 109–124. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x
- Plasschaert, V. F., Ketelaar, M., Nijhuis, M. G., Enkelaar, L., & Gorter, J. W. (2009). Classification of manual abilities in children with cerebral palsy under 5 years of age: how reliable is the Manual Ability Classification System?. *Clinical rehabilitation, 23*(2), 164–170. doi: 10.1177/0269215508098892
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Journal Information, 41*(5). 313–328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- Потић, С. (2014). *Значај сензорне информације у моторичком понашању особа са инвалидитетом* (Докторска дисертација). Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију. УДК: 376(043.3) <http://phaidrabg.bg.ac.rs/o:8071>
- Phares, V., Fields, S., & Kamboukos, D. (2009). Fathers' and mothers' involvement with their adolescents. *Journal of Child and Family Studies, 18*(1), 1–9. doi: 10.1007/s10826-008-9200-7
- 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*(6), e626–e636. doi: 10.1542/peds.2004-1689

- 
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... & European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353–364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353
- Radojičić, B. (1995) *Klinička neurologija* (XIII izdanje). Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva. ISBN: 86-17-02599-9
- Radulović, D., Arežina, T., Đuričić, Z., Bošković, M., & Velašević, J. (2014). Participacija školske dece sa cerebralnom paralizom u aktivnostima kod kuće, u školi i u zajednici. U: *Zbornik radova 14. kongresa fizijatarara Srbije sa međunarodnim učešćem „Timski rad u rehabilitaciji“, 11–14. maj 2014. godine, Subotica* (str. 100–101).
- Radulović, D., Baščarević, D., Bošković, M., & Ostojić, S. (2015). Funkcionalne i kognitivne sposobnosti kod dece sa cerebralnom paralizom uzrasta 4–6 godine. [Proceedings Paper]. *Zbornik radova 15. kongresa fizijatarara Srbije sa međunarodnim učešćem „Rehabilitacija prema potrebama pacijenta“, 21–24. maj 2015. godine, Vrnjačka Banja. Balneoclimatologia*, 39(2), 246–247. ISSN 0350-5952
- Rapaić, D., & Nedović, G. (2011). *Cerebralna paraliza: praksičke i kognitivne funkcije*. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Izdavački centar (CIDD). ISBN: 978-86-6203-014-6
- Raymore, L. A. (2002). Facilitators to leisure. *Journal of Leisure Research*, 34(1), 37–51. Retrieved from <http://js.sagamorepub.com/jlr/article/view/632>
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71–86. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, 326(7396), 970–974. doi: 10.1136/bmj.326.7396.970
- Rosenbaum, P. (2009). Cerebral Palsy in the 21st Century: What’s New? In: C. Morris, & D. Condie. (Eds). *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics* (Report of a meeting held at

- 
- Wolfson College, Oxford, 8–11 September 2008) (pp. 25–39). Copenhagen: International Society for Prosthetics and Orthotics. ISBN: 87-89809-28-9
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18*(1), 1–20. doi:10.1080/J006v18n01\_01
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology, 49*(s109), 8–14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., ... & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *Jama, 288*(11), 1357–1363. doi: 10.1001/jama.288.11.1357
- Rouquette, A., Badley, E. M., Falissard, B., Dub, T., Leplege, A., & Coste, J. (2015). Moderators, mediators, and bidirectional relationships in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework: an empirical investigation using a longitudinal design and Structural Equation Modeling (SEM). *Social Science & Medicine, 135*, 133–142. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.05.007
- Ryan, J. M., Forde, C., Hussey, J. M., & Gormley, J. (2015). Comparison of patterns of physical activity and sedentary behavior between children with cerebral palsy and children with typical development. *Physical Therapy, 95*(12), 1609–1616. doi: 10.2522/ptj.20140337
- Samuel, P. S., Pociask, F. D., DiZazzo-Miller, R., Carrellas, A., & LeRoy, B. W. (2015). Concurrent Validity of the International Family Quality of Life Survey. *Occupational Therapy in Health Care, 1–15*. doi: 10.3109/07380577.2015.1116129
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1–16. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
- Sandström, K., Alinder, J., & Öberg, B. (2004). Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy.

- 
- Disability and Rehabilitation*, 26(17), 1023–1031. doi: 10.1080/09638280410001703503
- Савић, А. (1996). *Дефиниција церебралне парализе – Историјат, термин, дефиниција*. У: Проблеми у педијатрији 95. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства.
- Savić, A., & Radivojević, D. (1999). *Cerebralna paraliza: Priručnik za roditelje dece obolele od cerebralne paralize*. Београд: Специјална болница за cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
- Savić, A., Radivojević, D., Car-Kovačević, N., & Ignjatović, P. (1997). Klinička slika dece sa cerebralnom paralizom. U A. Savić (Ur.), *Detinjstvo, rehabilitacija, integracija* (str. 29–30). Београд: Zavod za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
- Svien, L. R., Berg, P., & Stephenson, C. (2008). Issues in aging with cerebral palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), 26–40. doi: 10.1097/01.TGR.0000311404.24426.45
- Svraka, E., Loga, S., & Brown, I. (2011). Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1115–1122. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x
- Serghiou, M. H., Rose, M. W., Pidcock, F. S., Esselman, P. C., Engrav, L. H., Kowalske, K. J., & Lezotte, D. C. (2008). The WeeFIM [R] instrument – A paediatric measure of functional independence to predict longitudinal recovery of paediatric burn patients. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(1), 39–50. doi: 10.1080/17518420701520644
- Silver, N. C., & Dunlap, W. P. (1987). Averaging correlation coefficients: Should Fisher's z transformation be used?. *Journal of Applied Psychology*, 72(1), 146. doi: 10.1037/0021-9010.72.1.146
- Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J., & Brent, J. (2001). Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), 49–63. doi: 10.1080/096382801750058134
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of

- 
- parental stress and support. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 74–84. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174–180. doi: 10.1177/10983007050070030601
- Smithers-Sheedy, H., McIntyre, S., Gibson, C., Meehan, E., Scott, H., Goldsmith, S., ... & Blair, E. (2016). A special supplement: findings from the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993 to 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(Suppl. 2), 5–10 doi: 10.1111/dmcn.13026
- Stošljević, L., Rapačić, D., i Nikolić, S. (1990). *Somatopedija*. Beograd: Naučna knjiga.
- Strauss, D., Ojdana, K., Shavelle, R., & Rosenbloom, L. (2004). Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 19(1), 69–78. PMID: 14988589
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., ... & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319–338. doi: 10.1080/10349120701488848
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777–783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(09), 633–640. doi: 10.1017/s0012162201002675
- Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I



- just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*, 18(7), 825–832. doi: 10.1007/s11136-009-9501-3
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155–169. doi: 10.1080/01942630802031834
- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Lach, L., Law, M., Schmitz, N., Poulin, C., & Majnemer, A. (2013). Picture me playing – A portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 1001–1010. doi: 10.1016/j.ridd.2012.11.026
- Sholevar, G. P., & Perkel, R. (1990). Family systems intervention and physical illness. *General Hospital Psychiatry*, 12(6), 363–372. doi: 10.1016/0163-8343(90)90003-U
- Schenk-Rootlieb, A. J. F., Nieuwenhuizen, O., Graaf, Y., Wittebol-Post, D., & Willemse, J. (1992). The prevalence of cerebral visual disturbance in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 473–480. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11467.x
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 95–106. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.028
- Schneidert, M., Hurst, R., Miller, J., & Üstün, B. (2003). The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 588–595. doi: 10.1080/0963828031000137090
- Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Fontaine, H. (2006). The time and effort in taking care for children with PMD: a study on care load [Abstract]. *Profound and multiple disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 264. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00322\_13.x
- Tang, H. N., Chong, W. H., Goh, W., Chan, W. P., & Choo, S. (2012). Evaluation of family-centred practices in the early intervention programmes for infants and young children in Singapore with Measure of Processes of Care for Service

- 
- Providers and Measure of Beliefs about Participation in Family-Centred Service. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 54–60. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01259.x
- Tur, B. S., Küçükdeveci, A. A., Kutlay, Ş., Yavuzer, G., Elhan, A. H., & Tennant, A. (2009). Psychometric properties of the WeeFIM in children with cerebral palsy in Turkey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(9), 732–738. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03255.x
- Tuffrey, C. (2012). *The development of a new instrument to measure participation of adolescents with cerebral palsy* (Doctoral dissertation). Institute of Health and Society, University of Newcastle Upon Tyne, United Kingdom. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10443/1470>
- Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., ... & Colver, A. (2009). Participation in life situations of 8–12 year old children with cerebral palsy: Cross sectional European study. *BMJ*, 338:b1458. doi: 10.1136/bmj.b1458
- Forsyth, R., & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: Care, Health and Development*, 28(4), 277–279. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00272.x
- Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M., & Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(5), 345–349. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00345.x
- Fougeyrollas, P. (1998). *The Quebec classification: Disability creation process*. INDCP, International network on the disability creation process; CSICIDH.
- Fougeyrollas, P. (2013). *Social Participation*. In J. H. Stone, & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation* (pp. 1–8). Buffalo, NY: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE). Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/335/>
- Hamilton, B. B. (1987). A uniform national data system for medical rehabilitation. In M. J. Further (Ed.), *Rehabilitation Outcomes, Analysis and Measurement* (pp. 137–147). Baltimore: Paul H Brooks.

- 
- Hammal, D., Jarvis, S. N., & Colver, A. F. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *46*(5), 292–298. doi: 10.1017/S0012162204000489
- Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., Walter, S. D., Avery, L., & Russell, D. J. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *51*(4), 295–302. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x
- Hansen, A. M. W., Siame, M., & Van der Veen, J. (2014). A qualitative study: barriers and support for participation for children with disabilities. *African Journal of Disability*, *3*(1), 1–9. doi: 10.4102/ajod.v3i1.112
- Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (2004). *Understanding Families: Supportive Approaches to Diversity, Disability, and Risk (Second Edition)*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co. Retrieved March 31, 2015, from <http://archive.brookespublishing.com/documents/understanding-families.pdf>
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., ... & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*(8), 704–710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x
- Himmelman, K. (2006). *Cerebral palsy in western Sweden – Epidemiology and function*. ISBN: 91-628-6998-1 Retrieved January 30, 2013, from [https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/753/1/gupea\\_2077\\_753\\_1.pdf](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/753/1/gupea_2077_753_1.pdf)
- Himmelman, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(6), 417–423. doi: 10.1017/S0012162206000922
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, *68*(4), 1069–1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x

- 
- 
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124–127. doi: 10.1136/jme.10.3.124
- Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M. A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393–398. doi: 10.1016/j.paed.2008.05.015
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasauskiene, A., & Krägeloh-Mann, I. K. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 35–38. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x
- Цвијетић, М., Славнић, С., & Станимировић, Д. (2014). Класификација „Настајање ситуације хендикепа“ као оквир за процену и унапређење социјалне партиципације. *Београдска дефектолошка школа*, 20(3), 701–713.
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45–60. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x
- Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., ... & Dickinson, H. O. (2012). Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social and attitudinal environment: a cross-sectional multi-centre European study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2154–2164. doi: 10.1016/j.apmr.2012.07.011
- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), 1240–1249. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61835-8
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., ... & Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 1030–1037. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x
- Coster, W., Law, M., & Bedell, G. (2010). *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Authors.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Anaby, D., Teplicky, R., & Lin, C-Y. (2013). *The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): an innovative measure for home, school and community*. McMaster

