

*Beogradska defektološka škola –  
Belgrade School of Special Education  
and Rehabilitation  
Vol. 23, No. 3 (2017), str. 41-64*

UDK 316.614.5-056.24-053.2(497.11)"2014/2015"  
364.694-787.54(497.11)"2014/2015"  
*Originalni naučni rad – Empirical studies  
Primljen – Received: 16.7.2017.  
Prihvaćen – Accepted: 5.10.2017.*

## *Povezanost porodičnog kvaliteta života i participacije u porodičnim aktivnostima dece s cerebralnom paralizom i dece tipičnog razvoja – komparativna studija\**

Milena MILIĆEVIĆ<sup>1,\*\*</sup>, Goran NEDOVIĆ<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija*

<sup>2</sup>*Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija*

*Istraživanje je sprovedeno sa ciljem da se ispita i uporedi međusobna povezanost participacije u porodičnim aktivnostima i porodičnog kvaliteta života dece s cerebralnom paralizom i dece tipičnog razvoja. Postavljena je hipoteza prema kojoj je participacija u porodičnim aktivnostima pozitivno povezana sa porodičnim kvalitetom života. Obuhvaćeno je 110 ispitanika s cerebralnom paralizom, oba pola, starosti od sedam do 18 godina i 134 ispitanika tipičnog razvoja, bez statističke značajnosti razlike u odnosu na pol i uzrast. Kao indikatori, odabrani su frekventnost porodičnih aktivnosti, učestvovanje ispitanika i stepen njihove uključenosti, uz stepen roditeljskog zadovoljstva pojedinim aspektima porodičnog života. Primenjeni su Upitnik o participaciji deteta u porodičnim aktivnostima (Child Participation in Family Activities Questionnaire – Child-PFA) i Skala porodičnog kvaliteta života (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale). Rezultati su ukazali na odstupanja od očekivanih relacija. U grupi ispitanika s cerebralnom paralizom je potvrđena statistička značajnost manjeg broja pozitivnih korelacija nego u grupi ispitanika tipičnog razvoja. Takođe,*

\* Rad je proistekao iz projekta „Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnosti socijalne intervencije“ (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

\*\* Milena Milićević, mileninaadresa@gmail.com

odstupanje je uočeno kod prisustvovanja starijih ispitanika s cerebralnom paralizom (13–18 godina) organizovanim aktivnostima kroz statistički značajne negativne i niske do umerene korelacije ( $p < 0,05$ ). Porodično okruženje je primarno sredinsko okruženje deteta, te bi bolji kvalitet života na nivou porodice mogao imati pozitivan efekat na pojedine karakteristike participacije dece s cerebralnom paralizom. Iako postavljena hipoteza nije potvrđena, zaključeno je da su promene u participaciji u porodičnim aktivnostima dece s cerebralnom paralizom, kao višestrukom ometenošću, povezane sa kvalitetom života cele porodice.

**Ključne reči:** participacija, cerebralna paraliza, porodica, porodične aktivnosti, kvalitet života porodice

## Uvod

U Međunarodnoj klasifikaciji *funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001), participacija je definisana kao uključenost u životnu situaciju. Značajan je aspekt sveukupnog ljudskog funkcionisanja i predstavlja ne samo presudan deo razvoja deteta, već i osnovu doživljenog kvaliteta života na svim uzrastima (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; King et al., 2003; Mc Manus, Corcoran, & Perry, 2008; Orlin et al., 2010). Fokus participacije je na svakodnevnom funkcionisanju i interakciji između osobe i okruženja. Jedan od načina da se opiše suština ovog složenog koncepta je kroz dva ključna elementa: prisustvovanje, izraženo kroz frekventnost i/ili opseg ili raznovrsnost aktivnosti, i uključenost, kao subjektivnije iskustvo participacije (Imms et al., 2016, 2017).

Porodica je centralni i najznačajniji deo detetovog okruženja; dete se ne može posmatrati izolovano od konteksta u kom odrasta (Axelsson, 2014). Najveći deo svoj životnog iskustva dete stiče upravo u porodici u kojoj odrasta (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, & Parkinson, 2006). Porodično okruženje je, stoga, primarno sredinsko okruženje deteta koje oblikuje njegovu participaciju, ali i obrnuto – dete neizbežno utiče na participaciju ostalih članova porodice (McConachie et al., 2006). Prethodna istraživanja su ukazala da promene zahvataju dinamiku porodičnog života u porodicama sa detetom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću (Axelsson, Granlund, & Wilder, 2013; Axelsson & Wilder, 2014), kao i u porodicama sa detetom s cerebralnom paralizom (Milićević, 2016). Jedan od načina da se ostvari uvid u dinamiku porodičnog života jeste kroz porodične aktivnosti.

Porodične aktivnosti se definišu kao „aktivnosti koje se odvijaju u porodici, tačnije nešto što porodica čini zajedno u svakodnevnom životu kada dva ili više članova porodice učestvuju“ (Axelsson, 2014). Posmatrano kroz biopsihosocijalni pristup, porodične aktivnosti su prilike za uključivanje u životne situacije koje se javljaju sa određenom učestalošću i kojima dete, kao član porodice, može da prisustvuje i u čijem izvršavanju može da učestvuje (Axelsson & Wilder, 2014). Stepenn uključivosti bi se, kao izraz angažovanja, odnosio na samo učestvovanje deteta (Granlund et al., 2012; WHO, 2013).

Savremena istraživanja ometenosti se sve više oslanjaju ispitivanje kvaliteta života cele porodice. Konstrukt porodičnog kvaliteta života se odnosi na potrebe svih članova porodice, prevazilazi potrebe člana sa ometenošću, odnosno dijadu majka–dete, te naglašava porodične snage i prioritete porodice (Smith-Bird & Turnbull, 2005). Kao koncept, istraživačima omogućava uvid u to kako porodica precipira značaj različitih aspekata porodičnog života, kao i u stepen njihovog zadovoljstva vlastitim porodičnim kvalitetom života (Park et al., 2003; Smith-Bird & Turnbull, 2005). Poput individualnog kvaliteta života, porodični kvalitet života je prepoznat kao važan i merljiv ishod procesa rehabilitacije, dok participacija doprinosi fizičkom i mentalnom zdravlju, ali i društvenom životu pojedinca i njegove porodice (Mc Manus et al., 2008; Milićević, 2015a; Milićević & Klič, 2014). Iz tih razloga, jasno je zašto poboljšavanje, unapređivanje i optimalizacija participacije dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima predstavljaju jedan od ključnih ciljeva specijalne edukacije i rehabilitacije.

Cerebralna paraliza (u daljem tekstu: CP) predstavlja dominantno motoričko oštećenje koje često prate pridruženi poremećaji, poput smetnji vida, sluha, intelektualne ometenosti, poremećaja govora ili poremećaja u ponašanju (Rosenbaum, 2003; Rosenbaum et al., 2007). Imajući u vidu da je u pitanju heterogena grupa poremećaja i da kliničku sliku čini širok spektar oštećenja i komorbiditeta, s razlogom se postavlja pitanje na koji način se posledice tog stanja mogu uočiti u uključivosti osoba iz ove populacije u različite životne situacije. Odatle, posmatrajući porodično okruženje kao primarno sredinsko okruženje deteta, postavlja se pitanje da li dolazi do promena u participaciji u porodičnim aktivnostima i mogu li se promene zabeležiti i u kvalitetu porodičnog života. Dosadašnja empirijska i teorijska razmatranja participacije dece s CP nisu uzimala u obzir kvalitet porodičnog života kao potencijalni faktor sa uticajem na participaciju ove dece u različitim okruženjima i aktivnostima.

