

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И
РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

мр Лидија Д. Бањац

КВАЛИТЕТ ИНТЕРПЕРСОНАЛНИХ
ОДНОСА У ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ СА
ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

Докторска дисертација

Београд, 2016.

**UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF SPECIAL EDUCATION AND
REHABILITATION**

Lidija D. Banjac

**THE QUALITY OF INTERPERSONAL
RELATIONSHIP IN FAMILIES WITH
CEREBRAL PALSY CHILDREN**

Doctoral dissertation

Belgrade, 2016.

**Ментор: Др Снежана Николић,
редовни професор,
Универзитет у Београду -
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију**

Чланови Комисије :

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

- 2. Др Снежана Николић,
редовни професор,
Универзитет у Београду -
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију**

- 3. Др Зорица Матејић-Ђуричић,
редовни професор,
Универзитет у Београду -
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију**

- 4. Др Биљана Бодрошки-Спариосу,
доцент,
Универзитет у Београду -
Филозофски факултет**

Докторску дисертацију посвећујем својим родитељима, Драгомиру и Олги, којима дугујем захвалност за безусловну љубав и подршку коју ми пружају. Хвала им на томе што су ме научили да верујем у себе и будем упорна.

Ментору, Проф. др. Снежани Николић, посебно се захваљујем на стрпљивости, посвећености, драгоценим саветима, усмеравању и на дугогодишњој сарадњи која је обележила мој професионални пут. Захваљујем јој и као пријатељу.

Члановима Комисије, Проф. др. Зорици Матејић –Ђуричић, Проф. др. Данијели Илић – Стошовић, Доц.др. Биљани – Бодрошки Спариосу, захваљујем на подршци и важним професионалним саветима , који су ми много помогли у изради дисертације.

Својој породици, Владимиру, Марку и Нађи, захваљујем на љубави, пожртвованости, стрпљењу, разумевању и подршци у најтежим тренуцима и на радости којом испуњавају мој живот.

Захваљујем се својој драгој сестри Весни, што је увек ту за мене.

Својим драгим колегама из Специјалне болнице за церебралну парализу и развојну неурологију, захваљујем на несебичној помоћи током израде докторске дисертације.

Посебну захвалност дугујем др. Гордани Ружичић, која је, нажалост, кратко време постојала у мом животу, али успела да остави печат и обогати га и лично и професионално.

Резиме

Породична средина је важан оквир за одрастање детета са церебралном парализом. Стручњаци који су са разних аспеката инволвирани у комплексну мрежу која пружа здравствену заштиту, хабилитацију, едукацију, или брине о аспектима социјализације детета, имају важан заједнички задатак, да подрже и оснаже породицу у настојањима да чак и о детету са вишеструким оштећењима, брине у кућним условима насупрот институционалном смештају, а за добробит и деце и породице.

Истраживање породичног миљеа нам даје обиље информација, а њиховим систематизовањем, долазимо до јединственог профила породичних потреба које је неопходно сагледати и испунити, како би породична средина могла да буде језгро адекватне и квалитетне подршке детету са телесном ометеношћу.

Циљ овог истраживања је да испита квалитет интерперсоналних односа у породицама деце са церебралном парализом. Узорак чини 80 парова родитеља или самохраних родитеља, и то 60 у експерименталној и 20 у контролној групи. Експериментална група је подељена у три групе по 20 родитеља, према степену тежине облика церебралне парализе. Класификација тежине облика урађена је према GMFCS скали, а у сврху истраживања коришћени су следећи инструменти: Тест процене брачних релација (MAT), Ротов тест процене односа родитељ – дете, Скала за процену васпитних стилова, Скала породичне средине, Скала за процену сиблинг релација и Преглед понашања родитеља у превазилажењу здравствених проблема у породици. Истраживањем смо утврдили да су односи у брачном субсистему родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе бољи од односа у брачном субсистему родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе, разлика је статистички значајна ($p < .01$). Такође, родитељи деце са тежим обликом церебралне парализе, боље функционишу у односу на родитеље деце са тешким обликом церебралне парализе, разлика је статистички значајна ($p < .05$). Квалитет брачних релација не зависи од интелектуалног статуса детета. На Ротовом тесту процене

односа родитељ – дете, између експерименталне и контролне групе, постоји статистички значајна разлика на димензијама: Презаштићивање ($p < .01$), Превелико попуштање ($p < .01$) и Прихватање ($p < .05$). Испитивањем превалентног васпитног стила, пронашли смо да је ауторитаран васпитни стил чешћи у породицама деце са лакшим обликом церебралне парализе у односу на породице деце са тешким обликом церебралне парализе, и та разлика је статистички значајна ($p < .01$). Интелектуално функционисање не корелира значајно са избором васпитног модела, нити са начином на који родитељи излазе у сусрет потребама детета, кад је у питању експериментална група. Резултати на Скали породичне средине, показују да између експерименталне и контролне групе постоји статистички значајна разлика на димензијама Независност ($p = .01$) и Разнода ($p = .001$). Групни профил експерименталног узорка показује одступање од просека у све три групе подузорка према степену тежине облика церебралне парализе. Родитељи деце са лакшим обликом церебралне парализе имају високе скорове на субскали Независност, а најниже на Конфликтима. Родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе најниже скорове имају на субскали Независност и Разнода. На тесту испитивања сиблинг релација, утврдили смо да је код сиблинга без церебралне парализе комуникација и изражавање осећања према сиблингу са церебралном парализом обрнуто пропорционална тежини оштећења, а директно пропорционална интелектуалној очуваности сиблинга са церебралном парализом. Између група родитеља деце према тежини облика церебралне парализе, постоји статистички значајна разлика ($p < .05$) кад је у питању комуникација са сиблинзима без церебралне парализе, која зависи од тежине оштећења сиблинга са церебралном парализом. Такође, родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе, сматрају да су им деца типичног развоја занемарена и да се не баве довољно њима, и та разлика међу групама родитеља је статистички значајна ($p < .05$), а исти резултат смо забележили и код запажања да што су сиблинзи са церебралном парализом старији, сиблинзи без церебралне парализе мање времена проводе са њима. На инструменту којим смо испитивали стратегије родитеља за превазилажење здравствених проблема у породици, нисмо евидентирали статистичке значајности, али смо утврдили да родитељи из узорка најчешће прибегавају обрасцу 2.

превладавања, који се односи на стратегије усмерене на тражење и коришћење социјалне подршке и на јачање индивидуалне психолошке снаге и стабилности.

Породица се мора подстаћи да јасно изрази своје потребе, као и да јој се помогне да дође до правих ресурса за задовољење тих потреба. Анализом унутар породичних односа, открићемо поље интервенције, јер резултати наглашавају важност оснаживања породице и обезбеђивање адекватне социјалне подршке на ширем нивоу. Стабилност породице је кључна за пружање подршке детету у дуготрајним здравственим процедурама и повећаним захтевима бриге и неге детета са церебралном парализом.

Abstract

Family environment is a significant context for the upbringing of a child with cerebral palsy. Experts who are involved in the complex network of health care and therapy, education or socialization have an important task to support affected families both at home and in the institutional care. This task in return will reap a great benefit to both children and families.

Our research in the family environment offer edample data. When this data is systematized, we learned of the unique profile of family needs which could be the core of adequate and high-quality support for the child with physical disabilities.