- 
- University, ON: Authors. Retrieved January 12, 2014, from <http://participation-environment.canchild.ca/en/index.asp>
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, *34*(3), 238–246. doi: 10.3109/09638288.2011.603017
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: Care, Health and Development*, *39*(4), 535–543. doi: 10.1111/cch.12046
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, *112*(1), 155–159. doi: 10.1037/0033-2909.112.1.155
- Chan, H. S., Lau, P. H., Fong, K. H., Poon, D., & Lam, C. C. (2005). Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, *11*(5), 342–350. PMID: 16219953
- Chen, W. C., Drew, N. & Bedell, G. (April, 2012). *Environmental factors affecting participation of children and youth with and without disabilities*. Poster session presented at the Annual Conference of the American Occupational Therapy Association, Indianapolis, IN. Retrieved January 8, 2014, from [https://www.canchild.ca/en/ourresearch/resources/Environmental\\_factors\\_children\\_participation.pdf](https://www.canchild.ca/en/ourresearch/resources/Environmental_factors_children_participation.pdf)
- Chen, H. F., & Cohn, E. S. (2003). Social participation for children with developmental coordination disorder: Conceptual, evaluation and intervention considerations. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *23*(4), 61–78. doi: 10.1080/J006v23n04\_05
- Chien, C. W., Rodger, S., Copley, J., & Skorka, K. (2014). Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *95*(1), 141–152. doi: 10.1016/j.apmr.2013.06.027

- 
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164–1175. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977–988. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00932.x
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82–94. doi: 10.2511/rpsd.29.2.82
- Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 127–135. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00476.x
- Watson, W. H. (2012). Family Systems. In V. S. Ramachandran (Ed.), *Encyclopedia of Human Behavior* (pp. 184–193). Elsevier. doi: 10.1016/B978-0-12-375000-6.00169-5
- Welsh, B., Jarvis, S., Hammal, D., & Colver, A. (2006). How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy?. *Public Health*, 120(2), 167–175. doi: 10.1016/j.puhe.2005.04.006
- Wippermann, J. A. (2013). *The Quality of Life of Families of Children with Cerebral Palsy*. Senior Honors Theses. Paper 373. Retrieved November, 17 2013, from <http://digitalcommons.liberty.edu/honors/373>
- Wong, C., Bartlett, D. J., Chiarello, L. A., Chang, H. J., & Stoskopf, B. (2012). Comparison of the prevalence and impact of health problems of pre-school children with and without cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 128–138. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01233.x
- Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental*

- 
- Medicine & Child Neurology*, 42(5), 292–296. doi: 10.1017/S0012162200000529
- World Health Organization (WHO). (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf)
- World Health Organization (WHO). (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/en/>
- World Health Organization (WHO). (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health: ICF*. Retrieved from [www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf](http://www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf)
- World Health Organization (WHO). (2004). *International statistical classification of diseases and related health problems (ICD10)*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42980/1/9241546530\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42980/1/9241546530_eng.pdf)
- World Health Organization (WHO). (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/>
- World Health Organisation (WHO). (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization. ISBN: 978-92-4-068521-5 (PDF)
- World Health Organization (WHO). (2013). *How to use the ICF: a practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>
- Wu, J., & Liu, S. (2014). Research on family factors and support of children with cerebral palsy. *Journal of Exceptional People*, 1(4), 21–32. Retrieved from <http://jep.upol.cz/2014/Journal-of-Exceptional-People-Volume1-Number4.pdf>
- Wu, K. P., Chuang, Y. F., Chen, C. L., Liu, I. S., Liu, H. T., & Chen, H. C. (2015). Predictors of participation change in various areas for preschool children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 102–111. doi: 10.1016/j.ridd.2014.11.005

- Wu, Y. W., Day, S. M., Strauss, D. J., & Shavelle, R. M. (2004). Prognosis for ambulation in cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics*, *114*(5), 1264–1271. doi: 10.1542/peds.2004-0114
- White, D., & Korotayev, A. (2004). *Chapter 5 – Statistical analysis of cross-tabs*. Anthrosciences.org. Retrieved April, 21 2015, from <http://intersci.ss.uci.edu/~drwhite/xc/!XC-BK5.pdf>
- Yin Foo, R., Guppy, M., & Johnston, L. M. (2013). Intelligence assessments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *55*(10), 911–918. doi: 10.1111/dmcn.12157
- Ylvén, R., Granlund, M., & Persson, C. (2012). Problem solving in relation to resources in everyday life in families of children with disabilities: a pilot study. *International Journal of Rehabilitation Research*, *35*(2), 102–108. doi: 10.1097/MRR.0b013e328351089b



**ПРИЛОЗИ**

## ПРИЛОГ 1. Додатне табеле

Табела 74.

*Фреквентност партиципације у кућном окружењу: Кућни послови*

Кућни послови	ЦП група		ТР група	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<i>Фреквентност укључивања:</i>				
никада	71	64,5	3	2,2
једном у последња 4 месеца	3	2,7	4	3,0
неколико пута у последња 4 месеца	1	0,9	3	2,2
једном месечно	1	0,9	4	3,0
неколико пута месечно	4	3,6	9	6,7
једном недељно	10	9,1	17	12,7
неколико пута недељно	8	7,3	53	39,6
дневно	12	10,9	41	30,6

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Табела 75.

*Фреквентност партиципације у кућном окружењу: Креативне активности, рукотворине, музика и хоби*

Креативне активности, рукотворине, музика и хоби	ЦП група		ТР група	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<i>Фреквентност укључивања:</i>				
никада	15	13,6	–	–
једном у последња 4 месеца	–	–	1	0,7
неколико пута у последња 4 месеца	3	2,7	2	1,5
једном месечно	7	6,4	2	1,5
неколико пута месечно	5	4,5	4	3,0
једном недељно	20	18,2	9	6,7
неколико пута недељно	22	20,0	46	34,3
дневно	38	34,5	70	52,2

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Табела 76.

*Разноврсност партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице*

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	<i>Mdn (IQR)</i>	Min	Max	<i>Mdn (IQR)</i>
<b>Материјално стање</b>						
испод просека	0,00	80,00	20,00 (30,00)	0,00	20,00	0,00 (0,00)
просечно	0,00	90,00	20,00 (25,00)	0,00	10,00	0,00 (0,00)
изнад просека	0,00	10,00	0,00 (10,00)	0,00	10,00	0,00 (0,00)

(наставља се)

Табела 76.  
Наставак табеле.

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
Тип насеља						
градско	0,00	80,00	10,00 (30,00)	0,00	20,00	0,00 (0,00)
приградско	0,00	90,00	20,00 (40,00)	0,00	10,00	0,00 (0,00)
сеоско	0,00	80,00	20,00 (40,00)	0,00	10,00	0,00 (0,00)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава већу заступљеност активности у којима испитаник никад не учествује (изражено у процентима).

Табела 77.  
Фреквентност партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
Материјално стање						
испод просека	3,13	7,00	6,28 (0,80)	5,60	7,00	6,56 (0,55)
просечно	4,00	7,00	6,20 (0,91)	5,30	7,00	6,50 (0,40)
изнад просека	5,89	6,20	6,00 (0,10)	4,70	7,00	6,40 (0,50)
Тип насеља						
градско	3,13	7,00	6,14 (0,83)	4,70	7,00	6,50 (0,50)
приградско	5,40	7,00	6,50 (0,65)	5,60	7,00	6,50 (0,48)
сеоско	5,25	7,00	6,28 (0,81)	6,20	6,90	6,60 (0,40)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава чешће укључивање, теоријски распон износи од 1 до 7.

Табела 78.  
Степен укључености у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
Материјално стање						
испод просека	1,00	5,00	3,56 (1,29)	3,60	5,00	4,80 (0,67)
просечно	1,00	5,00	3,20 (1,52)	3,10	5,00	4,60 (0,80)
изнад просека	3,67	5,00	4,30 (0,30)	3,70	5,00	4,70 (0,70)
Тип насеља						
градско	1,00	5,00	3,63 (1,55)	3,60	5,00	4,70 (0,80)
приградско	1,00	4,67	3,22 (1,08)	3,10	5,00	4,40 (1,00)
сеоско	1,00	5,00	3,54 (1,58)	4,40	5,00	4,85 (0,35)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава већу укљученост, теоријски распон износи од 1 до 5.

Табела 79.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на материјално стање породице

Партиципација	Група	Материјално стање		Просечан ранг		$\chi^2$ (df) <sup>†</sup>	p
		испод просека	просечно	n			
Никад не учествује	ЦП	испод просека		54	58,65		
		просечно		49	56,58		
		изнад просека		7	23,64	7,884 (2)	<b>0,020</b>
	ТР	испод просека		17	71,71		
		просечно		97	67,04		
		изнад просека		20	66,15	0,75 (2)	0,687
Фреквентност	ЦП	испод просека		54	58,26		
		просечно		49	54,29		
		изнад просека		7	42,71	1,60 (2)	0,449
	ТР	испод просека		17	74,85		
		просечно		97	67,44		
		изнад просека		20	61,55	1,09 (2)	0,580
Степен укључености	ЦП	испод просека		54	57,44		
		просечно		49	49,31		
		изнад просека		7	83,93	7,61 (2)	<b>0,022</b>
	ТР	испод просека		17	74,74		
		просечно		97	66,08		
		изнад просека		20	68,25	0,76 (2)	0,684

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (n = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (n = 134).

Статистички сигнификантне разлике унутар група су подебљане.

<sup>†</sup>Крускал-Волисов H-тест.

Табела 80.

Образац партиципације у кућном окружењу: Накнадна компарација постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на материјално стање породице

Партиципација	Поредбене подгрупе (материјално стање)	Ман-Витнијев U-тест <sup>†</sup>			
		U	z	p	r
Никад не учествује	ЦП испод – ЦП изнад	67,50	-2,81	<b>0,005</b>	0,36
	ЦП просечно – ЦП изнад	70,00	-2,57	<b>0,010</b>	0,34
Степен укључености	ЦП испод – ЦП изнад	94,00	-2,15	0,031	0,28
	ЦП просечно – ЦП изнад	67,50	-2,58	<b>0,010</b>	0,34

Напомена: ЦП испод – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица исподпросечног материјалног стања (n = 54); ЦП изнад – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица изнадпросечног материјалног стања (n = 7); ЦП просечно – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица просечног материјалног стања (n = 49).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,025.

Табела 81.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према материјалном стању породице

Партиципација	Материјално стање		Група	n	Просечан ранг	Ман-Витнијев U-тест
	Група	стање				
Никад не учествује	испод просека	ЦП	54	42,19	$U = 124,5, z = -4,63, p = \mathbf{0,000}, r = 0,55$	
		ТР	17	16,32		
	просечно	ЦП	49	108,76	$U = 649,0, z = -8,54, p = \mathbf{0,000}, r = 0,71$	
		ТР	97	55,69		
	изнад просека	ЦП	7	17,29	$U = 47,0, z = -1,89, p = 0,059, r = 0,36$	
	ТР	20	12,85			
Фреквентност	испод просека	ЦП	54	33,44	$U = 320,5, z = -1,87, p = 0,062, r = 0,22$	
		ТР	17	44,15		
	просечно	ЦП	49	59,19	$U = 1675,5, z = -2,91, p = \mathbf{0,004}, r = 0,24$	
		ТР	97	80,73		
	изнад просека	ЦП	7	8,00	$U = 28,0, z = -2,34, p = \mathbf{0,019}, r = 0,45$	
	ТР	20	16,10			
Степен укључености	испод просека	ЦП	54	29,90	$U = 129,5, z = -4,45, p = \mathbf{0,000}, r = 0,53$	
		ТР	17	55,38		
	просечно	ЦП	49	36,32	$U = 554,5, z = -7,60, p = \mathbf{0,000}, r = 0,63$	
		ТР	97	92,28		
	изнад просека	ЦП	7	9,86	$U = 41,0, z = -1,63, p = 0,103, r = 0,31$	
	ТР	20	15,45			

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Табела 82.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на тип насеља

Партиципација	Група	Тип насеља	n	Просечан ранг	$\chi^2 (df)^\dagger$	p
	приградско	21	59,31			
	сеоско	26	65,13			
	ТР	градско	97	67,81	0,62 (2)	0,735
		приградско	21	69,00		
		сеоско	16	63,66		
	Фреквентност	ЦП	градско	63		
	приградско		21	64,26		
	сеоско		26	61,04		
	ТР	градско	97	64,59	3,57 (2)	0,168
		приградско	21	68,14		
		сеоско	16	84,28		

(наставља се)

Табела 82.  
Наставак табеле.