## *Metodologija istraživanja*

### *Cilj, zadaci, hipoteza i tip istraživanja*

Cilj istraživanja je da se ispita međusobna povezanost participacije u porodičnim aktivnostima i porodičnog kvaliteta života u grupi ispitanika s CP i grupi ispitanika tipičnog razvoja (u daljem tekstu: TR).

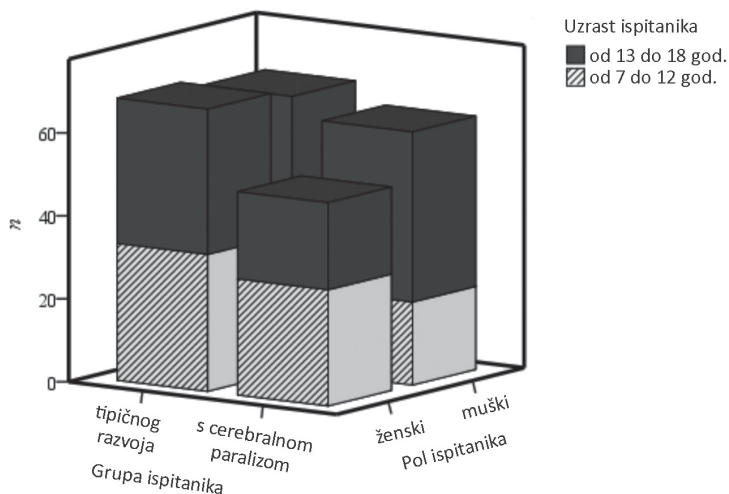
Istraživačkim zadatkom je predviđeno da se, kao indikatori, utvrde frekventnost porodičnih aktivnosti, učestvovanje ispitanika u porodičnim aktivnostima i stepen njihove uključenosti, kao i stepen roditeljskog zadovoljstva određenim aspektima porodičnog života. Za potrebe ovog istraživanja obuhvaćeni su domeni porodičnih interakcija, roditeljstva, emocionalnog blagostanja, fizičkog/materijalnog blagostanja i podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice, kao i ukupan kvalitet porodičnog života.

Postavljena je hipoteza prema kojoj postoji pozitivna povezanost participacije u porodičnim aktivnostima i porodičnog kvaliteta života u ispitivanim grupama.

Istraživanje je planirano i sprovedeno kao neeksperimentalna, deskriptivna i komparativna studija poprečnog preseka.

### *Opis uzorka*

Obuhvaćeno je ukupno 244 ispitanika oba pola, starosti od sedam do 18 godina, koji žive na teritoriji Republike Srbije (Grafikon 1). Celokupan uzorak je podeljen u dve grupe. Prvu grupu je činilo 110 ispitanika s CP, 61 (55%) muškog i 49 (45%) ženskog pola, prosečnog uzrasta 12 godina osam meseci (SD=3 godine 5 meseci). Drugom, kontrolnom grupom je obuhvaćeno 134 ispitanika TR, 66 (49%) muškog i 68 (51%) ženskog pola, prosečnog uzrasta 12 godina (SD=3 godine 1 mesec). Grupe su bile statistički ujednačene u odnosu na pol ( $p=0,403$ ) i starost ispitanika ( $p=0,104$ ). Najzastupljenija forma je spastična CP dijagnostikovana kod 70% dece, praćena sniženim nivoima intelektualnog funkcionisanja (67%), oštećenjima vida (34%), epileptičnim napadima različitog tipa i težine (25%) i različitim zdravstvenim problemima (21%).



Grafikon 1. Distribucija ispitanika prema polu i uzrastu

Osnovne karakteristike porodica i roditelja ispitanika s CP i ispitanika TR su prikazane u Tabeli 1. Najzastupljenije su dvoroditeljske porodice (80,0%, odnosno 82,8%) i porodice koje broje dva deteta u svom sastavu (46,4%, odnosno 56,0%), a najveći broj dolazi iz gradskih sredina (57,3%, odnosno 72,4%). Upoređujući distribucije prema radnom statusu roditelja, može se uočiti da je procentualno više majki i očeva ispitanika s CP nezaposleno u poređenju sa roditeljima ispitanika TR (62,9% i 29,0% naspram 17,2% i 4,5%).

Tabela 1. Distribucija uzorka prema karakteristikama porodica i roditelja ispitanika

| Karakteristika       | CP grupa, n (%) | TR grupa, n (%) |
|----------------------|-----------------|-----------------|
| Porodica             |                 |                 |
| • Dvoroditeljska     | 88 (80,0)       | 111 (82,8)      |
| • Jednoroditeljska   | 22 (20,0)       | 23 (17,2)       |
| Broj dece u porodici |                 |                 |
| • Jedno              | 42 (38,2)       | 39 (29,1)       |
| • Dvoje              | 51 (46,4)       | 75 (56,0)       |
| • troje i više       | 17 (15,4)       | 20 (14,9)       |
| Materijalno stanje   |                 |                 |
| • ispod proseka      | 54 (49,1)       | 17 (12,7)       |
| • prosečno           | 49 (44,5)       | 97 (72,4)       |
| • iznad proseka      | 7 (6,4)         | 20 (14,9)       |

| Karakteristika                       | CP grupa, n (%)       | TR grupa, n (%)       |
|--------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Tip naselja                          |                       |                       |
| • gradsko                            | 63 (57,3)             | 97 (72,4)             |
| • prigradsko                         | 21 (19,1)             | 21 (15,7)             |
| • seosko                             | 26 (23,6)             | 16 (11,9)             |
| Starost majke u godinama,<br>M (SD)  | 41,1 (6,8)            | 39,9 (4,5)            |
| Starost oca u godinama,<br>M (SD)    | 44,6 (6,5)            | 42,8 (5,0)            |
| Radni status majke / oca             |                       |                       |
| • puno ili skraćeno r.v.<br>van kuće | 29 (27,6) / 58 (62,4) | 95 (70,9) / 91 (82,8) |
| • radi od kuće                       | 8 (7,6) / 4 (4,3)     | 14 (10,4) / 9 (8,2)   |
| • nezaposlen/a                       | 66 (62,9) / 27 (29,0) | 23 (17,2) / 5 (4,5)   |
| • drugo ili nepoznato                | 2 (1,9) / 4 (4,3)     | 2 (1,5) / 5 (4,5)     |

Napomena: CP grupa – grupa ispitanika s cerebralnom paralizom;  
 TR grupa – grupa ispitanika tipičnog razvoja; r.v. – radno vreme.

### Formiranje uzorka, mesto i vreme istraživanja

Formiranje uzorka je sprovedeno u nekoliko faza. Najpre, izvršena je trijaža tako što je analizirana postojeća i dostupna administrativna dokumentacija zdravstvenih i obrazovnih ustanova i ustanova socijalne zaštite, kao i udruženja i društava osoba s CP koje su pozitivno odgovorile na pismenu molbu o saradnji i koje su omogućile pristup bazi podataka. Takođe, primenjeno je i uzorkovanje prema nizu „snežnih grudvi“ (Biernacki & Waldorf, 1981). U skladu sa osnovnim kriterijumima formiranja, obuhvaćena su deca s CP dijagnostikovano prema desetoj reviziji Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB10; WHO, 2004), starosti od sedam do 18 godina, koja žive na teritoriji Republike Srbije u porodičnom smeštaju.

