

PROBLEMI U PONAŠANJU I PARTICIPACIJA DECE SA CEREBRALNOM PARALIZOM U KUĆNOM OKRUŽENJU*

Milena Milićević*

Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd

Cilj rada je da se ispita povezanost zastupljenosti problematičnog ponašanja kod dece sa cerebralnom paralizom iz perspektive majki i pojedinih dimenzija participacije u kući. Procenjeni su broj aktivnosti, frekventnost uključivanja, stepen uključenosti, nivo roditeljskog zadovoljstva, struktura sredinskih faktora, dostupnost i/ili adekvatnost resursa i ukupna podrška. Ispitanici sa cerebralnom paralizom ispoljavaju više problematičnog ponašanja nego ispitanici tipičnog razvoja. Razlike su nađene u svim ispitivanim dimenzijama participacije u aktivnostima u kućnom okruženju, sa izuzetkom frekventnosti uključivanja. Što je problematično ponašanje više zastupljeno, uključenost u svakodnevne aktivnosti je manja, sredinski faktori se više doživljavaju kao otežavajući, odnosno kao barijere aktivnom uključivanju, dok je nivo roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom niži. Porodično okruženje i svakodnevne aktivnosti porodičnog života treba da pruže mogućnosti deci sa cerebralnom paralizom da se aktivno priključe i da razvijaju svoje socijalne veštine i kompetencije.

KLJUČNE REČI: problemi u ponašanju / deca sa cerebralnom paralizom / participacija / porodično okruženje / majke

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

* E-mail: mileninaadresa@gmail.com

UVOD

Kao centralni koncept u okviru *Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja – MKF* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001), participacija je svojevrsni dokaz promena koje su načinjene prelaskom sa medicinskog na biopsihosocijalni model sagladavanja ometenosti, odnosno različitih zdravstvenih stanja. Umesto ka uzrocima, fokus je usmeren ka uticaju ometenosti na svakodnevni život. Definisana kao *uključivanje u životne situacije*, participacija predstavlja važan deo razvoja deteta, osnovu doživljenog kvaliteta života na svim uzrastima i ima ključnu ulogu u razvijanju sposobnosti dece da uče nove veštine i da razviju sadržajne odnose sa drugima, da komuniciraju (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; McManus, Corcoran, & Perry, 2008; Orlin et al., 2009).

Brojna istraživanja pokazuju da su deca sa smetnjama u razvoju, uključujući i decu sa cerebralnom paralizom (u daljem tekstu: CP), pod povećanim rizikom od smanjenog i manje raznovrsnog učešća u formalnim i neformalnim svakodnevnim aktivnostima, kako u svom domu, tako i u društvenoj zajednici u kojoj žive (Blum, Resnick, Nelson, & St Germaine, 1991; Imms et al., 2008; King et al., 2006; Law et al., 2013; Law et al., 2006). Sa druge strane, participacija u porodičnom okruženju predstavlja važan faktor biopsihosocijalnog razvoja deteta kao zdrave, nezavisne jedinke i aktivnog člana društva (Milićević, Potić, & Trgovčević, 2011). Činjenica je da porodice sa decom sa ometenošću ulažu mnogo vremena i truda da prilagode obrasce porodičnog života funkcionisanju i potrebama svog deteta. Između ostalog, porodična dinamika, prema mišljenju jednog broja autora, može imati presudan uticaj na participaciju u aktivnostima slobodnog vremena (King et al., 2006; Palisano et al., 2011). Njen uticaj se ostvaruje kroz obezbeđivanje prilika za aktivno uključivanje, kroz porodične navike i provođenje vremena u zajedničkim rekreativnim ili slobodnim aktivnostima, naročito aktivnostima neformalnog tipa.

Ponašanje deteta sa ometenošću tokom tipičnih svakodnevnih aktivnosti često predstavlja izazov roditeljima i izvor je stresa koji dodatno otežava porodično funkcionisanje. Briga o detetu sa ometenošću može da bude posebno teška u situacijama kada su prisutni problemi u ponašanju, što je najčešće praćeno povišenim nivoom stresa kod majki (Bourke-Taylor, Law, Howie, & Pallant, 2010). Imajući u vidu podatak da se poremećaji ponašanja ubrajaju među najučestalije poremećaje u populaciji dece i adolescenata (Žunić-Pavlović & Kovačević-Lepojević, 2011), kao i da se od majke deteta sa ometenošću dodatno očekuje da bude savesna, sposobna i dobro

organizovana kako bi u svakom trenutku ispunila detetove razvojne i zdravstvene potrebe (Bourke-Taylor et al., 2010), postavlja se pitanje da li postoji povezanost ispoljavanja problematičnog ponašanja i uključenosti deteta sa CP u važnim svakodnevnim aktivnostima kod kuće.

