

Zbornik Instituta za kriminološka
i sociološka istraživanja
2016 / Vol. XXXV / 3 / 19-32
Originalni naučni rad
UDK: 316.811-053.2-056.24(497.11)

PROMENA DINAMIKE PORODIČNIH AKTIVNOSTI U PORODICAMA DECE S CEREBRALNOM PARALIZOM*

Milena Milićević*

Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd

Cilj istraživanja je bio da se ispita promena dinamike porodičnih aktivnosti u svakodnevnom životu porodica sa detetom s cerebralnom paralizom u odnosu na porodice sa detetom tipičnog razvoja. Uzorak ovog deskriptivnog, transverzalnog i komparativnog istraživanja je činilo 110 porodica sa detetom s cerebralnom paralizom i 134 porodica sa detetom tipičnog razvoja. Primenjen je Upitnik o participaciji deteta u porodičnim aktivnostima (Child-PFA; Axelsson & Wilder 2014). Rezultati su pokazali da su se članovi porodice sa detetom tipičnog razvoja češće bavili zajedničkim aktivnostima u zatvorenom ili na otvorenom, organizovanim aktivnostima, da su češće zajedno izlazili i odlazili na odmor ili vikend nego članovi porodice sa detetom s cerebralnom paralizom. Kao prediktori promena potvrđeni su frekventnost obavljanja rutinskih poslova, zajedničkih porodičnih izlazaka i odlazaka na odmor ili vikend, odnosno vremenski i finansijski zahtevnije aktivnosti koje podrazumevaju bolju dostupnost informacija i transporta i širu socijalnu mrežu. Empirijski je potvrđeno da su posledice prisustva cerebralne paralize vidljive u dinamici porodičnih aktivnosti.

KLJUČNE REČI: porodica / porodično okruženje / dinamika porodičnog života / porodične aktivnosti / cerebralna paraliza

* 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

* E-mail: mileninaadresa@gmail.com

UVOD

Porodična paradigma razmatra porodičnu jedinicu kao grupu članova u interakciji koji funkcionišu u okviru šire društvene mreže i koji se razvijaju tokom životnog ciklusa porodice (Sholevar & Perkel 1990). Ovi autori dodaju još i da se porodična jedinica može posmatrati i kao primarna jedinica prilagođavanja i funkcionisanja u okviru koje pojedinac dobija podršku za očuvanje svog zdravstvenog statusa, te u slučaju njenog izostanka, trpi posledice disfunkcionalnosti ili bolesti (Sholevar & Perkel 1990). Pored toga, porodice su i dinamički sistemi. Svaki član porodice utiče svojim ponašanjem na ponašanje ostalih članova porodice (Bulić et al. 2012). Promene koje se dešavaju u spoljašnjem okruženju imaju uticaj na uloge i strukturu porodice, bilo da te promene dolaze iz političkog, kulturnog, socijalnog ili ekonomskog konteksta (Žegarac et al. 2014). I dok su promene sastavni deo životnog ciklusa svake porodice, potrebno je naglasiti da se pred porodice sa decom sa smetnjama u razvoju svakodnevno stavljaju i drugačiji razvojni zadaci i brojni izazovi. Naime, kako uočavaju Žegarac, Džamonja Ignjatović i Milanović (2014), diskriminacija vezana za ometenost deteta, heterogenost smetnji u razvoju, prisustvo rizika od socio-ekonomskih teškoća većeg stepena, potreba za povećanom, produženom ili celoživotnom negom, specifičnosti odnosa sa postojećim službama i institucijama koje postoje u datoj zajednici, zajedno menjaju i usložnjavaju ravojni životni ciklus ovih porodica.

Porodični život na svakodnevnom nivou održavaju dnevne rutine, odnosno aktivnosti koje se dosledno i na odgovarajući način sprovode. Ovim aktivnostima se priključuje dete i u njima učestvuje. Na taj način, porodične aktivnosti predstavljaju kontekstualni faktor razvoja deteta i njegovog fizičkog, socijalnog i psihičkog funkcionisanja u kontekstu porodičnog sistema (Axelsson et al. 2013), a sama participacija u porodičnom okruženju postaje važan faktor biopsihosocijalnog razvoja deteta kao zdrave, nezavisne jedinke i aktivnog člana društva (Milićević et al. 2011).

U porodicama sa detetom sa ometenošću, svakodnevna porodična dinamika se menja, a obrasci porodičnog života prilagođavaju njegovom funkcionisanju (Axelsson et al. 2013). Dimenzije promena koje zahvataju porodični život se mogu uočiti i u promenama dinamike, prvenstveno frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti. Porodične aktivnosti se smatraju neizostavnim delom svakodnevnog života porodice i podrazumevaju one "aktivnosti koje se odvijaju u porodici, tačnije nešto što porodica čini zajedno u svakodnevnom životu kada dva ili više članova porodice učestvuju" (Axelsson 2014, p. 12).