Istraživanje je sprovedeno u periodu od juna 2014. godine do aprila 2015. godine na teritoriji 32 opštine Republike Srbije, u saradnji sa zdravstvenim i obrazovnim ustanovama i sa ustanovama socijalne zaštite. Pored toga, sprovedeno je i u saradnji sa udruženjima i društvima osoba s CP. Prema mestu stanovanja, najveći broj porodica, njih 100 (41%), dolazi iz opština Beogradskog regiona. Na teritoriji 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*

*Opšte socio-demografske karakteristike* su prikupljene upitnikom koji je sačinjen za potrebe ovog istraživanja. Uključena su pitanja o osnovnim karakteristikama dece, roditelja i porodice u celini. Tačnije, prikupljeni su podaci o polu i uzastu deteta. Deo pitanja se odnosio i na porodične karakteristike: broj članova porodice i njen sastav, tip naselja, visina porodičnih prihoda, materijalno stanje i uslovi stanovanja.

*Poseban upitnik* je namenjen za prikupljanje podataka o ispitanicima s CP. Zabeleženi su podaci iz dostupne medicinske, pedagoške ili psihološke dokumentacije, kao i podaci prikupljeni od članova stručnog tima. Tačnije, zabeleženi su podaci o tipu i formi CP, o intelektualnom statusu, odnosno stepenu intelektualne ometenosti, o stanju čula, kao i podatak o korišćenju pomagala za kretanje.

U istraživanju je primenjen *Upitnik o participaciji deteta u porodičnim aktivnostima* (Child Participation in Family Activities Questionnaire – Child-PFA; Axelsson & Wilder, 2014), verzija na srpskom jeziku (prevod: Milićević, 2014). Upitnik obuhvata 56 različitih porodičnih aktivnosti. Pitanja, odnosno porodične aktivnosti su organizovane u sedam domena: 1) aktivnosti koje porodica zajedno obavlja u zatvorenom prostoru, 2) zajedničko pripremanje obroka, 3) zajedničko obavljanje rutinskih poslova, 4) aktivnosti koje porodica zajedno obavlja na otvorenom, 5) zajedničko obavljanje organizovanih aktivnosti, 6) zajednički izlasci i 7) zajednički odlazak na odmor i vikend. Za svaku od aktivnosti se ocenjuju *frekventnost* javljanja porodičnih aktivnosti određenog tipa, odnosno njihova učestalost (1=nikad/skoro nikad, 2=mesečno, 3=nedeljno, 4=dnevno), *učestvovanje* ispitanika u porodičnim aktivnostima koje se odnosi na to da li je ispitanik prisutan tokom aktivnosti, nezavisno od frekventnosti aktivnosti ili stepena uključenosti ispitanika (prisustvuje ili ne prisustvuje, procentualno izraženo za svaki domen pojedinačno) i *stepen uključenosti* ispitanika (1=nimalo, 2=malo, 3=donekle, 4=mnogo). Unutrašnja konzistentnost je merena Kronbahovim  $\alpha$  koeficijentom koji je iznosio 0,826 kod porodica sa decom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću, odnosno 0,844 kod porodica sa decom TR (Axelsson & Wilder, 2014). U našem istraživanju Kronbahov  $\alpha$  koeficijent iznosi 0,88 što ukazuje na dobru unutrašnju saglasnost instrumenta.

Različiti aspekti porodičnog kvaliteta života su procejeni *Skalom porodičnog kvaliteta života* (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006), verzijom na srpskom jeziku (prevod: Milićević, 2014). Beach FQOL Scale je validna, autentična i namenjena porodicama sa decom uzrasta od rođenja do 21. godine života. Kada je reč o populaciji porodica koje imaju decu sa smetnjama u razvoju, jedna od namena je procena efikasnosti i uticaja pruženih servisnih usluga, a široko se primenjuje i u naučno-istraživačke svrhe. Sadrži 25 stavki, odnosno tvrdnji koje se tiču. Od roditelja se traži da izraze stepen svog zadovoljstva navedenim aspektima na petostepenoj skali (od 1=veoma nezadovoljan do 5=veoma zadovoljan). Skor predstavlja srednju vrednost datih odgovora u svakom od domena, odnosno zbirno za skalu u celini, a viši skor ukazuje da su roditelji u većem stepenu zadovoljni tim aspektom porodičnog života. Kronbahov  $\alpha$  koeficijent iznosi od 0,74 za Fizičko/materijalno blagostanje do 0,90 koliko je zabeleženo u domenu Porodičnih interakcija (Hoffman et al., 2006). U našem istraživanju Kronbahov  $\alpha$  koeficijent se kreće od 0,74 kod *Emocionalno blagostanje do 0,93 za skalu u celini čime je potvrđena dobra, odnosno odlična unutrašnja saglasnost*. Faktorska struktura primenjene verzije je u skladu sa originalnom (Milićević, 2017).

Informanti su odgovarali na pitanja iz upitnika individualno, u jednom navratu koji je trajao oko 90 minuta. Ukoliko je bilo potrebno, vreme je produženo ili podeljeno na dva vremenska intervala. Takođe, pomoć u razjašnjavanju eventualnih nejasnoća ili nedoumica je sve vreme bila dostupna. Upitnike je u grupi ispitanika s CP popunilo 83 majki (75,5%), 18 očeva (16,4%) i devet rođaka ili staratelja (8,2%), dok je u grupi ispitanika TR to učinilo 119 majki (88,8%), 14 očeva (10,4%) i jedan staratelj (0,7%).

### *Statistička obrada podataka*

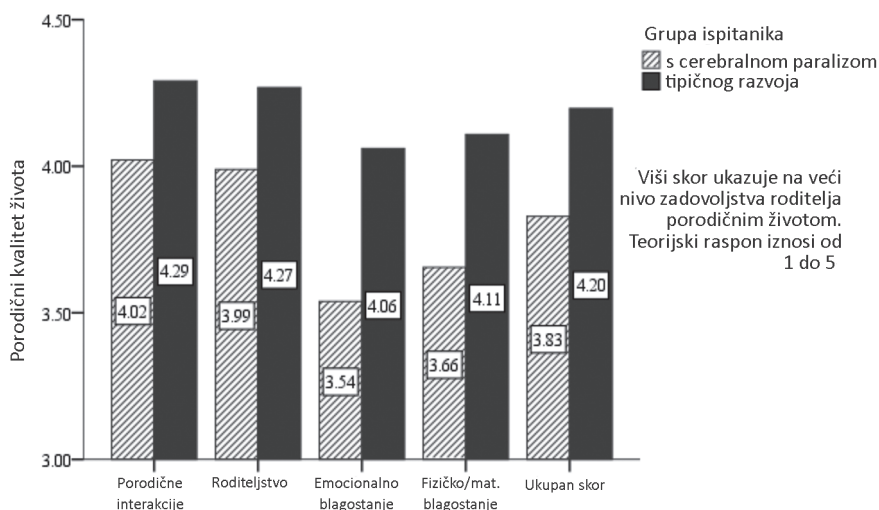
Rezultati su najpre prikazani merama deskriptivne statistike. Iako nije potvrđena normalnost distribucije rezultata primenom Kolmogorov-Smirnov testa, aritmetička sredina i standardna devijacija su prikazane u deskriptivne svrhe. Kronbahov  $\alpha$  koeficijent je priložen kao pokazatelj unutrašnje saglasnosti primenjenih instrumenata procene. Korelacija između instrumenata je istražena pomoću koeficijentata Spirmanove korelacije ranga. Za sve statističke analize je zadat  $\alpha$  nivo od 0,05.