Партиципација	Група	Тип насеља	n	Просечан		$\chi^2$ (df) <sup>†</sup>	p
				ранг			
Степен укључености	ЦП	градско	63	58,05			
		приградско	21	49,26			
		сеоско	26	54,37	1,24 (2)	0,538	
	ТР	градско	97	66,95			
		приградско	21	55,48			
		сеоско	16	86,63	6,17 (2)	<b>0,046</b>	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (n = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (n = 134). Статистички сигнификантне разлике унутар група су подебљане.

<sup>†</sup>Крускал-Волисов H-тест.

Табела 83.

Образац партиципације у кућном окружењу: Накнадна компарација постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на тип насеља

Партиципација	Поредбене подгрупе (тип насеља)	Ман-Витнијев U-тест <sup>†</sup>			
		U	z	p	r
Степен укључености	ТР приградско – ТР градско	835,00	-4,32	0,188	0,12
	ТР приградско – ТР сеоско	99,00	-2,17	0,030	0,36

Напомена: ТР приградско – Подгрупа испитаника типичног развоја из породица које станују у приградском насељу (n = 21); ТР градско – Подгрупа испитаника типичног развоја из породица које станују у градском насељу (n = 97); ТР сеоско – Подгрупа испитаника типичног развоја из породица које станују у сеоском насељу (n = 16).

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,025.

Табела 84.

Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља

Партиципација	Тип насеља	Група	n	Просечан	
				ранг	Ман-Витнијев U-тест
Никад не учествује	градско	ЦП	63	111,87	U = 1079,0, z = -8,09, p = <b>0,000</b> , r = 0,64
		ТР	97	60,12	
	приградско	ЦП	21	28,86	U = 66,0, z = -4,26, p = <b>0,000</b> , r = 0,66
		ТР	21	14,14	
	сеоско	ЦП	26	28,98	U = 13,5, z = -5,24, p = <b>0,000</b> , r = 0,81
		ТР	16	9,34	
Фреквентност	градско	ЦП	63	64,12	U = 2023,5, z = -3,61, p = <b>0,000</b> , r = 0,29
		ТР	97	91,14	
	приградско	ЦП	21	20,19	U = 193,0, z = -0,69, p = 0,488, r = 0,11
		ТР	21	22,81	
	сеоско	ЦП	26	18,23	U = 123,0, z = -2,21, p = <b>0,027</b> , r = 0,34
		ТР	16	26,81	

(наставља се)

Табела 84.  
Наставак табеле

Партиципација	Тип насеља	Група	n	Просечан	
				ранг	Ман-Витнијев U-тест
Степен укључености	градско	ЦП	63	49,30	$U = 1090,0, z = -6,91,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,55$
		ТР	97	100,76	
	приградско	ЦП	21	13,79	$U = 58,5, z = -4,09,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,63$
		ТР	21	29,21	
	сеоско	ЦП	26	14,38	$U = 23,0, z = -4,81,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,74$
		ТР	16	33,06	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Табела 85.  
Прилагођеност дома потребама испитаника с церебралном парализом у односу на место становања породице ( $n = 110$ )

Тип насеља	Прилагођеност дома потребама детета с церебралном парализом			$\chi^2$ (df)	p	V
	нимало	делимично	у потпуности			
градско насеље	21 (33,3)	34 (54,0)	8 (12,7)			
приградско насеље	3 (14,3)	16 (76,2)	2 (9,5)			
сеоско насеље	7 (26,9)	15 (57,7)	4 (15,4)	3,69 (4)	0,450	0,13

Напомена: Вредности су дате у формату  $n$  (%).

Табела 86.  
Корелација степена образовања родитеља испитаника и обрасца партиципације у кућном окружењу

Партиципација	ЦП група		ТР група	
	Обр.мајке	Обр.оца	Обр.мајке	Обр.оца
Никад не учествује	-0,05	-0,06	0,03	0,004
Фреквентност	-0,17	-0,23 *	-0,11	-0,11
Степен укључености	0,27	0,002	-0,05	-0,14

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ); Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (катеорије: основно, средње, високо). Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Табела 87.  
Радни статус очева испитаника с церебралном парализом у односу на степен образовања

Степен образовања	Радни статус оца ( $n = 88^a$ )			
	пуно р.в. ван куће	ради од куће	незапослен	друго
основно	4 (40,0)	–	5 (55,6)	–
средње	34 (59,6)	3 (5,3)	18 (31,6)	2 (3,5)
високо	17 (77,3)	1 (4,5)	2 (9,1)	2 (9,1)

Напомена: р.в. – радно време; високо – виша школа и/или факултет; прикључена је категорија магистеријум/докторат. Вредности су дате у формату  $n$  (%).

<sup>a</sup>Искључено је укупно 19 испитаника (17 породица са мајком као самохраним родитељем и пет испитаника због непознатог степена образовања очева).

Табела 88.

Корелација материјалног стања породице и степена образовања родитеља испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја

	Група	Обр.мајке			Обр.оца		
		$n^a$	$\rho$		$n^b$	$\rho$	
Материјално	ЦП	100	0,331	**	88	0,461	**
стање породице	ТР	131	0,242	**	109	0,308	**

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ); Обр.мајке, Обр.оца – Степен образовања родитеља (катеорије: основно, средње, високо).

<sup>a</sup>Искључени су они испитаници из породица са оцем као самохраним родитељем или због непознатог степена образовања мајки. <sup>b</sup>Искључени су они испитаници из породица са мајком као самохраним родитељем или због непознатог степена образовања очева.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Табела 89.

Баријере у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	$Mdn (IQR)$	Min	Max	$Mdn (IQR)$
градско	0	7	1,00 (3,00)	0	2	0,00 (0,00)
приградско	0	9	2,00 (3,00)	0	2	0,00 (0,00)
сеоско	0	8	2,00 (3,00)	–	–	–

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Виши скор означава да је већи број срединских фактора оцењен као отежавајући (теоријски распон износи од 0 до 12).

Табела 90.

Фацилитатори у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	$Mdn (IQR)$	Min	Max	$Mdn (IQR)$
градско	0	12	4,00 (3,00)	1	11	5,00 (3,50)
приградско	1	11	4,00 (5,00)	2	11	4,00 (5,00)
сеоско	0	12	4,00 (4,25)	2	10	5,00 (3,50)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Виши скор означава да је већи број срединских фактора оцењен као олакшавајући (теоријски распон износи од 0 до 12).

Табела 91.

Помоћ и подршка у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	$Mdn (IQR)$	Min	Max	$Mdn (IQR)$
градско	52,38	100,00	85,71 (28,57)	71,43	100,00	100,00 (9,52)
приградско	52,38	100,00	80,95 (26,19)	90,48	100,00	100,00 (4,76)
сеоско	38,10	100,00	90,48 (20,24)	90,48	100,00	100,00 (4,76)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Виши скор означава да родитељи перципирају окружење као више подржавајуће (изражено у процентима).



Табела 92.

Ресурси у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
градско	40,00	100,00	73,33 (20,00)	73,33	100,00	93,33 (13,33)
приградско	40,00	93,33	66,67 (20,00)	73,33	100,00	93,33 (13,33)
сеоско	40,00	100,00	66,67 (16,67)	80,00	100,00	93,33 (13,33)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава да родитељи оцењују да је више ресурса доступно и/или адекватно (изражено у процентима).

Табела 93.

Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација унутар група у односу на тип насеља

Средински фактори	Група	Тип насеља	$n$	Просечан		
				ранг	$\chi^2 (df)^\dagger$	$p$
Баријере	ЦП	градско	63	50,30	4,75 (2)	0,093
		приградско	21	66,67		
		сеоско	26	59,08		
	ТР	градско	97	68,52		
		приградско	21	67,76		
		сеоско	16	61,00		
Фацилитатори	ЦП	градско	63	55,78	0,81 (2)	0,668
		приградско	21	59,71		
		сеоско	26	51,42		
	ТР	градско	97	67,61		
		приградско	21	63,24		
		сеоско	16	72,44		
Помоћ/подршка	ЦП	градско	63	55,90	0,74 (2)	0,692
		приградско	21	50,64		
		сеоско	26	58,46		
	ТР	градско	97	65,12		
		приградско	21	73,64		
		сеоско	16	73,84		
Ресурси	ЦП	градско	63	61,44	5,20 (2)	0,074
		приградско	21	47,43		
		сеоско	26	47,63		
	ТР	градско	97	69,09		
		приградско	21	60,71		
		сеоско	16	66,75		

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

$^\dagger$ Крускал-Волисов  $H$ -тест.

Табела 94.

Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља

Средински фактори	Тип насеља	Група	<i>n</i>	Просечан	
				ранг	Ман-Витнијев <i>U</i> -тест
Баријере	градско	ЦП	63	109,25	$U = 1244,0, z = -7,57,$ $p = 0,000, r = 0,60$
		ТР	97	61,82	
	приградско	ЦП	21	30,64	$U = 28,5, z = -5,14,$ $p = 0,000, r = 0,79$
		ТР	21	12,36	
	сеоско	ЦП	26	27,96	$U = 40,0, z = -4,67,$ $p = 0,000, r = 0,72$
		ТР	16	11,00	
Фацилитатори	градско	ЦП	63	71,09	$U = 2462,5, z = -2,09,$ $p = 0,036, r = 0,17$
		ТР	97	86,61	
	приградско	ЦП	21	20,62	$U = 202,0, z = -0,47,$ $p = 0,638, r = 0,07$
		ТР	21	22,38	
	сеоско	ЦП	26	18,94	$U = 141,5, z = -1,75,$ $p = 0,081, r = 0,27$
		ТР	16	25,66	
Помоћ/подршка	градско	ЦП	63	56,41	$U = 1538,0, z = -5,57,$ $p = 0,000, r = 0,44$
		ТР	97	96,14	
	приградско	ЦП	21	14,64	$U = 76,5, z = -3,79,$ $p = 0,000, r = 0,58$
		ТР	21	28,36	
	сеоско	ЦП	26	16,42	$U = 76,0, z = -3,54,$ $p = 0,000, r = 0,55$
		ТР	16	29,75	
Ресурси	градско	ЦП	63	46,47	$U = 911,5, z = -7,65,$ $p = 0,000, r = 0,60$
		ТР	97	102,60	
	приградско	ЦП	21	12,79	$U = 37,5, z = -4,66,$ $p = 0,000, r = 0,72$
		ТР	21	30,21	
	сеоско	ЦП	26	14,48	$U = 25,5, z = -4,76,$ $p = 0,000, r = 0,73$
		ТР	16	32,91	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подељане.

Табела 95.

Постојање потребе за адаптацијом дома у групи испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља као место становања породице ( $n = 110$ )

Постојање потребе за адаптацијом дома	Тип насеља			$\chi^2$ ( <i>df</i> )	<i>p</i>	<i>V</i>
	градско	приградско	сеоско			
нису потребне	15 (23,8)	5 (23,8)	6 (23,1)			
мање измене	15 (23,8)	4 (19,0)	10 (38,5)			
веће измене	13 (20,6)	5 (23,8)	3 (11,5)			
и мање и веће	20 (31,7)	7 (33,3)	7 (26,9)	3,32 (6)	0,768	0,12

Напомена: Вредности су дате у формату  $n$  (%).

Табела 96.