The aim of this study was to examine the quality of interpersonal relationships in families of children with cerebral palsy. The sample consisted of 80 parents (both married or single), 60 parents in experimental and 20 in the control group. The experimental group was divided into three groups of 20 parents, based on the degree of weight form of cerebral palsy in their children. Classification weight of the composition was performed by GMFCS scale, and the other research tools (scales and tests) included:” Marital adjustment test”, “Roth’s test for evaluating the parent and child relationship”, “Parenting style questionnaire”, “Family environment Scale”, “Scale for the assessment of sibling relations” and “Coping health inventory for parents”. The result indicated that the relations in the marriage subsystem in families with children with mild form of cerebral palsy are better than in the families with children with severe form of cerebral palsy, the difference was statistically significant ($p < .01$). Also, parents of children with moderate cerebral palsy, work better in relation to the parents of children with severe cerebral palsy, the difference was statistically significant ($p < .05$). The quality of marital relations do not depend on the intellectual status of the child. Roth’s test for evaluating the parent and child relationship, between the experimental and control groups, showed statistically significant difference in the dimensions: Overprotection ($p < .01$), Overindulging ($p < .01$) and Acceptance ($p < .05$). By examining the prevalent educational style, we found that the authoritarian

educational style more common in families of children with mild form of cerebral palsy compared to families of children with severe cerebral palsy, and this difference was statistically significant ($p < .01$). Intellectual functioning does not correlate significantly with the choice of educational model, nor the way in which parents can meet the needs of the child in the experimental group. Family environment scale results indicated statistically significant difference between the experimental and control groups in the dimensions of Independence ($p = .01$) and Entertainment ($p = .001$). Experimental group profile shows a deviation from the average in all three groups of sub-samples according to the severity form of cerebral palsy. Parents of children with mild form of cerebral palsy have high scores on the subscales Independence, and the lowest in the Conflict. Parents of children with severe cerebral palsy have the lowest scores on the subscales Independence and Recreation. Sibling relationship test indicates that healthy siblings communication and expression of feelings towards the sibling with cerebral palsy, are inversely proportional to the severity of cerebral palsy, and directly proportional to the intellectual functioning of siblings with cerebral palsy. Communication between parents and healthy siblings depends on severity of cerebral palsy siblings, there is a statistically significant difference ($p < .05$). Also, parents of children with severe cerebral palsy, believe that their healthy children are neglected and not sufficiently address them, and the difference between groups of parents was statistically significant ($p < .05$). The same result was found in observation that as sibling with cerebral palsy is older, healthy sibling spend less time with them. Results on Coping health inventory for parents showed that parents usually recourse to the coping pattern 2: maintaining social support, self-esteem, and psychological stability.

In conclusion, families should be encouraged to articulate their needs and be assisted in finding the right resources to meet those needs. The analysis within family relationships will aid in discovering the field of intervention, because the results emphasize the importance of supporting families while providing adequate social support on a broader level. Family stability is crucial factor in supporting the child in long-term medical procedures, augmented demands on health care for a child with cerebral palsy.

Садржај

Увод.....	1
I. Теоријске основе истраживања.....	4
1. Породица	5
1.1. Теоријска одређења породице-биолошке, психолошке , социолошке дефиниције.....	5
1.2. Породица у оквирима системског приступа.....	9
1.2.1.Основна одређења.....	9
1.2.2.Породица као систем.....	9
1.2.3. Модели породичног живота.....	12
1.2.4. Функционални породични обрасци.....	15
1.2.5. Дисфункционални породични обрасци.....	17
1.2.6. Кризе у породици.....	18
2. Породица детета са церебралном парализом.....	22
2.1. Церебрална парализа.....	22
2.2. Специфичности породичног система детета са церебралном парализом.....	24

2.2.1. Брачни субсистем.....	25
2.2.2. Родитељски субсистем.....	27
2.2.2.1. Васпитање и васпитни стилови.....	31
2.2.2.2. Дечије потребе.....	38
2.2.3. Сиблинг субсистем.....	40
3. Стрес у породици деце са церебралном парализом.....	42
3.1. Теоријски оквир појма стреса-историјат, дефиниције, класификација.....	42
3.2. Теоријски модели породичног стреса.....	45
3.3. Ресурси и резилијентност.....	46
3.4. Стратегије превладавања.....	49
II Циљ, задаци и хипотезе истраживања.....	52
1. Циљ истраживања.....	53
2. Задаци истраживања.....	53
3. Хипотезе истраживања.....	54
III Методологија истраживања.....	55
1. Узорак	56
1.1. Опис узорка.....	56
2. Време и место истраживања.....	63
3. Варијабле	63
4. Инструменти истраживања.....	65
5. Поступак испитивања.....	70
6. Обрада података.....	71

IV Резултати	72
4.1. Квалитет брачних односа.....	73
4.2. Однос родитељ–дете.....	75
4.3. Превалентност васпитних модела.....	84
4.4. Динамика породичних односа.....	89
4.5. Односи у сиблинг субсистему.....	101
4.6. Понашање родитеља у превладавању здравствених проблема у породици.....	104
V Дискусија	111
VI Закључак	137
Литература.....	142
Прилози.....	155
1. Тест квалитета брачних релација	156
2. Ротов тест процене односа родитељ-дете.....	157
3. Упитник о превалентности васпитног стила.....	159
4. Скала породичне средине.....	162
5. Упитник о релацијама у сиблинг субсистему.....	164
6. Преглед понашања родитеља у превазилажењу здравствених проблема у породици.....	165
7. Биографија.....	168
8. Библиографија.....	169

9. Изјава о ауторству.....	171
10. Изјава о истоветности.....	172
11. Изјава о коришћењу.....	173

Увод

Истраживања породичног контекста и динамике, као и функционисања појединих субсистема у породицама деце са церебралном парализом имају вишеструки значај. Као теоријски оквир помажу нам да разумемо психосоцијалну проблематику деце са церебралном парализом. У практичном смислу, значајна су као основа на којој ће се развити одговарајући третман и хабилитација ове деце. Резултати ових истраживања могу послужити стручњацима других профила, нарочито у области породичне терапије, као смернице за организовање и пружање стручне помоћи породици детета са церебралном парализом. У том смислу је значајно да комплексно сагледамо проблеме са којима се суочавају ове породице. Када се у породици деси рођење детета са церебралном парализом, новонастала ситуација погађа не само дете, већ цео породични систем. Дугогодишњим радом са децом са церебралном парализом, на основу посматрања понашања деце у оквирима породичних субсистема, долазимо до сазнања колико је породица заиста значајан чинилац и колики је њен утицај у свим сегментима функционисања детета са церебралном парализом. Ипак, мишљења смо да се недовољно примењује и развија комплексан приступ породици, а њене могућности су недовољно искоришћене у специјалној едукацији и рехабилитацији. У практичном раду, сведоци смо да су ефекти примењене терапије дуготрајнији, ако родитељи активно учествују, ако су заинтересовани и прате стање свог детета. Међутим, то се често не дешава. У већини случајева, осим основних података, не знамо много о породици: како функционишу поједини субсистеми, какви су односи међу њима, како реагују на потребе детета са церебралном парализом, какви су васпитни модели, начини на који родитељи излазе у сусрет дечјим потребама, какви су ресурси породице, како реагују на стрес и како проналазе начине превладавања, како и колико можемо да се на њу ослонимо у планирању терапеутских поступака у дуготрајним процесима развоја, едукације, хабилитације, професионалног оспособљавања и социјалне интеграције деце са церебралном парализом, има ли и какви су јој потенцијали да се заједничким снагама пронађе модел за прекопотребно оснаживање. С обзиром да стања различитих

моторичких поремећаја захтевају врло дуг и напоран рехабилитациони пут, често са неизвесним исходом, долази до психосоцијалних притисака који доводе до промена у породичним субсистемима, које могу да дезинтегришу породицу. Последице тога су немерљиве, дете губи неопходну подршку и мотивацију која му је важна у процесу рехабилитације. У породици детета са церебралном парализом, постоје бројне околности које више отежавају но што омогућавају развој хармоничних реципрочних односа родитељ–дете (Живковић, 1994). Неки родитељи отворено саопштавају и показују да им је помоћ и подршка било које врсте потребна, траже повратну информацију да ли добро и правилно поступају са својим дететом, док су неки родитељи мање приступачни за сарадњу, али на неки посредан начин шаљу исту поруку: да се не сналазе у новонасталој ситуацији и да им је помоћ неопходна.

Породице које посвете цео живот бризи о детету са церебралном парализом, суочавају се са јединственим стресорима и захтевима током живота. У ситуацијама када су законитости функционисања и развоја породице озбиљно нарушене рођењем детета са тежим моторичким поремећајима, као што је церебрална парализа, долази до драматичних промена у породичном функционисању под утицајем деловања паранормативног стреса, као и до комплексне кризне ситуације, где се појачано ангажују сви чланови породице да би се та криза превазишла. Многе породице развију своје ресурсе и способности да организују свакодневну бригу о детету са ометеношћу, али такође одговоре и потребама осталих чланова породице и породичној заједници у целини. Ова, тзв. „критична породична снага“ је фокус породичних и здравствених истраживања у покушају да се разјасни које породичне особине играју главну улогу у ублажавању последица стресора и производе позитивне здравствене ефекте у рехабилитацији детета (McCubbin & Huang, 1989).