## Rezultati sa diskusijom

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

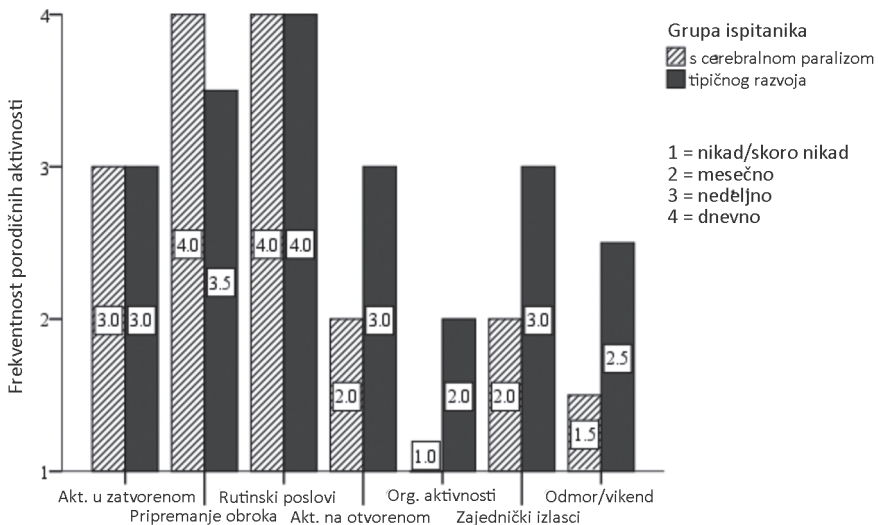
Porodične interakcije i Roditeljstvo su, uz Podršku koja se odnosi na ometenost člana porodice sa prosečnim skorom od 3,81 (SD=0,71), domeni u kojima je kvalitet porodičnog života deskriptivno procenjen kao najveći u grupi ispitanika s CP, dok su najniže ocenjeni domeni *Emocionalnog blagostanja* i *Fizičkog/materijalnog blagostanja* (Grafikon 2). Slično, u grupi ispitanika TR, kvalitet porodičnog života je procenjen kao najveći u *Porodičnim interakcijama* i *Roditeljstvu*, dok je *Emocionalno blagostanje* ocenjeno kao najniže. Detaljniji uvid u porodični kvalitet života je dostupan u prethodnim izveštajima (Milićević, 2015b; Milićević, Krstić, & Jakovljević, 2014). Pored toga, rezultati prethodnih istraživanja su ukazali na promenu dinamike porodičnog života u grupi ispitanika s CP, a koja je detektovana kroz promenu učestalosti porodičnih aktivnosti (Milićević, 2016). U ovom istraživanju je postavljeno pitanje da li se odraz tih promena može uočiti i u porodičnom kvalitetu života. Dodati su i razmotreni, kao indikatori, učestvovanje ispitanika u tim aktivnostima i stepen njihove uključenosti.



Grafikon 2. Porodični kvalitet života: Deskriptivne mere

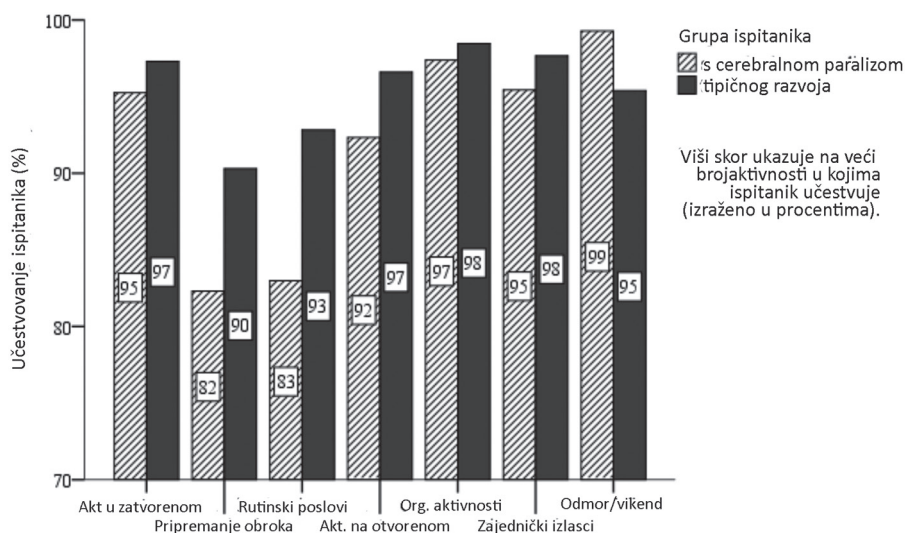
### *Participacija u porodičnim aktivnostima ispitanika s cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja*

Prema rezultatima, članovi porodice ispitanika TR češće su se bavili zajedničkim aktivnostima u zatvorenom ili na otvorenom, organizovanim aktivnostima, da su češće zajedno izlazili i odlazili na odmor ili vikend nego članovi porodice ispitanika s CP (Grafikon 3). Razlike su najveće u domenu zajedničkih izlazaka koji su se u svakodnevnom životu porodica ispitanika s CP dešavali jednom do dva puta tokom tri meseca, a u životu porodica ispitanika TR najmanje jednom mesečno (Milićević, 2016; Milićević, Krstić, & Milosavljević, 2015).



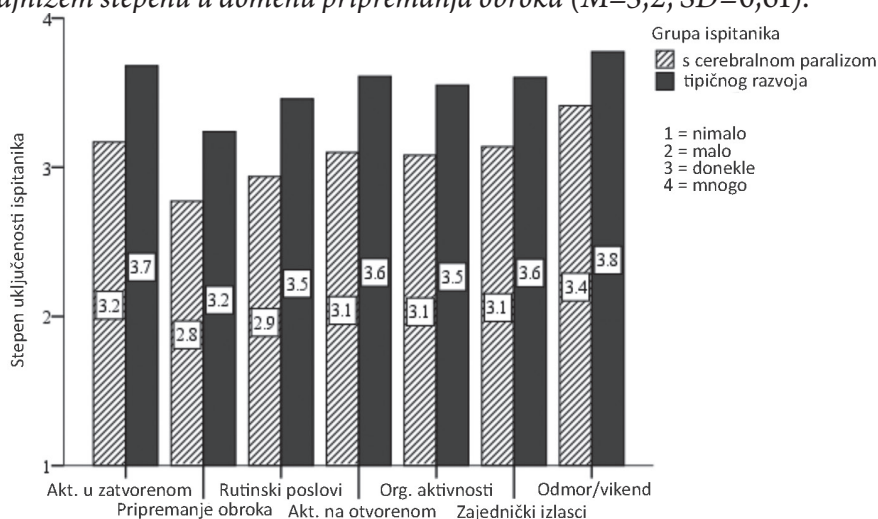
Grafikon 3. *Frekvencija javljanja porodičnih aktivnosti*

Deskriptivno, ispitanici s CP prisutvuju manjem broju porodičnih aktivnosti u poređenju sa ispitanicima TR (Grafikon 4). Jedini izuzetak od ovog trenda je odlazak na odmor ili vikend kao domen aktivnosti kojima ispitanici TR neznatno manje prisustvuju. Uopšteno, zajedničko za obe grupe jeste da ispitanici procentualno najmanje učestvuju u porodičnim aktivnostima iz domena pripremanja obroka i rutinskih poslova. Razlike su, pak, deskriptivno vidljive u tome iz kojih porodičnih aktivnosti su u najmanjem procentu izuzeti; kod ispitanika s CP su to organizovane aktivnosti i odlasci na odmor ili vikend, a kod ispitanika TR su takođe organizovane aktivnosti, ali i aktivnosti u zatvorenom i zajednički izlasci.