Prema rezultatima istraživanja frekventnosti javljanja, većina porodičnih aktivnosti se odvija češće u životu porodice sa decom tipičnog razvoja u poređenju sa porodicama sa decom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću (Axelsson & Wilder 2014). Kako navode autori, u ovoj eksplorativnoj, deskriptivnoj i komparativnoj studiji je učestvovalo 60 roditelja dece sa različitim

dijagnozama, između ostalih s cerebralnom paralizom, sa rezidualnim postencefalitičnim stanjima i sa kombinovanim stanjima motoričke i intelektualne ometenosti (Axelsson & Wilder 2014, p. 15). Od ispitivane 53 aktivnosti, 25 su imale statistički veću frekventnost u grupi porodica sa decom tipičnog razvoja, uglavnom iz domena aktivnosti na otvorenom i organizovanih aktivnosti, kao što su igranje sa drugom decom napolju, odlazak na igralište, igre loptom i zajednički odlazak na slobodne aktivnosti brata ili sestre. S druge strane, u grupi porodica sa decom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću, kod četiri od 53 upoređivanih aktivnosti, zabeležena je statistički veća frekventnost: gledanje filma i slušanje muzike, kao aktivnosti u zatvorenom prostoru, popodnevni odmor kao rutinska aktivnost, i odlazak u šetnju kao aktivnost na otvorenom. Osim toga, i pored vremena i truda koje porodice sa decom sa smetnjama u razvoju ulažu kako bi prilagodili obrasce porodičnog života funkcionisanju i potrebama svog deteta, nivo uključenosti u porodične aktivnosti dece sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću je niži u poređenju sa decom tipičnog razvoja (Axelsson et al. 2013). Porodično okruženje i svakodnevne aktivnosti porodičnog života mogu da pruže mogućnosti deci sa ometenošću, uključujući cerebralnu paralizu, da se aktivno priključe. Porodična dinamika, prema mišljenju jednog broja autora, može da ima i presudan uticaj na participaciju u aktivnostima slobodnog vremena (King et al. 2006; Palisano et al. 2011). Porodična dinamika svoj uticaj ostvaruje kroz porodične navike, tako što pruža i obezbeđuje prilike za aktivno uključivanje, zatim i kroz vreme koje članovi porodice provode u zajedničkim rekreativnim ili slobodnim aktivnostima, naročito onim neformalnim (Imms et al. 2009).

Poznato je da cerebralna paraliza često uzrokuje višestruku ometenost koja zahvata funkcionisanje osobe u svim domenima svakodnevnog života. Kao najčešći motorički poremećaj u detinjstvu (Pakula et al. 2009), odnosno jedan od najčešćih etioloških faktora poremećaja u motoričkom ponašanju, cerebralna paraliza ograničava razvoj sposobnosti sa svim posledicama koje prate, otežavaju ili onemogućavaju motorno, kognitivno, intelektualno, emocionalno i socijalno funkcionisanje ovih osoba i vodi ka stalnoj potrebi za intenzivnom i kontinuiranom somatopedskom podrškom (Milićević et al. 2011). Poređenjem zbirnih podataka relevantnih funkcionalnih domena kod ispitanika s cerebralnom paralizom (*Telesne funkcije i strukture, Aktivnosti i učestvovanje, Faktori okruženja*, sve prema ICF Checklist 2.1a), potvrđeno je da je cerebralna paraliza praćena brojnim telesnim oštećenjima i poremećajima koji ometaju funkcionisanje ovih osoba u socijalnoj sredini (Nedović et al. 2012). Uz to, kako ovi autori navode, okolina, stavovi i barijere predstavljaju dodatne faktore koji ograničavaju njihovo funkcionisanje i dovode ih do nivoa povremene ili stalne socijalne inkompetencije. Dakle, život osoba s cerebralnom paralizom prati visoki rizik za razvoj sekundarnih stanja koja kompromituju funkcionalne sposobnosti, aktivnosti svakodnevnog života, kao i socijalnu participaciju, a negativno se odražavaju na kvalitet života (Svien et al. 2008). Pregledom dostupne literature, uočeno je da istraživanja prvenstveno prate porodičnu dinamiku jer se na taj način stiče uvid u to da li i koliko često dete objektivno ima priliku da bude uključeno. Stepem uključenosti deteta u datoj situaciji, pak, pruža mogućnost da se odgovori na pitanja o subjektivnom aspektu participacije (Granlund et al. 2012). Međutim, nedostatak istraživanja koja su se