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja bio je da se ispita povezanost zastupljenosti problematičnog ponašanja kod dece sa CP iz perspektive majki i pojedinih dimenzija participacije u kućnom okruženju. Problemi u ponašanju i obrasci participacije dece sa CP su utvrđeni i upoređeni sa problemima u ponašanju i obrascima participacije dece tipičnog razvoja.

METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Uzorak istraživanja

Istraživanjem je bilo obuhvaćeno ukupno 158 osoba, oba pola, starosti od sedam do 18 godina. Uzorak je bio podeljen u dve grupe. Prvu grupu je činilo 58 ispitanika sa CP, 30 muškog i 28 ženskog pola, prosečnog uzrasta 12,97 godina (*SD* 3,47). Drugu, kontrolnu grupu (K) je činilo 100 ispitanika tipičnog razvoja, 52 muškog i 48 ženskog pola, prosečnog uzrasta 11,25 godina (*SD* 3,07). Grupe su bile ujednačene prema polu ($\chi^2 = 0,000$, $df = 1$, $p = 1,000$, $phi = -0,003$).

Mesto i vreme istraživanja

Istraživanje je sprovedeno u periodu od maja do oktobra 2014. godine na teritoriji 32 opštine Republike Srbije. Najveći broj ispitanika, njih 85 (53,80%), dolazi iz Beogradskog regiona, a 36 (22,78%) ispitanika sa teritorije regiona Južne i Istočne Srbije. Istraživanjem je obuhvaćeno još i 22 (13,92%) ispitanika sa teritorije regiona Vojvodine, dok je najmanji broj ispitanika, ukupno 15 (9,49%), iz regiona Šumadije.

Instrumenti i načini prikupljanja podataka

Problemi u ponašanju su procenjeni primenom *Skale procene problematičnog ponašanja deteta* (Child's Challenging Behaviour Scale, Version 2 – CCBS; Bourke-Taylor, Law, Howie, & Pallant, 2013), verzije na

srpskom jeziku (prevod: Milićević, 2014). Skala je namenjena deci uzrasta od pet do 18 godina i pruža uvid u zastupljenost problematičnog ponašanja iz perspektive majki. Sadrži devet izjava, odnosno tvrdnji koje opisuju različita problematična ponašanja deteta kod kuće i prikazuju njihove obrasce, doživljaj roditeljske kompetentnosti i odnos deteta prema porodičnim rutinama. Od majki se traži da za svaku pojedinu tvrdnju izraze stepen svog slaganja na četvorostepenoj skali Likertovog tipa (1 – *U potpunosti se slažem*; 2 – *Slažem se*; 3 – *Ne slažem se*; 4 – *Uopšte se ne slažem*). Ukupan skor može da iznosi od devet do 36, pri čemu viši skor ukazuje na to da dete ispoljava više problematičnog ponašanja. CCBS ima visoku unutrašnju konzistentnost. Kronbahov a koeficijent iznosi 0,84 (Bourke-Taylor et al., 2013).

Test za procenu participacije i okruženja – Deca i mladi (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY; Coster, Law, & Bedell, 2010), na srpskom jeziku (prevod: Milićević, 2013), primenjen je za utvrđivanje obrazaca participacije, procenu roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom, za ispitivanje dostupnosti i adekvatnosti resursa i za utvrđivanje zastupljenosti olakšavajućih naspram otežavajućih sredinskih faktora. Za potrebe ovog istraživanja odabran je *Odeljak I – Participacija u kući*. Podaci o obrascima participacije su prikupljeni kroz pitanja o samoj participaciji i pitanja o okruženju. Pitanja o participaciji 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*). Pitanja o okruženju se odnose na zastupljenost sredinskih faktora specifičnih za svako ispitivano okruženje (kao olakšavajućih ili otežavajućih, sa mogućnošću odabira jednog od sledećih odgovora: *Nije od značaja*, *Uglavnom olakšava*, *Ponekad olakšava*; *ponekad otežava* i *Uglavnom otežava*) i na dostupnost i/ili adekvatnost resursa (sa mogućnošću odabira jednog od sledećih odgovora: *Nisu potrebni*, *Uglavnom da*, *Ponekad da*; *ponekad ne* i *Uglavnom ne*). Za analizu su izdvojeni sledeći skorovi: 1) *Broj aktivnosti* u kojima ispitanik učestvuje, *Frekventnost uključivanja* – prosečna frekventnost kada se isključe aktivnosti u kojima nikada ne participira, viši skor označava češće uključivanje; 2) *Stepen uključenosti* – prosečni stepen uključenosti u one aktivnosti u kojima participira, viši skor označava veću uključenost; 3) *Želja za promenom* – veći skor označava da roditelji izražavaju želju za promenom većeg broja aktivnosti, procentualno izraženo; 4) *Sredinski*