Структура и компарација дистрибуције подгрупе породица из градског насеља у односу на факторе означене као баријере у кућном окружењу

Баријере	ЦП		ТР		$\chi^2 (df)^\dagger$	<i>p</i>	$\phi$
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%			
1. Физички распоред и изглед просторија	8	88,9	1	11,1	7,720 (1)	<b>0,005</b>	-0,25
2. Сензорни квалитети окружења	3	75,0	1	25,0	0,919 (1)	0,338	-0,12
3. Физички захтеви активности	18	94,7	1	5,3	25,113 (1)	<b>0,000</b>	-0,42
4. Когнитивни захтеви активности	14	100,0	0	0,0	20,623 (1)	<b>0,000</b>	-0,38
5. Социјални захтеви активности	5	71,4	2	28,6	1,903 (1)	0,168	-0,14
6. Однос детета са члановима породице	1	33,3	2	66,7	0,000 (1)	1,000	0,02
7. Ставови и поступци других особа	–	–	–	–	–	–	–

Напомена: ЦП – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица које станују у градском насељу (*n* = 63); ТР – Подгрупа испитаника типичног развоја из породица које станују у градском насељу (*n* = 97).

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,007).

Табела 97.

Структура и компарација дистрибуције подгрупе породица из градског насеља у односу на факторе означене као недоступне и/или неадекватне у кућном окружењу

Недоступни и/или неадекватни ресурси	ЦП		ТР		$\chi^2 (df)^\dagger$	<i>p</i>	$\phi$
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%			
1. Сервиси у кући	21	95,5	1	4,5	30,936 (1)	<b>0,000</b>	-0,46
2. Опскрбљеност	8	100,0	0	0,0	10,430 (1)	<b>0,001</b>	-0,29
3. Информације	14	93,3	1	6,7	17,771 (1)	<b>0,000</b>	-0,36
4. Време	2	40,0	3	60,0	0,000 (1)	1,000	-0,00
5. Новац	19	90,5	2	9,5	24,036 (1)	<b>0,000</b>	-0,41

Напомена: ЦП – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица које станују у градском насељу (*n* = 63); ТР – Подгрупа испитаника типичног развоја из породица које станују у градском насељу (*n* = 97).

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,01).

Табела 98.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Корелација фреквентности појединачних активности и узраста испитаника

Фреквентност активности у заједници	Корелација са узрастом <sup>а</sup>	
	ЦП	ТР
1. Изласци у комшилуку	-0,223 *	0,001
2. Догађаји у заједници	-0,133	0,088
3. Организоване физичке активности	0,256 **	-0,168
4. Слободне физичке активности	-0,134	-0,213 *
5. Часови и курсеви (ван школе)	0,185	-0,159
6. Организације, групе, клубови, волонг. акт.	0,125	0,108
7. Верска или духовна окупљања и акт.	0,154	0,020
8. Дружење са другом децом у заједници	-0,076	0,119
9. Плаћен рад	-0,099	0,166
10. Посета или пут са ноћењем	0,041	-0,043

Напомена: Узраст – Узраст испитаника изражен у месецима живота; ЦП– Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР– Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

<sup>а</sup>Узраст је дат у месецима

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Табела 99.

Компарација функционалних способности и функционалне независности испитаника с церебралном парализом у односу на пол

	Пол	$n$	Просечан ранг	Ман-Витнијев $U$ -тест
GMFCS	М	61	59,15	$U = 1272,0, z = -1,37, p = 0,170, r = 0,13$
	Ж	49	50,96	
MACS	М	61	58,62	$U = 1304,0, z = -1,18, p = 0,238, r = 0,11$
	Ж	49	51,61	
BFMF	М	61	59,96	$U = 1222,5, z = -1,71, p = 0,086, r = 0,16$
	Ж	49	49,95	
FIM-1	М	61	51,10	$U = 1226,0, z = -1,62, p = 0,106, r = 0,15$
	Ж	49	60,98	
FIM-2	М	61	51,32	$U = 1239,5, z = -1,55, p = 0,122, r = 0,15$
	Ж	49	60,70	
FIM-3	М	61	54,84	$U = 454,0, z = -0,24, p = 0,807, r = 0,02$
	Ж	49	56,33	
FIM	М	61	50,82	$U = 1209,0, z = -1,72, p = 0,086, r = 0,17$
	Ж	49	61,33	

Напомена: GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM).

Табела 100.

*Дистрибуција и компарација испитаника са церебралном парализом у односу на пол и укљученост у редовни или специјални образовни систем*

Пол	Редовно	Специјално	
мушки	20 (36,4)	35 (63,3)	
женски	17 (38,6)	27 (61,4)	$\chi^2 = 0,001, df = 1, p = 0,981, \phi = -0,02$

*Напомена:* Вредности су дате у формату  $n$  (%). Искључено је 11 испитаника с церебралном парализом који не похађају основну или средњу школу ( $n = 99$ ).

Табела 101.

*Дистрибуција и компарација испитаника са церебралном парализом у односу на пол и материјално стање породице*

Материјално стање породице	Пол испитаника		
	мушки	женски	
испод просека	29 (47,5)	25 (51,0)	
просечно	32 (52,5)	17 (34,7)	$\chi^2 = 10,706, df = 2,$
изнад просека	0 (0,0)	7 (14,3)	$p = \mathbf{0,005}, V = 0,31$

*Напомена:* Вредности су дате у формату  $n$  (%). Статистички сигнификантна разлика између група је подебљана.

Табела 102.

*Образац партиципације у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација разноврсности појединачних активности у односу на пол испитаника*

Разноврсност активности	Група	Пол	Никад не		$p$ ( $\phi$ ) <sup>†</sup>
			учествује	Учествује	
1. Изласци у комшилуку	ЦП	М	5 (8,2)	56 (91,8)	0,976 (-0,04)
		Ж	5 (10,2)	44 (98,8)	
	ТР	М	2 (3,0)	64 (97,0)	0,538 (0,13)
		Ж	0 (0,0)	68 (100,0)	
2. Догађаји у заједници	ЦП	М	12 (19,7)	49 (80,3)	0,707 (-0,06)
		Ж	12 (24,5)	37 (75,5)	
	ТР	М	2 (3,0)	64 (97,0)	0,463 (0,13)
		Ж	0 (0,0)	68 (100,0)	
3. Организоване физичке активности	ЦП	М	32 (52,2)	29 (47,5)	0,467 (-0,09)
		Ж	30 (61,2)	19 (38,8)	
	ТР	М	7 (10,6)	59 (89,4)	1,000 (0,005)
		Ж	7 (10,3)	61 (89,7)	
4. Слободне физичке активности	ЦП	М	21 (34,4)	40 (65,6)	1,000 (-0,003)
		Ж	17 (34,7)	32 (65,3)	
	ТР	М	2 (3,0)	64 (97,0)	0,463 (0,13)
		Ж	0 (0,0)	68 (100,0)	
5. Часови и курсеви (ван школе)	ЦП	М	44 (72,1)	17 (27,9)	1,000 (-0,02)
		Ж	36 (73,5)	13 (26,5)	
	ТР	М	20 (30,3)	46 (69,7)	0,374 (0,09)
		Ж	15 (22,1)	53 (77,9)	

(наставља се)

Табела 102.  
Наставак табеле.

Разноврсност активности	Група	Пол	Никад не учествује	Учествује	$p$ ( $\phi$ ) <sup>†</sup>
6. Организације, групе, клубови, волонтерске активности	ЦП	М	48 (78,7)	13 (21,3)	0,319 (-0,12)
		Ж	43 (87,8)	6 (12,2)	
	ТР	М	38 (57,6)	28 (42,4)	0,224 (0,12)
		Ж	31 (45,6)	37 (54,4)	
7. Верска или духовна окупљања и активности	ЦП	М	26 (42,6)	35 (57,4)	<b>0,030</b> (-0,23)
		Ж	32 (65,3)	17 (34,7)	
	ТР	М	39 (59,1)	27 (40,9)	0,977 (0,02)
		Ж	39 (57,4)	29 (42,6)	
8. Дружење са другом децом у заједници	ЦП	М	12 (19,7)	49 (80,3)	0,707 (-0,06)
		Ж	12 (24,5)	37 (75,5)	
	ТР	М	2 (3,0)	64 (97,0)	0,463 (0,13)
		Ж	0 (0,0)	68 (100,0)	
9. Плаћен рад	ЦП	М	60 (98,4)	1 (1,6)	1,000 (0,02)
		Ж	48 (98,0)	1 (2,0)	
	ТР	М	54 (81,8)	12 (18,2)	0,757 (-0,05)
		Ж	58 (85,3)	10 (14,7)	
10. Посета или пут са ноћењем	ЦП	М	24 (39,9)	37 (60,7)	0,146 (-0,16)
		Ж	27 (55,1)	22 (44,9)	
	ТР	М	14 (21,2)	52 (78,8)	<b>0,008</b> (0,25)
		Ж	3 (4,4)	65 (95,6)	

Напомена: Учествује – Испитаник је учествовао у датој активности најмање једном у последња четири месеца; ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Вредности су дате у формату  $n$  (%). Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест независности.

Табела 103.

Разноврсност партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	$Mdn$ (IQR)	Min	Max	$Mdn$ (IQR)
Материјално стање						
испод просека	10,00	100,00	40,00 (22,50)	0,00	50,00	30,00 (30,00)
просечно	20,00	100,00	50,00 (25,00)	0,00	80,00	20,00 (20,00)
изнад просека	40,00	70,00	40,00 (10,00)	0,00	80,00	20,00 (20,00)
Тип насеља						
градско	10,00	100,00	40,00 (30,00)	0,00	80,00	20,00 (20,00)
приградско	20,00	80,00	40,00 (20,00)	10,00	60,00	30,00 (30,00)
сеоско	20,00	100,00	55,00 (32,50)	0,00	60,00	24,00 (20,00)

Напомена: ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава већу заступљеност активности у којима испитаник никад не учествује (изражено у процентима).

Табела 104.

*Фреквентност партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице*

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
<b>Материјално стање</b>						
испод просека	1,00	6,50	4,00 (1,67)	2,86	6,40	5,00 (1,47)
просечно	2,00	6,00	4,00 (1,50)	3,33	6,25	5,00 (0,93)
изнад просека	3,67	6,00	5,00 (1,00)	1,50	6,10	5,00 (0,58)
<b>Тип насеља</b>						
градско	1,00	6,50	4,25 (1,47)	1,50	6,40	5,00 (0,92)
приградско	3,17	6,40	4,00 (1,50)	3,29	5,83	4,67 (1,22)
сеоско	2,50	6,00	3,67 (1,83)	3,57	5,86	5,15 (0,99)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава чешће укључивање, теоријски распон износи од 1 до 7.

Табела 105.

*Степен укључености у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице*

Карактеристика	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
<b>Материјално стање</b>						
испод просека	1,00	5,00	3,40 (1,83)	2,67	5,00	5,00 (0,62)
просечно	1,00	5,00	3,00 (1,45)	2,75	5,00	4,83 (0,59)
изнад просека	2,33	4,17	3,33 (1,67)	3,43	5,00	4,94 (0,28)
<b>Тип насеља</b>						
градско	1,00	5,00	3,25 (1,58)	2,67	5,00	5,00 (0,50)
приградско	1,00	5,00	3,00 (1,50)	2,75	5,00	4,71 (0,97)
сеоско	1,00	5,00	3,00 (1,83)	3,86	5,00	4,88 (0,82)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава већу укљученост, теоријски распон износи од 1 до 5.

Табела 106.

*Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на материјално стање породице*

Партиципација	Група	Материјално стање		Просечан ранг		$\chi^2$ (df) <sup>†</sup>	$p$
		стање	$n$	ранг			
Никад не учествује	ЦП	испод просека	54	54,06			
		просечно	49	57,85			
		изнад просека	7	50,14	0,59 (2)	0,743	
	ТР	испод просека	17	78,41			
		просечно	97	68,69			
		изнад просека	20	52,48	4,65 (2)	0,098	

(наставља се)

Табела 106.  
Наставак табеле.