eksplicitno bavila porodičnim aktivnostima u populaciji dece s cerebralnom paralizom otežava da se značajni faktori ovom prilikom identifikuju i izdvoje. Imajući u vidu važnost porodičnog okruženja kao primarnog sredinskog okruženja svakog deteta, pitanje koje se postavlja jeste na koji način prisustvo cerebralne paralize, kao višestruke ometenosti, dovodi do promena u dinamici porodičnog života izraženoj kroz frekventnost porodičnih aktivnosti kao njenoj objektivnoj dimenziji i u kojim domenima su te promene najuočljivije.

METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Cilj, zadaci, hipoteza i tip istraživanja

Cilj istraživanja je da se ispita dinamika porodičnih aktivnosti u svakodnevnom životu porodica sa detetom s cerebralnom paralizom. Izdvojena je frekventnost, odnosno učestalost aktivnosti koje se javljaju u porodičnom životu. Istraživačkim zadatkom je predviđeno da se utvrde i uporede frekventnosti aktivnosti koje se javljaju u porodičnom životu porodica sa detetom s cerebralnom paralizom i porodica sa detetom tipičnog razvoja.

Postavljena je hipoteza prema kojoj postoje razlike između frekventnosti porodičnih aktivnosti ove dve grupe.

Istraživanje je planirano i sprovedeno kao neeksperimentalno, deskriptivno, eksplorativno, fundamentalno, transverzalno i komparativno.

Opis uzorka

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 sa detetom s cerebralnom paralizom (CP grupa), dok je drugom, kontrolnom grupom obuhvaćeno 134 porodica sa detetom tipičnog razvoja (TR grupa).

Tabela 1 prikazuje osnovne karakteristike porodica koje su činile uzorak istraživanja. Najzastupljenije su dvoroditeljske porodice koje čine 80% CP grupe, odnosno 82,8% TR grupe. Jednoroditeljske porodice 20% CP grupe (ukupno 22 porodice, i to 17 sa majkom i pet sa ocem kao samim roditeljem), odnosno 17,2% TR grupe (23 porodice sa majkom). Kada je reč o broju dece, procentualno najzastupljenije su porodice sa dva deteta koje čine 46,4% CP grupe, odnosno 56,0% TR grupe. Imajući u vidu distribucije uzorka prema navedenim porodičnim karakteristikama, može se zaključiti da su grupe ujednačene prema broju roditelja ($p = 0,687$, $\phi = -0,04$) i prema broju dece u porodici ($p = 0,280$, $V = 0,13$).

Tabela 1. Struktura i komparacija distribucije uzorka u odnosu na karakteristike porodice

Karakteristika	CP grupa		TR grupa		χ^2 (df)	p	ϕ / V
	n	%	n	%			
Porodica							
dvoroditeljska	88	80,00	111	82,84			
jednoroditeljska	22	20,00	23	17,16	0,16 (1)	0,687	0,04 ^a
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	3,83 (3)	0,280	0,13 ^b

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

^aNavedena je ϕ vrednost. ^bNavedena je V vrednost.

Mesto i vreme istraživanja

Istraživanje je sprovedeno u periodu od juna 2014. godine do aprila 2015. godine na teritoriji 32 opštine Republike Srbije. 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.

Materijalno stanje je subjektivno procenjeno na trostepenoj skali (ispod proseka, prosečno, iznad proseka), prvenstveno uzimanjem u obzir visine mesečnih prihoda domaćinstva, prosečne visine prihoda po članu domaćinstva, rešenosti stambenog pitanja i posedovanja automobila. Uslovi stanovanja su subjektivno ocenjeni na trostepenoj skali (ispod proseka, prosečni, iznad proseka) i to u odnosu na veličinu stambenog prostora (ukupnu i prosečnu prema broju članova domaćinstva), postojeće sanitarne uslove, dostupnost tekuće i tople vode, zatim dostupnost električne energije, način grejanja i upotrebu nekih od savremenih informaciono-komunikacionih sistema i tehnologija (sistem fiksne i/ili mobilne telefonije, računar, internet). Naselje u kojem porodica stanuje je određeno kao gradsko naselje, seosko

naselje ili prigradsko naselje (naselje prelaznog tipa koje se nalazi u neposrednom okruženju grada i sa kojim je u funkcionalnoj vezi).

