

PARTICIPACIJA I KVALITET ŽIVOTA PORODICA SA DETETOM S CEREBRALNOM PARALIZOM¹

MA Milena Milićević

Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd

Promene su sastavni deo životnog ciklusa svake porodice. Međutim, pred porodice sa decom sa ometenošću se svakodnevno stavlju brojni izazovi usled kojih se svakodnevna porodična dinamika menja. Dimenzije promena koje zahvataju porodični život se mogu uočiti u različitim aspektima porodičnog života. Cilj istraživanja je bio da se utvrdi participacija u kućnom okruženju dece s cerebralnom paralizom i kvalitet života njihovih porodica, kao i da se ispita njihova međusobna povezanost. Obrasci participacije su sagledani kroz procenu roditelja i upoređeni sa obrascima participacije dece tipičnog razvoja. Ispitana je uslovljenošć određenim ličnim, porodičnim i sredinskim faktorima. Razlike su najuočljivije u raznovrsnosti aktivnosti ($r = 0,70$) i stepenu uključivanja ($r = 0,60$). Veličina uticaja razlika porodičnog kvaliteta života je najveća u domenu emocionalnog i domenu fizičkog i materijalnog blagostanja ($r = 0,36$, odnosno $r = 0,33$). Povezanost participacije u kući i porodičnog kvaliteta života je potvrđena u Porodičnim interakcijama i Roditeljstvu što ukazuje na značaj koji postojanja prilika za aktivno participiranje u kućnom okruženju ima za unapređivanje i negovanje komunikacije i odnosa između članova porodice. U skladu sa rezultatima, može se zaključiti da prisustvo cerebralne paralize dovodi do promena u pojedinim dimenzijama društvenog uključivanja. Posledice tih promena su vidljive i u stepenu u kojem roditelji izražavaju zadovoljstvo porodičnim kvalitetom života. Dobijeni rezultati su prodiskutovani u odnosu na dosadašnja i aktuelna istraživanja.

Ključne reči: *participacija, ometenost, cerebralna paraliza, porodica, roditelji, porodični kvalitet života, blagostanje.*

¹ Ovaj tekst je nastao kao rezultat na projektu "Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnost socijalne intervencije" (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja RS.

UVOD

Participacija je predmet sve većeg interesovanja naučne i stručne javnosti. U *Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja – MKF* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001) definisana je kao "uključivanje u životne situacije". Savremena istraživanja pokazuju da participacija ima ključnu ulogu u razvijanju sposobnosti dece, uključujući decu i mlade sa smetnjama u razvoju ili ometenošću, da uče nove veštine i da razviju sadržajne odnose sa drugima, da komuniciraju, a povezana je i sa njihovim obrazovnim uspehom (Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001). Šire posmatrano, predstavlja ključan i nužan deo razvoja deteta, ali i na osnovu doživljenog kvaliteta života na svim uzrastima, zatim pruža prilike za sticanje životnog iskustva, socijalnih veština i kompetencija, za povezivanje sa drugim osobama i ostvarivanje društvenih veza, uz pozitivan uticaj na zdravlje i blagostanje (Bart & Rosenberg, 2011; King et al., 2003; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; Law, 2002; McManus, Corcoran, & Perry, 2008; Orlin et al., 2009).

Porodice sa detetom sa smetnjama u razvoju ili ometenošću se svakodnevno suočavaju sa brojnim izazovima koji mogu imati uticaj na različite aspekte porodičnog života (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Istovremeno, upravo se porodice sve više podstiču da preuzmu aktivnu ulogu u zdravstvenoj zaštiti, rehabilitaciji, unapređenju socijalne participacije i poboljšanju kvaliteta života, u obrazovanju i profesionalnom ospozobljavanju svog deteta sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću (Milićević & Klić, 2014). Međutim, heterogenost smetnji u razvoju i razvojnih ometenosti, specifičnosti svakodnevnih aktivnosti nege koje su vremenski i fizički zahtevne, uz činjenicu da svako dete ima svoj jedinstven profil sposobnosti i veština, zajedno predstavljaju faktore koji doprinose narušavanju porodičnih rutina i zajedničkih porodičnih aktivnosti. Imajući u vidu da ove aktivnosti na dnevnom nivou održavaju porodični život, jasno je da se svakodnevna porodična dinamika menja, a obrasci porodičnog života prilagođavaju funkcionisanju deteta sa smetnjama u razvoju ili ometenošću (Axelsson, Granlund, & Wilder, 2013). Dimenzije ovih promena koje zahvataju porodični život se mogu, dakle, uočiti i u svakodnevnim porodičnim aktivnostima i u različitim aspektima porodičnog života. Porodični kvalitet života, kao koncept, omogućava da se stekne uvid u to kako porodica percepira važnost različitih aspekata porodičnog života i koji je stepen njihovog zadovoljstva vlastitim porodičnim kvalitetom života (Park et al., 2003; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Porodični kvalitet života je, takođe, složen konstrukt koji podrazumeva način na koji porodica tumači i doživljava sopstvenu dobrobit, zatim obuhvata ono što za porodicu predstavlja životno zadovoljstvo i blagostanje, a uključuje i međuljudske odnose (Bruder, 2000).

Cerebralna paraliza je, pre svega, heterogeno stanje sa različitim kliničkim prezentacijama i potencijalnim oštećenjima i predstavlja najčešći uzrok teških motoričkih oštećenja kod dece (Rosenbaum et al., 2007). Često uzrokuje višestruku ometenost koja zahvata funkcionisanje osobe u svim domenima svakodnevnog života (Milićević, Potić i Trgovčević, 2011). Smatra se da je participacija u svakodnevnim aktivnostima od ključnog značaja za kvalitet života dece s cerebralnom paralizom

(McManus et al., 2008). Međutim, postavlja se pitanje da li postoji povezanost porodičnog kvaliteta života i participacije člana s cerebralnom paralizom u svakodnevnim aktivnostima u porodičnom okruženju i na koji način su povezani. Drugim rečima, potrebno je dodatno rasvetliti odnos nivoa ostvarene participacije i kvaliteta života porodice sa decom i adolescenatima s cerebralnom paralizom.

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja je da se ispitaju participacija u kućnom okruženju dece s cerebralnom paralizom i kvalitet života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom, kao i da se ispita njihova međusobna povezanost. Participacija dece s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju je utvrđena kroz objektivnu i subjektivnu dimenziju. Objektivna dimenzija se odnosi na raznovrsnost, frekventnost i stepen uključenosti u aktivnosti u kućnom okruženju (obrazac participacije), dok subjektivnu dimenziju predstavlja nivo zadovoljstva roditelja ostvarenom participacijom. Porodični kvalitet života je određen kroz stepen roditeljskog zadovoljstva određenim aspektima porodičnog života koji obuhvataju porodične interakcije, roditeljstvo, emocionalno blagostanje, fizičko i materijalno blagostanje i podršku koja se odnosi na ometenost člana porodice. Objektivna i subjektivna dimenzija participacije dece s cerebralnom paralizom i kvalitet život njihovih porodica su utvrđeni i upoređeni sa dimenzijama participacije dece tipičnog razvoja i kvalitetom života njihovih porodica, iz perspektive roditelja.

METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Uzorak istraživanja

Uzorkom je obuhvaćeno ukupno 244 porodica sa decom oba pola, starosti od sedam do 18 godina, koje žive na teritoriji Republike Srbije. Celokupan uzorak je podeljen u dve grupe. Prvu grupu je činilo 110 porodica ispitanika s cerebralnom paralizom (CP), dok je drugom, kontrolnom grupom obuhvaćeno 134 porodica ispitanika tipičnog razvoja (TR).

Kada je reč o ispitanicima sa CP i ispitanicima tipičnog razvoja, kao subjektima istraživanja, uporedni prikaz njihovih osnovnih karakteristika je dat u Tabeli 1. Istraživanjem je obuhvaćen 61 dečak i 49 devojčica s cerebralnom paralizom, prosečnog uzrasta 12,67 godina (SD 3,41). Sa druge strane, obuhvaćeno je i 66 dečaka i 68 devojčica tipičnog razvoja, prosečnog uzrasta 11,99 godina (SD 3,12). Grupe su ujednačene prema polu ($\chi^2 = 0,70$, $df = 1$, $p = 0,40$, $\phi = 0,06$) i prema starosti ispitanika (CP, $Mdn = 13,00$, $IQR = 6$; TR, $Mdn = 12,00$, $IQR = 5$; $U = 6482$, $z = -1,63$, $p = 0,10$, $r = 0,10$).

Tabela 1. Struktura uzorka u odnosu na karakteristike ispitanika

| Pol | CP | | TR | |
|--------|-------|--------|-------|--------|
| | n | % | n | % |
| muški | 61 | 55,45 | 66 | 49,25 |
| ženski | 49 | 44,55 | 68 | 50,75 |
| Uzrast | 12,67 | (3,41) | 11,99 | (3,12) |
| 7–12 | 48 | 43,64 | 73 | 54,48 |
| 13–18 | 62 | 56,36 | 61 | 45,52 |

Napomena: CP – Grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 110$); TR – Grupa porodica ispitanika tipičnog razvoja ($n = 134$). Vrednosti za uzrast deteta su date u godinama kao $M (SD)$.

Dalje, Tabela 2 prikazuje osnovne karakteristike porodica koje su činile uzorak istraživanja. Najzastupljenije su dvoroditeljske porodice koje čine 80% grupe ispitanika s cerebralnom paralizom, odnosno 82,8% grupe ispitanika tipičnog razvoja. Jednoroditeljske porodice, odnosno porodice sa samohranim roditeljem čine 20% grupe ispitanika s cerebralnom paralizom (ukupno 22 porodice, i to 17 sa majkom i pet sa ocem kao samohranim roditeljem), odnosno 17,2% grupe ispitanika tipičnog razvoja (23 porodice sa majkom). Mesečna primanja najvećeg broja porodica ispitanika s cerebralnom paralizom, nešto više od 70%, iznose do 50.000 dinara, dok preko 80% porodica ispitanika tipičnog razvoja ima mesečna primanja koja premašuju navedeni iznos. Dok 12 (10,9%) porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ima prihode koji su veći od 100.000 dinara, samo dve porodice (1,5%) ispitanika tipičnog razvoja imaju prihode koji su svrstani u kategoriju najnižih. Ovakva distribucija se oslikava i na subjektivno ocenjeno materijalno stanje. Tačnije, u grupi ispitanika s cerebralnom paralizom, skoro polovina informanata ocenjuje materijalno stanje svoje porodice kao niže od prosečnog. U grupi porodica ispitanika tipičnog razvoja to čini nešto više od 12%, dok najveći procenat informanata, njih 72,4%, tvrdi da je materijalno stanje porodice prosečno.