Партиципација	Група	Материјално стање		Просечан ранг		$\chi^2$ (df) <sup>†</sup>	p
			n				
Фреквентност	ЦП	испод просека	54	52,19			
		просечно	49	52,14			
		изнад просека	7	72,43	2,85 (2)	0,241	
	ТР	испод просека	17	65,56			
		просечно	97	66,76			
		изнад просека	20	72,73	0,44 (2)	0,802	
Степен укључености	ЦП	испод просека	54	58,85			
		просечно	49	47,10			
		изнад просека	7	58,36	3,82 (2)	0,148	
	ТР	испод просека	17	70,65			
		просечно	97	65,57			
		изнад просека	20	74,20	1,05 (2)	0,591	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (n = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (n = 134). Статистички сигнификантне разлике унутар група су подебљане.

<sup>†</sup>Крускал-Волисов H-тест.

Табела 107.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према материјалном стању породице

Партиципација	Материјално стање		Просечан ранг		Ман-Витнијев U-тест
		Група	n		
Никад не учествује	испод просека	ЦП	54	40,64	U = 208,5, z = -3,44, p = <b>0,001</b> , r = 0,41
		ТР	17	21,26	
	просечно	ЦП	49	107,68	U = 701,5, z = -7,04, p = <b>0,000</b> , r = 0,84
		ТР	97	56,23	
	изнад просека	ЦП	7	23,00	U = 7,0, z = -3,55, p = <b>0,000</b> , r = 0,68
		ТР	20	10,85	
Фреквентност	испод просека	ЦП	54	31,62	U = 286,5, z = -2,08, p = <b>0,037</b> , r = 0,25
		ТР	17	43,15	
	просечно	ЦП	49	52,56	U = 1347,5, z = -4,13, p = <b>0,000</b> , r = 0,34
		ТР	97	83,11	
	изнад просека	ЦП	7	12,71	U = 61,0, z = -0,50, p = 0,617, r = 0,10
		ТР	20	14,45	
Степен укључености	испод просека	ЦП	54	29,08	U = 157,0, z = -3,95, p = <b>0,000</b> , r = 0,48
		ТР	17	50,76	
	просечно	ЦП	49	31,13	U = 318,0, z = -8,56, p = <b>0,000</b> , r = 0,71
		ТР	97	93,72	
	изнад просека	ЦП	7	4,71	U = 5,0, z = -3,69, p = <b>0,000</b> , r = 0,71
		ТР	20	17,25	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (n = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (n = 134). Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.



Табела 108.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на тип насеља

Партиципација	Група	Тип насеља	n	Просечан		
				ранг	$\chi^2$ (df) <sup>†</sup>	p
Никад не учествује	ЦП	градско	63	51,56	6,14 (2)	<b>0,047</b>
		приградско	21	50,86		
		сеоско	26	68,79		
	ТР	градско	97	67,19		
		приградско	21	73,40		
		сеоско	16	61,63		
Фреквентност	ЦП	градско	63	54,70	1,40 (2)	0,497
		приградско	21	57,05		
		сеоско	26	47,02		
	ТР	градско	97	67,49		
		приградско	21	58,60		
		сеоско	16	79,25		
Степен укључености	ЦП	градско	63	55,56	0,77 (2)	0,681
		приградско	21	49,12		
		сеоско	26	51,93		
	ТР	градско	97	71,04		
		приградско	21	50,05		
		сеоско	16	68,94		

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (n = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (n = 134).

Статистички сигнификантне разлике унутар група су подебљане.

<sup>†</sup>Крускал-Волисов H-тест.

Табела 109.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Накнадна компарација постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на тип насеља

Партиципација	Поредбене подгрупе (тип насеља)	Ман-Витнијев U-тест <sup>†</sup>			
		U	z	p	r
Никад не учествује	ЦП градско – ЦП сеоско	568,50	-2,30	<b>0,022</b>	0,24
	ЦП приградско – ЦП сеоско	178,00	-2,09	0,036	0,31

Напомена: ЦП градско – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица које станују у градском насељу (n = 63); ЦП приградско – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица које станују у приградском насељу (n = 21); ЦП сеоско – Подгрупа испитаника с церебралном парализом из породица које станују у сеоском насељу (n = 26).

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,025.

Табела 110.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља

Партиципација	Тип насеља	Група	n	Просечан	
				ранг	Ман-Витнијев U-тест
Никад не учествује	градско	ЦП	63	111,39	$U = 1109,5, z = -6,89, p = \mathbf{0,000}, r = 0,54$
		ТР	97	60,44	
	приградско	ЦП	21	28,29	$U = 78,0, z = -3,67, p = \mathbf{0,000}, r = 0,57$
		ТР	21	14,71	
	сеоско	ЦП	26	28,46	$U = 27,0, z = -4,74, p = \mathbf{0,000}, r = 0,73$
		ТР	16	10,19	
Фреквентност	градско	ЦП	63	61,68	$U = 1871,0, z = -4,02, p = \mathbf{0,000}, r = 0,32$
		ТР	97	91,71	
	приградско	ЦП	21	18,67	$U = 161,0, z = -1,50, p = 0,134, r = 0,23$
		ТР	21	24,33	
	сеоско	ЦП	26	15,63	$U = 83,5, z = -2,87, p = \mathbf{0,004}, r = 0,46$
		ТР	16	26,28	
Степен укључености	градско	ЦП	63	41,96	$U = 648,5, z = -8,51, p = \mathbf{0,000}, r = 0,67$
		ТР	97	104,31	
	приградско	ЦП	21	14,31	$U = 69,5, z = -3,81, p = \mathbf{0,000}, r = 0,59$
		ТР	21	28,69	
	сеоско	ЦП	26	13,54	$U = 35,5, z = -4,26, p = \mathbf{0,000}, r = 0,68$
		ТР	16	29,28	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Табела 111.

Образац партиципације у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација разноврсности појединачних активности испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља ( $n = 110$ )

Разноврсност активности	Тип насеља	Никад не учествује		Учествује	p (V) <sup>†</sup>
		Учествује	Учествује		
1. Изласци у комшилуку	градско	5 (7,9)	58 (92,1)	0,402 (0,13)	
	приградско	1 (4,8)	20 (95,2)		
	сеоско	4 (15,4)	22 (84,6)		
2. Догађаји у заједници	градско	12 (19,0)	51 (81,0)	0,450 (0,12)	
	приградско	4 (19,0)	17 (81,0)		
	сеоско	8 (30,8)	18 (69,0)		
3. Организоване физичке активности	градско	29 (46,0)	34 (54,0)	<b>0,037</b> (0,25)	
	приградско	14 (66,7)	7 (33,3)		
	сеоско	19 (73,1)	7 (26,9)		
4. Слободне физичке активности	градско	20 (31,7)	43 (68,3)	0,630 (0,09)	
	приградско	7 (33,3)	14 (66,7)		
	сеоско	11 (42,3)	15 (57,7)		

(наставља се)

Табела 111.

*Наставак табеле.*

Разноврсност активности	Тип насеља	Никад не учествује	Учествује	$p (V)^\dagger$
5. Часови и курсеви (ван школе)	градско	43 (68,3)	20 (31,7)	0,447 (0,12)
	приградско	16 (76,2)	5 (28,8)	
	сеоско	21 (80,8)	5 (19,2)	
6. Организације, групе, клубови, волонтер. акт.	градско	50 (79,4)	13 (20,6)	0,541 (0,11)
	приградско	18 (85,7)	3 (14,3)	
	сеоско	23 (88,5)	3 (11,5)	
7. Верска или духовна окупљања и акт.	градско	32 (50,8)	31 (49,2)	0,274 (0,15)
	приградско	9 (42,9)	12 (57,1)	
	сеоско	17 (65,4)	9 (34,6)	
8. Дружење са другом децом у заједници	градско	10 (15,9)	53 (84,1)	<b>0,015</b> (0,28)
	приградско	3 (14,3)	18 (85,7)	
	сеоско	11 (42,3)	15 (57,7)	
9. Плаћен рад	градско	63 (100,0)	0 (0,0)	0,248 (0,16)
	приградско	20 (95,2)	1 (4,8)	
	сеоско	24 (96,2)	1 (3,8)	
10. Посета или пут са ноћењем	градско	32 (50,9)	31 (49,2)	<b>0,017</b> (0,27)
	приградско	4 (19,0)	17 (81,0)	
	сеоско	15 (57,7)	11 (42,3)	

*Напомена:* Учествује – Испитаник је учествовао у датој активности најмање једном у последња четири месеца. Вредности су дате у формату  $n$  (%).

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

$^\dagger \chi^2$  тест независности.

Табела 112.

*Образац партиципације у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација разноврсности појединачних активности испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из сеоских насеља (део анализа)*

Разноврсност активности	Група	Никад не учествује	Учествује	$p (\phi)^\dagger$
Организоване физичке активности	ЦП	19 (73,1)	7 (26,9)	<b>0,000</b> (0,65)
	ТР	1 (6,3)	15 (93,8)	
Дружење са другом децом у заједници	ЦП	11 (42,3)	15 (57,7)	<b>0,002</b> (0,47)
	ТР	0 (0,0)	16 (100,0)	
Посета или пут са ноћењем	ЦП	15 (57,7)	11 (42,2)	<b>0,001</b> (0,51)
	ТР	1 (6,3)	15 (93,8)	

*Напомена:* Учествује – Испитаник је учествовао у датој активности најмање једном у последња четири месеца; ЦП – Подгрупа испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у сеоском насељу ( $n = 26$ ); ТР – Подгрупа испитаника типичног развоја који са својим породицама станују у сеоском насељу ( $n = 16$ ). Вредности су дате у формату  $n$  (%). Приказане су само анализе са статистички значајним исходом.

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

$^\dagger \chi^2$  тест независности.

Табела 113.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација према појединачним срединским факторима подгрупа испитаника из сеоских насеља (део анализа)

Ресурси	Група	Доступност и/или адекватност ресурса			$p$ ( $V$ ) <sup>†</sup>
		Углавном не	Понекад да, понекад не	Углавном да / Нису потребни	
Доступност јавног превоза	ЦП	14 (53,8)	2 (19,2)	7 (26,9)	<b>0,000</b> (0,62)
	ТР	0 (0,0)	2 (12,5)	14 (87,5)	
Опскрбљеност	ЦП	17 (65,4)	5 (19,2)	4 (15,4)	<b>0,001</b> (0,59)
	ТР	1 (6,3)	6 (37,5)	9 (56,3)	

Напомена: ЦП – Подгрупа испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у сеоском насељу ( $n = 26$ ); ТР – Подгрупа испитаника типичног развоја који са својим породицама станују у сеоском насељу ( $n = 16$ ). Вредности су дате у формату  $n$  (%). Приказане су само анализе са статистички значајним исходом.

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест независности.

Табела 114.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација према појединачним баријерама у групи испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља (део анализа)

Тип насеља	Ставови и поступци других особа		$p$ ( $V$ ) <sup>†</sup>
	Отежавају	Не отежавају	
градско	1 (1,6)	62 (98,4)	
приградско	1 (4,8)	20 (95,2)	
сеоско	4 (15,4)	22 (84,6)	<b>0,033</b> (0,25)

Напомена: Вредности су дате у формату  $n$  (%). Приказане су само анализе са статистички значајним исходом у групи испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ).

Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест независности.