Grafikon 4. Učestvovanje ispitanika u porodičnim aktivnostima

Rezultati pokazuju da je stepen uključenosti ispitanika s CP niži od stepena uključenosti ispitanika TR u svim domenima porodičnih aktivnosti (Grafikon 5). Ispitanici s CP su uglavnom donekle, a ispitanici TR mnogo uključeni u porodične aktivnosti. Ispitanici s CP su uključeni u najvećem stepenu u aktivnostima u zatvorenom ( $M=3,2$ ,  $SD=0,52$ ) i u porodičnim odlascima na odmor ili vikend ( $M=3,4$ ,  $SD=0,70$ ). Ispitanici TR su, pak, uključeni u najnižem stepenu u domenu pripremanja obroka ( $M=3,2$ ,  $SD=0,61$ ).



Grafikon 5. Stepen uključenosti ispitanika u porodične aktivnosti

Korelacija kvaliteta života porodica i participacije u porodičnim aktivnostima ispitanika s *cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja*

Povezanost frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti, učestvovanja ispitanika i stepena njihove uključenosti, s jedne strane i porodičnog kvaliteta života, s druge strane, prikazana je u Tabeli 2. Izdvojeni su koeficijenti onih korelacija koje su dostigle statističku značajnost u okviru obe grupe porodica ispitanika.

Tabela 2. Porodični kvalitet života: Korelacija sa participacijom u porodičnim aktivnostima (deo analiza)

| Porodične aktivnosti                         |                    | Porodični kvalitet života |          |        |        |         |        |        |
|--|--------------------|---------------------------|----------|--------|--------|---------|--------|--------|
|  |                    | Grupa                     | Por.int. | Rodit. | Em.bl. | F/m.bl. | Podr.  | Ukupno |
| Frekventnost javljanja porodičnih aktivnosti | Akt. na otvorenom  | CP                        | 0,21*    |        |        |         |        | 0,21*  |
|  | Odmor ili vikend   |                           |          | 0,26** |        | 0,32**  |        | 0,24*  |
| Učestvovanje ispitanika                      | U zatvorenom       | TR                        | 0,29*    | 0,25*  |        |         | n.p.   | 0,26*  |
|  | Akt. na otvorenom  |                           | 0,33**   | 0,36** | 0,35** |         | n.p.   | 0,33** |
|  | Org. aktivnosti    |                           | 0,27*    | 0,31** | 0,43** |         | n.p.   | 0,31** |
| Stepen uključenosti ispitanika               | Zajednički izlasci |                           | 0,44**   | 0,45** | 0,42** | 0,32**  | n.p.   | 0,49** |
|  | Org. aktivnosti    | CP                        | 0,28*    | 0,27*  |        | 0,29**  | 0,30** | 0,31** |
|  | Pripremanje obroka | TR                        |          |        | 0,24** |         | n.p.   | 0,24*  |
| Stepen uključenosti ispitanika               | Odmor ili vikend   |                           |          |        |        |         | n.p.   | 0,24*  |
|  | Akt. u zatvorenom  | CP                        |          |        |        |         | 0,20*  |        |
|  | Zajednički izlasci |                           | 0,20*    |        |        |         |        |        |
|  | Pripremanje obroka | TR                        | 0,29*    | 0,25*  |        |         | n.p.   |        |
| Stepen uključenosti ispitanika               | Rutinski poslovi   |                           | 0,28*    | 0,29*  |        | 0,27*   | n.p.   | 0,30*  |
|  | Zajednički izlasci |                           | 0,31**   | 0,33** |        |         | n.p.   | 0,29*  |
|  | Odmor ili vikend   |                           | 0,27*    | 0,36** |        | 0,31*   | n.p.   | 0,31*  |

Napomena: CP – grupa ispitanika s cerebralnom paralizom; TR – grupa ispitanika tipičnog razvoja; Por.int. – Porodične interakcije; Rodit. – Roditeljstvo; Em.bl. – Emocionalno blagostanje; F/m.bl. – Fizičko/materijalno blagostanje; Podr. – Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice; Ukupno – Ukupan skor prema Skali porodičnog kvaliteta života (Beach FQOL Scale); n.p. – nije primenljivo. Prikazane su samo one vrednosti Spirmanove korelacije ranga koje su dostigle zadati nivo statističke značajnosti.

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

Prema rezultatima, u grupi ispitanika s CP, frekventnost porodičnih aktivnosti na otvorenom je povezana sa *Porodičnim interakcijama* ( $p=0,21$ ,  $p=0,031$ ) i *Ukupnim kvalitetom porodičnog života* ( $p=0,21$ ,  $p=0,030$ ). Korelacije su pozitivne i niske, pri čemu češće javljanje aktivnosti na otvorenom prate bolje porodične interakcije i bolje ocenjen kvalitet porodičnog života, i obrnuto. Drugo, veća frekventnost odlazaka na put ili odmor pozitivno korelira sa *Roditeljstvom* ( $p=0,26$ ,  $p=0,008$ ), *Fizičkim/materijalnim blagostanjem* ( $p=0,32$ ,  $p=0,001$ ) i *Ukupnim kvalitetom porodičnog života* ( $p=0,24$ ,

$p=0,012$ ). Nije potvrđeno statistički značajno koreliranje Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice i frekventnosti (Tabela 2).

S druge strane, u grupi ispitanika TR, svi obuhvaćeni domeni, kao i ukupan porodični kvalitet života, statistički su značajno korelirali sa učestalošću javljanja datih aktivnosti u porodičnom životu. Prema visini, korelacije su male do umerene (Tabela 2). Najjače korelacije su potvrđene između frekvencije zajedničkih porodičnih izlazaka i *Porodičnih interakcija* ( $\rho=0,44$ ,  $p=0,000$ ), *Roditeljstva* ( $\rho=0,45$ ,  $p=0,000$ ), *Emocionalnog blagostanja* ( $\rho=0,42$ ,  $p=0,000$ ) i *Ukupnog kvaliteta porodičnog života* ( $\rho=0,49$ ,  $p=0,000$ ). Dalje, češće zajedničko obavljanje aktivnosti u zatvorenom je povezano sa *Porodičnim interakcijama* ( $\rho=0,29$ ,  $p=0,014$ ), *Roditeljstvom* ( $\rho=0,25$ ,  $p=0,034$ ) i *Ukupnim kvalitetom porodičnog života* ( $\rho=0,26$ ,  $p=0,026$ ). Uz to, frekventnosti zajedničkih porodičnih aktivnosti na otvorenom, organizovanih aktivnosti i zajedničkih izlazaka pozitivno koreliraju sa domenima *Porodičnih interakcija*, *Roditeljstva*, *Emocionalnog blagostanja* i *Ukupnog kvaliteta porodičnog života*. Na kraju, češće zajedničke porodične izlaske prati veći stepen zadovoljstva roditelja fizičkim i materijalnim aspektom porodičnog života ( $\rho=0,32$ ,  $p=0,006$ ).