Kada se uporede subjektivno ocenjeni uslovi stanovanja, uočava se da informanti obe grupe navode da porodica stanuje u prosečnim uslovima (81,8%, odnosno 85%). Međutim, 15 (13,6%) informanata iz grupe ispitanika s cerebralnom paralizom tvrdi da porodica stanuje u uslovima koji su niži od prosečnih; u grupi ispitanika tipičnog razvoja to čini sedam (5,3%) informanata. Suprotno tome, dok 20 (14,9%) informanata iz grupe ispitanika tipičnog razvoja tvrdi da porodica stanuje u uslovima koji su iznad proseka, u grupi ispitanika s cerebralnom paralizom to čini tek njih pet (4,5%). Najveći broj porodica dolazi iz gradskih sredina (57,27%, odnosno 72,39%). Međutim, potrebno je napomenuti da razlika postoji u zastupljenosti porodica koje stanuju u seoskim naseljima (23,64% naspram 11,94%).

Imajući u vidu distribucije uzorka prema navedenim porodičnim karakteristikama, može se zaključiti da su grupe ujednačene prema broju roditelja ($\chi^2 = 0,16$, $df = 1$, $p = 0,69$, $\phi = -0,04$) i prema broju dece u porodici ($\chi^2 = 3,83$, $df = 3$, $p = 0,28$, $V = 0,13$). Razlike su prisutne kada se uporede prosečni mesečni prihodi domaćinstava i njihov

uticaj se može opisati kao veliki ($\chi^2 = 73,95$, $df = 3$, $p = 0,000$, $V = 0,55$). Takođe, razlike u odnosu na materijalno stanje ocenjeno iz perspektive informanata su statistički značajne uz srednju jačinu uticaja ($\chi^2 = 39,34$, $df = 2$, $p = 0,000$, $V = 0,40$). Iako je procentualna zastupljenost stepena u kom su informanti ocenili uslove stanovanja kao prosečne uporediva između ove dve grupe, zbirno posmatrano, razlike su statistički značajne, a jačina njihovog uticaja je neznatna ($\chi^2 = 6,96$, $df = 2$, $p = 0,03$, $V = 0,17$). Na kraju, razlike u strukturama ispitivanih grupa prema tipu naselja u kojima porodice stanuju su dostigle statističku značajnost, ali takođe uz neznatnu veličinu uticaja ($\chi^2 = 7,32$, $df = 2$, $p = 0,03$, $V = 0,17$).

Tabela 2. Struktura uzorka u odnosu na karakteristike porodice

| | CP | | TR | |
|---|----|-------|-----|-------|
| | n | % | n | % |
| Porodica | | | | |
| dvoroditeljska | 88 | 80,00 | 111 | 82,84 |
| jednoroditeljska | 22 | 20,00 | 23 | 17,16 |
| Broj dece u porodici | | | | |
| jedno | 42 | 38,18 | 39 | 29,10 |
| dvoje | 51 | 46,36 | 75 | 56,00 |
| troje | 13 | 11,82 | 18 | 13,43 |
| četvoro i više | 4 | 3,64 | 2 | 1,47 |
| Mesečna porodična primanja (RSD) | | | | |
| < 20.000 | 26 | 23,64 | 2 | 1,49 |
| 20.000–50.000 | 52 | 47,27 | 22 | 16,42 |
| 50.000–100.000 | 20 | 18,18 | 67 | 50,00 |
| > 100.000 | 12 | 10,91 | 43 | 32,09 |
| Materijalno stanje porodice | | | | |
| ispod proseka | 54 | 49,09 | 17 | 12,69 |
| prosečno | 49 | 44,55 | 97 | 72,39 |
| iznad proseka | 7 | 6,36 | 20 | 14,92 |
| Uslovi stanovanja | | | | |
| ispod proseka | 15 | 13,64 | 7 | 5,26 |
| prosečni | 90 | 81,82 | 113 | 84,96 |
| iznad proseka | 5 | 4,54 | 13 | 9,78 |
| Tip naselja | | | | |
| grad | 63 | 57,27 | 97 | 72,39 |
| prigradsko naselje | 21 | 19,09 | 21 | 15,67 |
| seosko naselje | 26 | 23,64 | 16 | 11,94 |

Napomena: CP – Grupa porodica ispitanih s cerebralnom paralizom ($n = 110$); TR – Grupa porodica ispitanih tipičnog razvoja ($n = 134$).

Mesto i vreme istraživanja

Istraživanje je sprovedeno u periodu od maja 2014. godine do februara 2015. godine na teritoriji 32 opštine Republike Srbije. Prema mestu stanovanja, najveći broj porodica, njih 100 (41%), dolazi iz opština Beogradskog regiona. Na territoriji regiona Južne i Istočne Srbije je stanovalo 69 porodica (28,2%). Ukupno 39 porodica (16%) je iz sledećih opština regiona Vojvodine. Najmanji broj porodica, njih 36 ili 14,8% stanuje u regionu Šumadije i Zapadne Srbije.

Instrumenti i načini prikupljanja podataka

Test za procenu participacije i okruženja – Deca i mлади (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY; Coster, Law, & Bedell, 2010), na srpskom jeziku (prevod: Milićević, 2013), primjenjen je za utvrđivanje obrazaca participacije i procenu roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom. Za potrebe ovog istraživanja odabran je *Odeljak I – Participacija u kući*. Podaci o obrascima participacije su prikupljeni kroz koja se odnose na učestalost (frekventnost) javljanja svake od aktivnosti u prethodna četiri meseca (na osmostepenoj skali od *nikada* do *svakodnevno*), na stepen uključenosti deteta (na petostepenoj skali od *minimalno uključeno* do *potpuno uključeno*) i na to da li roditelji izražavaju želju za promenom participacije u datim aktivnostima (*da* ili *ne*). Za analizu su izdvojeni sledeći skorovi: 1) *Raznovrsnost* – broj aktivnosti u kojima ispitanik nikad ne učestvuje, 2) *Frekventnost uključivanja* – prosečna frekventnost kada se isključe aktivnosti u kojima nikada ne participira, viši skor označava češće uključivanje; 3) *Stepen uključenosti* – prosečni stepen uključenosti u one aktivnosti u kojima participira, viši skor označava veću uključenost, i 4) *Želja za promenom* – veći skor označava da roditelji izražavaju želju za promenom većeg broja aktivnosti, odnosno niži nivo zadovoljstva, procentualno izraženo. Psihometrijske karakteristike PEM-CY su ispitane na uzorku od 576 ispitanika, odnosno roditelja ili staratelja dece i mlađih osoba prosečne starosti 11,20 godina (*SD* 3,10), a od kojih je 49% ispitanika imalo jedan ili više razvojnih poremećaja ili vrsta ometenosti (Coster et al., 2011). Prema objavljenim podacima, PEM-CY – Odeljak I (*Participacija u kući*) ima umerenu do veoma dobru unutrašnju konzistentnost. Za *Frekventnost* participacije iznosi od 0,59, a za *Uključenost* ispitanika je dobijena vrednost $\alpha = 0,83$. U ovom istraživanju je utvrđena vrednost Kronbahovog koeficijenta za *Frekventnost* od 0,796, za *Uključenost* je dobijena α vrednost od 0,840, dok je za odeljak o *Želji za promenom* nađena vrednost od 0,816. Sve zajedno govori u prilog unutrašnje saglasnosti koja je dobra i uporediva sa vrednostima koje su prijavili autori. Različit broj ispitanika je bio obuhvaćen navedenim istraživanjima, dok su strukture uzoraka bile drugačije što može da bude jedan od razloga postojanja razlika dobijenih vrednosti Kronbahovog koeficijenta α .

Porodični kvalitet života je procenjen *Skalom porodičnog kvaliteta života* (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale; Hoffman et al., 2006), verzijom na srpskom jeziku (prevod: Milićević, 2014). Skala FQOL je namenjena porodicama sa decom

sa ometenošću uzrasta od rođenja do 21. godine života. Sadrži 25 stavki, odnosno tvrdnji koje se tiču različitih aspekata porodičnog kvaliteta života. Od ispitanika (roditelja) se traži da izraze stepen svog zadovoljstva navedenim aspektima porodičnog života i to na petostepenoj skali (1 – *veoma nezadovoljan*; 2 – *nezadovoljan*; 3 – *ni zadovoljan ni nezadovoljan*; 4 – *zadovoljan*; 5 – *veoma zadovoljan*). Za ispitivanje porodičnog kvaliteta života izdvojeni su sledeći skorovi kao indikatori: 1) *Porodične interakcije*, 2) *Roditeljstvo*, 3) *Emocionalno blagostanje*, 4) *Fizičko/materijalno blagostanje*, 5) *Podrška koja se odnosi na omenjenost člana porodice*, i 6) *Ukupan kvalitet porodičnog života*. Teorijski raspon iznosi od jedan do pet, a viši skor ukazuje da su roditelji u većem stepenu zadovoljni ispitivanim aspektima porodičnog života. Na kraju, a vrednosti ukazuju na veoma dobру unutrašnju konzistentnost FQOL skale u celini ($\alpha = 0,930$), kao i na dobru unutrašnju konzistentnost podskala sa najnižom vrednošću od 0,743 zabeleženom u domenu *Emocionalnog blagostanja*, a najvišom u *Porodičnim interakcijama* ($\alpha = 0,875$) u našem istraživanju. Poređenja radi, Kronbahov koeficijent iznosi 0,88 za skalu u celini, odnosno 0,90 u domenu *Porodičnih interakcija*, 0,86 u domenu *Roditeljstva*, 0,84 u domenu *Emocionalnog blagostanja*, 0,74 u domenu *Fizičkog/materijalnog blagostanja* i 0,85 u domenu *Podrške koja se odnosi na omenjenost člana porodice* (Hoffman et al., 2006).

Statistička obrada i analiza podataka

U obradi podataka korišćene su određene metode deskriptivne i inferencijalne statistike. Tačnije, korišćene su mere prebrojavanja (apsolutna frekvencija i procenat), mere centralne tendencije (medijana, aritmetička sredina), mere varijabilnosti (interkvartilno odstupanje, standardna devijacija). U delu preliminarnih analiza, pored provera prepostavki o normalnosti raspodele, linearnosti i homogenosti varijanse, izračunat je i Kronbahov koeficijent α kao mera unutrašnje konzistentnosti. Za sve statističke analize je zadat α nivo od 0,05. Prilikom višestrukih poređenja rezultata, za svaku pojedinačnu zavisnu varijablu načinjena je odgovarajuća Bonferoni korekcija α vrednosti. Za potrebe jednog broja analize distribuјe postognuća ispitanika, celokupan uzorak je podeljen na dve podgrupe: podgrupu mlađih ispitanika (od sedam do 12 godina) i podgrupu starijih ispitanika (od 13 do 18 godina). Za procenu ujednačenosti grupa prema određenim kategorijskim varijablama primenjen je χ^2 test nezavisnosti. Rezultat Fišerovog egzaktnog testa je navođen u slučajevima kada nije ispunjena pretpostavka o očekivanoj frekvenciji u tabelama kontigencije. Za bivarijantne frekvencijske nacrte tipa 2 x 2 sa nominalnim podacima uračunata je korekcija neprekidnosti prema Jejtsu i izračunat koeficijent ϕ kao pokazatelj veličine uticaja. Kada je ispitivana veza dve kategoriske varijable od kojih najmanje jedna ima više od dva nivoa, odnosno za druge tipove bivarijantnih frekvencijskih nacrta, jačina veze između varijabli je izražena kroz Kramerov pokazatelj V . Za utvrđivanje postojanje razlika između dve grupe na neprekidnoj skali, odnosno na numeričkoj varijabli (ordinalni ili intervalni nivo) primenjen je Man-Vitnijev U -test za planirano poređenje uz naknadno utvrđivanje veličine uticaja r , dok je Kruskal-Volisov H -test korišćen za poređenje rezultata različitih grupa. Spirmanova korelacija ranga korišćena za ispitivanje povezanosti dve numeričke varijabli (ordinalni ili intervalni nivo).