faktori – veći skor označava da roditelji u većem procentu percipiraju sredinske faktore kao olakšavajuće za participaciju u kućnom okruženju; 5) *Dostupnost i/ili adekvatnost resursa* – veći skor označava da je više resursa dostupno, procentualno izraženo, i 6) *Ukupna podrška u kućnom okruženju* – veći skor označava da roditelji u većem procentu percipiraju okruženje kao podržavajuće.

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). Za procenu ujednačenosti grupa prema polu primenjen je χ^2 test nezavisnosti uz korekciju neprekidnosti prema Jejtisu i izračunavanje koeficijenta f_i kao pokazatelja veličine uticaja.

Za utvrđivanje značajnosti razlika u stepenu ispoljavanja problematičnog ponašanja u odnosu na uzrast, celokupan uzorak je podeljen na dve podgrupe: podgrupu mlađih ispitanika (od sedam do 12 godina) i podgrupu starijih ispitanika (od 13 do 18 godina). Pre primene statističkih tehnika za poređenje grupa, odnosno za istraživanje veza između promenljivih, obavljene su preliminarnе analize da bi se ispitalo da li su pretpostavke o normalnosti raspodele, linearnosti i homogenosti varijanse narušene. Srednje vrednosti CCBS skorova grupe ispitanika sa CP i kontrolne grupe, kao i ispitanika muškog pola ove dve grupe međusobno su upoređene t-testom nezavisnih uzoraka. Man-Vitnijev U test za planirano poređenje je primenjen za sve ostale analize, dok je Spirmanova korelacija ranga korišćena za ispitivanje povezanosti stepena ispoljavanja problematičnog ponašanja i pojedinih dimenzija participacije ispitanika u kućnom okruženju. Navedene neparametrijske tehnike su odabrane s obzirom da je broj ispitanika u pojedinim podgrupama bio manji od 30, kao i zato što su preliminarnе analize pokazale da određeni preduslovi primene parametrijske statistike nisu zadovoljeni. Za sve statističke analize je zadat a nivo od 0,05. Jačina veze između ispitivanih varijabli je prikazana kroz veličinu uticaja koji je klasifikovan kao mali (0,10 do 0,29), umereni (0,30 do 0,49) ili veliki (0,50 do 1,00). U delu preliminarnih analiza izračunat je i Kronbahov koeficijent α za skalu CCBS i za pojedinačne dimenzije instrumenta PEM-CY – Odeljak I (*Participacija u kući*).

REZULTATI ISTRAŽIVANJA SA DISKUSIJOM

Utvrđena vrednost Kronbahovog α koeficijenta od 0,800 ukazuje da skala CCBS ima dobru unutrašnju saglasnost, uporedivu sa vrednošću $\alpha = 0,89$ koja je dobijena u originalnom, normativnom istraživanju ($n = 152$; Bourke-Taylor et al., 2013). Kronbahov koeficijent α je, dalje, izračunat i za pojedinačne dimenzije instrumenta PEM-CY – Odeljak I (*Participacija u kući*). Za *Frekventnost* iznosi 0,763, za *Uključenost* je dobijena α vrednost od 0,714, dok je za odeljak o *Želji za promenom* nađena vrednost $\alpha = 0,787$. Gledano u celini, odeljak o *Kućnom okruženju* ima koeficijent od 0,846. Zasebno, za dimenziju *Sredinski faktori* je izračunat koeficijent od 0,769, a za *Dostupnost i/ili adekvatnost resursa* vrednost $\alpha = 0,749$. Sve zajedno govori u prilog unutrašnje saglasnosti koja je dobra i uporediva sa vrednostima koje su prijavili autori. Naime, psihometrijske karakteristike PEM-CY su ispitane na uzorku od 576 ispitanika, odnosno roditelja ili staratelja dece i mladih 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, *Odeljak I (Participacija u kući)* ima umerenu do veoma dobru unutrašnju konzistentnost. Za *Frekventnost* participacije iznosi od 0,59, za *Uključenost* ispitanika je dobijena vrednost $\alpha = 0,83$, dok su za pitanja o okruženju izračunati koeficijenti $\geq 0,80$ (sa izuzetkom $\alpha = 0,67$ za *Ukupnu podršku u kućnom okruženju*). Različiti 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 .