Za ispitivanje dinamike porodičnih aktivnosti 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). Za potrebe ovog istraživanja je izdvojeno pitanje o tome koliko često se svaka porodična aktivnost dešava u svakodnevnom životu porodice kao indikator njihove frekventnosti. Ukupno je upitnikom Child-PFA obuhvaćeno 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.

Unutrašnja konzistentnost je merena Kronbahovim α koeficijentom koji je iznosio 0,83 kod porodica sa decom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću, odnosno 0,84 kod porodica sa decom tipičnog razvoja. Podaci su preuzeti iz istraživanja kojim je bilo obuhvaćeno 60 porodica sa decom sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću starosti od pet do 20 godina, kao i 107 porodica sa decom tipičnog razvoja uzrasta od pet do deset godina (Axelsson & Wilder 2014). U našem istraživanju Kronbahov α koeficijent iznosi 0,88 što ukazuje na dobru unutrašnju saglasnost instrumenta.

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 CP grupi popunilo 83 majki (75,5%), 18 očeva (16,4%) i devet rođaka ili staratelja (8,2%), dok je u TR grupi to učinilo 119 majki (88,8%), 14 očeva (10,4%) i jedan staratelj (0,7%). Grupe su bile ujednačene prema polu informanata ($\chi^2 = 1,87$, $df = 1$, $p = 0,170$, $\phi = 0,10$). Informanti iz CP grupe su stariji od informanata iz TR grupe (CP, $Mdn = 41,00$, $IQR = 8$; TR, $Mdn = 39,00$, $IQR = 5$; $U = 6138$, $z = -2,03$, $p = 0,04$), ali sa malim uticajem veličine razlike ($r = 0,13$).

Statistička obrada i analiza podataka

U obradi podataka korišćene su određene metode deskriptivne i inferencijalne statistike. Tačnije, korišćeni su apsolutna frekvenca, procenat, medijana, aritmetička sredina, kvartili, standardna devijacija, kao i 95% interval poverenja uz navođenje gornje i donje granice (95% CI: $LL-UL$). U delu preliminarnih analiza, izračunat je Kronbahov koeficijent α kao mera unutrašnje konzistentnosti. Za sve statističke analize je zadat α nivo od 0,05.

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

kontingencije. Za bivarijantne frekvencijske nacрте tipа 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 kategorijske varijable od kojih najmanje jedna ima više od dva nivoa, odnosno za druge tipove bivarijantnih frekvencijskih nacрта, jačina veze između varijabli je izražena kroz Kramerov pokazatelj V . Za utvrđivanje razlike između grupa na numeričkoj varijabli (ordinalni ili intervalni nivo) primenjen je Man-Vitnijev U -test za planirano poređenje uz naknadno utvrđivanje veličine uticaja r koji je klasifikovan kao mali: 0,10–0,29, umereni: 0,30–0,49 ili veliki uticaj: 0,50–1,00 (White & Korotayev 2004). Logistička regresija za dihotomne zavisne varijable je primenjena za ispitivanje modela za predikciju kategorijskih ishoda sa dve kategorije.

REZULTATI

Frekventnost javljanja porodičnih aktivnosti

Deskriptivni pokazatelji frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti za svih sedam domena, uz statističku značajnost razlika, dati su u Tabeli 2.

Tabela 2. Frekventnost javljanja porodičnih aktivnosti: Komparacija grupa porodica prema domenima porodičnih aktivnosti

Frekventnost porodičnih aktivnosti	CP grupa	TR grupa	p (r) [†]
	Mdn ($Q1-Q3$)	Mdn ($Q1-Q3$)	
1. Aktivnosti u zatvorenom prostoru ^a	3 (3–4)	3 (3–4)	0,019 (0,17)
2. Pripremanje obroka ^a	4 (3–4)	3,5 (3–4)	0,907 (0,01)
3. Rutinski poslovi ^a	4 (3–4)	4 (3,5–4)	0,087 (0,13)
4. Aktivnosti na otvorenom ^a	2 (1–3)	3 (3–3)	0,000 (0,34)
5. Organizovane aktivnosti ^b	1 (1–1,75)	2 (1–2,75)	0,000 (0,29)
6. Zajednički izlasci ^b	2 (1–3)	3 (3–4)	0,000 (0,47)
7. Odlazak na odmor ili vikend ^c	1,5 (1–2,5)	2,5 (2–3,5)	0,000 (0,40)

Napomena: CP grupa – Grupa porodica sa detetom s cerebralnom paralizom; TR grupa – Grupa porodica sa detetom tipičnog razvoja. Veće vrednosti ukazuju na veću frekventnost javljanja. Statistički signifikantno veće frekventnosti su podebljane.