Fridmanov test je primenjen za poređenje odgovora iste grupe subjekata na više različitih pitanja merenih na istoj skali. Naknadno ispitivanje je vršeno primenom Vilkoksonovog testa ranga uz Bonferoni korekciju a vrednosti prema broju planiranih poređenja. Navedene neparametrijske tehnike su odabrane zato što su su preliminarne analize pokazale da određeni preduslovi primene parametrijske statistike nisu zadovoljeni.

REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Obrazac participacije i nivoi roditeljskog zadovoljstva participacijom u kućnom okruženju

Deskriptivni pokazatelji zbirnog postignuća ispitanika u pojedinim dimenzijama participacije u kući za svih deset aktivnosti, na osnovu roditeljske percepcije, dati su u Tabeli 3. Dok ispitanici s cerebralnom paralizom ne učestvuju u 22,64% (95% CI: 18,52–26,75) aktivnosti u kućnom okruženju, ispitanici tipičnog razvoja prosečno ne učestvuju u tek 1,27% (95% CI: 0,67–1,88). Drugim rečima, od deset ponuđenih tipova aktivnosti u kućnom okruženju, ispitanici s cerebralnom paralizom nikada ne učestvuju u prosečno dve aktivnosti, pri čemu raspon ove vrednosti iznosi od nijedne do devet aktivnosti. Nasuprot tome, ovaj raspon se kreće od nijedne do dve aktivnosti u grupi ispitanika tipičnog razvoja, tačnije, oni u proseku učestvuju u devet ili svih deset tipova aktivnosti. Kada se uzmu u razmatranje samo one aktivnosti u kojima učestvuju, frekventnost uključivanja ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja je uporediva i ukazuje da učestalost uključivanja u obe grupe približno iznosi nekoliko puta nedeljno ($M = 6,13$, 95% CI: 6,01–6,26, naspram $M = 6,44$, 95% CI: 6,37–6,50). Tačnije, ispitanici s cerebralnom paralizom se u proseku uključuju nekoliko puta nedeljno, dok frekventnost uključivanja ispitanika tipičnog razvoja iznosi između nekoliko puta nedeljno i dnevno. Stepen uključenosti ispitanika s cerebralnom paralizom je niži u poređenju sa stepenom uključenosti ispitanika tipičnog razvoja, odgovara delimičnoj uključenosti, odnosno oceni 3 na petostepenoj skali Likertovog tipa ($M = 3,42$, 95% CI: 3,22–3,61). Nasuprot tome, stepen uključenosti ispitanika tipičnog razvoja se približava potpunoj uključenosti ($M = 4,58$, 95% CI: 4,50–4,65).

**Tabela 3. Obrazac participacije u kućnom okruženju i nivoi roditeljskog zadovoljstva:
Deskriptivne mere postignuća ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika
tipičnog razvoja**

| | CP | | | TR | | |
|----------------------------------|------|--------|---------------|------|-------|---------------|
| | Min | Max | M (SD) | Min | Max | M (SD) |
| Nikad ne učestvuje ^a | 0,00 | 90,00 | 22,64 (21,79) | 0,00 | 20,00 | 1,27 (3,56) |
| Frekventnost ^b | 3,13 | 7,00 | 6,13 (0,65) | 4,70 | 7,00 | 6,44 (0,38) |
| Stepen uključenosti ^c | 1,00 | 5,00 | 3,42 (1,05) | 3,10 | 5,00 | 4,58 (0,43) |
| Želja za promenom ^d | 0,00 | 100,00 | 67,00 (26,60) | 0,00 | 90,00 | 40,45 (27,91) |

Napomena: CP – Grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 110$); TR – Grupa porodica ispitanika tipičnog razvoja ($n = 134$).

^aBroj aktivnosti u kojima ne učestvuje od deset ponuđenih (izraženo u procentima).

^bTeorijski raspon iznosi od 0 (nikad) do 7 (dnevno).

^cTeorijski raspon iznosi od 1 (minimalno uključeno) do 5 (maksimalno uključeno).

^dViši skor ukazuje na niži nivo zadovoljstva roditelja (izraženo u procentima).

Roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom izražavaju želju za promenom participacije u većem broju aktivnosti u kućnom okruženju nego roditelji ispitanika tipičnog razvoja (67,0 naspram 40,5). Drugim rečima, roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom žele da dođe do promene participacije u skoro sedam od deset aktivnosti, dok se kod roditelja ispitanika tipičnog razvoja taj broj kreće negde oko četiri aktivnosti (Tabela 3).

Rezultati dobijeni primenom Man-Vitnijevog *U*-testa ukazuju da postoje statistički značajne razlike medijana skorova na nivou $p < 0,0005$, i to u svim ispitivanim dimenzijama obrasca participacije u kućnom okruženju. Uticaj navedenih razlika je veliki kada je reč o stepenu uključenosti (CP, $Mdn = 3,53$, $IQR = 1,45$; TR, $Mdn = 4,74$, $IQR = 0,80$; $U = 2237,0$, $z = -9,40$, $p = 0,000$, $r = 0,60$) i procentualnoj zastupljenosti aktivnosti u kojima ispitanici nikada ne participiraju (CP, $Mdn = 20$, $IQR = 20$; TR, $Mdn = 0$, $IQR = 0$; $U = 2048,5$, $z = -10,87$, $p = 0,000$, $r = 0,70$). S druge strane, uticaj razlika je mali kada se upoređi frekventnost uključivanja u aktivnosti (CP, $Mdn = 6,21$, $IQR = 0,75$; TR, $Mdn = 6,50$, $IQR = 0,50$; $U = 5283,5$, $z = -3,81$, $p = 0,000$, $r = 0,24$). Statistički je značajno manji broj aktivnosti u kojima bi roditelji ispitanika tipičnog razvoja želeli promenu u odnosu na roditelje ispitanika s cerebralnom paralizom (CP, $Mdn = 70$, $IQR = 40$; TR, $Mdn = 40$, $IQR = 40$; $U = 3650,0$, $z = -6,81$, $p = 0,000$), uz srednji uticaj razlike ($r = 0,44$) što ukazuje na niži nivo zadovoljstva roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom.

Korelacije pojedinačnih dimenzija obrazaca participacije i uzrasta, istražene pomoću Spirmanove korelacije ranga, nisu dostigle statističku značajnost ni u jednoj grupi ispitanika. Drugim rečima, nije potvrđeno da sa uzrastom dolazi do značajnijih promena u obrascima participacije u kućnom okruženju. Uporediv nalaz je dobijen poređenjem mlađih i starijih ispitanika u svakoj od grupe. Iako je u okviru grupe s cerebralnom paralizom utvrđeno da se mlađi ispitanici češće uključuju u aktivnosti u kućnom okruženju u odnosu na starije ($Mdn = 6,37$ naspram $Mdn = 6,10$; $U = 1144,5$, $z = -2,07$, $p = 0,038$), ova razlika je suštinski mala ($r = 0,20$). Važno je istaći da, kao izuzetak, u okviru podgrupe mlađih ispitanika, statistička značajnost razlike medijana skorova

frekventnosti participacije ispitanika s cerebralnom paralizom i tipičnog razvoja ne postoji (CP, $Mdn = 6,37$, $IQR = 0,83$; TR, $Mdn = 6,50$, $IQR = 0,44$; $U = 1484,0$, $z = -1,42$, $p = 0,155$, $r = 0,13$).

Statistička značajnost razlike je nadena i međusobnim poređenjem nivoa zadovoljstva roditelja mlađih ispitanika iz svake od grupa (CP, $Mdn = 70$, $IQR = 30$; TR, $Mdn = 50$, $IQR = 40$; $U = 1084,0$, $z = -3,56$, $p = 0,000$, $r = 0,32$), odnosno starijih ispitanika (CP, $Mdn = 80$, $IQR = 42,50$; TR, $Mdn = 30$, $IQR = 55$; $U = 740,5$, $z = -5,85$, $p = 0,000$, $r = 0,53$). Međutim, došlo je do promene u veličini uticaja utvrđenih razlika. Dok je uticaj razlike između nivoa zadovoljstva roditelja mlađih ispitanika s cerebralnom paralizom i tipičnog razvoja sada niži, ali i dalje srednjeg intenziteta, tako je između roditelja starijih ispitanika uticaj razlika dostigao nivo jakog, tj. velikog uticaja. S druge strane, u svakoj grupi zasebno, mlađi i stariji ispitanici se nisu međusobno statistički značajno razlikovali u pogledu nivoa roditeljskog zadovoljstva njihovom participacijom. Takođe, korelacije nivoa zadovoljstva roditelja i uzrasta, istražene pomoću Spirmanove korelaciјe ranga, nisu dostigle statističku značajnost ni u jednoj grupi ispitanika. Drugim rečima, prosečan skor *Želje za promenom* je uporediv i ne menja se značajno sa uzrastom ispitanika obe grupe, odnosno nije potvrđeno da sa uzrastom dolazi do značajnijih promena broja onih aktivnosti u kojima bi roditelji želeli da dođe do promene (CP, $\rho = 0,092$, $p = 0,338$; TR, $\rho = -0,134$, $p = 0,123$).

Razlike pojedinačnih dimenzija obrazaca participacije u odnosu na pol ispitanika nisu dostigle statističku značajnost ni u jednoj od grupa ispitanika. Međutim, kada je reč o nivou roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom, razlike između grupa su ostale statistički značajne i kada su međusobno posmatrani samo ispitanici istog pola. Veličina razlike između ispitanika s cerebralnom paralizom i tipičnog razvoja ženskog pola je umerena (CP, $Mdn = 60$, $IQR = 40$; TR, $Mdn = 30$, $IQR = 40$; $U = 991,5$, $z = -3,75$, $p = 0,000$, $r = 0,35$), dok je između ispitanika muškog pola utvrđen nešto veći uticaj razlike (CP, $Mdn = 80$, $IQR = 45$; TR, $Mdn = 45$, $IQR = 52,5$; $U = 848,0$, $z = -5,66$, $p = 0,000$, $r = 0,50$). Ipak, u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom, statistički značajno niža medijana skora roditelja ispitanika ženskog pola ($Mdn = 60$) ukazuje da su oni u većem procentu zadovoljni participacijom svoje dece u poređenju sa roditeljima ispitanika s cerebralnom paralizom muškog pola ($Mdn = 80$; $U = 1047,0$, $z = -2,72$, $p = 0,007$, $r = 0,26$). Na kraju, razlike nisu dostigle statističku značajnost u grupi ispitanika tipičnog razvoja. Uporedni prikaz deskriptivnih pokazatelja postignuća ispitanika u pojedinim dimenzijama participacije u kući i nivoa zadovoljstva roditelja u odnosu na pol i uzrast dati su u Tabeli 4.