Бројна истраживања су вршена у циљу проналажења и разјашњавања механизма превладавања кризе у породици детета са церебралном парализом. Као резултат, углавном се помињу: позитиван породични став, подршка блиских особа, духовна подршка, лично усавршавање и заступање, позитивна социјална интеракција (Lin, 2000). Будући да је садашња пракса да се породица охрабри и оснажи да одгаја

чак и вишеструко ометену децу у кућном окружењу, насупрот институционалном смештају, постоји хитна потреба за емпиријским доказима о односима у породичном систему, начинима борбе родитеља да превладају свакодневне проблеме водећи бригу о здравственом стању детета, који би служили као водич стручњацима из области породичне терапије, као и стручњацима из области здравства и сродних дисциплина у развијању програма пружања стручних услуга овим породицама. Међутим, најважнију практичну сврху ово истраживање би требало да има на ширем друштвеном нивоу, како би се подигао ниво свести шире друштвене заједнице о проблемима ових породица и потреби њихове заштите, помоћи и подршке на свим нивоима.

I
ТЕОРИЈСКЕ ОСНОВЕ ИСТРАЖИВАЊА

1. ПОРОДИЦА

1.1. Теоријска одређења породице

У савременим истраживањима, сусрећемо се са безброј дефиниција породице, у складу са њеним комплексним битисањем и функционисањем - од филозофских, социолошких, психолошких, васпитних, до економских и правних. Међу свакако најпознатијим дефиницијама је традиционална, коју је давно дао Огист Конт, према којој је породица основна друштвена ћелија (Мићуновић, 2010). Једну од често цитираних и свеобухватних дефиниција налазимо код Младеновић (1979, стр. 32): "Породица је основна друштвена група која, зависно од историјског и друштвено-економског развитака, окупља лица везана браком и њихово потомство, а евентуално још и шири или ужи круг крвних и других сродника, који се удружују ради задовољења разноврсних биолошких потреба (задовољење полног нагона, рађање и подизање деце), економских потреба (производња, потрошња, размена), социјалних (заштита чланова породице), васпитних, емотивних и других потреба". Током историје, мењале су се и дефиниције, али им је свакако заједничко одређење да је један од најзначајнијих субсистема друштва и најзначајнији контекст одрастања за дете. По Вуков, (1994, стр.19): „Породица је примарна заједница био-социјалног карактера која историјски мења своје облике и функције, али у основи настаје као друштвено санкционисана веза између жене и мушкарца и њихове рођене или усвојене деце. Сврха постојања породице је у томе да се члановима обезбеде услови за њихов раст и развој, током различитих фаза животног циклуса“. Даље, ауторка, бавећи се у свом раду превасходно младима у породици, каже: "...Омогућавајући младим члановима емоционалну топлину, заштиту и подршку уз овладавање комуникационим вештинама и социјалним спретностима, породица оспособљава младе за живот у заједници – у породици и друштву. Породична и општа културна традиција (обичаји, норме, систем вредности и друго) део су наслеђа, односно корени из којих породица гради свој идентитет и остварује континуитет постојања“ (стр. 9).

Не постоји јединствен тип породице, али постоје неки општи проблеми са којима се сусреће савремена породица. Све већа комплексност савременог живота и различитост стилова живљења отежавају уопштавања о породичном систему у целини. Без обзира на начине дефинисања, важне одреднице су трајност релација и интензивна емоционална размена. За потребе овог рада, задржаћемо се на три концептуална одређења породице: биолошки, социолошки и психолошки.

Биолошки циљ постојања породице усмерен је на репродуктивну функцију, „стварање следеће генерације младих, одраслих, способних за даље биолошке циљеве“ (Вуков, 1994, стр. 9). У биолошком смислу, породица као заједница води репродукцији и обнављању врсте (Ружичић, 2004). Биолошка концепција теоријских одређења породице, подразумева нуклеарну породицу, тј. систем који чине брачни партнери и деца.

Социолошке дефиниције породице се базирају на структури породице, те је посматрају и изучавају као јединствену друштвену групу. Историјски гледано, породица је највеће промене и доживела на социолошком плану, мењала јој се структура, функције, приоритет потреба и развојна динамика. Стара патријархална породица нестаје, појављује се савремена, нуклеарна породица са другачијим функционисањем и повећаним друштвеним захтевима, диктираним савременим животом. У савременој породици, фокус је померен са биолошког на психолошке и друштвене функције. Појмови на које наилазимо у литератури су углавном „ћелија друштва“, „социјална група“, „институција друштва“... Голубовић (1981, стр. 57) у својој дефиницији, уједињује социјалну и биолошку функцију: „Породица је био-социјална јединица, јер не настаје само према друштвеним законитостима, правилима и конвенцији, већ и према биолошким законима репродукције и на основу крвне везе између чланова који је сачињавају“. Друштвена функција породице је да омогући биолошку, друштвену и културну репродукцију друштва и да својим члановима пружи услове за задовољење низа потреба на биолошком, економском и психолошком нивоу. Социолошке дефиниције, на овај начин, сажимају сва три одређења породице: биолошки, социјални и психолошки. Савремену породицу социолози схватају као породицу у којој постоји афирмација заједништва и

индивидуалности, односа љубави и солидарности, отворене и јасне комуникације између брачних партнера, поделе улога на основу способности, договора и склоности чланова породице (Драгишић-Лабаш, 2014).

Амерички национални институт за ментално здравље дефинише породицу као мрежу међусобних обавеза (оданости, привржености), (Баришић и сар., 2011). Психолошки концепт одређења породице постаје актуелан тек око средине XX века, кад се јавља породична терапија (Милојковић и сар., 1997). Овај концепт се ослања на сложеност мреже међуљудских релација, које се базирају на трајним емоционалним везама између чланова породице, где су везе између родитеља и деце трајне, док брачне релације не морају да буду. „Породичне интерперсоналне везе су сложеније, трајније, дубље и интензивније емоционално обојене, него везе у другим групама“ (Драгојевић, 2006, стр.10). Емоционалне и интимне везе карактеристичне за међуљудске интеракције чланова породице, значајно померају границе од онога шта они планирају, организују, намеравају – према ономе шта они желе, осећају, чега се плаше, итд. (Бодрошки-Спариосу, 2010). Психолошки аспект породичног функционисања је нераскидиво повезан са прва два, али је отворио неке нове димензије породичног функционисања, који укључује различите врсте и квалитет партнерских-брачних релација, односа родитељ - дете, као и односа између деце. Овај концепт произилази из системске теорије породице. У оквиру психолошког концепта породице, у истраживањима се помињу психодинамски и системски приступ породици.

Психодинамски приступ породици – чији је фокус на интрапсихичким процесима сваког члана. Чланови породице се посматрају појединачно, као индивидуе, а породично понашање као збир индивидуалних понашања сваког члана. Проблеми функционисања се посматрају само једносмерно, „монокаузално - са аспекта једносмерног узрочно – последичног деловања и односа“ (Ружичић, 2004, стр. 8). Избори партнера или дисфункционални породични обрасци, интерпретирају се као премештени и пројектовани односи из претходних породица сваког од супружника. Екерман је представник психодинамске оријентације, који „увођењем

појма релације приближава појам социјалног учествовања партнера у оквиру брака и породице“ (Станимировић, 2004, стр. 26).

Системски приступ породици полази од тога да је породица систем међузависних делова и да промена у сваком делу утиче на систем у целини. У оквиру системског приступа, Митић (1992) разликује:

1. Структуралне теорије,
2. Развојне теорије.

Структуралне теорије полазе од тога да је породица социјална институција са организованим обављањем унапред утврђених функција. Породица у оквирима ове теорије има своју организацију, структуру и низ различитих улога за своје чланове, које имају велику важност за функционисање породице. Правила се преносе трансгенерацијски (Бодрошки – Спариосу, 2010). Један од теоретичара који заступају ову теорију је и Бергер (1994, стр. 12): “Породица је формална социјална група са ограниченим бројем чланова и са великим бројем основних веза. Квалитет тих веза је специфичан. Трајање тих веза је дуже или доживотно, док је комплексност велика“. Наводећи даље објашњења своје дефиниције, каже: „Формална група има структуру, дуже траје и има низ спона и праваца кретања. Породица је група са ограниченим бројем чланова и распоредом улога за све чланове. Битна одлика такве формалне групе је карактер веза између чланова и улога“ (Бергер, 1994, стр. 12).

Развојне теорије претпостављају промене и развој породичног система у одређеном периодичном следу. Овај теоријски концепт претпоставља да се породица „развија и мења кроз време, баш као што и индивидуа у свом животном веку пролази кроз различите фазе“ (Бодрошки-Спариосу, 2010, стр. 28). Ова теорија укључује два основна појма: први је појам породичног животног циклуса, који раздваја породична искуства у фазе или периоде, док се други појам односи на развојне задатке, који се дефинишу као пораст одговорности које настају у извесним фазама живота породице. Митић (1992) породицу описује као систем који се креће кроз време, дакле наглашава развој и промене породичног система.