^avrednosti: 1 = nikad/skoro nikad, 2 = mesečno, 3 = nedeljno, 4 = dnevno

^bvrednosti: 1 = nijednom, 2 = 1–2 puta, 3 = jednom mesečno, 4 = češće od jednom mesečno (u prethodna tri meseca)

^cvrednosti: 1 = nijednom, 2 = jednom, 3 = 2–3 puta, 4 = više od 3 puta (u prethodnih godinu dana)

[†] Man-Vitnijev U -test.

Kada su upoređene frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti između dve grupe, statistički značajne razlike medijana su nađene u četiri od sedam ispitivanih domena (Tabela 2). Razlike su najveće u domenu zajedničkih izlazaka ($p = 0,000$, $r = 0,47$) koji su se u svakodnevnom životu porodica CP grupe dešavali jednom do dva puta tokom tri meseca, a u životu porodica TR grupe najmanje jednom mesečno.

Razlike umerenog intenziteta su nađene još i u domenu odlazaka na odmor ili vikend ($p = 0,000$, $r = 0,40$). U periodu od godinu dana, porodice CP grupe su odlazile na odmor jednom ili nisu nijednom. Nasuprot tome, porodice TR grupe su putovale jednom ili dva do tri puta za godinu dana.

Umerene razlike su utvrđene u domenu aktivnosti koje porodice zajedno obavljaju na otvorenom ($p = 0,000$, $r = 0,34$), a koje su se u CP grupi dešavale uglavnom mesečno, a u TR grupi nedeljno.

Statistički značajne razlike male veličine uticaja postoje u zajedničkom obavljanju organizovanih aktivnosti ($p = 0,000$, $r = 0,29$). Aktivnosti ovog tipa su se javljale jednom do dva puta tokom tri meseca u životu porodica TR grupe, dok se u porodicama CP grupe uglavnom nisu dešavale.

Najmanje, ali i dalje statistički značajne razlike postoje u domenu aktivnosti koje porodice zajedno obavljaju u zatvorenom prostoru ($p = 0,019$, $r = 0,17$). Aktivnosti ovog tipa su se javljale uglavnom na nedeljnom nivou. Naknadnim uvidom u deskriptivne mere je uočeno da se ove aktivnosti češće odvijaju u TR grupi ($M = 3,4$, $SD = 0,5$, 95% CI: 3,3–3,5) nego u CP grupi ($M = 3,1$, $SD = 0,9$, 95% CI: 2,9–3,2).

Učestalosti javljanja porodičnih aktivnosti su ujednačene i uporedive u domenima aktivnosti zajedničkog pripremanja obroka i zajedničkog obavljanja rutinskih poslova (Tabela 2). Jedino se aktivnosti pripremanja obroka nešto češće javljaju u životu porodica CP grupe u poređenju sa porodicama TR grupe ($Mdn = 4$ naspram $Mdn = 3,5$), ali bez dostizanja statističke značajnosti te razlike.

Prediktivne mogućnosti frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti

Kako bi se razmotrio način na koji prisustvo cerebralne paralize, kao višestruke ometenosti, dovodi do promena frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti, postavljeno je pitanje o mogućnosti predikcije pripadnosti grupi na osnovu skupa prediktorskih varijabli. Sprovedena je logistička regresija za dihotomne zavisne varijable. Odabran je set prediktorskih varijabli koje se odnose na frekventnost porodičnih aktivnosti (Tabela 3).

Tabela 3. Participacija u porodičnim aktivnostima: Prediktivne mogućnosti frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti u odnosu na pripadnost grupi ispitanika

Frekventnost porodičnih aktivnosti	B	S.E.	Wald	df	p	OR	95% CI	
							LL	UL
1. U zatvorenom	0,015	0,214	0,005	1	0,944	1,015	0,668	1,543
2. Pripremanje obroka	0,447	0,247	3,281	1	0,070	1,564	0,964	2,536
3. Rutinski poslovi	-0,597	0,257	5,402	1	0,020	0,550	0,333	0,911
4. Akt. na otvorenom	-0,156	0,177	0,774	1	0,379	0,856	0,605	1,210
5. Organizovane akt.	-0,275	0,185	2,217	1	0,136	0,760	0,529	1,091
6. Zajednički izlasci	-0,391	0,177	4,898	1	0,027	0,676	0,478	0,956
7. Odmor ili vikend	-0,443	0,178	6,170	1	0,013	0,642	0,453	0,911

Napomena: S.E. – standardna greška; OR – količnik verovatnoće; CI – interval poverenja; LL – donja granica; UL – gornja granica. Statistički signifikantni prediktori su podebljani.