Prosečan CCBS skor u grupi ispitanika sa CP je iznosio 17,88 ($SD\ 4,44$) dok je skor od 16,04 ($SD\ 3,93$) zabeležen u kontrolnoj grupi. T-testom nezavisnih uzoraka je utvrđena statistička značajnost na nivou $p < 0,01$ ($t = 2,701$, $df = 156$, $p = 0,008$, obostrano). Prosečna razlika vrednosti od 1,84 (95% CI: 0,49–3,18) bila je umerena (Koenov $d = 0,43$), a ukazuje da ispitanici sa CP ispoljavaju više problematičnog ponašanja u poređenju sa ispitanicima tipičnog razvoja.

U poduzorku ispitanika muškog pola, ispitanici sa CP su imali statistički značajno viši CCBS skor u poređenju sa ispitanicima tipičnog razvoja, na nivou $p < 0,05$ (CP, $M = 18,40$, $SD = 4,99$; K, $M = 16,31$, $SD = 3,69$; $t = 2,167$, $df = 80$, $p = 0,033$, obostrano). Prosečna razlika vrednosti iznosi 2,09, dok se interval 95-procentnog poverenja proteže od 0,17 do 4,01. Vrednost Koenov d (0,48) pokazuje da je uticaj umerene veličine. Nasuprot tome, nije bilo značajne razlike između prosečnih vrednosti CCBS skora ispitanika ženskog pola ove dve grupe (CP, $Mdn = 17,00$, $IQR = 4,00$; K, $Mdn = 15,00$,

IQR = 6,00; $U = 511,000$, $z = -1,740$, $p = 0,082$, $r = 0,20$). Slično tome, razlike u odnosu na pol nisu potvrđene ni u okviru grupe ispitanika sa CP, kao ni u kontrolnoj grupi ($p = 0,281$, odnosno $p = 0,328$).

U grupi ispitanika sa CP je zabeleženo da su stariji ispitanici imali veći prosečni CCBS skor u poređenju sa mlađim ispitanicima svoje grupe (18,06 naspram 17,64). Nasuprot tome, u kontrolnoj grupi, stariji ispitanici su imali manji prosečni CCBS skor u poređenju sa mlađima (15,36 naspram 16,36). Međutim, razlike medijana rezultata na skali CCBS nisu dostigle statističku značajnost ($p = 0,711$, odnosno $p = 0,221$). Statistička značajnost nije nađena ni međusobnim poređenjem podgrupa mlađih ispitanika sa CP i njihovih vršnjaka iz kontrolne grupe ($p = 0,275$). Sa druge strane, grupa starijih ispitanika sa CP je pokazala statistički značajno veći CCBS skor u odnosu na vršnjake iz kontrolne grupe uz naknadno izračunati mali uticaj razlike ($p < 0,05$, $r = 0,29$). U Tabeli 1 prikazan je deo rezultata poređenja stepena ispoljavanja problematičnog ponašanja u odnosu na podgrupe ispitanika prema uzrastu.

Problemi u ponašanju su česti u populaciji dece sa CP, prema nalazima drugih istraživanja (Carlsson, Olsson, Hagberg, & Beckung, 2008). Deca sa CP uzrasta od devet do 13 godina češće ispoljavaju poremećaje u ponašanju u poređenju sa vršnjacima iz opšte populacije (Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck, & Becher, 2010). Rezultati ove trogodišnje longitudinalne studije su pokazali i da ne postoje statistički značajne razlike između problematičnog ponašanja dečaka i devojčica, zbirno posmatrano, dok je kod dečaka zabeleženo statistički značajno više eksternalizovanih problema u ponašanju nego kod devojčica. Sa druge strane, kod devojčica sa CP je uočen viši nivo povučenosti i depresije kao internalizovanih problema u ponašanju u poređenju sa dečacima sa CP (Bankovic, Glumbic, Stanimirov, & Đorđević, 2012).