1.2.Породица у оквирима системског приступа

1.2.1. Основна одређења

Почетак развоја породичне системске теорије везује се за име Bowenа, који 60-тих година разрађује идеју да је функционисање сваког појединца интегрално повезано са функционисањем сваког другог члана породице (Станимировић, према Бергер, 1990). Нови модели породице у супротности су са класичним приступима. Породица у оквирима системског приступа подразумева функционисање породице као једног развојног система, условљеног унутрашњом организацијом и структуром, али и спољашњим системима и друштва у целини. Савремени системски приступ породици у први план истиче принцип холистичког гледања на породицу, етиолошко-системску екологију и пробабилистички детерминизам, који претпоставља ружно, циркуларно узроковање (Медић и сар., 1997). Породични систем је хијерархијски организован, који садржи јасно ограничене субсистеме. Централни концепт системске теорије је холизам (разумевање целине насупрот појединачним члановима), и хомеостаза (способност породице да направи равнотежу између стабилности и промене) (Wright & Leahey, 2005). Примењујући системски приступ као основну парадигму у проучавању породичног функционисања, породица се може разумети као „живи систем који представља организовану, трајну, самообнављајућу целину са мењајућим обрасцима људског понашања” (Голднер-Вуков, 1988, стр. 36).

1.2.2. Породица као систем

Системски приступ породици, може се теоријски разложити преко концепата опште теорије система. Концепт целовитости подразумева породицу као целину, што је више од збира чланова или збира њихових понашања. Унутар породичног система се издвајају брачни, родитељски и сиблинг субсистем. Концепт реципроцитета нам указује на тенденцију да промене у једном субсистему утичу на промене у другим

субсистемима и породичном систему у целини. Субсистеми имају сопствену организацију, границе и правила функционисања. Правила се могу посматрати и кроз начине испуњавања три врсте задатака које породица мора да испуни да би оправдала своју улогу у социјализацији, психолошком и биолошком развоју чланова породице, а према Голднер-Вуков (1988), то су: базични задаци – исхрана, заштита, подршка, љубав; развојни задаци – подстицање раста и сазревања и задаци који се односе на прилагођавање и реаговање на кризне догађаје. Језгро породице чини брак, јер од њега воде сви путеви и странпутице породичног функционисања, док се целина породичног система формира у пуном смислу доласком деце, као нове снаге породице. Снижену функционалну активност једног члана породице, преузимањем већег броја активности компензује други члан породице. Ова корекција доводи систем у равнотежу, али нема напретка. Да би се систем мењао у правцу нових позитивних промена, мењају се интеракције, комуникација и на тој основи грађене релације (Ружичић, 2004). Карактеристика сваког система састоји се у томе да он има границе. Границе су невидљиве линије између појединих делова субсистема исказане групом правила о томе ко и како учествује у породичном животу. “Оне су начин ограничавања просторне, временске и емоционалне територије односа у породици” (Голднер-Вуков и сар., 1988, стр.36). Границе брака подразумевају двоструке унутрашње „линије раздвајања“ и то према родитељском субсистему и према дечијем субсистему. Са друге стране, брачни партнери постављају границе према ванпородичном окружењу. Границе сиблинг, односно дечијег субсистема постављају се према брачном и родитељском пару као посебним породичним подсистемима, уз сталну опасност да дође до интергенерацијских пробоја, али и према релевантним деловима мезо и макро система споља. Границе према критеријуму пропустљивости могу бити отворене, затворене и полупропустљиве, а према критеријуму променљивости могу бити флексибилне, круте и хаотичне (Милошевић, 2009). Матејић–Ђуричић (1999) указује на три могућа оквира истраживања односа између брака, родитељства и развоја детета. Први од механизма на који брачни односи родитеља делују на развој њихове деце односи се на стварање општег модела породичног функционисања који чини формативни контекст развоја детета, будући

да породица представља језгро породичног функционисања и тиме битно одређује укупну породичну климу. Први оквир дефинише утицај брака на развој детета као индиректни утицај преко релације породица-брак-дете. Породица затим делује на родитељство, јер партнерске релације увек утичу – јачају или слабе, родитељски систем. То је други оквир у којем се посматрају релације породица-родитељство - дете, који помаже да се на специфичнијем плану разуме како се партнерска релација одражава на развој детета, а поремећај брачних односа утиче на тешкоће детета у развоју и прилагођавању. Трећи оквир дефинише непосредни утицај партнерске релације на понашање детета и у њему се сагледава посебан механизам директног деловања кроз трансмисију основних порука партнера (родитеља) које они шаљу својој деци, па је тај однос могуће посматрати кроз релацију породица - дете. Породица се у оквирима системског приступа, посматра као живи систем који је у сталној промени, она се развија и функционише као тим, где свако има своју улогу и утицај на другог члана, чиме се ствара сложени систем међуодноса (Вуков, 1994). Концепт циркуларне каузалности подразумева њену развојност кроз кружни систем где је крај једне и почетак следеће фазе. Систем има две доминантне тенденције: да се очува и да се адаптира и прошири. Концепт диференцијације подразумева да се систем временом усложњава, развија и мултипликује везе између субсистема и унутар субсистема. „Систем је непрекидно у ситуацији трагања за динамичким еквилибријумом“ (Станимировић, 2004, стр. 27), што представља концепт хомеостазе. Разумевање промена у овим системима – друштвеном и породичном и њихових међусобних утицаја, омогућава системским породичним терапеутима другачију опсервацију односа: породичних, партнерских, између родитеља и деце, као и сиблинг позицију. „Укратко, према системском приступу, породица је динамичка целина или динамичка структура, систем у коме промене једног субсистема доводе до промена у другим субсистемима и у функционисању целе групе и појединих чланова, систем који има своје, мање или више флексибилне и пропустљиве границе према спољашњој средини или између појединих субсистема, група у којој постоје сталне интеракције и мање или више утврђена правила

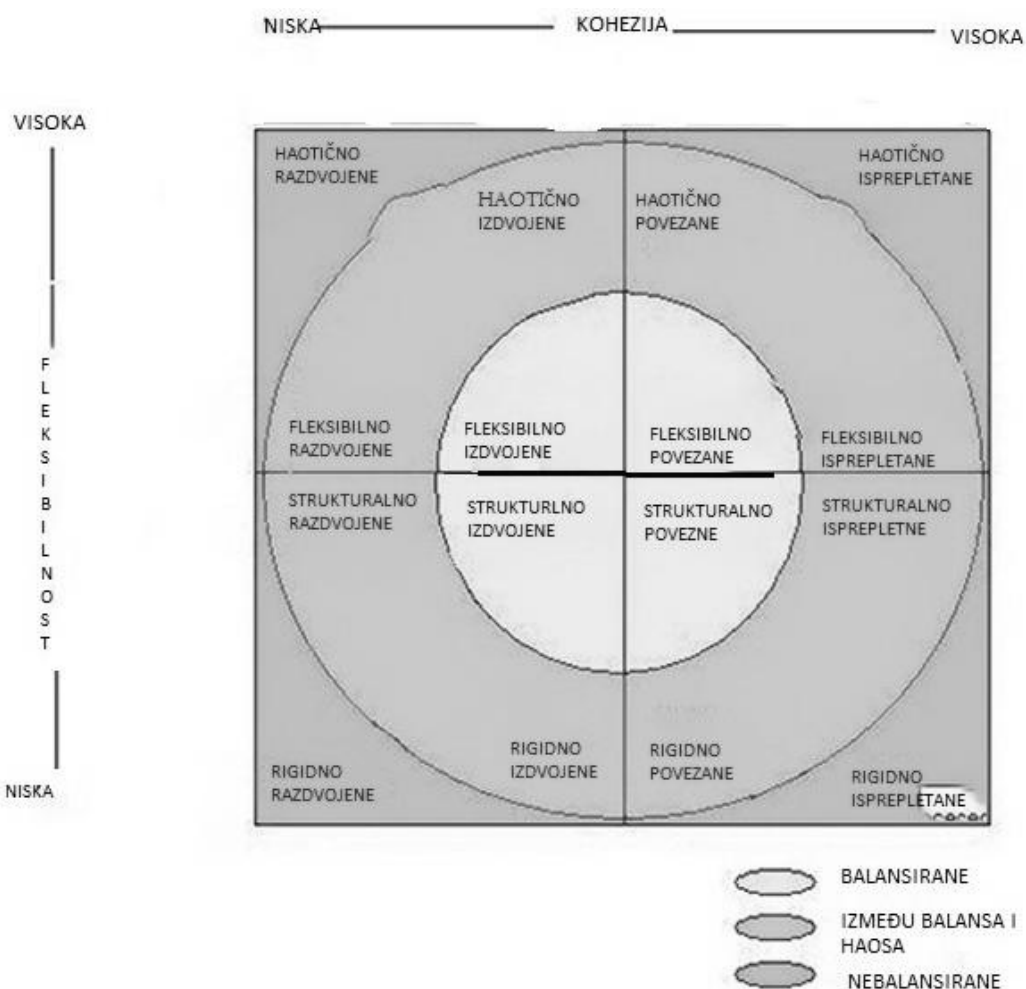
одношења према другим члановима, расподела улога и најчешће хијерархијска расподела моћи“ (Драгојевић, 2006. стр. 15).