Model sadrži sedam faktora koji se odnose na frekventnost javljanja porodičnih aktivnosti iz različitih domena u životu porodice, nezavisno od toga koje osobe najčešće učestvuju i da li ispitanik obično učestvuje (Tabela 3). Ceo model, sa svim prediktorima, bio je statistički značajan ($\chi^2 = 46,50$, $df = 7$, $p < 0,001$, $n = 241$) što ukazuje na mogućnost predviđanja prisustva cerebralne paralize na osnovu podataka o frekventnosti javljanja porodičnih aktivnosti. Model u celini objašnjava između 17,6% (R^2 Koxsa i Snela) i 23,6% (R^2 Nagelkerkea) varijanse i tačno klasifikuje 68,3% slučajeva, uz pozitivnu prediktivnu vrednost od 66,7% i negativnu od 69,5%.

Kao što je prikazano u Tabeli 3, tri od sedam faktora su dala jedinstveni statistički značajan doprinos modelu. U pitanju su frekventnost obavljanja rutinskih poslova, zajedničkih porodičnih izlazaka i zajedničkih odlazaka na porodični odmor ili vikend. Najjači prediktor jeste frekventnost zajedničkih izlazaka. Međutim, sva tri prediktora imaju količnik verovatnoće manji od 1 što pokazuje da informanti CP grupe ređe odgovaraju da su rutinski poslovi, zajednički porodični izlasci i porodični odlasci na odmor ili vikend frekventniji u životu njihove porodice.

DISKUSIJA

Kada se razmatra frekventnost porodičnih aktivnosti, stiče se uvid u dinamiku i tip aktivnosti koje stoje na raspolaganju članovima porodice u svakodnevnom porodičnom životu. Ukoliko se porodične aktivnosti detaljnije razmotre kroz biopsihosocijalni pristup ometenosti, može se uočiti da one, suštinski, predstavljaju prilike za uključivanje. U porodičnom životu, te prilike za uključivanje se javljaju sa određenom učestalošću, odnosno frekventnošću. Imajući u vidu da je *Izvršavanje zadataka u trenutnom okruženju* jedan od konstrukta *Međunarodne klasifikacije*

funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja (ICF; WHO 2001), odnosno *Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja za decu i mlade* (ICF-CY; WHO 2007) i to u okviru komponente *Aktivnosti i učestvovanje*, sledi da operacionalizacija kvalifikatora *Izvođenje* u ovom slučaju podrazumeva podatak o tome da li je dete s cerebralnom paralizom, kao član porodice, prisutno tokom odvijanja porodičnih aktivnosti i da li ono učestvuje u izvršavanju tih aktivnosti. *Učestvovanje* se može operacionalizovati kroz stepen uključenosti deteta s cerebralnom paralizom u datim aktivnostima što, šire sagledano, predstavlja uključenost u životnu situaciju, odnosno samu *participaciju* (Granlund et al. 2012; WHO 2013). Oslanjajući se na ove polazne, teorijske postavke, i na osnovu analize prikupljenih podataka, možemo da vidimo da se većina porodičnih aktivnosti odvija sa većom frekventnošću u životu porodica sa detetom tipičnog razvoja u poređenju sa porodicama sa detetom s cerebralnom paralizom. Uopšteno, članovi porodice ispitanika tipičnog razvoja češće zajedno izlaze, odlaze na odmor ili vikend i češće se bave organizovanim aktivnostima, zajedničkim aktivnostima u zatvorenom prostoru ili na otvorenom. Pripremanje obroka i obavljanje rutinskih poslova su dva domena porodičnih aktivnosti koje su se javljale podjednako frekventno (Tabela 2). Ovakav nalaz je u skladu sa prethodnim istraživanjima porodičnih aktivnosti u populaciji dece sa teškom intelektualnom i višestrukom ometenošću (Axelsson & Wilder 2014).