Tabela 1. Komparacija stepena ispoljavanja problematičnog ponašanja ispitanika sa cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja u odnosu na uzrast

Karakteristika		CP grupa			K grupa			Man-Vitnijev U test
		n	M (SD)	Mdn (IQR)	n	M (SD)	Mdn (IQR)	
Uzrast	7-12	25	17,64	17,00	67	16,36	17,00	$U = 713,500$, $z = -1,092$,
			(4,62)	(5,00)		(3,55)	(5,00)	$p = 0,275$, $r = 0,114$
	13-18	33	18,06	18,00	33	15,39	15,00	$U = 364,000$, $z = -2,322$,
			(4,37)	(6,50)		(4,60)	(7,50)	$p = 0,020$, $r = 0,286$

Napomena: CP = cerebralna paraliza; K grupa = kontrolna grupa.

Deskriptivni pokazatelji postignuća ispitanika u pojedinim domenima participacije u kući zabeležene određenim dimenzijama instrumenta PEM-CY – Odeljak I (*Participacija u kući*) dati su u Tabeli 2. Uporedo su prikazani rezultati ispitanika sa CP i ispitanika kontrolne grupe. Dok ispitanici sa CP učestvuju u manje od osam (7,93, SD 2,12) od deset ponuđenih tipova aktivnosti u kućnom okruženju, ispitanici K grupe prosečno učestvuju u 9,87 (SD 0,34). Kada se uzmu u razmatranje samo one aktivnosti u kojima učestvuju, frekventnost uključivanja ispitanika sa CP i ispitanika K grupe je uporediva i ukazuje da učestalost uključivanja u obe grupe približno iznosi nekoliko puta nedeljno (6,08, odnosno 6,40). Stepem uključenosti ispitanika sa CP je niži u poređenju sa stepenom uključenosti ispitanika K grupe. Prosečna uključenost ispitanika sa CP odgovara delimičnoj uključenosti, odnosno oceni 3 na petostepenoj skali Likertovog tipa (M 3,36, SD 1,22). Nasuprot tome, stepen uključenosti ispitanika K grupe iznosi 4,51 (SD 0,58). Razlike su uočene i u pogledu roditeljskog zadovoljstva nivoom ostavere participacije. Tačnije, majke ispitanika sa CP su izrazile želju za promenom participacije u skoro 65% aktivnosti (M 64,39, SD 29,37). Sa druge strane, majke ispitanika tipičnog razvoja su izrazile želju za promenom 41,88% (SD 27,69) aktivnosti u kućnom okruženju. Kada je u pitanju percepcija okruženja kao podržavajućeg, u grupi ispitanika sa CP sredinski faktori su ocenjeni kao olakšavajući u 85,00% (SD 14,49) slučajeva, dok je u K grupi taj procenat veći (M 95,76, SD 6,08). Više resursa za participaciju u kući je dostupno i/ili adekvatno, prema proceni majki, u K grupi nego u grupi ispitanika sa CP (67,15 naspram 92,40). Konačno, zbirno posmatrano, kućno okruženje je percipirano kao više podržavajuće i olakšavajuće za participaciju u K grupi nego u grupi ispitanika sa CP (73,03 naspram 93,50).

Tabela 2. PEM-CY – Participacija u kući: Postignuća ispitanika sa cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja

Participacija u kući	CP grupa		K grupa	
	Min-max	M (SD)	Min-max	M (SD)
Broj aktivnosti u kojima učestvuje	1-10	7,93 (2,12)	9-10	9,87 (0,34)
Frekventnost uključivanja	0,7-7,0	6,08 (1,00)	4,7-7,0	6,40 (0,38)
Stepen uključenosti	0,3-5,0	3,36 (1,22)	0,5-5,0	4,51 (0,58)
Želja za promenom	0,0-100,0	64,39 (29,37)	0,0-100,0	41,88 (27,69)
Sredinski faktori	52,4-100,0	85,00 (14,49)	76,2-100,0	95,76 (6,08)
Dostupnost i/ili adekvatnost resursa	6,7-100,0	67,15 (21,19)	13,3-100,0	92,40 (11,29)
Ukupna podrška u kućnom okruženju	5,6-100,0	73,03 (21,31)	47,2-100,0	93,50 (7,82)

Napomena: CP = cerebralna paraliza; K grupa = kontrolna grupa.