1.2.3. Модели породичног живота

У теорији, наилазимо на неколико најчешће цитираних и коришћених модела породичног функционисања. Међу њима је свакако **Олсонов циркумплекс модел**, који је аутор развијао са намером да преброди неслагања између истраживања, теорије и праксе (Olson, 2000). Фокус овог модела су три централне димензије брачног и породичног система: кохезија, флексибилност и комуникација. Ове три димензије су настале као покушај да се концептуално групише преко 50 различитих истраживања која покушавају да објасне брачну и породичну динамику. Кохезију аутор описује као заједништво, као емоционалне везе које чланови породице гаје једни према другима, као успостављање равнотеже између међусобног раздвајања и заједништва. Према аутору, постоје четири нивоа рангирања кохезије, од веома ниског до веома високог. На основу овог модела, ти екстреми су окарактерисани као неповољни за породичне односе у дугорочном смислу.

Фокус флексибилности је како систем одржава равнотежу насупрот променама. Ове промене се односе на промене у вођству, улогама и правилима у породици. Олсон је дефинише као квалитет и експресију вођства и организације, односи међу улогама и преговарања (Olson, Gorall & Tiesel, 2007). И овде се рангира од ригидног модела до хаотичног, који су екстремни, док структурисани и флексибилни ранг, између два екстрема, воде складном и умереном породичном функционисању. Некада су аутори наглашавали да је предност система да буде ригидан и отпоран на промене. Међутим, у данашњој литератури се наводи да је складном породичном функционисању потребна и промена, као и стабилност. Флексибилне породице су оне које лако могу прилагодити своје функционисање измењеним захтевима средине и у периоду кризе или промена, способне су да се мењају и прилагођавају (Perosa & Perosa, 2001). Функционалне породичне системе на димензијама адаптабилности и кохезивности са отвореном комуникацијом

карактерише тенденција ка стабилности, одржавању равнотеже, али и потреба за прилагођавањем одређеним животним околностима (Тодоровић, Матејевић & Симић, 2012). Комуникација као димензија, полази од становишта да уравнотежен породични систем има одличну комуникацију. Она се у Олсоновом моделу посматра као помоћна димензија. Под комуникацијским способностима се подразумева могућност слушања осталих чланова, вештина договарања, дељење емоција, поштовање других и праћење. Модел је представљен дијаграмом са средиштем у коме се секу вредности четворостепених димензија кохезије и флексибилности.



Слика 1. Олсонов модел породичне кохезије и флексибилности (преузето из Circumplex model of marital and family systems, Journal of family therapy, 2000, 22, стр.148).

Резултат је матрица коју чине 16 типова породица, које се своде на три основне категорије породичног функционисања:

1. Балансиране (4 типа породица које су балансиране и у односу на кохезивност и у односу на адаптивност);
2. Средње (8 типова породица које су балансиране само по једној од главних димензија);
3. Екстремне (4 типа породица које функционишу ван оптималне и ван балансиране зоне и кохезивности и адаптивности).

Бергер (1987), који је дао и једну од дефиниција брака и породице, у свом **РРРГ моделу** одређује четири димензије породичног функционисања:

1. Ред или поредак (Р1),
2. Рад или активност, у смислу структурирања времена или бихевиорални репертоар (Р2),
3. Размена (Р3),
4. Глад или жеље и очекивања чланова (Г).

Ред је принцип или систем правила која одређују постојање породице као психолошког система и одређује структурални аспект породице. Рад је категорија која обухвата функционисање и функције чланова породице. Размена се сматра централном димензијом квалитета породице, јер подразумева комуникацију, кохезију, слагање, повезаност, споразумевање, итд. Глад као четврта димензија подразумева жеље, потребе и очекивања, тј. мотивацију (Бергер, 1994). Дисфункционална породица је она која има слаб или ригидни ред, слаб или јак рад, слабу или конфузну комуникацију и фрустрирану мотивацију. Аутор овде даје теоријску конструкцију, док практичну применљивост оставља отвореном за истраживаче. Станимировић (2004) наводи неке од занимљивих резултата истраживања Митићеве (1997а), а која се односе на породице деце са церебралном парализом тестиране према РРРГ моделу. Тако, димензија Реда значајно се не разликује између мајки експерименталне и контролне групе, док је по процени очева ред изузетно висок. Димензија Рад је код мајки у оквиру просека, док је код очева

натпросечно висок. Резултати на димензији глад су дијаметрално супротни – очеви су натпросечно задовољни, а мајке натпросечно незадовољне.

Модел ГРАДИР се појављује као проширење или модификација модела Бергер. Аутор је Кнежевић (1994), а модел је створен након примене упитника, а под претпоставком да су неке од димензија битније од других. Тако је настала шестостепена скала, према којој се испитује размена, активност, демократичност, индивидуација, ред и глад. У домаћој литератури, често се користи у истраживањима породица на тему вршњачког насиља, малолетне делинквенције, итд. (Хрнчић, 2008; Вујовић & Мијановић, 2013).

1.2.4. Функционални породични обрасци

Теоретичари који се баве породицом, под њеном функционалношћу обично подразумевају оптимално породично функционисање (Walsh, 1993). „Функционално“ се тако изједначава са нормалним, а „дисфункционално“ са патолошким породичним обрасцима.

Међу бројним покушајима дефинисања видова здравог функционисања породице, издвојићемо обележја које наводи Митић (1997б):

1. Повезаност чланова у заједницу која показује бригу и подршку;
2. Поштовање слободе и аутономије, прихватање разлика, висока толерантност на разлике;
3. Нега, социјализација деце и брига и заштита чланова са здравственим проблемима или инвалидитетом;
4. Организациона стабилност;
5. Јасне границе између субсистема;
6. Адаптибилност и флексибилност у односу на унутрашње и спољашње захтеве, као предуслов стратегија превладавања стреса;
7. Отворена комуникација;
8. Ефикасно решавање проблема и разрешавање конфликта;
9. Опште прихваћен систем веровања породице;

10. Етичке вредности и уважавање шире друштвене заједнице;

11. Адекватни економски ресурси и адекватна психосоцијална подршка преко мреже социјалних система и субсистема.

Преко концепта системске теорије породице, ове одлике се преносе и на субсистеме, јер оно што важи за целину, важи и за делове система. У функционалној породици влада атмосфера поверења, спектра емоција и мишљења. Толеришу се разлике, влада емпатија и брига, као и преговарање и компромис између брачних партнера. За функционисање породице (партнерства) је веома важна способност решавања проблема, и то: идентификовање проблема, разговор са одређеним особама о проблему, разматрање скупа могућих решења, избор једног решења, спровођење одлуке, праћење и оцена ефикасности одабраног решења (Walsch, 1982).

Функционалне породице, по Минучину (Minuchin, 1974) треба да имају јасне границе, да буду довољно флексибилне за прилагођавање променама, да имају прихватљиву хијерархију, родитељски субсистем изнад дечијег и да негују индивидуалну диференцијацију. Скинер (Skinner, 1983., према Баришић и сар., 2011) сматра да је за успешно остваривање основних, развојних и кризних задатака у породици значајно, пре свега, извођење улога, које подразумевају приписивање специфичних задатака сваком члану, сагласност и спремност у прихватању задатака и њихову ефикасну реализацију. Да би се улоге успешно реализовале и интегрисале, неопходна је квалитетна комуникација – узајамно разумевање, као и емоционална експресија.