Rezultati logističke regresije su potvrdili prediktivne mogućnosti pojedinih karakteristika participacije u porodičnim aktivnostima. Na osnovu ovih nalaza možemo da steknemo detaljniji uvid o načinu na koji prisustvo cerebralne paralize, kao višestruke ometenosti, dovodi do promena porodične dinamike. Porodična dinamika je, za potrebe ovog istraživanja, operacionalizovana i razmatrana kroz frekventnost porodičnih aktivnosti. Najjači prediktor promena porodične dinamike jeste frekventnost zajedničkih izlazaka (Tabela 3). Ovaj domen obuhvata aktivnosti poput odlaska u kupovinu, biblioteku, pozorište, bioskop ili na igralište, koncert i zabave. Takođe, obuhvata još i izlete u prirodu i zajedničke posete prijateljima i rođacima. U pitanju je, dakle, domen koji se odnosi na vremenski i finansijski zahtevnije aktivnosti, aktivnosti koje podrazumevaju kako fizičko i organizaciono anagažovanje, tako i bolju dostupnost informacija i mogućnosti transporta. Istovremeno, jedan broj ovih porodičnih aktivnosti se oslanja na socijalnu mrežu izvan najužeg porodičnog kruga, a kroz kvalitet zajednički provedenog vremena višestruko doprinosi ispunjavanju socijalnih, emotivnih i kulturnih potreba porodice i njenih članova. Slično bi se moglo navesti i za drugi prediktor, porodične odlaske na odmor ili vikend. Rutinski poslovi, kao treći prediktor, obavljaju se u neposrednom kućnom okruženju za koje je prethodno pokazano da je u celosti pod uticajem prisustva cerebralne paralize (Milićević 2016). Imajući to u vidu, nalaz pokazuje da svakodnevne poteškoće i briga o detetu s cerebralnom paralizom koju na sebe najčešće preuzimaju roditelji (Bulić et al. 2012; Tadema et al. 2006), ostavljaju posledice vidljive kako u raspodeli svakodnevnih obaveza i dužnosti, tako i u aspektu porodičnog života koji se odvija izvan tog neposrednog porodičnog okruženja.

ZAKLJUČAK

Sumirajući rezultate istraživanja, možemo da zaključimo da se većina porodičnih aktivnosti ipak odvija sa većom frekventnošću u životu porodica sa detetom tipičnog razvoja nego u porodicama sa detetom s cerebralnom paralizom. Izuzetak su pripremanje obroka i obavljanje rutinskih poslova kao svakodnevne aktivnosti u životu porodice.

Kao prediktori promena dinamike porodičnog života u grupi ispitanika s cerebralnom paralizom izdvojile su se frekventnosti obavljanja rutinskih poslova, zajedničkih porodičnih izlazaka i zajedničkih odlazaka na porodični odmor ili vikend. U pitanju su vremenski i finansijski zahtevnije aktivnosti koje u određenoj meri podrazumevaju veće fizičko i organizaciono anagažovanje porodice, bolju dostupnost informacija i transporta i širu socijalnu mrežu. Zbog toga, one u najvećoj meri odražavaju posledice prisustva cerebralne paralize, kao višestruke ometenosti. Dakle, ovakav ishod empirijski pokazuje da su posledice prisustva cerebralne paralize vidljive i u dinamici porodičnih aktivnosti.

Značaj ovog nalaza je u tome da je skrenuta pažnja na činjenicu da u porodicama ispitanika s cerebralnom paralizom postoji manje prilika da oni participiraju, a na frekventnost aktivnosti u porodičnom okruženju treba gledati kao na postojanje prilika da se deca ili adolescenti s cerebralnom paralizom uključe. Drugim rečima, razlikuju se dinamika i tip aktivnosti koje stoje na raspolaganju ispitanicima u svakodnevnom porodičnom životu. Praktično, utvrđivanje frekventnosti zajedničkih aktivnosti u porodičnom okruženju je prvi korak u razvijanju strategija i planiranju intervencija u okviru specijalnog edukacijsko-rehabilitacijskog rada sa decom iz ove populacije i njihovim porodicama. Izolovano posmatran podatak o participaciji deteta s cerebralnom paralizom, bilo da se radi o (ne)učestvovanju ili o stepenu njihove uključenosti u pojedine porodične aktivnosti, ne može i ne sme da bude uziman kao pokazatelj i/ili merilo uspešnosti uključenosti u životne situacije i efikasnosti sprovedenih programa podrške ukoliko se u razmatranje ne uzme i postojeća porodična dinamika.

Sve prethodno navedeno govori u prilog postavljene hipoteze postoje razlike između frekventnosti porodičnih aktivnosti grupe porodica sa detetom s cerebralnom paralizom i grupe porodica sa detetom tipičnog razvoja. Može se zaključiti da je hipoteza potvrđena.

Ograničenja istraživanja

Ograničenja ovog istraživanja prvenstveno proizilaze iz činjenice da je uzorkom obuhvaćen relativno mali broj porodica, da je uzorak planiran kao prigodan i manjim delom formiran metodom *snežne grudve*, kao i da su mogućnosti statističke obrade podataka bile limitirane. Širi spektar sociodemografskih faktora bi mogao da obezbedi bolju reprezentativnost uzorka u odnosu na populaciju osoba sa cerebralnom paralizom, kako u pogledu polne i starosne strukture, tako i u pogledu varijabilnosti stepena motoričkog oštećenja i prisustva pridruženih poremećaja.