Dakle, u grupi ispitanika s CP, češće zajedničke porodične aktivnosti na otvorenom prati subjektivni osećaj boljih odnosa unutar porodice i između porodice i neposrednog porodičnog okruženja, dok češće odlaske na odmor ili vikend putovanja prati veći stepen zadovoljstva roditeljskim aspektom porodičnog kvaliteta života. Očekivano, učestalost porodičnih putovanja varira i u skladu sa stepenom u kom su roditelji zadovoljni fizičkim i materijalnim resursima kojima porodica raspolaže. Međutim, osim pobrojanih relacija (između frekventnosti aktivnosti na otvorenom i porodičnog kvaliteta života u domenu *Porodičnih interakcija*, odnosno frekventnosti odlazaka na odmor i *Roditeljstva* i *Fizičkog/materijalnog blagostanja*), nije bilo drugih sličnosti distribucija statistički značajnih korelacija između grupa naših ispitanika. Nadovezujući se na spomenute aktivnosti na otvorenom, prema izjavama roditelja ispitanika TR, pak, njihovo češće odvijanje ima pozitivan efekat i na emocionalno blagostanje porodice i na roditeljski aspekt porodičnog života. Uporedive korelacije su zabeležene i u odnosu između *Porodičnih interakcija*, *Roditeljstva* i *Emocionalnog blagostanja*, s jedne strane, i frekventnosti organizovanih aktivnosti i zajedničkih izlazaka članova ove porodice ispitanika TR, s druge strane.

Dakle, jedna od najuočljivijih razlika između dve grupe ispitanika jeste ta da je frekventnost određenih porodičnih aktivnosti povezana sa emocionalnim blagostanjem porodica ispitanika TR; ovo ukazuje na značaj koji socijalnoemocionalna podrška ima u dinamici porodičnog života. Drugim rečima, nalaz pokazuje da emocionalna podrška koja dolazi od prijatelja i odvajanje vremena za zajednička interesovanja članova porodice imaju efekat na jedan broj porodičnih aktivnosti i obrnuto. U pitanju su aktivnosti na otvorenom, organizovane aktivnosti i zajednički izlasci; već je spomenuto da su to vremenski, finansijski i/ili organizaciono zahtevne aktivnosti koje često podrazumevaju i širu socijalnu mrežu porodice, a čija je značajnost razlike frekventnosti između grupa prethodno dokazana (Milićević, 2016). Ovakav nalaz je u skladu sa prethodnim istraživanjima porodičnih aktivnosti u populaciji dece sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću (Axelsson & Wilder, 2014).

Pored toga, najveći broj korelacija je zabeležen u grupi ispitanika TR i to kod *Porodičnih interakcija* i *Roditeljstva*, a ne kod *Emocionalnog* i *Fizičkog/materijalnog blagostanja*, čime je ukazano na povezanost prvenstveno subjektivne sfere porodičnog kvaliteta života i frekventnosti jednog dela zajedničkih porodičnih aktivnosti. Postavlja se pitanje uzroka i posledica izostanka ovakve raspodele u grupi ispitanika s CP. Da bi se ovaj nalaz dodatno rasvetlio, potrebno je podsetiti se da je frekventnost odvijanja porodičnih aktivnosti u zatvorenom uporediva, odnosno da je njihova razlika suštinski mala (Milićević, 2016). Ipak, gledano samo u okviru porodica ispitanika TR, podaci pokazuju da češće zajedničke aktivnosti ovog tipa prati bolje ocenjeni kvalitet porodičnog života u subjektivnoj sferi *Porodičnih interakcija* i *Roditeljstva*, dok takva relacija izostaje kod porodica ispitanika s CP (Tabela 2). Jedno od mogućih objašnjenja se oslanja na prethodno potvrđenu i statistički značajnu razliku velikog uticaja koja postoji između dece s CP i dece TR kada je u pitanju raznovrsnost participacije u aktivnostima u kući zajedno sa nalazom o takođe statistički značajnoj, ali niskoj razlici frekventnosti navedene participacije (Milićević, 2015b; Milićević, Trgovčević, & Milosavljević, 2014). Imajući u vidu da u svakodnevnom životu ispitanika s CP dominiraju pasivne, manje zahtevne i sedentarne aktivnosti (Law et al., 2013; Maher, Williams, Olds, & Lane, 2007; Ryan, Forde, Hussey, & Gormley, 2015) i da su strukture sredinskih faktora u kućnom okruženju i u okruženju zajednice zbirno nepovoljnije, te da otežavaju participaciju ove dece (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013; Law et al., 2013), može se zaključiti da su njihovi roditelji iz tih razloga više zadovoljni odnosom članova

porodice, njihovom međusobnom komunikacijom i podrškom kada više vremena zajedno provode u aktivnostima na otvorenom, i obrnuto. S druge strane, roditelji ispitanika TR su češće zaposleni sa punim ili skraćenim radnim vremenom van kuće (Tabela 1) što implicira manje slobodnog vremena za angažman u zajedničkim porodičnim aktivnostima kod kuće, odnosno u zatvorenom. Na osnovu svega navedenog, može se potvrditi da pojedine porodične aktivnosti predstavljaju prilike da se unaprede porodične interakcije, odnosno da se na poboljšavanje porodičnog kvaliteta života može gledati kao na jedan od faktora unapređenja dinamike zajedničkih porodičnih aktivnosti.

U grupi ispitanika s CP jedino je učestvovanje ispitanika u organizovanim aktivnostima statistički značajno koreliralo sa većinom domena porodičnog kvaliteta života (izuzetak je domen *Emocionalnog blagostanja*; Tabela 2). Navedeni trend je zabeležen i u domenu *Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice* ( $\rho=0,30$ ,  $p=0,005$ ). Korelacije su negativne i niske do umerene i ukazuju da veću procentualnu zastupljenost onih organizovanih aktivnosti kojima ispitanik s CP prisustvuje prati niži stepen zadovoljstva roditelja kvalitetom porodičnog života.

Zastupljenost aktivnosti iz domena zajedničkog pripremanja obroka kojima ispitanik TR prisustvuje statistički značajno pozitivno i slabo korelira sa stepenom zadovoljstva roditelja *Emocionalnim blagostanjem porodice* ( $\rho=0,24$ ,  $p=0,044$ ), kao i sa *Ukupnim kvalitetom života ovih porodica* ( $\rho=0,24$ ,  $p=0,040$ ; Tabela 2). Odlasci na odmor ili vikend putovanja su u negativnoj i niskoj granično signifikantnoj korelaciji sa *Ukupnim kvalitetom porodičnog života u ovoj grupi* ( $\rho=0,24$ ,  $p=0,046$ ).