Rezultati dobijeni primenom Man-Vitnijevog U testa ukazuju da statistički značajne razlike ($p < 0,001$) medijana skorova zabeleženih primenom PEM-CY – Odeljak I (*Participacija u kući*) postoje u svim ispitivanim

domenima participacije, sa izuzetkom *Frekvencije uključivanja* (Tabela 3). Kada se reč o veličini uticaja navedenih razlika, uočeno je da je u domenima *Želja za promenom* i *Sredinski faktori* taj uticaj srednje jačine ($r = 0,351$, odnosno $r = 0,359$). U svim ostalim domenima zabeležen veliki uticaj razlika i kreće se od 0,535 za *Stepen uključenosti* do 0,645 za *Broj aktivnosti u kojima učestvuje*.

U nedavno objavljenom istraživanju (Law et al., 2013), nađeno je da se participacija dece sa ometenošću u aktivnostima u kućnom okruženju statistički značajno razlikuje od participacije dece tipičnog razvoja ($p < 0,001$). Tačnije, utvrđena je veća zastupljenost kućnih aktivnosti u kojima deca sa ometenošću nikada ne učestvuju, dok su sredinski faktori češće opaženi kao barijere njihovoj participaciji. Njihovi roditelji su češće izražavali želju za promenom i poboljšanjem svih aspekata participacije u ispitivanim kućnim aktivnostima. Osim toga, deca sa ometenošću su učestvovala u manjem broju aktivnosti, frekventnost njihovog uključivanja je bila niža, kao i stepen uključenosti. U našem istraživanju nije nađena razlika u pogledu prosečne frekventnosti uključivanja, ali je uočeno da je ona viša nego u spomenutom istraživanju (6,08 i 6,40 naspram 4,78 i 5,74). Ove razlike mogu biti posledica različite uzrasne strukture uzoraka s obzirom da su ispitanici naše kontrolne grupe stariji (M 11,25 godina, SD 3,07 naspram M 10,6 godina, SD 2,975). Pored toga, pomenutim istraživanjem su bila obuhvaćena deca sa različitim oblicima ometenosti i rezultati su zbirno dati (Law et al., 2013).

Tabela 3. Komparacija postignuća ispitanika sa cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja u pojedinim domenima participacije u kući

Participacija u kući	CP grupa	K grupa	Man-Vitnijev U test
	Mdn (IQR)	Mdn (IQR)	
Broj aktivnosti u kojima učestvuje	9,00	10,00	$U = 995,000, z = -8,111,$
	(3,00)	(0,00)	$p < 0,001, r = 0,645$
Frekvencija uključivanja	6,24	6,50	$U = 2339,500, z = -1,704,$
	(0,80)	(0,47)	$p = 0,088, r = 0,136$
Stepen uključenosti	3,57	4,60	$U = 979,500, z = -6,660,$
	(1,41)	(0,80)	$p < 0,001, r = 0,535$
Želja za promenom	70,00	40,00	$U = 1320,500, z = -4,198,$
	(50,00)	(41,67)	$p < 0,001, r = 0,351$
Sredinski faktori	88,09	100,00	$U = 1050,000, z = -4,108,$
	(27,38)	(4,76)	$p < 0,001, r = 0,359$
Dostupnost i/ili adekvatnost resursa	66,67	93,33	$U = 669,000, z = -7,960,$
	(26,67)	(13,33)	$p < 0,001, r = 0,639$
Ukupna podrška u kućnom okruženju	75,00	97,22	$U = 769,500, z = -7,465,$
	(22,22)	(11,11)	$p < 0,001, r = 0,600$

Napomena: CP = cerebralna paraliza; K grupa = kontrolna grupa.

Rezultati primene Spirmanovog testa korelacije kojim je ispitan odnos stepena ispoljavanja problematičnog ponašanja utvrđen kroz CCBS skor i pojedinih dimenzija participacije ispitanika u kućnom okruženju prikazani su u