**Tabela 4. Obrazac participacije u kućnom okruženju i nivoi roditeljskog zadovoljstva:
Deskriptivne mere postignuća ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika
tipičnog razvoja u odnosu na pol i uzrasnu grupu**

| | Uzrast | Pol | | | |
|----------------------------------|--------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | | Mlađi | Stariji | Muški | Ženski |
| Nikad ne učestvuje ^a | CP | 23,3 (22,1) | 22,1 (21,7) | 21,6 (21,5) | 23,9 (22,3) |
| | TR | 1,1 (3,1) | 1,5 (4,0) | 1,2 (3,3) | 1,3 (3,8) |
| Frekventnost ^b | CP | 6,2 (0,7) | 6,1 (0,6) | 6,1 (0,6) | 6,1 (0,7) |
| | TR | 6,5 (0,3) | 6,4 (0,4) | 6,4 (0,4) | 6,4 (0,3) |
| Stepen uključenosti ^c | CP | 3,6 (1,1) | 3,3 (1,0) | 3,3 (1,0) | 3,6 (1,1) |
| | TR | 4,5 (0,4) | 4,6 (0,4) | 4,5 (0,5) | 4,6 (0,4) |
| Želja za promenom ^d | CP | 62,3 (26,6) | 70,6 (26,2) | 73,6 (23,3) | 58,8 (28,3) |
| | TR | 43,8 (26,5) | 36,4 (29,2) | 42,6 (29,4) | 38,4 (26,4) |

Napomena: Mlađi – Uzrast 7–12 godina; Stariji – Uzrast 13–18 godina; CP – Grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 110$); TR – Grupa porodica ispitanika tipičnog razvoja ($n = 134$). Sve vrednosti su date u formatu $M (SD)$.

^aBroj aktivnosti u kojima ne učestvuje od deset ponuđenih (izraženo u procentima).

^bTeorijski raspon iznosi od 0 (nikad) do 7 (dnevno).

^cTeorijski raspon iznosi od 1 (minimalno uključeno) do 5 (maksimalno uključeno).

^dViši skor ukazuje na niži nivo zadovoljstva roditelja (izraženo u procentima).

Kada se razlike u dimenzijama obrazaca participacije u kući pogledaju prema tome da li je porodica dvoroditeljska ili jednoroditeljska, primenom Man-Vitnijevog U -testa, uočava se statistički značajna razlika medijana zastupljenosti onih aktivnosti u kojima ispitanici s cerebralnom paralizom nikad ne učestvuju i to na nivou $p < 0,01$ (dvoroditeljske, $Mdn = 10,00$, $IQR = 20,00$; jednoroditeljske, $Mdn = 40,00$, $IQR = 50,00$; $U = 615,5$, $z = -2,68$, $p = 0,007$, $r = 0,26$). Statistički značajne razlike između porodica sa oba roditelja i samohranih roditelja nisu potvrđene u ostalim ispitivanim dimenzijama participacije. S druge strane, postojeće razlike između prosečne frekventnosti ispitanika s cerebralnom paralizom i tipičnog razvoja se gube kada se u razmatranje uzme samo podgrupa jednoroditeljskih porodica (CP, $Mdn = 6,60$, $IQR = 0,80$; TR, $Mdn = 6,56$, $IQR = 0,40$; $U = 229,0$, $z = -0,55$, $p = 0,585$, $r = 0,08$).

Kada je reč o nivou roditeljskog zadovoljstva participacijom ostvarenom u kućnom okruženju, razlike koje su prethodno utvrđene između porodica ispitanika s cerebralnom paralizom i porodica ispitanika tipičnog razvoja ostaju prisutne sa nepromenjenom, umerenom jačinom uticaja nakon ujednačavanja prema tipu porodice (dvoroditeljske, $r = 0,46$; jednoroditeljske, $r = 0,32$). Istovremeno, nema statistički značajne razlike između porodica sa oba roditelja i samohranih roditelja u okviru grupa u odnosu na ovu karakteristiku.

Korelacije pojedinačnih dimenzija obrazaca participacije i nivoa roditeljskog zadovoljstva, s jedne strane i visine mesečnih porodičnih prihoda, s druge strane, ispitane su primenom Spirmanove korelaciјe ranga. Navedene korelaciјe nisu dostigle statističku značajnost ni u jednoj od grupa ispitanika, odnosno porodica. Istovremeno, statistička značajnost nije nađena ni kada su ispitane korelaciјe navedenih karakteristika participacije i stepena obrazovanja roditelja. Izuzetak su dve korelaciјe. Prva je niska i negativna korelacija između stepena obrazovanja oca izraženog kroz tri

kategorije i prosečne frekventnosti u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($\rho = -0,23$, $n = 98$, $p = 0,025$), pri čemu više stepene obrazovanja oca prate niže vrednosti frekventnosti participacije. Druga je niska i pozitivna korelacija između stepena obrazovanja majke izraženog kroz tri kategorije i nivoa roditeljskog zadovoljstva u grupi porodica sa decom tipičnog razvoja ($\rho = 0,25$, $n = 131$, $p = 0,005$), a koja pokazuje da više stepene obrazovanja majke prati veći procenat aktivnosti u kojima roditelj želi promenu participacije.

Statistički značajne razlike pojedinačnih dimenzija obrazaca participacije u kući su i dalje prisutne između ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja koji stanuju u gradskom ili u seoskom naselju. U podgrupi onih koji stanuju u suburbanim područjima, pak, dolazi do izjednačavanja prosečne frekventnosti (CP, $Mdn = 6,50$, $IQR = 0,65$; TR, $Mdn = 6,50$, $IQR = 0,48$; $U = 193,0$, $z = -0,70$, $p = 0,488$, $r = 0,11$). S druge strane, utvrđene razlike nivoa roditeljskog zadovoljstva participacijom u kući su i dalje prisutne između ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja nakon izjednačavanja prema mestu stanovanja. Međutim, izdvaja se jedna promena. Naime, u podgrupi onih koji stanuju u seoskim područjima, uticaj razlike između grupa dobija na jačini (CP, $Mdn = 80$, $IQR = 50$; TR, $Mdn = 30$, $IQR = 30$; $U = 121,0$, $z = -2,53$, $p = 0,011$, $r = 0,69$). Kruskal-Volosov H -test nije ukazao na statistički značajne razlike dimenzija participacije i nivoa roditeljskog zadovoljstva podgrupa onih porodica koje žive u gradskim, prigradskim i seoskim naseljima u okviru grupe sa decom s cerebralnom paralizom i grupe sa decom tipičnog razvoja. Međutim, izdvojila se granično značajna razlika stepena uključenosti u odnosu na mesto stanovanja u okviru grupe porodica ispitanika tipičnog razvoja ($\chi^2 = 6,17$, $df = 2$, $p = 0,046$) koja je dalje dodatno ispitana. Deskriptivno, uočeno je da je medijana stepena uključenosti najmanja u podgrupi porodica ispitanika tipičnog razvoja koje stanuju u prigradskim naseljima ($Mdn = 4,40$, $IQR = 1,00$, $n = 21$) i to u poređenju sa podgrupama porodica koje stanuju u gradskim ($Mdn = 4,70$, $IQR = 0,80$, $n = 97$) i seoskim naseljima ($Mdn = 4,85$, $IQR = 0,35$, $n = 16$). Naknadna poređenja medijana podgrupa iz gradskih i prigradskih sredina ($p = 0,188$, $r = 0,12$) i podgrupa iz prigradskih i seoskih sredina ($p = 0,030$, $r = 0,36$) pokazala su da ove dve razlike ipak ne dostižu revidirani nivo od 0,025.

Kvalitet života porodica ispitanika s cerebralnom paralizom i porodica ispitanika tipičnog razvoja

Porodične interakcije, Roditeljstvo i Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice su domeni u kojima je kvalitet porodičnog života procenjen kao najveći u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom. Najniže su ocenjeni domeni *Emocionalnog blagostanja i Fizičkog/materijalnog blagostanja*. Slično prethodnom rezultatima, kvalitet porodičnog života je procenjen kao najveći u *Porodičnim interakcijama i Roditeljstvu* u grupi porodica ispitanika tipičnog razvoja, dok je najniže ocenjeno *Emocionalno blagostanje*. Uporedni prikaz je dat u Tabeli 5.

Tabela 5. Porodični kvalitet života: Deskriptivne mere grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom i porodica ispitanika tipičnog razvoja

| Porodični kvalitet života ^a | CP | | | TR | | |
|--|------------------------|-----------|-----------|------------------------|-----------|-----------|
| | <i>M</i> (<i>SD</i>) | 95% CI | | <i>M</i> (<i>SD</i>) | 95% CI | |
| | | <i>LL</i> | <i>UL</i> | | <i>LL</i> | <i>UL</i> |
| Porodične interakcije | 4,02 (0,66) | 3,90 | 4,15 | 4,29 (0,58) | 4,19 | 4,39 |
| Roditeljstvo | 3,99 (0,57) | 3,88 | 4,10 | 4,27 (0,52) | 4,18 | 4,36 |
| Emocionalno blagostanje | 3,54 (0,72) | 3,40 | 3,68 | 4,06 (0,65) | 3,95 | 4,17 |
| Fizičko/materijalno blagostanje | 3,66 (0,65) | 3,53 | 3,78 | 4,11 (0,61) | 4,00 | 4,21 |
| Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice | 3,81 (0,71) | 3,67 | 3,94 | n.p. | n.p. | n.p. |
| Ukupan FQOL Scale skor | 3,83 (0,51) | 3,73 | 3,93 | 4,20 (0,50) | 4,11 | 4,28 |

Napomena: CP – Grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 109$); TR – Grupa porodica ispitanika tipičnog razvoja ($n = 133$); CI – interval poverenja; LL – donja granica; UL – gornja granica; n.p. – nije primenljivo; FQOL Scale – Skala porodičnog kvaliteta života.

^aViši skor ukazuje na veći nivo zadovoljstva roditelja porodičnim životom. Teorijski raspon iznosi od 1 do 5.

Nakon poređenja rezultata unutar grupa, upoređene su vrednosti između grupa porodica naših ispitanika. Statistička značajnost razlika medijana skorova je potvrđena u sva četiri domena porodičnog života, kao i između ukupnog skora, odnosno između zbirne procene kvaliteta porodičnog života u celini. Rezultati ove komparacije su prikazani u Tabeli 6. Iako je statistički značajna, veličina stvarne razlike medijana skorova, odnosno odgovora datih na petospetenoj skali Likertovog tipa je mala. Kreće se u opsegu od 0,2 u domenu *Fizičkog/materijalnog blagostanja* do 0,5 koliko iznosi u domenu *Emocionalnog blagostanja*. U prilog ovome idu i veličine uticaja razlika izražene kroz koeficijent r čija se vrednost kreće od 0,22 u domenu *Porodičnih interakcija* do 0,36 u domenu *Emocionalnog blagostanja* (Tabela 6).

Međutim, poređenjem veličina stvarnih razlika između grupa stiče se uvid u pravu sliku kvaliteta života porodica sa decom i adolescentima s cerebralnom paralizom. Naime, iako statistički značajne, razlike između kvaliteta života ovih porodica naših ispitanika i porodica ispitanika tipičnog razvoja u domenima *Porodičnih interakcija* i *Roditeljstva* su male i ukazuju na bliske i uporedive vrednosti u ovoj subjektivnoj sferi. Drugim rečima, obe grupe porodica visoko vrednuju subjektivni osećaj o načinu komunikacije i odnosu između članova svoje porodice.