Dakle, kao drugi indikator promena dinamike porodičnog života, razmotreno je kojim porodičnim aktivnostima ispitanici prisustvuju i da li je i kako je njihovo učestvovanje u tim aktivnostima povezano sa kvalitetom života cele porodice. Rezultati su ukazali na mogućnost da što ispitanik s CP prisustvuje većem broju organizovanih aktivnosti, to je niži stepen zadovoljstva roditelja kvalitetom porodičnog života u većini domena (izuzetak je *Emocionalno blagostanje*; Tabela 2). Vrednosti koeficijenata korelacije, ipak, označavaju slabu povezanost ovih varijabli. Zbog specifičnosti nalaza, sprovedena je dodatna analiza u odnosu na uzrast ispitanika (Tabela 3). Ispostavilo se da statistički značajne negativne i niske do umerene korelacije postoje samo u okviru podgrupe starijih ispitanika, tj. dece s CP starosti od 13 do 18 godina. Jedno od mogućih objašnjenja se kreće u pravcu spomenute

tendencije da sa uzrastom ispitanika s CP ne dolazi do razvojno očekivane promene vremena koje dete i roditelji provode zajedno, a koje se očekuje naročito u periodu od 11. do 18. godine (Phares, Fields, & Kamboukos, 2009), najverovatnije usled raskoraka koji se javlja između hronološkog i razvojnog uzrasta u ovoj populaciji. Ovaj trend se odražava na porodične interakcije i vreme koje porodica provodi zajedno, odražava se i na socijalnoemocionalnu podršku koja podrazumeva da postoji vreme za zajednička interesovanja, za individualne potrebe svih članova porodice i za održavanje prijateljskih veza van porodičnog kruga. Između ostalog, promene u učestvovanju ispitanika s CP u organizovanim aktivnostima su osetljive na promene fizičkog i materijalnog blagostanja, što je očekivano s obzirom da je to domen koji obuhvata materijalne i finansijske resurse, dostupnost medicinske i stomatološke nege, bezbednost i slično. Takođe, što ispitanici s CP prisustvuju većem broju organizovanih aktivnosti, beleži se niži nivo zadovoljstva podrškom koja je pružena članu porodice s ometenošću. Ako se ima u vidu da organizovane aktivnosti označavaju i slobodne aktivnosti brata ili sestre i roditelja, pored slobodnih aktivnosti samih ispitanika (npr. jahanje, plivanje), može se uočiti potencijalna veza između manjeg zadovoljstva podrškom koju adolecent s CP dobija iz okruženja, a koja bi mogla da ima dodatni uticaj na dinamiku porodičnog života. Buduća kvalitativna istraživanja bi mogla da rasvetle opravdanost ovih pretpostavki.

Tabela 3. Porodični kvalitet života: Korelacija sa učestvovanjem ispitanika s cerebralom paralizom u organizovanim porodičnim aktivnostima u odnosu na pripadnost uzrasnoj grupi

| Učestvovanje ispitanika s cerebralnom paralizom | Uzrast (god.) | Porodični kvalitet života |        |        |         |        |        |
|---|---------------|---------------------------|--------|--------|---------|--------|--------|
|   |               | Por.int.                  | Rodit. | Em.bl. | F/m.bl. | Podr.  | Ukupno |
| Organizovane aktivnosti                         | 7-12          | -0,20                     | -0,27  | -0,05  | -0,25   | -0,27  | -0,26  |
|   | 13-18         | -0,34*                    | -0,25  | -0,29* | -0,33*  | -0,33* | -0,35* |

Napomena: Por.int. – Porodične interakcije; Rodit. – Roditeljstvo; Emoc.bl. – Emocionalno blagostanje; F/m.bl. – Fizičko/materijalno blagostanje; Podr. – Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice; Ukupno – Ukupan skor prema Skali porodičnog kvaliteta života (Beach FQOL Scale). Prikazane su vrednosti Spirmanove korelacije ranga.

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

Kada je reč o stepenu uključenosti ispitanika u porodične aktivnosti, u okviru grupe ispitanika s CP je potvrđena statistička značajnost dve korelacije (Tabela 2). Pozitivna i niska korelacija je utvrđena između stepena uključenosti ispitanika s CP i domena *Porodičnih interakcija* ( $\rho=0,20$ ,  $p=0,045$ ). Dalje, *Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice* je statistički



značajno, pozitivno i slabo povezana sa stepenom uključenosti u porodične aktivnosti u zatvorenom ( $\rho=0,20$ ,  $p=0,039$ ). Dakle, što su ovi ispitanici u većem stepenu uključeni u ove aktivnosti, to su roditelji izrazili veći stepen zadovoljstva kvalitetom porodičnog života u navedenim domenima.

S druge strane, u grupi ispitanika TR, statističku značajnost su dostigle pozitivne i male do umerene korelacije stepena uključenosti u aktivnosti pripremanja obroka, u rutinske poslove, u zajedničke porodične izlaske i u odlaske na odmor sa domenima *Porodičnih interakcija* i *Roditeljstva* (Tabela 2). Pored toga, stepen uključenosti ispitanika TR u rutinske poslove i odlaske na odmor je statistički značajno, pozitivno i umereno povezan i sa *Fizičkim/materijalnim blagostanjem* ovih porodica.

Dakle, kao poslednji indikator, u razmatranje je uzet stepen u kome su ispitanici uključeni u porodične aktivnosti. Prema rezultatima, veće angažovanje ispitanika TR u aktivnostima pripremanja obroka i zajedničkih obroka, u obavljanju različitih rutinskih poslova, u porodičnim izlascima, odlascima na odmor i vikend prate prvenstveno veće zadovoljstvo porodičnom interakcijama i roditeljstvom, odnosno veće zadovoljstvo kvalitetom subjektivne sfere porodičnog života. Međutim, u grupi ispitanika s CP izdvojile su se dve korelacije – jedna se odnosi na povezanost angažovanja u porodičnim aktivnostima u zatvorenom i nivoa u kom su roditelji zadovoljni podrškom koja je pružena članu porodice s ometenošću, a druga ukazuje da su promene stepena uključenosti u zajedničke porodične izlaske prae- ne promenama u domenu porodičnih interakcija, i obrnuto. Iz navedenog se, prvo, može uočiti značaj obezbeđivanja i pružanja dodatne podrške deci i adolescentima s CP u porodičnom okruženju kako bi se unapredila njihova participacija u različitim porodičnim aktivnostima u zatvorenom. Istovremeno, iz navedenog se takođe može uočiti mogućnost da se većim stepenom angažovanja dece i adolescenata u zajedničkim izlascima sa drugim članovima porodice poboljšavaju njihove interakcije; negovanje komunikacije i odnosa između članova porodice i održavnje porodičnih snaga se odražava na ovu karakteristiku participacije u porodičnim aktivnostima.

## Zaključak

Istraživanje je sprovedeno s ciljem da se ispita odnos između porodičnog kvaliteta života i participacije u porodičnim aktivnostima dece s CP i da se utvrđene relacije uporede sa istim kod dece TR. Postavljena je

hipoteza prema kojoj je participacija ispitanika u porodičnim aktivnostima pozitivno povezana sa porodičnim kvalitetom života u ispitivanim grupama. Konkretno, očekivana je pozitivna korelacija između frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti, prisustvovanja ispitanika i stepena njihove uključenosti, s jedne strane, i stepena roditeljskog zadovoljstva određenim aspektima porodičnog života, s druge strane.