Табела 115.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља

Средински фактори	Тип насеља	Група	$n$	Просечан	
				ранг	Ман-Витнијев $U$ -тест
Баријере	градско	ЦП	63	115,98	$U = 820,5, z = -8,26,$
		ТР	97	57,46	$p = \mathbf{0,000}, r = 0,65$
	приградско	ЦП	21	29,36	$U = 55,5, z = -4,37,$
		ТР	21	13,64	$p = \mathbf{0,000}, r = 0,67$
	сеоско	ЦП	26	28,04	$U = 38,0, z = -4,52,$
		ТР	16	10,88	$p = \mathbf{0,000}, r = 0,71$

(наставља се)

Табела 115.  
Наставак табеле.

Средински фактори	Тип насеља	Група	n	Просечан	
				ранг	Ман-Витнијев U-тест
Фацилитатори	градско	ЦП	63	62,04	$U = 1892,5, z = -4,08,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,32$
		ТР	97	92,49	
	приградско	ЦП	21	20,74	$U = 204,5, z = -0,41,$ $p = 0,686, r = 0,06$
		ТР	21	22,26	
	сеоско	ЦП	26	17,04	$U = 92,0, z = -3,03,$ $p = \mathbf{0,002}, r = 0,47$
		ТР	16	28,75	
Помоћ/подршка	градско	ЦП	63	46,87	$U = 936,5, z = -7,57,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,60$
		ТР	97	102,35	
	приградско	ЦП	21	13,36	$U = 49,5, z = -4,35,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,67$
		ТР	21	29,64	
	сеоско	ЦП	26	14,69	$U = 31,0, z = -4,68,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,72$
		ТР	16	32,56	
Ресурси	градско	ЦП	63	44,42	$U = 782,5, z = -8,02,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,63$
		ТР	97	103,93	
	приградско	ЦП	21	13,33	$U = 49,0, z = -4,35,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,67$
		ТР	21	29,67	
	сеоско	ЦП	26	15,77	$U = 59,0, z = -3,88,$ $p = \mathbf{0,000}, r = 0,60$
		ТР	16	30,81	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ). Статистички сигнификантне разлике између подгрупа су подебљане.

Табела 116.

Структура срединских фактора у заједнице: Корелација појединачних срединских фактора и ресурса са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ )

	GMFCS	BFMF	MACS	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
<i>Средински фактори</i>							
-Физички распоред и изглед простора	0,02	0,11	0,09	-0,05	0,00	-0,07	-0,03
-Сензорни квалитети окруж.	-0,19*	-0,18	-0,17	0,14	0,20*	0,17	0,19*
-Физички захтеви активности	-0,07	0,05	-0,02	0,09	0,02	0,13	0,11
-Когнитивни захтеви активности	0,05	0,04	-0,01	0,07	-0,08	0,32**	0,10
-Социјални захтеви активности	0,05	0,00	0,01	0,04	-0,07	0,20*	0,06
-Однос детета са вршњацима	0,04	0,04	0,03	0,00	0,00	0,11	0,04
-Ставови и поступци других особа	0,00	-0,09	-0,01	0,04	-0,01	0,15	0,06

(наставља се)

Табела 116.  
Наставак табеле.

	GMFCS	BFMF	MACS	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
<i>Средински фактори</i>							
-Спољашњи временски услови	-0,12	-0,09	-0,11	0,16	0,08	0,15	0,18
-Безбедност у заједници	0,02	0,14	0,14	-0,04	-0,07	0,03	-0,03
<i>Ресурси</i>							
-Доступност сопственог превоза	-0,02	-0,05	0,02	0,10	0,06	0,16	0,13
-Доступност јавног превоза	-0,24*	-0,24*	-0,19*	0,26**	0,29**	0,13	0,29**
-Програми и сервиси	-0,01	-0,09	-0,04	0,01	0,01	0,14	0,04
-Информације	0,13	-0,04	0,04	-0,12	-0,15	-0,01	-0,12
-Опскрбљеност	-0,03	-0,12	-0,11	0,01	-0,04	0,06	0,00
-Време	0,00	-0,04	-0,06	0,06	-0,05	0,02	0,04
-Новац	-0,15	-0,19*	-0,10	0,10	0,17	-0,06	0,11

*Напомена:* Средински фактори – Оцењени као фацилитатори или баријере (на тростепеној скали: 1-углавном отежава, 2-понекад олакшава/понекад отежава, 3-углавном олакшава/није значајан); Ресурси – Оцењени према доступности и/или адекватности (на тростепеној скали: 1-углавном не, 2-понекад да/понекад не, 3-углавном да/нису потребни); GMFCS – Gross Motor Function Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; MACS – Manual Ability Classification System; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Табела 117.

*Баријере у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља*

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
градско	0	12	4,00 (4,00)	0	4	0,00 (1,00)
приградско	0	11	5,00 (5,50)	0	2	0,00 (1,00)
сеоско	0	14	4,00 (5,00)	0	2	0,00 (0,75)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава да је већи број срединских фактора оцењен као отежавајући (теоријски распон износи од 0 до 12).

Табела 118.

*Фацилитатори у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља*

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
градско	0	12	4,00 (3,00)	0	15	6,00 (6,00)
приградско	1	12	5,00 (5,50)	2	13	5,00 (6,00)
сеоско	0	10	4,00 (3,25)	2	11	7,00 (4,00)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава да је већи број срединских фактора оцењен као олакшавајући (теоријски распон износи од 0 до 12).

Табела 119.

*Помоћ и подршка у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља*

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
градско	40,74	100,00	70,37 (22,22)	59,26	100,00	96,30 (11,11)
приградско	48,15	100,00	70,37 (22,22)	77,78	100,00	96,30 (11,11)
сеоско	33,33	100,00	79,63 (23,15)	85,19	100,00	100,00 (2,78)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава да родитељи перципирају окружење као више подржавајуће (изражено у процентима).

Табела 120.

*Ресурси у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља*

Тип насеља	ЦП група			ТР група		
	Min	Max	Mdn (IQR)	Min	Max	Mdn (IQR)
градско	42,86	95,24	71,43 (19,05)	57,14	100,00	90,48 (14,29)
приградско	38,10	100,00	66,67 (21,43)	80,95	100,00	90,48 (11,90)
сеоско	42,86	100,00	61,90 (25,00)	71,43	100,00	85,71 (14,29)

*Напомена:* ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 134$ ).

Виши скор означава да родитељи оцењују да је више ресурса доступно и/или адекватно (изражено у процентима).

Табела 121.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација унутар група у односу на тип насеља

Средински фактори	Група	Тип насеља	n	Просечан		$\chi^2$ (df) <sup>†</sup>	p
				ранг			
Баријере	ЦП	градско	63	53,38			
		приградско	21	58,43			
		сеоско	26	58,27	0,66 (2)	0,718	
	ТР	градско	97	68,84			
		приградско	21	63,79			
		сеоско	16	64,25	0,63 (2)	0,731	
Фацилитатори	ЦП	градско	63	53,83			
		приградско	21	65,60			
		сеоско	26	51,38	2,75 (2)	0,253	
	ТР	градско	97	68,24			
		приградско	21	60,62			
		сеоско	16	72,06	0,93 (2)	0,630	
Помоћ/подршка	ЦП	градско	63	53,56			
		приградско	21	56,12			
		сеоско	26	59,71	0,70 (2)	0,705	
	ТР	градско	97	65,15			
		приградско	21	65,50			
		сеоско	16	84,38	4,02 (2)	0,134	
Ресурси	ЦП	градско	63	60,84			
		приградско	21	50,71			
		сеоско	26	46,42	4,39 (2)	0,111	
	ТР	градско	97	70,66			
		приградско	21	64,76			
		сеоско	16	51,91	3,49 (2)	0,174	

Напомена: ЦП – Група испитаника с церебралном парализом (n = 110); ТР – Група испитаника типичног развоја (n = 134).

<sup>†</sup>Крускал-Волисов H-тест.

Табела 122.

Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација подгрупа испитаника из приградских насеља према појединачним срединским факторима (део анализа)

Средински фактори	Група	Углавном отежава	Понекад олакшава/ понекад отежава		Углавном олакшава/ није значајан	p (V) <sup>†</sup>
Физички распоред	ЦП	9 (42,9)	4 (19,0)	8 (38,1)	<b>0,002</b>	
	ТР	0 (0,0)	4 (19,0)	17 (81,0)	(0,54)	
Физички захтеви активности	ЦП	10 (47,6)	6 (28,6)	5 (23,8)	<b>0,000</b>	
	ТР	1 (4,8)	1 (4,8)	19 (90,5)	(0,67)	

(наставља се)



Табела 122.

Наставак табеле.

Средински фактори	Група	Углавном отежава	Понекад олакшава/ понекад отежава	Углавном олакшава/ није значајан	$p$ ( $V$ ) <sup>†</sup>
Когнитивни захтеви акт.	ЦП	8 (38,1)	6 (28,6)	7 (33,3)	<b>0,000</b>
	ТР	0 (0,0)	2 (9,5)	19 (90,5)	(0,61)
Социјални захтеви акт.	ЦП	3 (14,3)	8 (38,1)	10 (47,6)	<b>0,003</b>
	ТР	0 (0,0)	1 (4,8)	20 (95,2)	(0,53)

*Напомена:* Физички распоред – Физички распоред и изглед простораунутар и изван зграда; ЦП – Подгрупа испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у приградском насељу ( $n = 21$ ); ТР – Подгрупа испитаника типичног развоја који са својим породицама станују у приградском насељу ( $n = 21$ ). Вредности су дате у формату  $n$  (%). Приказане су само анализе са статистички значајним исходом. Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане. <sup>†</sup> $\chi^2$  тест независности (уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности  $< 0,006$ ).

Табела 123.

*Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација подгрупа испитаника из приградских насеља према појединачним ресурсима (део анализа)*

Ресурси	Група	Углавном не	Понекад да, понекад не	Углавном да / Нису потребни	$p$ ( $V$ ) <sup>†</sup>
Доступност јавног превоза	ЦП	10 (47,6)	5 (23,8)	6 (28,6)	<b>0,001</b>
	ТР	1 (4,8)	2 (9,5)	18 (85,7)	(0,59)
Програми и сервиси	ЦП	9 (42,9)	6 (28,6)	6 (28,6)	<b>0,001</b>
	ТР	2 (9,5)	1 (4,8)	18 (85,7)	(0,58)
Опскрбљеност	ЦП	7 (33,3)	9 (42,9)	5 (23,8)	<b>0,002</b>
	ТР	0 (0,0)	6 (28,6)	15 (71,4)	(0,55)
Новац	ЦП	13 (61,9)	5 (23,8)	3 (14,3)	<b>0,000</b>
	ТР	0 (0,0)	11 (52,4)	10 (47,6)	(0,67)

*Напомена:* Ресурси – Доступност и/или адекватност ресурса; ЦП – Подгрупа испитаника с церебралном парализом који са својим породицама станују у приградском насељу ( $n = 21$ ); ТР – Подгрупа испитаника типичног развоја који са својим породицама станују у приградском насељу ( $n = 21$ ). Вредности су дате у формату  $n$  (%). Приказане су само анализе са статистички значајним исходом. Статистички сигнификантне разлике између група су подебљане.

<sup>†</sup> $\chi^2$  тест независности (уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности  $< 0,007$ ).

Табела 124.

*Корелација степена оштећења функционалних способности и узраста испитаника с церебралном парализом ( $n = 110$ )*

Степен оштећења функционалних способности <sup>a</sup>	Корелација са узрастом <sup>b</sup>	
	$\rho$	$p$
Груба моторика (GMFCS)	0,059	0,538
Мануелне способности (MACS)	0,040	0,679
Бимануелне способности (BFMF)	0,120	0,213

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function.

<sup>a</sup>Степен оштећења је исказан на петостепеној скали при чему већи степен указује на већи степен функционалних оштећења. <sup>b</sup>Узраст је дат у месецима.

Табела 125.