Tabela 6. Porodični kvalitet života: Komparacija grupe porodica ispitanika s cerebralnom paralizom i grupe porodica ispitanika tipičnog razvoja

| Porodični kvalitet života ^a | CP | | TR | | Man-Vitnijev U-test |
|--|------|------|------|------|--|
| | Mdn | IQR | Mdn | IQR | |
| Porodične interakcije | 4,00 | 0,83 | 4,33 | 0,83 | $U = 5437,5, z = -3,36, p = 0,001, r = 0,22$ |
| Roditeljstvo | 4,00 | 0,67 | 4,33 | 0,67 | $U = 5061,0, z = -4,06, p = 0,000, r = 0,26$ |
| Emocionalno blagostanje | 3,50 | 1,00 | 4,00 | 0,75 | $U = 4256,0, z = -5,56, p = 0,000, r = 0,36$ |
| Fizičko/materijalno blagostanje | 3,80 | 0,80 | 4,00 | 0,80 | $U = 4449,5, z = -5,20, p = 0,000, r = 0,33$ |
| Ukupan FQOL Scale skor | 3,88 | 0,64 | 4,24 | 0,71 | $U = 4349,0, z = -5,35, p = 0,000, r = 0,34$ |

Napomena: CP – Grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 109$); TR – Grupa porodica ispitanika tipičnog razvoja ($n = 133$); FQOL Scale – Skala porodičnog kvaliteta života.

^aViši skor ukazuje na veći nivo zadovoljstva roditelja porodičnim životom. Teorijski raspon iznosi od 1 do 5.

PORODIČNI KVALITET ŽIVOTA I PARTICIPACIJA U KUĆNOM OKRUŽENJU

Odnos između porodičnog kvaliteta života i participacije u kućnom okruženju je istražen pomoću koeficijenta Spirmanove korelacije ranga (Tabela 7). Prema dobijenim rezultatima, u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom i u grupi porodica ispitanika tipičnog razvoja, svi ispitivani domeni kvaliteta porodičnog života, kao i ukupan porodični kvalitet života, statistički su značajno korelirali sa pojedinim karakteristikama participacije u kućnom okruženju. Prema visini, korelacije su uglavnom niske, sa izuzetkom nekoliko korelacija umerene veličine. Dalje, veći broj statistički značajnih korelacija u odnosu na ukupan broj ispitivanih korelacija je nađen u okviru grupe porodica ispitanika tipičnog razvoja nego u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom (deset, odnosno četiri od ukupno 20). Takođe, korelacije su dominantno pozitivne sa izuzetkom korelacije sa varijablom koja je prema svojoj prirodi definisana kao obrnuta (*Želja za promenom* kao broj aktivnosti u kojima se želi promena – veći skor ukazuje na niži nivo zadovoljstva roditelja ostvarenom participacijom).

Najpre, raznovrsnost participacije u kućnom okruženju nije statistički značajno povezana ni sa jednim domenom porodičnog kvaliteta ispitivanih grupa. Drugo, frekventnost je, kao objektivna dimenzija participacije, povezana sa *Porodičnim interakcijama i Roditeljstvom* i to na način da češće uključivanje ispitanika prate bolje porodične interakcije i više podrške i bliskosti dece i roditelja iz obe grupe porodica, i obrnuto. Dalje, nije potvrđeno da stepen uključenosti ispitanika s cerebralnom paralizom statistički značajno korelira ni sa jednim od zajedničkih domena porodičnog kvaliteta života. Nasuprot tome, nađeno je da veće stepene uključenosti ispitanika tipičnog razvoja prati kvalitet porodičnog života ocenjen kao veći u domenima *Porodičnih interakcija i Roditeljstva*.

Subjektivnu dimenziju participacije predstavlja nivo roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom u kućnom okruženju. U grupi porodica ispitanika s

cerebralnom paralizom ova dimenzija je jedino povezana sa *Roditeljstvom* i to tako da što su roditelji više zadovoljni podrškom pruženom deci i stepenom svoje bliskosti sa njima, to su više zadovoljni participacijom svog deteta s cerebralnom paralizom u kući. S druge strane, u grupi porodica ispitanika tipičnog razvoja, ova subjektivna dimenzija participacije je povezana sa svim istraživanim aspektima porodičnog života.

Tabela 7. Porodični kvalitet života: Korelacija sa karakteristikama participacije u kućnom okruženju

| Participacija u kući | Porodični kvalitet života | | | | |
|--|---------------------------|---------|----------|-------------|---------|
| | Por.int. | Rodit. | Emoc.bl. | Fiz/mat.bl. | Ukupno |
| <i>Grupa porodica ispitanika s cerebralnom paralizom (n = 109)</i> | | | | | |
| Nikad ne učestvuje | | | | | |
| Frekventnost | 0,21* | 0,21* | | | 0,21* |
| Stepen uključenosti | | | | | |
| Želja za promenom | | -0,21* | | | |
| <i>Grupa porodica ispitanika tipičnog razvoja (n = 133)</i> | | | | | |
| Nikad ne učestvuje | | | | | |
| Frekventnost | 0,22* | 0,20* | | | |
| Stepen uključenosti | 0,24** | 0,25** | | | 0,19* |
| Želja za promenom | -0,36** | -0,35** | -0,27** | -0,20* | -0,34** |

Napomena: Por.int. – Porodične interakcije; Rodit. – Roditeljstvo; Emoc.bl. – Emocionalno blagostanje; Fiz/mat.bl. – Fizičko/materijalno blagostanje; Ukupno – Ukupan skor prema *Skali porodičnog kvaliteta života* (FQOL Scale). Prikazane su vrednosti Spirmanove korelacije ranga.

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

Na kraju, potrebno je dodati da je u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($n = 109$) nađena stistički značajna pozitivna i niska korelacija između *Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice* i sledeće dve dimenzije obrasca participacije u kući: frekventnost ($\rho = 0,22$, $p = 0,023$) i stepen uključenosti ($\rho = 0,19$, $p = 0,046$). Ovakav nalaz pokazuje da veći stepen zadovoljstva roditelja podrškom koju njihovo dete s cerebralnom paralizom ima u porodičnom životu prate češće uključivanje deteta u aktivnosti u kući i veći stepen njegove uključenosti.

DISKUSIJA

Obrazac participacije u kućnom okruženju

Prema proceni roditelja-informanata, participacija u kući ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja se statistički značajno razlikovala u svim dimenzijama obrazaca participacije. Tačnije, ispitanici s cerebralnom paralizom participiraju u manjem broju aktivnosti ($r = 0,70$), frekventnost njihove participacije je niža ($r = 0,24$), kao i stepen uključivanja ($r = 0,60$). U skladu sa nalazima prethodnih istraživanja, ukupna participacija ispitanika s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju je niža u poređenju sa participacijom ispitanika tipičnog razvoja (Coster et al., 2011; Engel-

Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Law et al., 2013). Slični rezultati su dobijeni u komparativnoj studiji dece tipičnog razvoja i dece sa ometenošću starosti između pet i 17 godina (Coster et al., 2011; Law et al., 2013). Međutim, uočeno je da je prosečna frekventnost uključivanja svih ispitanika u našem istraživanju viša (6,13 i 6,44 naspram 4,78 i 5,74), kao i da su se naši ispitanici tipičnog razvoja uključivali u većem stepenu nego ispitanici tipičnog razvoja (4,58 naspram 3,90) prema rezultatima koje su dostavili Lou i saradnici (Law et al., 2013). Ove razlike mogu biti posledica različite uzrasne strukture uzorka. Ispitanici obuhvaćeni našim istraživanjem su stariji (12,7 i 12,0 godina naspram 11,7 i 10,6 godina). Pored toga, u pomenutom istraživanju su učestvovala deca sa različitim oblicima ometenosti i rezultati su zbirno dati (Law et al., 2013). Uporedivi zaključci su izneti u studiji prema kojima deca sa motoričkim poremećajima starosti između šest i 14 godina učestvuju u manjem broju aktivnosti ovog tipa i sa manjom frekventnošću nego deca iz tipične populacije (King, Law, Hurley, Petrenchik, & Schwellnus 2010).

Rezultati su pokazali da raznovrsnost i stepen uključenosti, dve od tri ispitivane dimenzije obrazaca participacije u kućnom okruženju, nisu povezani sa uzrastom ispitanika s cerebralnom paralizom niti sa uzrastom ispitanika tipičnog razvoja. Istovremeno, ni pol, kao lični faktor, nije povezan ni sa jednom od tri ispitivane dimenzije obrazaca participacije u kući. Ovakav nalaz donekle odstupa od zaključaka jednog broja istraživanja prema kojima postoji trend veće raznovrsnosti ukupne participacije kod dece s cerebralnom paralizom u odnosu na adolescente s cerebralnom paralizom (Michelsen et al., 2009; Orlin et al., 2009). Međutim, u navedenim istraživanjima je ispitivana participacija u kući, u vannastavnim aktivnostima, u slobodnim aktivnostima i u aktivnostima u zajednici pri čemu one nisu izdvojeno prikazane, već prema domenima koji, pak, nisu direktno i potpuno uporedivi sa tipovima aktivnosti obuhvaćenim našim istraživanjem. Takođe, nalaz da ne postoje razlike između dece i adolescenata s cerebralnom paralizom u pogledu raznovrsnosti i stepena uključenosti, odnosno između dečaka i devojčica s cerebralnom paralizom u svim ispitivanim dimenzijama, može da bude posledica generalno niske participacije svih ovih podgrupa naših ispitanika s cerebralnom paralizom. Da razlike u pojedinim dimenzijama obrazaca participacije u kući ne zavise od pola ispitanika je potvrđeno ranije u komparativnoj studiji dece tipičnog razvoja i dece sa ometenošću starosti između pet i 17 godina (Law et al., 2013). Između ostalog, pol i uzrast se nisu, kao lični faktori, izdvojili kao značajni prediktori raznovrsnosti participacije ispitanika s cerebralnom paralizom uzrasta od osam do 18 godina, sa izuzetkom uzrasta kao prediktora raznovrsnosti u rekreativnim aktivnostima (Longo, Badia, & Orgaz, 2013).