Вуков (1994) као основне карактеристике оптималне породице наводи:

1. Афилијативан став према људском сусрету-отворене породице које траже контакт, базично верујуће;
2. Високо поштовање индивидуалности и аутономије;
3. Отворена јасна и поштена комуникација;
4. Чврста родитељска коалиција, егалитарна са расподелом моћи између родитеља;
5. Флексибилна контрола, договарање у оквиру базичне хијерархије родитељи–деца;

6. Висока спонтаност интеракције, са доста хумора и досетки;
7. Високи ниво иницијативе, насупрот пасивности;
8. Јединственост и разлике се охрабрују и уважавају, поштују се јаки карактери насупрот стереотипном, конформистичком понашању.

Здрава породица толерише и подстиче посебност, поседује вештине у договарању, постизању споразума, решавању проблема и способна је да прихвати промену (Вуков, 1994).

1.2.5. Дисфункционални породични обрасци

Дезинтегрисане породице са дисфункционалним обрасцима, функционишу супротно од претходно наведених обележја. “Општа одлика дисфункционалних породица је одсуство родитељског савеза, интеграцијске коалиције, интергенерацијско пробијање граница, поремећај партнерске релације, нејасна комуникација са слањем двоструких порука, различити васпитни стандарди, хаотична расподела васпитног ауторитета и моћи“ (Ружичић, 2004., стр.17).

Породица коју карактеришу дисфункционални обрасци тешко налази решења за проблем са којима се породица у току свог развоја сусреће и који представљају неминовност у животу сваке породице. Здрава и функционална породица није она која нема проблема, већ она која се отворено суочава са проблемима, реструктурира своје обрасце прилагођавајући их и мењајући их, што представља темељ раста и развоја. Здрава и функционална породица користи насталу кризу као шансу за развој.

Медић и сар., (1997) сажимајући основне елементе дисфункционалног породичног система, наводе:

- Поремећене границе међу субсистемима;
- Хаотичну организацију породичног живота;
- Нејасне комуникације и одсуство вештине договарања;
- Ниски адаптациони потенцијали породице на промене, одрастање, болест и смрт блиских особа;

- Недостатак заједништва, недостатак сагласности по битним питањима породичног живота;
- Емоционална неповезаност и недостатак заједништва;
- Недостатак подршке, солидарности и сарадње;
- Хаотична структура моћи, присутна савезништва, коалиције, триангулације.

Истраживања породица у Србији 90-тих година, од стране Гачића и сар. (2005, према Љубичић, 2009), налазе да су се породице у овом периоду, за кратко време од неколико година, помакле од претежно функционалних ка изузетно дисфункционалним. Међутим, и поред умрежености и хаотичности на емоционалном и адаптабилном нивоу (према Олсоновим димензијама), породице се могу посматрати као функционалне у дисфункционалном контексту.

„Дисфункционална, дезинтегрисана породица је породица коју карактерише недостатак заједништва и недостатак сагласности међу члановима у битним питањима породичног живота, емоционална неповезаност, недостатак подршке, солидарности и сарадње што доводи до поремећености породичних улога, тешких и честих сукоба који се не разрешавају и до поремећаја: психопатолошких или социјално патолошких појава код чланова породичног система. Дисфункционална породица тешко подноси губитак и промену, живи без временске димензије, склона је понављању истих образаца и нема чврстих односа размене са спољним светом“ (Вуков, 1994., стр.24).

1.2.6. Кризе у породици

Породичне кризе могу да буду развојне – везане за промене у току животног циклуса и неразвојне, које се јављају независно од фазе животног циклуса, а изазване су вољно или невољно (Walsh, Carter & McGoldrick, 1989). Животним догађајима, у ширим оквирима, можемо сматрати сва искуства која захтевају значајну промену устаљених животних образаца индивидуе (Atwood & Weinstein, 2002). Могу бити категорисани на три начина:

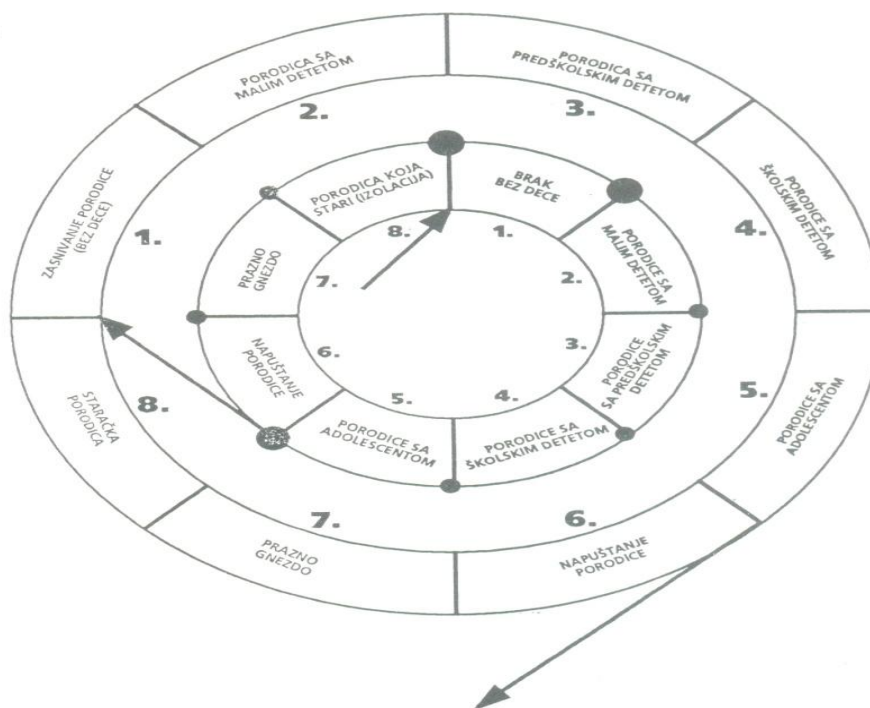
1. Нормативни развојни, као што су: венчање, рођење детета, полазак у школу, пубертет, војска, студирање, пензионисање, старење;

2. Нормативни историјски, као што су ратови и економске кризе; и

3. Паранормативни, неочекивани (изненадни) догађаји, као што су: хронична болест, губитак посла, откриће инцеста, развод, рођење детета са оштећењем, а који могу да изазову висок ниво стреса. Као одговор на изненадни, неочекивани догађај, као што је рођење детета са оштећењем, мењају се уобичајене улоге и динамика породице. Криза настаје када се повећа количина стреса, како унутарпородичног, тако и оног који долази из спољашње средине. Стрес као одговор организма на спољашње захтеве води ка исцрпљивању организма у психичком, физичком и социјалном смислу (Опалић & Лешић, 2001). Кад се говори о кризи у оквиру породице, апострофира се стресор, тј. животни догађај који је „довољно велике магнитуде да изазове промене у породичном систему“ (Митић, 1997б, стр.46). Иста ауторка, наводи три врсте промена у породици:

1. развојно очекиване промене – промене изазване развојем појединих чланова породице или породице као целине;
2. намерно изазване промене - промене изазване планираним и намерним утицајем преко разних врста превентивних, терапијских или друштвених програма друге врсте;
3. промене условљене спољашњим неочекиваним догађајима (Митић, 1992).

Kružnica porodičnih ciklusa



Слика 2. Кружница породичних циклуса (преузето из „Школа за родитеље“, Медић и сар., 1997, стр.40).

На слици 2. приказани су развојни циклуси у породици – очекиване развојне промене. Прва фаза је заснивање породице, а последња је старачка породица. Путања породице има облик круга, а свака следећа или претходна генерација има такође кружни облик путање, која је концентрична са претходном или следећом. Догађаји који сачињавају кружницу породичног циклуса су нормативни, развојно очекивани догађаји.

Према истом аутору, породични стресори су догађаји који по интензитету могу да изазову промену у породичном систему:

- Акцидентни догађаји, као што су значајни губици (смрт, болест, инвалидност, присилно одвајање, тешки материјални губици и сл.);
- Нормативни догађаји или развојно очекивани који се дешавају у готово свим породицама на прелазу из једне у другу развојну фазу (рођење детета, одвајање детета од куће, пензионисање родитеља и сл.);
- Унутарпородичне тешкоће и напетости.

Влајковић (1998., стр. 34) наводи да је „за кризу карактеристично да се руше стари обрасци функционисања и изграђују нови, као и да увек наговештава промену која није делимична и успутна, већ је мање-више целовита и суштинска“.

Међу акцидентним догађајима који делују као снажан паранормативни стресор је рођење детета које због различитих етиолошких фактора, мора да буде под посебним здравственим надзором и чије стање, прогноза и коначно дијагноза, захтева промене у очекивањима и дотадашњем начину живота. У том смислу, предмет нашег истраживања су породице деце са хроничном ометеношћу, односно деце са дијагнозом церебралне парализе.