Tabeli 4. Izračunata je negativna korelacija između problematičnog ponašanja i stepena uključenosti ispitanika u aktivnostima u kojima participira u kućnom okruženju, s tim što je u CP grupi navedena korelacija bila mala ($r = -0,268, p < 0,05$), dok je u K grupi bila umerene jačine ($r = -0,380, p < 0,01$). Drugim rečima, što je problematično ponašanje bilo više zastupljeno, iz perspektive majki, to je dete bilo manje uključeno u aktivnosti kojima se bavi u kući. Negativne korelacije umerene jačine utvrđene su i u odnosu između stepena ispoljavanja problematičnog ponašanja i roditeljske percepcije sredinskih faktora kao olakšavajućih (CP, $r = -0,328, p < 0,05$; K, $r = -0,335, p < 0,01$). To ukazuje da majke ocenjuju sredinske faktore pre kao otežavajuće, a ne kao olakšavajuće, ukoliko je stepen ispoljavanja problematičnog ponašanja kod deteta viši. Uz to, negativne korelacije su nađene u odnosu prema proceni ukupne podrške kućnog okruženja, premda je jačina ovih korelacija na granici male i umerene (CP, $r = -0,282, p < 0,05$; K, $r = -0,290, p < 0,01$). Veću zastupljenost ponašanja procenjenog kao problematičnog prati doživaljaj kućnog okruženja kao otežavajućeg za uključivanje deteta u svakodnevne aktivnosti. Pored toga, statistička značajnost je dobijena za još jednu negativnu korelaciju. Naime, u kontrolnoj grupi, majke dece tipičnog razvoja su procenile da je manje resursa dostupno, odnosno adekvatno kada je problematično ponašanje više zastupljeno ($r = -0,258, p < 0,01$). Statistička značajnost je potvrđena i za pozitivne korelacije između zastupljenosti problematičnog ponašanja i želje za promenom (CP, $r = 0,399, p < 0,01$; K, $r = 0,250, p < 0,05$). To pokazuje da majke ispitanika sa CP, kao i majke ispitanika tipičnog razvoja, više izražavaju želju za promenom ukoliko su ponašanje svog deteta u višem stepenu procenile kao problematično. Jačina ove korelacije je u K grupi mala, dok je u CP grupi umerene jačine.

Tabela 4. Koeficijenti Spirmanove korelacije ranga između stepena ispoljavanja problematičnog ponašanja i pojedinih dimenzija participacije u kućnom okruženju

Participacija u kući	CP grupa	K grupa
Broj aktivnosti u kojima učestvuje	0,108	0,010
Frekvencija uključivanja	-0,057	-0,069
Stepen uključenosti	-0,268 *	-0,380 **
Želja za promenom	0,399 **	0,250 *
Sredinski faktori	-0,328 *	-0,335 **
Dostupnost i/ili adekvatnost resursa	-0,226	-0,258 **
Ukupna podrška u kućnom okruženju	-0,282 *	-0,290 **

Napomena: CP = cerebralna paraliza; K grupa = kontrolna grupa; *
 $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

ZAKLJUČAK

U ovom istraživanju je procenjena zastupljenost problematičnog ponašanja dece i adolescenata sa CP i dece i adolescenata tipičnog razvoja i ispitane su razlike između navedenih grupa sa posebnim osvrtom na pol i uzrast ispitanika. Takođe, upoređene su pojedine dimenzije participacije u kućnom okruženju i ispitana njihova korelacija sa stepenom ispoljavanja problematičnog ponašanja iz perspektive majki. Rezultati pokazuju da deca i adolescenti sa CP ispoljavaju više problematičnog ponašanja nego ispitanici tipičnog razvoja uz srednju veličinu uticaja ove razlike. Kod dečaka sa CP je uočen veći stepen ispoljavanja problematičnog ponašanja u poređenju sa dečacima tipičnog razvoja. Kada je reč o uzrastu, kod starijih ispitanika sa CP je više zastupljeno problematično ponašanje u odnosu na njihove vršnjake iz kontrolne grupe, premda je uticaj ovih razlika mali. Ostala poređenja nisu dostigla statsitičku značajnost. Sa druge strane, participacija ispitanika sa CP u aktivnostima u kućnom okruženju se značajno razlikuje od participacije ispitanika tipičnog razvoja u svim ispitivanim dimenzijama, sa izuzetkom frekventnosti uključivanja. Tačnije, deca i adolescenti sa CP su učestvovali u manjem broju aktivnosti i stepen njihove uključenosti je niži. Njihove majke su češće izražavale želju za promenom i statistički značajno više su sredinske faktore okarakterisale kao barijere, a resurse kao nedovoljne ili nedostupne u poređenju sa majkama dece tipičnog razvoja. Korelaciona analiza je ukazala da veći stepen ispoljavanja problematičnog ponašanja prati manja uključenost u svakodnevne aktivnosti u kućnom okruženju, a da se sredinski faktori doživljavaju kao otežavajući, odnosno kao barijere aktivnom uključivanju. Važno je napomenuti da majke više izražavaju želju za promenom ukoliko su ponašanje svog deteta u višem stepenu procenile kao problematično. Želja za promenom participacije u određenim aktivnostima predstavlja indikator nivoa roditeljskog zadovoljstva ostvarenom participacijom, odnosno subjektivnu dimenziju, dok obrazac participacije predstavlja objektivnu dimenziju.