Prema rezultatima, jedino se frekventnost participacije razlikovala u odnosu na uzrast naših ispitanika. Tačnije, rezultati su ukazali na veću frekventnost ukupne participacije u kućnom okruženju kod ispitanika s cerebralnom paralizom u odnosu na adolescente s cerebralnom paralizom ($r = 0,20$). Pored toga, razlike koje postoje na nivou celog uzorka nestaju kada se međusobno uporede mlađi ispitanici s cerebralnom paralizom i mlađi ispitanici tipičnog razvoja. Ovakav nalaz ukazuje da, osim što se deca s cerebralnom paralizom češće uključuju u aktivnosti u kući u odnosu na adolescente s cerebralnom paralizom, frekventnost njihovog uključivanja je uporediva sa frekventnošću uključivanja

njihovih vršnjaka tipičnog razvoja i statistički se značajno od nje ne razlikuje. Moglo bi se reći da je ovakav nalaz ohrabrujući jer pokazuje gde se nalaze mogućnosti za unapređivanje participacije, ali i kvaliteta života dece iz ove populacije imajući u vidu da je potvrđena njihova delimična uslovljenost (McManus et al., 2008). Takođe, u skladu je sa zaključcima drugih istraživanja prema kojima je zabeleženo opadanje frekventnosti ukupne participacije na uzrastu iznad 12 godina, kod oba pola, i to kod populacije dece sa motoričkim poremećajima (Law et al., 2006) i populacije dece s cerebralnom paralizom (Orlin et al., 2009). Sličan zaključak su izneli Palisano i saradnici (Palisano et al., 2011) prema kojima je veći intenzitet, tj. veća frekventnost participacije povezana sa mlađim uzrastom, ali ne i sa polom ispitanika s cerebralnom paralizom mlađeg školskog uzrasta (od šest do 12 godina). Međutim, u literaturi nalazimo i podatak da uzrast i pol nisu potvrđeni kao faktori od značaja za frekventnost participacije dece s cerebralnom paralizom na uzrastu od osam do 12 godina (McManus et al., 2008), dok je pol objašnjavao samo deo razlika participacije u kućnom okruženju (Engel-Yeger et al., 2009; Michelsen et al., 2009). Pol i uzrast se nisu, kao lični faktori, izdvojili kao značajni prediktori frekventnosti participacije ispitanika s cerebralnom paralizom uzrasta od osam do 18 godina, sa izuzetkom uzrasta kao prediktora frekventnosti u neformalnim i u rekreativnim aktivnostima (Longo et al., 2013).

Od karakteristika porodice, kao značajni za pojedine dimenzije obrasca participacije u kućnom okruženju, izdvojili su se tip porodice prema broju roditelja i tip naselja. Prema izjavama roditelja-informanata, raznovrsnost aktivnosti u kojima participiraju ispitanici s cerebralnom paralizom je statistički značajno veća u dvoroditeljskim porodicama nego u jednoroditeljskim ($p = 0,007$, $r = 0,26$). U porodicama sa oba roditelja, deca s cerebralnom paralizom učestvuju u prosečno 8,1 aktivnosti od deset ponuđenih ($SD = 1,9$; 95% CI: 7,7–8,5). Samohrani roditelji su, pak, potvrdili participaciju svog deteta s cerebralnom paralizom u prosečno 6,3 aktivnosti, ali sa većom disperzijom vrednosti ($SD = 2,8$; 95% CI: 5,1–7,5). Istovremeno, iako je u jednoroditeljskim porodicama manja raznovrsnost aktivnosti, odnosno veća zastupljenost onih aktivnosti u kojima deca s cerebralnom paralizom ne učestvuju, frekventnost aktivnosti koje se dešavaju se značajno povećava i približava frekventnosti aktivnosti u jednoroditeljskim porodicama ispitanika tipičnog razvoja (CP, $Mdn = 6,60$; TR, $Mdn = 6,56$; $p = 0,585$, $r = 0,08$). Prethodna istraživanja su ukazala na trend manje raznovrsne participacije dece sa motoričkim poremećajima u rekreativnim i aktivnostima slobodnog vremena u jednoroditeljskim porodicama (Law et al., 2006). Ipak, u drugim istraživanjima nije potvrđeno da ovaj faktor predstavlja prediktor raznovrsnosti niti intenziteta participacije dece s cerebralnom paralizom u rekreativnim i aktivnostima slobodnog vremena (Longo et al., 2013).

Kada se pogleda frekventnost participacije u aktivnostima u kućnom okruženju u odnosu na mesto stanovanja, odnosno tip naselja u kojem porodica stanuje, uočavaju se izvesne promene. Aktivnosti u kući se češće dešavaju u porodicama ispitanika s cerebralnom paralizom koje stanuju u prigradskim naseljima nego u gradskim ili seoskim, odnosno ispitanici češće u njima učestvuju. Pored toga, nema statistički značajne razlike u odnosu na porodice ispitanika tipičnog razvoja koje takođe stanuju u prigradskim naseljima. Jedno od mogućih objašnjenja je prilagođenost doma potrebama deteta s

cerebralnom paralizom. Pristupačnije fizičko okruženje u domu je povezano sa boljom participacijom u dnevnim aktivnostima (Colver et al., 2012). Rezultati našeg istraživanja pokazuju da je 14,3% roditelja iz prigradskih naselja ocenilo da njihov dom nije nimalo prilagođen potrebama deteta s cerebralnom paralizom; ovako niska ocena prilagođenosti doma je zabeležena kod 33,3% porodica iz gradskih naselja i 26,9% porodica iz seoskih naselja. S druge strane, da je njihov dom u potpunosti ili delimično prilagođen potrebama deteta s cerebralnom paralizom izjavilo je 9,5%, odnosno 76,2% porodica iz prigradskih naselja. Zbirno, ovi procenti su niži u druge dve podgrupe porodica: 12,7% i 54,0% za gradska naselja i 15,4% i 57,7% za seoska naselja.

Rezultati nisu potvrdili povezanost participacije u kući i porodičnih mesečnih primanja. Ovaj nalaz je uporediv sa zaključcima istraživanja o povezanosti ukupne participacije u slobodnim i rekreativnim aktivnostima sa karakteristikama porodice deteta ili adolescente s cerebralnom paralizom (Longo et al., 2013; Palisano et al., 2011). Istovremeno, odstupa od nalaza prethodnih studija prema kojima je participacija dece sa motoričkim poremećajima manje raznovrsna i manje frekventna u porodicama sa nižim prihodima (Axelsson & Wilder, 2014; King et al., 2006; King et al., 2003; Law et al., 2006; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007). Međutim, potrebno je imati na umu da su raznovrsnost i frekventnost zbirno posmatrane participacije u kući i zajednici i u vannastavnim i slobodnim aktivnostima više determinisani ličnim i sredinskim faktorima nego porodičnim faktorima (Longo et al., 2013).

Na kraju, od karakteristika roditelja značajan je samo stepen obrazovanja oca u grupi porodica sa decom s cerebralnom paralizom. Više stepene obrazovanja oca prate niže vrednosti prosečne frekventnosti participacije. Iako je izračunata korelacija niska ($\rho = -0,23$), ona ipak može da ukaže na važnost koju prisustvo i uključenost oca ima za participaciju deteta u kući. Majke često navode da su upravo očevi važan izvor podrške i pomoći, naročito u porodicama sa detetom sa smetnjama u razvoju (Button, Pianta, & Marvin, 2001). Moguće objašnjenje negativne korelacije dobijene u našem istraživanju je zaposlenost oca sa radnim mestom van kuće i, konsekventno tome, manje vremena koje oni provode u kućnom okruženju. Podaci pokazuju da puno radno vreme van kuće ima 86,4% očeva sa visokim stepenom obrazovanja naspram 61,0% očeva sa srednjim, odnosno 40,0% očeva sa osnovnim obrazovanjem. S druge strane, nezaposleno je 60,0% očeva sa osnovnim obrazovanjem, 33,9% onih sa srednjim i samo 9,1% sa visokim stepenom obrazovanja. Podatak da je stepen obrazovanja očeva iz porodica sa decom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću, uključujući i cerebralnu paralizu, u negativnoj korelaciji sa frekventnošću pojedinih aktivnosti u porodičnom okruženju nalazimo i u drugim studijama (Axelsson & Wilder, 2014).

NIVOI RODITELJSKOG ZADOVOLJSTVA PARTICIPACIJOM U KUĆNOM OKRUŽENJU

Roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom izražavaju želju za promenom participacije u većem broju aktivnosti u kućnom okruženju nego roditelji ispitanika tipičnog razvoja ($p = 0,000$, $r = 0,44$). Tačnije, roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom su želeli da dođe do promene participacije u skoro sedam od deset aktivnosti, dok se kod roditelja ispitanika tipičnog razvoja taj broj kreće negde oko četiri aktivnosti. Iz navedenog sledi da je nivo zadovoljstva roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom značajno niži u poređenju sa nivoom zadovoljstva roditelja ispitanika tipičnog razvoja.

O sličnom trendu su izvestili i drugi istraživači. Prema podacima koje su objavili Koster i saradnici (Coster et al., 2011), roditelji dece sa ometenošću su izrazili želju za promenom participacije u 67,2% ($SD = 26,5$) aktivnosti u kući, dok taj procenat kod roditelja dece iz tipične populacije iznosi 53,5% ($SD = 26$). Nadovezujući se na prethodno istraživanje, Lou i saradnici (2013) potvrđuju iznete podatke i dodaju da razlike između grupa ostaju prisutne i nakon ujednačavanja prema uzrastu dece i prihodima porodica. Od deset ispitivanih, roditelji dece sa ometenošću su izrazili želju za promenom participacije u 6,39 ($SD = 2,69$) aktivnosti u kući, dok taj broj kod roditelja dece iz tipične populacije iznosi 5,03 ($SD = 2,55$). Rezultati našeg istraživanja su uporedivi sa prethodnim kada je reč o grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom ($M = 67,0\%$, $SD = 26,6$). Međutim, nivo zadovoljstva roditelja naših ispitanika tipičnog razvoja je nešto viši. Podaci pokazuju da su oni izrazili želju za promenom manjeg broja aktivnosti ($M = 40,5\%$, $SD = 27,9$). Pored razlike prosečnog uzrasta, najmlađa deca obuhvaćena navedenim istraživanjima su imala pet godina, dok su u našem istraživanju imala sedam. Osim toga, ovakav rezultat može da bude posledica brojnih drugih razlika, poput kulturoloških. Između ostalog, participacija deteta je pod višestrukim uticajem interakcije različitih faktora; standardi i očekivanja takođe variraju u odnosu na konkretna okruženja, aktivnosti i situacije (Bedell, Khetani, Cousins, Coster, & Law, 2011).