2. ПОРОДИЦА ДЕЦЕ СА ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

Према међународној класификацији функционисања, ометености и здравља (*International classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, World Health Organisation, 2001), а ради јасне термилошке одреднице, користићемо појам оштећење у развоју, развојна ометеност, односно деца са ометеношћу или оштећењем, која у медицинском смислу имају органски поремећај који води до органске патологије (нпр. до сензорних, моторичких или неуролошких оштећења).

2.1 Церебрална парализа

Церебралну парализу као појам, 1862. године у литературу уводи Џон Литл, кад је описао 63 деце са специфичним неуролошким симптомима. Клиничку слику је представио као ход на врховима прстију, маказасто преплитање ногу, лако оштећење руку и страбизам као чест пратећи симптом. Церебрална парализа је стање где је доминантно моторичко оштећење (парализа) узрокована статичким, непрогресивним лезијама мозга који се јављају конгенитално или до друге године живота (Miller, 2005). Према истом аутору, преваленца се креће 2-3 на 1000 живорођене деце, а тај број се значајно повећава кад је реч о претерминској новорођенчади. Етиологија церебралне парализе је бројна и разнолика. Етиолошки фактори су важни са аспекта разматрања да ли дете прати очекиван правац сазревања и развоја. Познавање фактора ризика је пресудно у ситуацијама кад тип церебралне парализе не може рано да се одреди, јер управо ово знање о општим факторима ризика може бити врло важно за рану детекцију и пажљиво праћење ризичних беба. Родитељима је етиологија врло важна, јер их доводи до одговора зашто је дошло до церебралне парализе. Уопштено, према времену деловања, етиолошке факторе делимо на пренаталне, перинаталне и постнаталне. Церебрална парализа има широк дијапазон клиничког испољавања, од благих форми, дискретних моторичких испада, до тешких моторичких оштећења, која често прате и ментални дефицити, епилепсија, сензорна оштећења, као и оштећење говора. Поред медицинског аспекта, кад је нужна

повезаност и учесталост посета одговарајућим здравственим установама, проблем се преноси на остала поља функционисања породичног система, друштвени, материјални, итд., утичући на квалитет живота и изазивајући потресе у свим сферама породичног живота. Како ће породице реаговати и да ли остају последице, како се породице реорганизују и суочавају са новонасталом ситуацијом, који су механизми који их покрећу или ометајући фактори који ремете, фокус су бројних истраживања, са циљем да се покрену најсврсисходнији механизми, ради превладавања кризне ситуације и прилагођавања на нове захтеве живота.



Слика 3. Стручни тим (преузето из Miller, 2005.: Cerebral Palsy, Springer, стр.5)

Велики тим стручњака окружује породицу са дететом са церебралном парализом, а организован је око система едукације, система здравствене заштите, хабилитационог стручног тима за церебралну парализу, као и система друштвене подршке. Прожимање различитих области заштите, добра сарадња и комуникација, омогућава најбоље ресурсе деци и њиховим породицама.

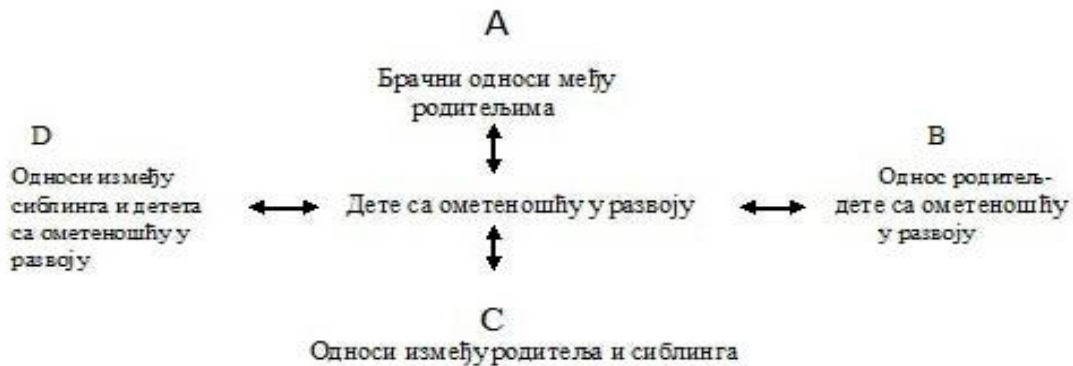
2.2. Специфичности породичног система детета са церебралном парализом

Породице које организацију живота посвете бризи и нези детета са церебралном парализом, суочавају се са јединственим стресорима и захтевима током живота. Рођењем детета мењају се обрасци и динамика породичног функционисања. Рођење детета са ометеношћу, са непредвидивим током развоја и прогнозом која није добра, доводи до јаког потреса породичне структуре и динамике и до потпуне промене концепта дотадашњег функционисања. Прилагођавање на промењене услове је дуг процес са неизвесним исходом. Бројна истраживања наводе најчешће проблеме са којима се среће породица детета са церебралном парализом: суочавање са дијагнозом, отежани и промењени захтеви за подизање и одгајање детета, хоспитализације, одређивање васпитног стила и брига за будућност детета. Начин на који се породица односи према овим проблемима одређује и ток развоја детета. Тако се у литератури као најчешћи поремећаји наводе: психички поремећаји код детета, браће, сестара и родитеља; разводи, поремећени односи на релацији родитељ-дете (Станимировић, 2004).

Према системској теорији породице, проблеми који се јаве у породичном функционисању после рођења детета са церебралном парализом се преко циркуларно каузалног система преносе на све субсистеме.

Гледиште у коме је однос мајке и детета унутар породице, виђен као строго двојни однос, који је функционисао као посебна целина, мења се у гледиште да је породица систем у којем сви чланови међусобно контактирају. Унутар малог независног породичног система постоје мање везе (мајка-дете, отац-дете, супруг-супруга, сестра-брат). Свака породица гради своје јединствене низове интеракција и начина на које чланови функционишу као појединци и као породична целина, суочавајући се са другим системима (проширена породица, пријатељи, друштвени, образовни и медицински системи) (Николић, Илић-Стошовић, Илић, 2010).

На слици 4. шематски је приказан такав један систем, у којем су, преко узрочно - последичних веза повезани сви чланови породице.



Слика 4. Шематски приказ циркуларно каузалног система, где промене у сваком субсистему, преко узрочно последичних веза доводе до промена у другим субсистемима (преузето из Vadasy et al., 1984, str.155: Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions, *Family relations*).

Анализом функционисања појединих субсистема покушаћемо да разјаснимо битне карактеристике интерперсоналних односа у породицама деце са церебралном анализом.

2.2.1. Брачни субсистем

Иако је много тога написано што сугерише да стрес, бол и други фактори повезани са родитељством детета са ометеношћу у развоју, резултирају високим стопама брачне неслоге, брачног незадовољства и развода, овај податак је слабо подржан истраживањима. Истраживања показују да родитељи деце са ометеношћу у развоју имају бракове који показују читав спектар функционалних и дисфункционалних обележја, који се срећу и у општој популацији, а већина родитеља деце са ометеношћу у развоју имају функционалне бракове. Иста обележја која предвиђају здраве и нездраве односе у браку у општој популацији, могу предвидети здраве и нездраве бракове међу родитељима деце са ометеношћу у развоју (Sobsey, 2004). Вегнер и Дондерс (Wiegner & Donders, 2000) утврдили су да

неједнака дистрибуција улога у свакодневној бризи о детету може довести до осећаја преоптерећености једног родитеља. У студијама које се баве распадом породица деце са ометеношћу у развоју наилазимо на врло контрадикторне податке.