Радни статус мајки испитаника с церебралном парализом у односу на степен образовања

Степен образовања мајке	Радни статус мајке испитаника с церебралном парализом ( $n = 100^a$ )				
	пуно р.в. ван куће	скраћено р.в. ван куће	ради од куће	незапослена	друго
основно	–	–	1 (11,1)	8 (88,9)	–
средње	14 (20,9)	–	6 (9,0)	46 (68,7)	1 (1,5)
високо	10 (41,7)	4 (16,7)	1 (4,2)	8 (33,3)	1 (4,2)

Напомена: р.в. – радно време; високо – виша школа и/или факултет (овој категорији је припојена категорија магистратуре и доктората).

Вредности су дате у формату  $n$  (%).

<sup>a</sup>Искључено је укупно 10 испитаника (пет породица са оцем као самохраним родитељем и пет испитаника због непознатог степена образовања мајке).

Табела 126.

Радни статус мајки испитаника типичног развоја у односу на степен образовања

Степен образовања мајке	Радни статус мајке испитаника типичног развоја ( $n = 131^a$ )				
	пуно р.в. ван куће	скраћено р.в. ван куће	ради од куће	незапослена	друго
основно	–	–	–	1 (100,0)	–
средње	30 (57,7)	1 (1,9)	3 (5,8)	17 (32,7)	1 (1,9)
високо	61 (78,2)	2 (2,6)	9 (11,5)	5 (6,4)	1 (1,3)

Напомена: р.в. – радно време; високо – виша школа и/или факултет (овој категорији је припојена категорија магистратуре и доктората).

Вредности су дате у формату  $n$  (%).

<sup>a</sup>Искључено је укупно три испитаника због непознатог степена образовања мајке.

Табела 127.

Партиципација у породичним активностима: Корелација фреквенности појединачних активности и материјалног стања породице (део анализа)

Фреквенност породичних активности	Материјално стање породице	
	ЦП група	ТР група
<i>Активности у затвореном простору</i>		
играње компј.игрица или игрица на конзолама	0,20 *	
<i>Рутински послови</i>		
чишћење/спремање куће		-0,25 *
<i>Активности на отвореном</i>		
уређивање баште или дворишта		-0,34 **
<i>Организоване активности</i>		
слободне активности родитеља		-0,23 *
одлазак у цркву	-0,23 *	
одлазак у центар за (ре)хабилитацију	0,21 *	н.п.

(наставља се)

Табела 127.  
Наставак табеле.

Фреквентност породичних активности	Материјално стање породице	
	ЦП група	ТР група
<i>Заједнички изласци</i>		
одлазак у куповину		-0,30 **
одлазак на забаве	-0,20 *	
одлазак у природу	0,20 *	
<i>Одлазак на одмор или викенд</i>		
одлазак на одмор	0,29 **	0,33 **
одлазак на викенд	0,22 *	

*Напомена:* Фреквентност породичних активности – Веће оцене указују на већу фреквентност јављања; Материјално стање – Оцењено на тростепеној скали (испод просека, просечно, изнад просека); ЦП група – Група испитаника с церебралном парализом ( $n = 109$ ); ТР група – Група испитаника типичног развоја ( $n = 73$ ); н.п. – није применљиво.

Приказане су само статистички значајне вредности Спирманове корелације ранга.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Табела 128.

*Степен укључености испитаника с церебралном парализом у појединачне породичне активности: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом*

Породичне активности	GMFCS	MACS	BFMF	FIM-1	FIM-2	FIM-3	FIM
<i>У затвореном</i>							
плесање	-0,36*	-0,51**	-0,56**	0,44**	0,51**	0,33	0,52**
<i>Припремање obroka</i>							
постављање стола	-0,44*	-0,47**	-0,26	0,48**	0,58**	0,31	0,53**
заједнички ручак	-0,28**	-0,36**	-0,43**	0,35**	0,26**	0,26**	0,37**
заједничка вечера	-0,23*	-0,33**	-0,39**	0,28**	0,19	0,23*	0,29**
<i>Рутински послови</i>							
јутарње рутине	-0,16	-0,36*	-0,39*	0,45*	0,17	0,37*	0,41*
вечерње рутине	-0,37**	-0,43**	-0,45**	0,40**	0,32**	0,26**	0,40**
спремање шк. торбе <sup>а</sup>	-0,29*	-0,25*	-0,37*	0,33*	0,26*	0,21	0,38*
поподневни одмор	-0,24*	0,20	-0,31**	0,24	0,20	0,16	0,25*
одлазак у школу/враћање кући <sup>а</sup>	-0,22*	-0,19	-0,26*	0,33**	0,26**	0,30**	0,36**
други изласци	-0,12	-0,12	-0,24*	0,25*	0,14	0,26**	0,25*
<i>Заједнички изласци</i>							
одлазак на игралиште	-0,30*	-0,21	-0,28*	0,36**	0,30*	0,23	0,35**

*Напомена:* GMFCS – Gross Motor Function Classification System; MACS – Manual Ability Classification System; BFMF – Bimanual Fine Motor Function; FIM-1 – Самозбрињавање; FIM-2 – Мобилност; FIM-3 – Когниција; FIM – Укупан скор према Тесту функционалне независности за децу, модификованој верзији (WeeFIM).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

<sup>а</sup>Искључени су испитаници који не похађају основну или средњу школу.

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ .

Табела 129.

Подршка која се односи на ометеност члана породице: Компарација са другим доменима породичног квалитета живота испитаника с церебралном парализом

Поредбени скорови <sup>a</sup>	Mdn (Q1–Q3) <sup>b</sup>	Просечан ранг	Вилкоксонов тест ранга <sup>†</sup>		
			z	p	r
Подршка члану са ом.	4,00 (3,25–4,25)	36,68			
Породичне интеракције	4,00 (3,67–4,50)	56,59	-2,88	<b>0,004</b>	0,20
Подршка члану са ом.	4,00 (3,25–4,25)	38,19			
Родитељство	4,00 (3,67–4,33)	50,31	-2,10	0,036	0,14
Подршка члану са ом.	4,00 (3,25–4,25)	46,64			
Емоционално благост.	3,50 (3,00–4,00)	35,77	-2,87	<b>0,004</b>	0,19
Подршка члану са ом.	4,00 (3,25–4,25)	51,10			
Физичко/мат. благост.	3,80 (3,20–4,00)	46,74	-2,63	<b>0,008</b>	0,18

Напомена: Подршка члану са ом. – Подршка која се односи на ометеност члана породице. Статистички сигнификантне разлике су подељане.

<sup>a</sup>Виши скор указује на већи ниво задовољства родитеља породичним животом. Теоријски распон износи од 1 до 5. <sup>b</sup>n = 109.

<sup>†</sup>Уз Бонферони корекцију  $\alpha$  вредности < 0,0125.

Табела 130.

Породични квалитет живота: Корелација са учествовањем испитаника с церебралном парализом у организованим породичним активностима у односу на узраст

Учествовање испитаника	Породични квалитет живота					
	Пор.инт.	Родит.	Емоц.бл.	Ф/м.бл.	Подр.	Укупно
<i>Млађи испитаници с церебралном парализом (узраст 7–12 година)<sup>a</sup></i>						
Организоване акт.	-0,20	-0,27	-0,05	-0,25	-0,27	-0,26
<i>Старији испитаници с церебралном парализом (узраст 13–18 година)<sup>b</sup></i>						
Организоване акт.	-0,34*	-0,25	-0,29*	-0,33*	-0,33*	-0,35*

Напомена: Пор.инт. – Породичне интеракције; Родит. – Родитељство; Емоц.бл. – Емоционално благостање; Ф/м.бл. – Физичко/материјално благостање; Подр. – Подршка која се односи на ометеност члана породице; Укупно – Укупан скор према Скали породичног квалитета живота (FQOL Scale).

Приказане су вредности Спирманове корелације ранга.

<sup>a</sup>n = 38. <sup>b</sup>n = 47.

\*p < 0,05. \*\*p < 0,01.

---

---

## ПРИЛОГ 2. Списак фигура и табела

### Фигуре:

1. Интеракција између компоненти модела Међународне класификације функционисања, инвалидности и здравља \_\_\_\_\_ 7

### Табеле:

1. Претпоставке, принципи и елементи услуга усмерених на породицу \_\_\_\_\_ 41
2. Примери индикатора квалитета породичног живота \_\_\_\_\_ 47
3. Структура узорка и компарација у односу на карактеристике испитаника \_\_ 107
4. Структура групе испитаника с церебралном парализом \_\_\_\_\_ 108
5. Корелација функционалне независности и узраста испитаника с церебралном парализом \_\_\_\_\_ 110
6. Структура и компарација дистрибуције узорка у односу на карактеристике породице \_\_\_\_\_ 111
7. Структура и компарација дистрибуције узорка према карактеристика мајки 114
8. Структура и компарација дистрибуције узорка према карактеристика очева 114
9. Интерна конзистентност инструмената примењених у групи испитаника с церебралном парализом \_\_\_\_\_ 117
10. Интерна конзистентност инструмената примењених у групама испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја \_\_\_\_\_ 118
11. Дескриптори расподеле вредности резултата добијених у групи испитаника с церебралном парализом \_\_\_\_\_ 119
12. Упоредни приказ дескриптора расподеле вредности резултата \_\_\_\_\_ 121
13. Образац партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја \_\_ 122
14. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја \_\_ 123

---

---

15. Образац партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја у односу на узраст и пол _____	124
16. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на узраст _____	125
17. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на пол _____	126
18. Корелација функционалних способности испитаника с церебралном парализом и обрасца партиципације у кућном окружењу _____	127
19. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа према појединачним активностима _____	128
20. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у кући: Дескриптивне мере и компарација постигнућа група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја _____	131
21. Заступљеност родитеља који желе промену: Компарација према појединачним типовима активностима у кућном окружењу _____	132
22. Партиципација у кућном окружењу: Корелација обрасца партиципације и нивоа родитељског задовољства партиципацијом у кући _____	133
23. Партиципација у кућном окружењу: Предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у односу на припадност групи испитаника _____	135
24. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја _____	136
25. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја _____	136
26. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација према појединачним срединским факторима _____	137
27. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Доступност и/или адекватност ресурса _____	138
28. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Корелација са карактеристикама породице и родитеља _____	141
29. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом _____	142

---

---

30. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Предиктивне могућности појединих елемената срединске структуре у односу на припадност групи испитаника _____	143
31. Образац партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја ____	144
32. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја ____	145
33. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа према појединачним активностима _____	147
34. Образац партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја у односу на узраст и пол _____	149
35. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на узраст _____	150
36. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа подгрупа испитаника у односу на пол _____	151
37. Корелација функционалних способности испитаника с церебралном парализом и обрасца партиципације у окружењу заједнице _____	152
38. Нивои родитељског задовољства партиципацијом у заједници: Дескриптивне мере и компарација постигнућа група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја _____	153
39. Заступљеност родитеља који желе промену: Компарација према појединачним активностима у окружењу заједнице _____	154
40. Партиципација у окружењу заједнице: Корелација обрасца партиципације и нивоа родитељског задовољства партиципацијом у заједници _____	156
41. Партиципација у окружењу заједнице: Предиктивне могућности појединих карактеристика партиципације у односу на припадност групи испитаника	157
42. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја _____	158

---

---

43. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја _____	158
44. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација према појединачним срединским факторима _____	160
45. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Доступност и/или адекватност ресурса _____	161
46. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Корелација са карактеристикама породице и родитеља _____	163
47. Структура срединских фактора у заједнице: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом _____	164
48. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Предиктивне могућности појединих елемената срединске структуре у односу на припадност групи испитаника _____	165
49. Фреквентност јављања породичних активности: Компарација група испитаника према доменима породичних активности _____	167
50. Фреквентност јављања породичних активности: Корелација са карактеристикама детета, породице и родитеља _____	169
51. Фреквентност јављања породичних активности: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом _____	170
52. Учествовање испитаника у породичним активностима: Дескриптивне мере присуства према доменима активности _____	171
53. Учествовање испитаника у породичним активностима: Компарација група испитаника према доменима породичних активности _____	172
54. Учествовање испитаника у породичним активностима: Корелација са карактеристикама детета, породице и родитеља _____	173
55. Учествовање испитаника у породичним активностима: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом _____	174
56. Степен укључености испитаника у породичне активности: Компарација према доменима активности _____	175
57. Степен укључености испитаника у породичне активности: Корелација са карактеристикама детета, породице и родитеља _____	176