Pored poremećaja posture i pokreta, kliničku sliku CP prate pridruženi poremećaji kao što su smetnje vida, sluha, intelektualna ometenost, poremećaji govora ili poremećaji u ponašanju (Rosenbaum et al., 2007). Problemi u ponašanju utiču na funkcionisanje deteta, ali njihov uticaj je vidljiv i u svakodnevnom životu detetove porodice (Carlsson et al., 2008). Prethodna istraživanja su ukazala da deca sa smetnjama u razvoju imaju smanjene socijalne kompetencije usled nedostatka iskustva i manjka

ostvarenih kontakata sa odraslima i/ili decom iz tipične populacije (Gašić-Pavišić, 2002), kao i da je na najranijem uzrastu deteta moguće, kroz saradnju sa porodicom, podstaći razvoj socijalnih veština, izgraditi samopouzdanje i rezilijentnost i pomoći porodici da se efikasno snalazi u svim situacijama koje predstavljaju izazov porodičnom životu (Parkes & McCusker, 2008). Porodica se podstiče da preuzme aktivnu ulogu u svim aspektima brige oko svog deteta sa ometenošću, a podsticanje i unapređivanje društvenog uključivanja sve više dobija na značaju. Razlog tome leži u činjenici da porodično okruženje i svakodnevne aktivnosti porodičnog života mogu da pruže mogućnosti deci sa CP da se aktivno priključe. Na taj način ona dobijaju priliku da stiču preko potrebno životno iskustvo, da razvijaju svoje socijalne veštine i kompetencije.

REFERENCE

- (1) Bankovic, S., Glumbic, N., Stanimirov, K., & Đorđević, M. (2012). Behavioral problems in children with cerebral palsy and mild intellectual disability. In M. Stosljevic et al. (Eds.), *International Thematic Collection of Papers "Cerebral palsy – A Multidisciplinary and Multidimensional Approach"* (pp. 205-223). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia & Foca: University of East Sarajevo, Faculty of Medicine. doi: 10.2298/MICP2012205B.
- (2) Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-285.
- (3) Bourke-Taylor, H., Law, M., Howie, L., & Pallant, J. F. (2010). Development of the Child's Challenging Behaviour Scale (CCBS) for mothers of school-aged children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 36(4), 491-498. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01055.x
- (4) Bourke-Taylor, H. M., Pallant, J. F., & Law, M. (2013). Update on the Child's Challenging Behaviour Scale following evaluation using Rasch analysis. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 242-249. doi: 10.1111/cch.12035
- (5) Carlsson, M., Olsson, I., Hagberg, G., & Beckung, E. (2008). Behaviour in children with cerebral palsy with and without epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 784-789. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03090.x

- (6) 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
- (7) Coster, W., Law, M. & Bedell, G. (2010). *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Authors.
- (8) Gašić-Pavišić, S. Ž. (2002). Vršnjačko socijalno ponašanje dece sa smetnjama u razvoju. *Nastava i vaspitanje*, 51(5), 452-470.
- (9) 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
- (10) 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
- (11) 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
- (12) 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
- (13) 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
- (14) 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.
- (15) 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
- (16) 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
- (17) Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., ... & Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405-413. doi: 10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x
- (18) 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
- (19) Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 74-84. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x
- (20) World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.
<http://www.who.int/classifications/en/>
- (21) Žunić-Pavlović, V., & Kovačević-Lepojević, M. (2011). Prevalencija i razvoj poremećaja ponašanja u definjstvu. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 10(4), 725-742.

BEHAVIOR PROBLEMS AND PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN THE HOME ENVIRONMENT

The aim of this study was to investigate the relation between the extent of challenging behaviors exhibited by children with cerebral palsy from the perspective of mothers and particular dimensions of home participation. Number of activities, frequency of participation, level of involvement, level of parental satisfaction, the structure of environmental factors, the availability and/or adequacy of resources and overall support were assessed. Participants with cerebral palsy manifested more problematic behavior than

those of typical development. Differences were found in all examined dimensions of participation in activities in the home environment, with the exception of the frequency. More challenging behavior reported by mothers was followed by lower both involvement level and parental satisfaction with the participation level, while environmental factors were seen as more hindering or as barriers to active participation. Family environment and everyday activities of family life should provide opportunities for children with cerebral palsy to become more actively included and to develop their social skills and competences.

KEY WORDS: behavior problems / children with cerebral palsy / participation / family environment / mothers