Trend značajno nižeg nivoa zadovoljstva roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom u poređenju sa nivoom zadovoljstva roditelja ispitanika tipičnog razvoja je konstantan sa uzrastom ispitanika na šta upućuje koeficijent Spirmanove korelacije ranga. Istovremeno, međusobnim poređenjem nivoa zadovoljstva roditelja mlađih, odnosno starijih ispitanika iz svake od grupe otkrivena je promena u veličini uticaja utvrđenih razlika. Razlika između mlađih ispitanika s cerebralnom paralizom i tipičnog razvoja je umerena ($r = 0,32$), dok je kod starijih ispitanika utvrđena razlika dospjela nivo jakog, tj. velikog uticaja ($r = 0,53$). Drugim rečima, ovaj nalaz pokazuje da se sa uzrastom ispitanika povećavaju postojeće stvarne razlike između grupa u pogledu nivoa zadovoljstva roditelja ostvarenom participacijom u kućnom okruženju. Iz ranijih istraživanja je poznato da postoje značajne razlike u odnosu na uzrast, s tim što obrazac tih razlika nije dosledan u populaciji dece sa različitim oblicima ometenosti (Coster et al., 2011). Postavlja se pitanje šta uslovjava promene nivoa u kojem su roditelji zadovoljni, a koje su zabeležene u našem uzorku

ispitanika s cerebralnom paralizom. Prvo, potrebno je imati na umu da se cerebralna parala smatra skupom heterogenih patoloških simptoma klinički manifestovanih prvenstveno kroz poremećaje motorike koji su praćeni intelektualnim, senzornim i emocionalnim poremećajima, odnosno da se smatra prvenstveno hroničnim i neprogresivnim stanjem (Mutch et al., 1992; Stošljević, Rapaić, & Nikolić, 1990). Međutim, poznato je još i da su osobe s cerebralnom paralizom u povećanom riziku od sekundarnih stanja kao posledica primarnog motoričkog poremećaja (Mutch et al., 1992; Milicevic & Potic, 2012). Dakle, evolucija posledica cerebralne paralize se ne zaustavlja dostizanjem odraslog doba, njene posledice su dalekosežne, odražavaju se i na svakodnevne životne aktivnosti i u stalnoj su interakciji sa ličnim, sredinskim i porodičnim faktorima. Zato je konstantna podrška potrebna, naročita u periodu adolescencije kao perodu tranzicije u odraslost o čemu govore prethodne studije (Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007; Magill-Evans, Darrah, Pain, Adkins, & Kratochvil, 2001; Milićević i sar., 2013). Drugo, briga o detetu sa razvojnim smetnjama, uključujući i decu s cerebralnom paralizom, neretko predstavlja izvor opterećenja i postavlja nove i intenzivne zahteve pred roditelje. Česte hospitalizacije, ustajanje iz kreveta noću kako bi se brinulo o detetu, fizički i vremenski zahtevno hranjenje i presvlačenje deteta su samo neke od aktivnosti koje roditelji sprovode svakodnevno (Bulić, Joković Oreb, & Nikolić, 2012; Tadema, Vlaskamp, & Fonteine, 2006; Hansen, Siame, & Van der Veen, 2014). Konsekventno tome, oni vremenom doživljavaju više nivoa stresa koji su, između ostalog, determinisani i težinom cerebralne paralize (Button et al., 2001; Plant & Sanders, 2007). Niži nivoi roditeljskog stresa su, pak, povezani sa višim nivoima zadovoljstva bavljenjem i učestvovanjem u slobodnim vanškolskim aktivnostima zabeleženim kod dece s cerebralnom paralizom školskog uzrasta (Majnemer et al., 2008). Produbljivanje razlika između zadovoljstva roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom i roditelja ispitanika tipičnog razvoja u odnosu na uzrasne grupe nađeno u našem istraživanju može da bude posledica kombinacije gore navedenih razvojnih, funkcionalnih, sredinskih i porodičnih faktora koji nisu obuhvaćeni nacrtom studije, a koji mogu da budu predmet budućih studija.

Pokazalo se da u grupi porodica ispitanika s cerebralnom paralizom postoje razlike u odnosu na pol ispitanika. Tačnije, roditelji ispitanika s cerebralnom paralizom ženskog pola su više zadovoljni participacijom svoje dece u poređenju sa roditeljima ispitanika s cerebralnom paralizom muškog pola ($p = 0,007$), s tim što je veličina stvarne razlike mala ($r = 0,26$). Naknadnim analizama je najpre isključeno postojanje statističke značajnosti razlika funkcionalnih sposobnosti i funkcionalne nezavisnosti između ispitanika s cerebralnom paralizom muškog i ženskog pola, kao ličnih faktora koji koreliraju sa procentom aktivnosti za koje su roditelji izjavili da bi želeli da se u njima participacija promeni. Potom su sagledani rezultati u pojedinačnim aktivnostima. Razlike male veličine uticaja su nađene u domenima kompjuterskih i video igara ($\chi^2 = 4,66$, $df = 1$, $p = 0,03$, $\phi = -0,22$), igara u kući i društvenih igara ($\chi^2 = 4,09$, $df = 1$, $p = 0,04$, $\phi = -0,21$), raznih kreativnih aktivnosti i hobija ($\chi^2 = 4,94$, $df = 1$, $p = 0,03$, $\phi = -0,23$), ali i u domenu pripreme za školu ($\chi^2 = 4,04$, $df = 1$, $p = 0,04$, $\phi = -0,21$). Imajući u vidu da rezultati nisu ukazali na postojanje razlika pojedinih dimenzija obrasca u odnosu na pol ispitanika,

postavlja se pitanje šta dovodi do razlika u subjektivnoj dimenziji participacije. Jedno od mogućih objašnjenja bi mogle biti preferencije roditelja kada je odabir aktivnosti za dete u pitanju, kao i njihova očekivanja u odnosu na ishod participacije u datom domenu, a čije ispitivanje nije predviđeno ovim istraživanjem.

Kvalitet života porodica ispitanika s cerebralnom paralizom i porodica ispitanika tipičnog razvoja

Rezultati istraživanja su potvrdili da postoje razlike u tome u kom stepenu su roditelji naših ispitanika s cerebralnom paralizom ocenili pojedine domene porodičnog kvaliteta života i kako su snage i prioritetne potrebe raspoređene po domenima i to komparacijom sa roditeljima ispitanika tipičnog razvoja. Imajući u vidu stepen u kom su roditelji izrazili zadovoljstvo kvalitetom porodičnog života u pojedinim domenima, rezultati pokazuju da su roditelji obe grupe najvišim prosečnim skorovima ocenili *Porodične interakcije* i *Roditeljstvo*, odnosno one domene koji obuhvataju prvenstveno međusobne odnose članova porodice i na koje imaju direktni lični uticaj. Nasuprot tome, najnižim ocenama su, u proseku, procenili *Fizičko/materijalno* i *Emocionalno blagostanje*, odnosno dobrobit članova svoje porodice. Važno je napomenuti da je to aspekt koji se u velikoj meri oslanja na spoljašnje resurse, na rasterećenje i podršku pojedinim članovima porodice, ali i porodicu u celini.

Ovakav nalaz je u skladu sa prethodnom studijom koja je sprovedena na teritoriji 32 opštine Republike Srbije i kojom je obuhvaćeno 275 porodica sa decom sa smetnjama u razvoju prosečne starosti 14 godina (Žegarac, Džamonja Ignjatović, & Milanović, 2014). Tačnije, prema tim rezultatima, roditelji dece sa smetnjama u razvoju najveći kvalitet života takođe zapažaju u oblasti *Porodičnih interakcija* ($M = 4,39$) i *Roditeljstva* ($M = 4,31$), a potom u domenu *Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice* ($M = 3,99$), dok su najniže ocenjeni domeni *Emocionalnog* ($M = 3,49$) i *Fizičkog/materijalnog blagostanja* ($M = 3,59$). Dalje, naši rezultati se jednim delom preklapaju i sa rezultatima istraživanja sprovedenog na uzorku od ukupno 3009 porodica sa detetom sa intelektualnom ometenošću različitog stepena ili sa autizmom starosti do 14 godina u Turskoj (Meral, Cawkaytar, Turnbull, & Wang, 2013). U ovom istraživanju porodice su izrazile umereno zadovoljstvo ukupnim porodičnim kvalitetom života i to prosečnom ocenom od 3,65, potom najvišim ocenama u domenima *Porodičnih interakcija* ($M = 3,90$) i *Roditeljstva* ($M = 3,84$), a najnižim za *Emocionalno* ($M = 3,32$) i *Fizičko/materijalno blagostanje* porodice ($M = 3,29$). Dejvis i Gavidija-Pejn (Davis & Gavidia-Payne, 2009) su, pak, izvestili o najvećem stepenu zadovoljstva kvalitetom života u domenu *Fizičkog/materijalnog* ($M = 4,03$) i o najmanjem u domenu *Emocionalnog blagostanja* ($M = 3,10$) na uzorku od 64 porodice sa decom sa smetnjama u razvoju ili različitim oblicima i stepenima ometenosti, starosti od tri do šest godina. Slično su objavili Samers i saradnici (Summers et al., 2007) koji su najveće zadovoljstvo porodičnim kvalitetom života našli u domenu *Fizičkog/materijalnog* ($M = 4,21$), a najmanje u domenu *Emocionalnog blagostanja* ($M = 3,43$) i to na uzorku od 108 porodica sa decom različitog stepena ometenosti, starosti do pet godina. Kada je reč o stepenu u kom su očevi i majke zasebno

izrazili svoje zadovoljstvo kvalitetom porodičnog života, Vang i saradnici (Wang et al., 2004) su izdvojili da je najviše ocenjeno *Fizičko blagostanje* ($M = 4,33$ očevi, odnosno $M = 4,36$ majke), a najniže *Emocionalno blagostanje* ($M = 3,75$ očevi, odnosno $M = 3,70$ majke). Dobijene vrednosti su nešto više nego vrednosti prikazane u našem i u prethodno navedenim istraživanjima. Moguća objašnjenja bi se, između ostalog, mogla naći u razlikama u starosnoj strukturi uzorka ispitanika, u heterogenosti oblika, stanja i nivoa ometenosti, u razlikama socioekonomskog statusa porodica, kao i u kulturno-okruženim osobenostima društvenih okruženja.

Osim toga, rezultati analiza sprovedenih unutar samih grupa porodica i između grupa porodica pokazuju da postoji uporedivost percepcije različitih aspekata porodičnog života iskazanih kroz stepen zadovoljstva roditelja. Imajući u vidu što, kao koncept, porodični kvalitet života obuhvata i predstavlja, može se uočiti da u našem istraživanju porodične snage predstavljaju domen *Porodičnih interakcija* i domen *Roditeljstva* zajedno. Istovremeno, veličina utvrđenih razlika pokazuje gde su najveća razmimoilaženja između grupa porodica naših ispitanika: materijalni resursi, podrška šire porodice i podrška prijatelja. Drugim rečima, kada je reč o postavljanju ciljeva specijalnog edukacijsko-rehabilitacijskog rada sa porodicama sa članom s cerebralnom paralizom, prioritetni su domeni socijalno-emocionalne podrške i materijalnih resursa. Upravo je to distribucija onih potreba koje prevazilaze potrebe samog člana sa ometenošću, odnosno člana s cerebralnom paralizom, dok jake strane funkcionalnosti porodične zajednice, pak, treba tražiti u subjektivnoj sferi porodičnog kvaliteta života. Osnovno teorijsko polazište prethodne studije o kvalitetu života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom je bilo da cerebralna paraliza svojim prisustvom utiče na porodicu na različite načine i da se među brojne faktore koji modifikuju ovaj proces ubrajaju mehanizmi suočavanja, sistem podrške porodici i njenim članovima, kao i uzrast i stepen funkcionalnosti deteta (Wippermann, 2013). Međutim, u navedenoj studiji je opšti kvalitet života porodice predstavljen kao suma specifičnih potreba članova porodice i kao suma interakcija pojedinačno posmatranih, individualnih kvaliteta života, te je izostalo razmatranje sveukupnog kvaliteta života porodice kao celine. Nadovezujući se, pak, na datu preporuku o tome da se cela porodica obuhvati i uključi u planiranje nege, rehabilitacije i obrazovanja člana s cerebralnom paralizom u cilju promovisanja opštег kvaliteta života (Wippermann, 2013), ističemo da je neophodno da razmatranje porodičnog kvaliteta života bude sastavni i neizostavni deo evaluacije u specijalnoj edukaciji i rehabilitaciji. Jedino kroz konstrukt porodičnog kvaliteta života se može istovremeno i obuhvatiti celovitost funkcionalnosti porodice sa članom s cerebralnom paralizom i detektovati raspodela snaga, odnosno jakih strana dinamičnog porodičnog funkcionalnosti, na što ukazuje distribucija rezultata dobijenih u našem istraživanju.