Međutim, nađena su odstupanja od očekivanih rezultata. Kada je reč o frekventnosti porodičnih aktivnosti i stepenu uključenosti, njihova povezanost sa porodičnim kvalitetom života jeste pozitivna, ali je statistička značajnost potvrđena za manji broj relacija u grupi ispitanika s CP nego u grupi ispitanika tipičnog razvoja. Međutim, kada je razmotreno kojim porodičnim aktivnostima ispitanici prisustvuju i da li je i kako je njihovo učestvovanje u tim aktivnostima povezano sa kvalitetom života cele porodice, uočeno je još jedno odstupanje od pretpostavljenog ishoda analize. Tačnije, prisustvovanje starijih ispitanika s CP (13–18 godina) organizovanim aktivnostima je negativno povezano sa kvalitetom porodičnog života u većini domena (izuzetak je domen *Emocionalnog blagostanja*). Raskorak koji se javlja između hronološkog i razvojnog uzrasta u ovoj populaciji, uz izostajanje razvojno očekivanog umanjenja zajednički provedenog vremena, jedno je od mogućih objašnjenja ovih rezultata i ukazuje na pravac u kome treba sprovesti buduća istraživanja.

Na osnovu svega navedenog, može se potvrditi da porodične aktivnosti predstavljaju prilike da se unapredi ili poboljša porodični kvalitet života u različitim domenima. Istovremeno, rezultati pokazuju da bi bolji kvalitet života na nivou cele porodice mogao imati pozitivan efekat na pojedine karakteristike participacije dece i adolescenata s CP. Rezultati, takođe, nedvosmisleno pokazuju da CP dovodi i do promena u relaciji između sveukupnog blagostanja na nivou porodice i uključivanja člana s CP u životne situacije. Nalaz, na kraju, potkrepljuje postojanje potrebe za širim razumevanjem faktora povezanosti kvaliteta porodičnog života i participacije dece i adolescenata iz ove populacije.

Imajući u vidu predstavljene nalaze, s jedne strane i pretpostavljeni ishod analiza, s druge strane, ipak se ne može potvrditi da su sve karakteristike participacije ispitanika u porodičnim aktivnostima pozitivno povezane sa svim aspektima porodičnog kvaliteta života u ispitivanim grupama. Može se zaključiti da postavljena hipoteza nije potvrđena.

Nalazi ovog istraživanja govore u prilog multidimenzionalnog koncepta participacije i pokazuju da prisustvo CP, kao višestruke ometenosti, dovodi do promena u participaciji dece iz ove populacije, a takođe potvrđuju da su promene obrasca participacije povezane sa kvalitetom života porodice.

### Literatura

- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (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. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005>
- Axelsson, A. K. (2014). *Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities*. (Doctoral dissertation). Jönköping: School of Health Sciences, University.
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000008>
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y., Teplicky, R., ... Khetani, 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. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.09.024>
- Biernacki, P., & Waldorf, D. (1981). Snowball sampling: Problems and techniques of chain referral sampling. *Sociological Methods & Research*, 10(2), 141–163.

- Granlund, M., Arvidsson, P., Nii, A., Björck-Åkesson, E., Simeonsson, R., Maxwell, G., ... Pless, M. (2012). Differentiating Activity and Participation of Children and Youth with Disability in Sweden. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(October), S84–S96. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31823d5376>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- 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. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12932>
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16–25. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x>
- 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. [https://doi.org/10.1300/J006v23n01\\_05](https://doi.org/10.1300/J006v23n01_05)
- 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. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58–66. <https://doi.org/10.4276/030802213X13603244419112>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00450.x>

- Mc Manus, 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, 50. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1080/09638280500534507>
- Milićević, M. (2015a). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću / Quality of Life of Families with a Child with Disability. *Beogradska Defektološka Škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation*, 21(2), 39–60. Retrieved from <http://www.belgradeschool.com/uploads/4/6/5/1/46514917/milicevic.pdf>
- Milićević, M. (2015b). Participacija i kvalitet života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom / Participation and quality of life of families with a child with cerebral palsy. U M. Hughson & Z. Stevanović (Ur.), *Kriminal i društvo Srbije: izazovi društvene dezintegracije, društvene regulacije i očuvanja životne sredine* (str. 171–199). Beograd: Institut za kriminološka i sociološka istraživanja.
- Milićević, M. (2016). Promena dinamike porodičnih aktivnosti u porodicama dece s cerebralnom paralizom / Changes in family activities dynamics in families of children with cerebral palsy. *Zbornik Instituta za kriminološka i sociološka istraživanja*, 35(3), 19–32. Retrieved from [http://www.iksi.ac.rs/zbornik\\_arhiva/zbornik\\_iksi\\_3\\_2016.pdf#page=19](http://www.iksi.ac.rs/zbornik_arhiva/zbornik_iksi_3_2016.pdf#page=19)
- Milićević, M. (2017). Faktorska struktura skale porodičnog kvaliteta života: komparativna studija porodica sa detetom s cerebralnom paralizom i porodica sa detetom tipičnog razvoja. U M. Šćepanović (Ur.), *Zbornik radova 11. međunarodne konferencije „Socijalna inkluzija osoba sa invaliditetom: značaj i programi podrške“* (str. 48–58). Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine.
- 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 & Z. Bukvić (Eds.), *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., Krstić, D., & Milosavljević, S. (2015). Zajednički izlasci kao porodična aktivnost dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom. U S. Potić & S. Đorđević (Ur.), *Zbornik rezimea IV stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“* (str. 21–22). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju.
- Milićević, M., Trgovčević, S., & Milosavljević, S. (2014). Participacija dece sa cerebralnom paralizom u kućnom okruženju – Učestalost uključivanja. U S. Potić (Ur.), *Zbornik rezimea III stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“* (str. 20–21). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju.
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 160–166. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x>
- 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. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- Phares, V., Fields, S., & Kamboukos, D. (2009). Fathers' and Mothers' Involvement with Their Adolescents. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 1–9. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9200-7>
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 326(7396), 970–974. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7396.970>
- 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 and Child Neurology*,

- 49(Suppl.109), 8–14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- 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. <https://doi.org/10.2522/ptj.20140337>
- 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. <https://doi.org/10.1177/10983007050070030601>
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/en/>
- 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)
- WHO. (2013). *How to use the ICF: a practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>

## THE ASSOCIATION OF FAMILY QUALITY OF LIFE AND PARTICIPATION IN FAMILY ACTIVITIES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND TYPICAL DEVELOPMENT - COMPARATIVE STUDY

Milena Milićević<sup>1</sup> & Goran Nedović<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Institute of Criminological and Sociological Research, Belgrade, Serbia*

<sup>2</sup>*University Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia*

### Abstract

The research was conducted in order to examine and compare the association of participation in family activities and family quality of life of children with cerebral palsy and children with typical development. According to the hypothesis set, participation in family activities is positively associated with family quality of life. One hundred and ten participants with cerebral palsy, of both gender, aged from seven to 18 years and 134 participants with typical development were included, with no statistically significant differences in relation to their gender and age. As indicators, the frequency of family activities, presence of participants and level of their involvement were selected, as well as the level of parental satisfaction with certain aspects of family life. The Child Participation in Family Activities Questionnaire (Child-PFA) and the Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach FQOL Scale) were used. The relations were different than expected. In the group of participants with cerebral palsy, statistical significance of a smaller number of positive correlations was confirmed than in the group of participants with typical development. Additionally, the difference was observed in the presence of older participants with cerebral palsy (13–18 years) in organized activities through statistically significant negative and low to moderate correlation ( $p < .05$ ). The family environment is the primary environment of a child. Therefore, a better quality of life at the family level could have a positive effect on certain characteristics of participation of children with cerebral palsy. Although the hypothesis was not confirmed, it was confirmed that changes in participation in family activities of children with cerebral palsy, as multiple disability, were associated with the quality of life of the whole family.

**Key words:** participation, cerebral palsy, family, family activities, quality of family life