---

---

58. Степен укључености испитаника у породичне активности: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом	177
59. Партиципација у породичним активностима: Предиктивне могућности фреквентности јављања породичних активности у односу на припадност групи испитаника	179
60. Партиципација у породичним активностима: Предиктивне могућности учествовања испитаника у породичним активностима у односу на припадност групи испитаника	180
61. Партиципација у породичним активностима: Предиктивне могућности степена укључености испитаника у породичне активности у односу на припадност групи испитаника	181
62. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом: Дескриптивне мере доживљене подршке	182
63. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом: Компарација мера доживљене подршке	183
64. Подршка породицама испитаника с церебралном парализом: Компарација скале Пружања општих информација са другим скалама	183
65. Корелација подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у кућном окружењу	185
66. Корелација подршке породицама испитаника с церебралном парализом и нивоа задовољства родитеља партиципацијом у окружењу заједнице	185
67. Породични квалитет живота: Дескриптивне мере породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја	186
68. Породични квалитет живота: Компарација породица испитаника с церебралном парализом и породица испитаника типичног развоја	187
69. Породични квалитет живота: Корелација са карактеристикама партиципације у кућном окружењу	189
70. Породични квалитет живота: Корелација са карактеристикама партиципације у окружењу заједнице	190
71. Породични квалитет живота: Корелација са фреквентношћу јављања породичних активности (део анализа)	193

72. Породични квалитет живота: Корелација са учествовањем испитаника у породичним активностима (део анализа) _____	195
73. Породични квалитет живота: Корелација са степеном укључености испитаника у породичне активности (део анализа) _____	196

**Додатне табеле:**

74. Фреквентност партиципације у кућном окружењу: Кућни послови _____	357
75. Фреквентност партиципације у кућном окружењу: Креативне активности, рукотворине, музика и хоби _____	357
76. Разноврсност партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице __	357
77. Фреквентност партиципације у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице __	358
78. Степен укључености у кућном окружењу: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице _____	358
79. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на материјално стање породице _____	359
80. Образац партиципације у кућном окружењу: Накнадна компарација постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на материјално стање породице _____	359
81. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према материјалном стању породице _____	360
82. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на тип насеља _____	360
83. Образац партиципације у кућном окружењу: Накнадна компарација постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на тип насеља ____	361
84. Образац партиципације у кућном окружењу: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља _____	361

---

---

85. Прилагођеност дома потребама испитаника с церебралном парализом у односу на место становања породице _____	362
86. Корелација степена образовања родитеља испитаника и обрасца партиципације у кућном окружењу _____	362
87. Радни статус очева испитаника с церебралном парализом у односу на степен образовања _____	362
88. Корелација материјалног стања породице и степена образовања родитеља испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја ____	363
89. Баријере у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	363
90. Фацилитатори у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	363
91. Помоћ и подршка у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	363
92. Ресурси у кућном окружењу: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	364
93. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација унутар група у односу на тип насеља _____	364
94. Структура срединских фактора у кућном окружењу: Компарација испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља _____	365
95. Постојање потребе за адаптацијом дома у групи испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља као место становања породице _____	365
96. Структура и компарација дистрибуције подгрупе породица из градског насеља у односу на факторе означене као баријере у кућном окружењу _____	366
97. Структура и компарација дистрибуције подгрупе породица из градског насеља у односу на факторе означене као недоступне и/или неадекватне у кућном окружењу _____	366
98. Образац партиципације у окружењу заједнице: Корелација фреквентности појединачних активности и узраста испитаника _____	367
99. Компарација функционалних способности и функционалне независности испитаника с церебралном парализом у односу на пол _____	367

- 
- 
100. Дистрибуција и компарација испитаника са церебралном парализом у односу на пол и укљученост у редовни или специјални образовни систем \_\_\_\_\_ 368
101. Дистрибуција и компарација испитаника са церебралном парализом у односу на пол и материјално стање породице \_\_\_\_\_ 368
102. Образац партиципације у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација разноврсности појединачних активности у односу на пол испитаника \_\_\_\_\_ 368
103. Разноврсност партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице \_\_\_\_\_ 369
104. Фреквентност партиципације у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице \_\_\_\_\_ 370
105. Степен укључености у окружењу заједнице: Дескриптивне мере постигнућа испитаника према издвојеним карактеристикама породице \_\_\_\_\_ 370
106. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на материјално стање породице \_\_\_\_\_ 370
107. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према материјалном стању породице \_\_\_\_\_ 371
108. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника унутар група у односу на тип насеља \_\_\_\_\_ 372
109. Образац партиципације у окружењу заједнице: Накнадна компарација постигнућа издвојених подгрупа испитаника у односу на тип насеља \_\_\_\_\_ 372
110. Образац партиципације у окружењу заједнице: Компарација постигнућа испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља \_\_\_\_\_ 373
111. Образац партиципације у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација разноврсности појединачних активности испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља \_\_\_\_\_ 373
112. Образац партиципације у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација разноврсности појединачних активности испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из сеоских насеља (део анализа) 374

---

---

113. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација према појединачним срединским факторима подгрупа испитаника из сеоских насеља (део анализа) _____	375
114. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација према појединачним баријерама у групи испитаника с церебралном парализом у односу на тип насеља (део анализа) _____	375
115. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација испитаника с церебралном парализом и испитаника типичног развоја из подгрупа уједначених према типу насеља _____	375
116. Структура срединских фактора у заједнице: Корелација појединачних срединских фактора и ресурса са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом _____	376
117. Баријере у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	377
118. Фацилитатори у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	378
119. Помоћ и подршка у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	378
120. Ресурси у окружењу заједнице: Дескриптивне мере група испитаника у односу на тип насеља _____	378
121. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Компарација унутар група у односу на тип насеља _____	379
122. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација подгрупа испитаника из приградских насеља према појединачним срединским факторима (део анализа) _____	379
123. Структура срединских фактора у окружењу заједнице: Дистрибуција и компарација подгрупа испитаника из приградских насеља према појединачним ресурсима (део анализа) _____	380
124. Корелација степена оштећења функционалних способности и узраста испитаника с церебралном парализом _____	380
125. Радни статус мајки испитаника с церебралном парализом у односу на степен образовања _____	381

---

---

126. Радни статус мајки испитаника типичног развоја у односу на степен образовања _____	381
127. Партиципација у породичним активностима: Корелација фреквентности појединачних активности и материјалног стања породице (део анализа)___	381
128. Степен укључености испитаника с церебралном парализом у појединачне породичне активности: Корелација са функционалним способностима испитаника с церебралном парализом _____	382
129. Подршка која се односи на ометеност члана породице: Компарација са другим доменима породичног квалитета живота испитаника с церебралном парализом _____	383
130. Породични квалитет живота: Корелација са учествовањем испитаника с церебралном парализом у организованим породичним активностима у односу на узраст _____	383

**ПРИЛОГ 3. Списак скраћеница**

ACCH	Association for the Care of Children’s Health
BMF	Bimanual Fine Motor Function
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
GMFCS–E&R	Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version
KIDSCREEN-52	KIDSCREEN-52 Quality-of-Life Measure for Children and Adolescents
LIFE-H	Assessment of Life Habits
MACS	Manual Ability Classification System
МКБ10	Међународна класификација болести и сродних здравствених проблема
МРОС-20, МРОС-56	Measure of Processes of Care
PEM-CY	Participation and Environment Measure for Children and Youth
PIP	Personal Independence Profile
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
FIM	Functional Independence Measure
FPQ	Frequency of Participation
FQOL Scale	Beach Center Family Quality of Life Scale
FQOLS-2006	Family Quality of Life Survey-2006
CAPE	Children’s Assessment of Participation and Enjoyment
CASP	Child and Adolescent Scale of Participation
ЦП	церебрална парализа
CFCS	Communication Function Classification System
Child-PFA	Child Participation in Family Activities Questionnaire
WeeFIM	Functional Independence Measure for Children
WHO	World Health Organisation

#### ПРИЛОГ 4. Биографија аутора

Милена Милићевић (1979, Београд) је завршила основне студије на Дефектолошком факултету Универзитета у Београду 2004. године. Докторске академске студије је уписала школске 2010/11. године на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду. Као истраживач-сарадник ради у Институту за криминолошка и социолошка истраживања у Београду. Учествовала је у реализацији пројекта основних истраживања из области друштвено-хуманистичких наука (*Криминал у Србији: феноменологија, ризици и могућности социјалне интервенције*, број 47011 који финансира Министарство провете, науке и технолошког развоја Републике Србије). Научне и стручне чланке је публиковала у националним и међународним часописима, као и у зборницима саопштења са бројних научних и стручних скупова, конгреса, семинара и конференција у земљи и иностранству. Учествовала је на већем броју међународних конференција, а поред тога, своје радове је излагала и на националним научним скуповима, како из области специјалне едукације и рехабилитације, тако и из области педагогије, психологије и биомедицине, почевши од 2010. године.



Прилог 5.

## Изјава о ауторству

Потписани-а: Милена Милићевић

Број индекса: 3/10-Д

### Изјављујем

да је докторска дисертација под насловом

„КАРАКТЕРИСТИКЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ ДЕЦЕ С ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ“

- резултат сопственог истраживачког рада,
- да предложена дисертација у целини ни у деловима није била предложена за добијање било које дипломе према студијским програмима других високошколских установа,
- да су резултати коректно наведени и
- да нисам кршио/ла ауторска права и користио интелектуалну својину других лица.

**Потпис докторанда**

У Београду, \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Прилог 6.

**Изјава о истоветности штампане и електронске  
верзије докторског рада**

Име и презиме аутора: Милена Милићевић

Број индекса: 3/10-Д

Студијски програм: Специјална едукација и рехабилитација

Наслов рада: „Карактеристике партиципације деце с церебралном парализом“

Ментор: Др Горан Недовић, редовни професор, Универзитет у Београду,  
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

Потписани/а: Милена Милићевић

Изјављујем да је штампана верзија мог докторског рада истоветна електронској верзији коју сам предао/ла за објављивање на порталу **Дигиталног репозиторијума Универзитета у Београду**.

Дозвољавам да се објаве моји лични подаци везани за добијање академског звања 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 докторанда**

У Београду, \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Прилог 7.

## Изјава о коришћењу

Овлашћујем Универзитетску библиотеку „Светозар Марковић“ да у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду унесе моју докторску дисертацију под насловом:

„КАРАКТЕРИСТИКЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ ДЕЦЕ С ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ“

која је моје ауторско дело.

Дисертацију са свим прилозима предао/ла сам у електронском формату погодном за трајно архивирање.

Моју докторску дисертацију похрањену у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду могу да користе сви који поштују одредбе садржане у одабраном типу лиценце Креативне заједнице (Creative Commons) за коју сам се одлучио/ла.

1. Ауторство
2. Ауторство - некомерцијално
3. Ауторство – некомерцијално – без прераде
4. Ауторство – некомерцијално – делити под истим условима
5. Ауторство – без прераде
6. Ауторство – делити под истим условима

(Молимо да заокружите само једну од шест понуђених лиценци, кратак опис лиценци дат је на полеђини листа).

**Потпис докторанда**

У Београду, \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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 прераде. 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 прераде. 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.