Porodični kvalitet života i participacija u kućnom okruženju

Rezultati istraživanja su potvrdili da postoji povezanost pojedinačnih dimenzija participacije u kućnom okruženju i kvaliteta života porodica ispitanika s cerebralnom paralizom (Tabela 7). Zajedničko za grupe porodica naših ispitanika jeste da nije

potvrđeno da postoji povezanost raznovrsnosti participacije u kućnom okruženju iskazanog kroz broj aktivnosti u kojima ispitanici nikada ne učestvuju i porodičnog kvaliteta života. Nalaz implicira da ukupni porodični kvalitet života i njegovi odvojeni domeni ne variraju značajno prema broju aktivnosti u koje se ispitanici obe grupe uključuju.

Druga dimenzija obrasca participacije se odnosi na to koliko često su se ispitanici uključivali u određene tipove aktivnosti u kući. zajedničko za obe grupe porodica naših ispitanika jeste da rezultati ukazuju na bolje porodične interakcije i više podrške i bliskosti dece i roditelja ukoliko se aktivnosti češće javljaju. Drugim rečima, nalaz implicira da su roditelji u većem stepenu zadovoljni kvalitetom porodičnog života u ove dve subjektivne sfere kada je frekventnost participacije deteta veća. Ovakav nalaz je ohrabrujući jer potvrđuje da se frekventnost participacije može posmatrati kroz postojanje prilika za unapredavanje i negovanje komunikacije i odnosa između članova porodice. Istovremeno, pokazuje da u porodicama u kojima je visoko vrednovan ovaj subjektivni aspekt porodičnog života postoje i frekventnije prilike da se dete uključi u aktivnosti. Gledano samo u okviru porodica ispitanika s cerebralnom paralizom, participacija je češća u prodicama onih ispitanika čiji su roditelji ukazali da njihovo dete s cerebralnom paralizom ima više dodatne podrške da ostvari svoje ciljeve. Značaj nalaza je u potvrđivanju povezanosti podrške kao resursa i kao socijalnog aspekta kvaliteta porodičnog života i učestalosti uključivanja deteta kao objektivne dimenzije participacije.

Treća dimenzija obrasca participacije se odnosi na to u kom stepenu su se ispitanici uključivali u određene tipove aktivnosti u kući. S jedne strane, gledano iz perspektive roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom, stepen uključenosti njihove dece je veći, odnosno ona su u većem stepenu uključena u aktivnosti u kući ukoliko imaju više dodatne podrške. Ostali domeni porodičnog kvaliteta života su, u ovoj grupi, nezavisni od ove dimenzije obrasca participacije. Nalaz se može posmatrati kao ohrabrujući imajući u vidu veličinu statistički značajne razlike koja je utvrđena između grupa kada je u pitanju stepen uključivanja ($r = 0,60$). Istovremeno, roditelji ispitanika tipičnog razvoja su izrazili veće zadovoljstvo subjektivnom sferom ukoliko su njihova deca u većem stepenu bila uključena u aktivnosti u kući čime je ukazano na povezanost porodičnih snaga i aktivnog učešća deteta kao člana porodice.

Kad je reč o broju korelacija potvrđene statističke značajnosti, veći broj je nađen u okviru grupe porodica ispitanika tipičnog razvoja. Razlika je najočiglednija u odnosu na nivo roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom u kućnom okruženju. Ova subjektivna dimenzija participacije je odraz roditeljske želje za promenom i prati je stepen u kome su oni zadovoljni roditeljskim aspektom porodičnog života. Želja za promenom participacije može da predstavlja indikator promena, odnosno nezadovoljstva određenim apsektom zajedničkog porodičnog života i neophodno je pažljivo razmotriti. Roditelji ispitanika koji su u manjem stepenu izrazili želju da se neka od dimenzija obrazaca participacije promeni su u većem stepenu zadovoljni time koliko članovi porodice imaju vremena za svako dete posebno, time da li uče decu da budu samostalna, da se slažu sa drugima i donose dobre odluke, zatim time da li pomažu deci oko školskih zadataka i

aktivnosti i da li poznaju druge osobe u životima svoje dece. Porodične interakcije kao mera unutrašnje povezanosti članova porodice i njihove međusobne usmerenosti i uzajamnog podržavanja, uz domen emocionalnog blagostanja i socijalno-emocionalne podrške i domen fizičkog/materijalnog blagostanja, odnosno materijalnih resursa variraju nezavisno od ove subjektivne mere participacije ispitanika s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju. Nasuprot tome, svi domeni porodičnog kvaliteta života su, uključujući i ukupan skor, povezani sa nivoom zadovoljstva roditelja ispitanika tipičnog razvoja. Nalaz pokazuje da su roditelji ispitanika tipičnog razvoja više zadovoljni time kada, kako i koliko se njihovo dete uključuje u aktivnosti u kućnom okruženju ukoliko je i celokupni porodični kvalitet života bolji, a funkcionisanje porodice celovito i usklađeno, i obrnuto.

ZAKLJUČAK

U ovom istraživanju je procenjena participacija u kućnom okruženju ispitanika s cerebralnom paralizom i kvalitet života njihovih porodica, a ispitana je međusobna povezanost participacije i porodičnog kvaliteta života, iz perspektive roditelja. Rezultati su potvrdili da se obrasci participacije i nivoi roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom u kućnom okruženju razlikuju između grupe ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja. Frekventnost njihovog uključivanja je niža, kao i stepen uključenosti. Veća je zastupljenost aktivnosti u kojima ispitanici s cerebralnom paralizom nikada ne učestvuju u poređenju sa ispitanicima tipičnog razvoja. Nivo zadovoljstva roditelja ispitanika s cerebralnom paralizom participacijom ostvarenom u datom okruženju je niži nego u grupi ispitanika tipičnog razvoja. Pored toga, potvrđena je i povezanost pojedinih dimenzija participacije ispitanika u kućnom okruženju sa porodičnim kvalitetom života. Veći broj korelacija je statistički potvrđen u grupi porodica ispitanika tipičnog razvoja. Zastupljenost aktivnosti u kojima ispitanici nikada ne participiraju, pak, ne korelira sa stepenom roditeljskog zadovoljstva određenim aspektima porodičnog života.

Ograničenja ovog istraživanja prvenstveno proizilaze iz činjenice da je uzorkom obuhvaćen relativno mali broj ispitanika, da je uzorak planiran kao prigodan i formiran metodom snežne grudve, kao i da su mogućnosti statističke obrade podataka bile limitirane. Osim toga, nisu dodatno istražene razlike u odnosu na tip i oblik cerebralne paralize, kao ni razlike u odnosu na stepen motoričkog poremećaja i moguće prisustvo pridruženih poremećaja. Slično, prilikom razmatranja nivoa u kom su roditelji ispitanika zadovoljni participacijom svog deteta u aktivnostima u kući, *Želja za promenom* je posmatrana isključivo kao dihotomna zavisna varijabla sa dva nivoa (želi promenu ili ne želi promenu), bez razmatranja kvalitativnih podataka o tome koja promena je u pitanju. U nekim narednim istraživanjima bilo bi korisno ispitati koje promene roditelji izdvajaju kao potrebne i da li se razlike u ovim pogledima na participaciju deteta odražavaju i na druge kvalitete porodičnog života. Takođe, sredinski faktori iz neposrednog okruženja mogu da budu objašnjeno jednog dela razlika te ovo pitanje ostaje otvoreno. U budućim istraživanjima je potrebno obuhvatiti veći broj porodica i obezbediti širi spektar

sociodemografskih faktora koji se tiču dece i mlađih s cerebralnom paralizom i tipičnog razvoja kako bi se obezbedila bolja reprezentativnost uzorka u odnosu na populaciju osoba s cerebralnom paralizom i opštu populaciju u Republici Srbiji, kako u pogledu polne i starosne strukture, tako i u pogledu varijabilnosti stepena motoričkog oštećenja i prisustva pridruženih poremećaja.

REFERENCE

1. 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
2. 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
3. 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
4. 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
5. 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
6. 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.
7. 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
8. 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
9. 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
10. Coster, W., Law, M., & Bedell, G. (2010). *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Authors.

11. 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
12. 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
13. 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
14. 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
15. 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
16. 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
17. 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
18. 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
19. 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
20. 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
21. 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
22. 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
23. 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
24. 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
 25. Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R., & Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(07), 466-472. doi: 10.1111/j.1469-8749.2001.tb00744.x
 26. 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
 27. 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
 28. 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
 29. 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
 30. Milićević, M., & Klić, 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.
 31. 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
 32. Milićević, M., Potić, S., Nedović, G., & Trgovčević, S. (2013). Osobe sa cerebralnom paralizom u periodu tranzicije u odraslo doba – Mogućnosti i izazovi adolescencije. U N. Dimić (Ur.), *Zbornik rezimea stručno-naučnog seminara sa međunarodnim učešćem "Dani defektologa 2013"* (123). Beograd: Društvo defektologa Srbije.
 33. 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.

34. 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
35. 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
36. 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
37. 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
38. 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
39. 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
40. 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
41. Stošljević, L., Rapaić, D., & Nikolić, S. (1990). *Somatopedija*. Beograd: Naučna knjiga.
42. 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
43. Tadema, A. C., Vlaskamp, C., & Fonteine, H. (2006). The time and effort in taking care for children with PMD: a study on care load. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 264.
44. 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.
45. 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
46. 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>

47. World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/en>

PARTICIPATION AND QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH A CHILD WITH CEREBRAL PALSY

The changes are an integral part of the life cycle of each family. However, families with children with disabilities are facing many challenges every day due to which everyday family dynamic is changing. Dimensions of the changes affecting family life can be observed in different aspects of family life. The aim of this study was to determine participation in the home environment of children with cerebral palsy and quality of life of their families, as well as to further examine the correlation between these two characteristics. Patterns of participation were analyzed through their parents' assessment and compared with the patterns of participation of children with typical development. Associations with certain personal, family and environmental factors were examined. The differences were the most noticeable in diversity of activities ($r = 0.70$) and level of involvement ($r = 0.60$). Effect size of differences in family quality of life was the greatest in emotional well-being followed by physical/material well-being ($r = 0.36$, and $r = 0.33$, respectively). Correlation of participation in the home and family quality of life was confirmed in Family Interaction and Parenting indicating the importance that the existence of opportunities for active participation within the home environment has for promoting and fostering of communication and relationships between family members. In accordance with the results presented, it can be concluded that the presence of cerebral palsy led to changes in certain dimensions of social participation. The consequences of these changes were visible in the degree to which parents express satisfaction with family quality of life. The obtained results were discussed in relation to the findings of previous and current studies.

Keywords: participation, disability, cerebral palsy, family, parents, family quality of life, well-being.