Osim toga, nisu dodatno istražene razlike u odnosu na tip i oblik cerebralne paralize, kao ni razlike u odnosu na prisustvo pridruženih poremećaja. U razmatranje nisu uzete ni razlike u odnosi na pojedine karakteristike porodice, kao ni njihove preferencije kada je odabir aktivnosti u pitanju, a koje bi mogle da budu jedan od subjektivnih uzroka postojećih razlika.

LITERATURA

- (1) Axelsson, A. K., (2014). *Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities*. (Doctoral dissertation). School of Health Sciences, Jönköping University, Sweden.
- (2) 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), pp. 523–534. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/cch.12044>.
- (3) 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), pp. 13–25. Available at: <http://www.maneyonline.com/doi/abs/10.1179/2047387712Y.0000000008>.
- (4) 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), pp. 1–12.
- (5) Granlund, M. et al., (2012). Differentiating Activity and Participation of Children and Youth with Disability in Sweden. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(October), pp. S84–S96. Available at: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=0002060-201202001-00012>.
- (6) Imms, C. et al., (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), pp. 2204–2215. Available at: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638280902971406>.
- (7) King, G. et al., (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), pp. 209–234.
- (8) Milićević, M., (2016). *Karakteristike participacije dece s cerebralnom paralizom* (doktorska disertacija). Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- (9) Milićević, M., Potić, S. & Trgovčević, S., (2011). Socijalna participacija dece sa cerebralnom paralizom u porodičnom i vršnjačkom okruženju. In S. Potić et al., eds. *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije "Specijalna edukacija i rehabilitacija"*, Beograd, 15-18. 04. 2011. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, pp. 44–52.
- (10) Nedović, G. et al., (2012). *Socijalna participacija osoba sa invaliditetom* L. Švirtlih, D. Ilić Stošović, & D. Marinković, eds., Beograd: Društvo defektologa Srbije.
- (11) Pakula, A.T., Van Naarden Braun, K. & Yeargin-Allsopp, M., (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20(3), pp. 425–452. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2009.06.001>.

- (12) Palisano, R.J. et al., (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(2), pp. 142–149. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2010.03819.x> [Accessed November 17, 2016].
- (13) Sholevar, G.P. & Perkel, R., (1990). Family systems intervention and physical illness. *General Hospital Psychiatry*, 12(6), pp. 363–372. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/016383439090003U>.
- (14) Svien, L.R., Berg, P. & Stephenson, C., (2008). Issues in aging with cerebral palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), pp. 26–40.
- (15) Tadema, A.C., Vlaskamp, C. & Fonteine, H., (2006). The time and effort in taking care for children with PMD: a study on care load [Abstract]. *Profound and multiple disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), pp. 261–266. Available at: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2006.00322_13.x.
- (16) White, D. & Korotayev, A., (2004). Chapter 5 – *Statistical Analysis of Cross-Tabs*, Available at: <http://intersci.ss.uci.edu/~drwhite/xc/!XC-BK5.pdf>.
- (17) 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. Available at: <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>.
- (18) WHO, (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY)*, Geneva: World Health Organization. Available at: <http://www.who.int/classifications/>.
- (19) WHO, (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*, Geneva: World Health Organization. Available at: <http://www.who.int/classifications/en/>.
- (20) Žegarac, N., Džamonja Ignjatović, T. & Milanović, M., (2014). *Kada nam nedelja dolazi sredom: Usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, Beograd: Fakultet političkih nauka: Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu.

CHANGES IN FAMILY ACTIVITIES DYNAMICS IN FAMILIES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

The aim of this study was to examine the changes in family activities dynamics in the everyday life of families with a child with cerebral palsy as compared to families with a child with typical development. The sample of this descriptive, cross-sectional and comparative research consisted of 110 families with a child with cerebral palsy and 134 families with a child with typical development. The Child Participation in Family Activities Questionnaire (Child-PFA; Axelsson & Wilder 2014) was used. The results showed that the members of the family with a child with typical development went on outings, on vacation or weekend and were engaged in organized activities, indoors or outdoors activities more frequently together than family members of the family with a child with cerebral palsy. The frequencies of routine chores, family outings, and going on vacation or weekend were confirmed predictors of changes, as these were time-consuming and financially demanding activities that implied better availability of information and transport and wider social network. Empirical evidence proves that the consequences of the presence of cerebral palsy are visible in the dynamics of family activities.

KEYWORDS: family / family environment / family life dynamics / family activities / cerebral palsy