Живковић (1994) изводећи закључке из истраживања које се бавило проучавањем односа у породици детета са ометеношћу у развоју, генерализује да: 1. отац најчешће напушта породицу, 2. распада породица су чешћи код младих родитеља или тамо где нису ни били стабилни, и тамо где су у питању тешка физичка оштећења. Лонго и Бонд (Longo & Bond, 1984) позивајући се на резултате истраживања Фридриха (Friedrich, 1979) о механизмима успешног превладавања последица рођења детета са ометеношћу, наводе да је задовољство у браку, које је забележено у 79% случајева, најпоузданији предиктор успешног превладавања последица рођења детета са ометеношћу. Митић (1997а) наводећи резултате истраживања породице детета са церебралном парализом, наглашава да је значајан показатељ брачне и породичне дисфункције, готово супротна и веома различита перцепција ситуације од стране брачних партнера (очеви опажају породицу као јединствену, док је мајке сматрају подељеном, на једној страни је отац, на другој савез мајка-дете). У истом истраживању, жене немају довољно подршке од стране партнера, сумњају у његову лојалност, а мужеви „беже“ од куће, јер не могу се суоче са дијагнозом детета и са несрећном супругом. Бритнер и сар., (Brittner, et al. 2003) у свом истраживању, где су поређене групе родитеља са дететом са церебралном парализом и родитеља са децом типичног развоја, долазе до закључка да нема значајне корелације између задовољства у браку и стања детета. Аутор наводи да се овај податак може наћи и у резултатима неких ранијих истраживања, нпр. Казака (1987, 1989) и Редона (1992). У обе групе, задовољство у браку обрнуто је сразмерно родитељском стресу, невезано за стање детета. У истраживању Батона и сар. (Button et al., 2001), аутор наводи да у резултатима не постоји корелација између стреса мајке и подршке партнера, али су ниво ометености детета и повезаност нивоа ометености детета и подршке партнера, главни предиктори за стрес мајке. Флоријан и Финдлер (Florian & Findler, 2001), поредећи 80 мајки са и без детета са церебралном парализом, долазе до закључка да кључни фактори – самопроцена, снага воље и

породична мрежа, код мајки деце са церебралном парализом доводе до успостављања брачне хармоније и адаптације. Хирос и Уеда (Hirose & Ueda, 1990), у свом истраживању односа међу родитељима деце са церебралном парализом, наводе да је особа која је најважнија и највише помаже – супружник.

2.2.2. Родитељски субсистем

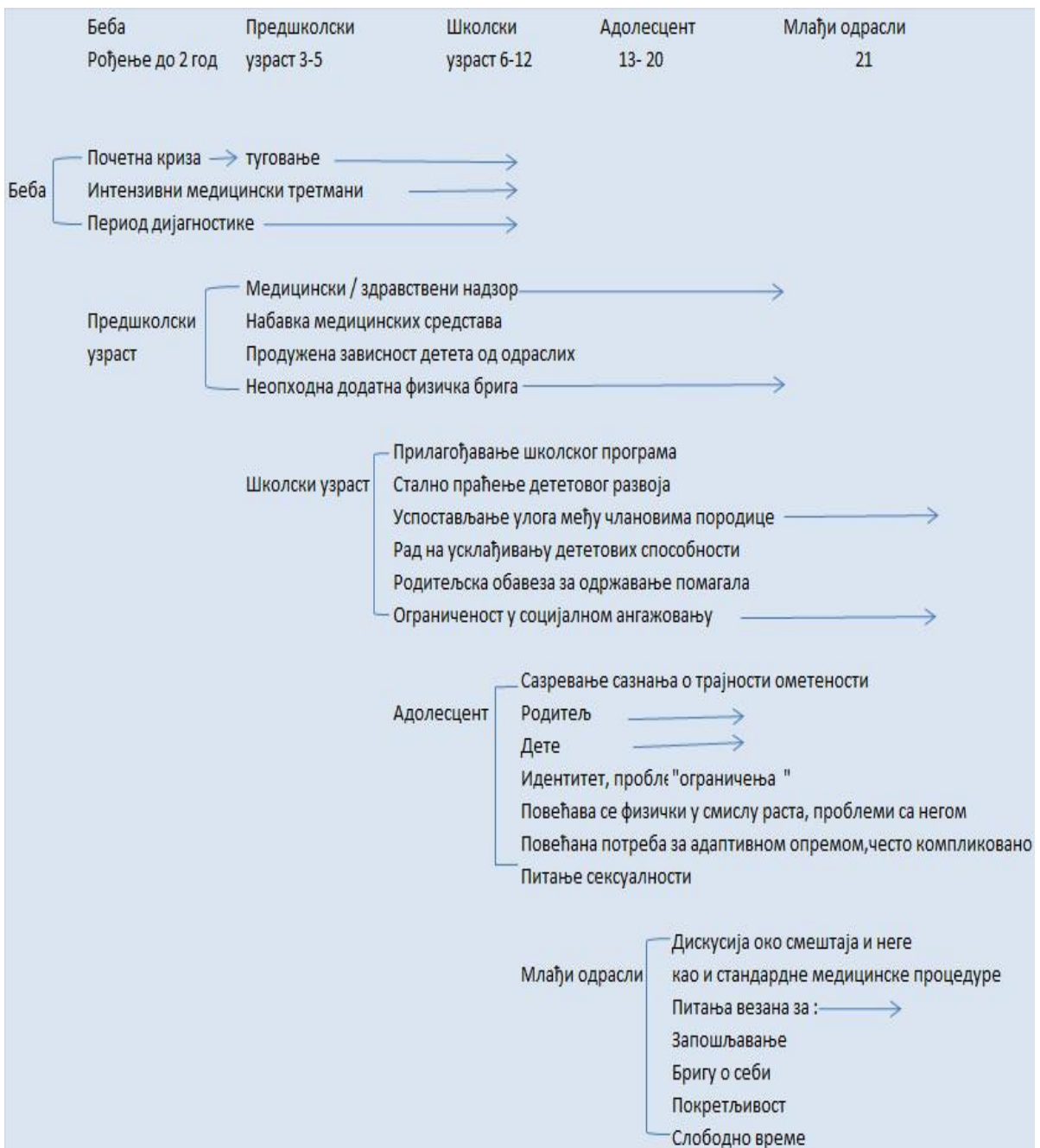
За већину родитеља, рађање детета представља јединствен и дирљив моменат. У току трудноће, родитељи граде оптимистична очекивања о будућем детету и о томе какви ће родитељи бити (Leerkes & Burney, 2007). Кад се деси рођење детета са оштећењем, последице могу да буду врло озбиљне, не само за дете, већ и за целу породицу (Raina et al., 2005). Међу бројним и разноликим узроцима телесних оштећења церебрална парализа се сматра најозбиљнијим узроком који угрожава развој детета (Jones et al., 2007). Према концепту системске породичне теорије, проблем не погађа само дете, већ цео породични систем. За неке родитеље, брига о детету са церебралном парализом може бити изазов, а ово искуство захтева значајну количину енергије за целу породицу током дугог временског периода (Barnett et al., 2003; DeMarle & LeRoux, 2001). Ови родитељи често проводе више времена укључени конкретно у захтеве неге, често морају да предузму задатке који су физички захтевни (на пример, подизање и позиционирање). Истовремено, познато је да су код деце са церебралном парализом уобичајени проблеми понашања, а присуство вишеструких оштећења и комбинованих сметњи додатно отежава ситуацију и повећава терет бриге за родитеље. У исто време кад преузимају улогу родитеља, они се суочавају са дијагнозом физичког оштећења, односно са схватањем да њихово дете не може да задовољи њихове наде и очекивања у смислу нормалног тока развоја (Piggot, Hocking & Paterson, 2003). Постојеће студије углавном наводе негативан став према детету са церебралном парализом. Родитељи су преплављени осећањем песимизма, непријатељства, стида. Порицање, кривица, туга, повлачење су уобичајене реакције родитеља. Неки родитељи наводе и осећање беспомоћности, осећање љутње, шока, неверице и депресије (Gupta & Singhal, 2004.) Осим тога,

прогноза је често неизвесна, на раном узрасту, родитељи очекују антиципирање дететових могућности и дефицита.

Међутим, докази указују да постоји значајна разлика у томе како се родитељи прилагођавају ситуацији у вези са дијагнозом њиховог детета. Неки родитељи сматрају свој живот тешким и са великим песимизмом гледају на догађаје, показују дубоко и отворено жаљење. Насупрот томе, неки родитељи се снажно хватају у коштац са додатним захтевима, без очигледног прекида у њиховој способности да функционишу на послу или у блиским односима, чак пријављују велико задовољство и уживање у њиховим родитељским улогама (Vonnapo, 2004). Истраживања покушавају да расветле зашто су неки родитељи и даље релативно отпорни, док други имају потешкоћа са контролом ситуације у вези са процесом одгајања детета са церебралном парализом. И мада су резултати нејасни, често контрадикторни, сазнања из ових истраживања су од великог значаја професионалцима, чији је задатак да подрже родитеље у процесу адаптације на новонасталу ситуацију (Retinck, 2009). Већ је поменуто да је рођење детета нормативни догађај који се са нестрпљењем ишчекује и има велику важност у животима родитеља. Обзиром да је велики број перинаталних узрока који последично доводе до дијагнозе церебралне парализе, већ се на самом порођају мењају околности, ставови и ишчекивања родитеља. Продужен боравак у болници, одвојеност од породице и учестале посете и боравак у здравственим установама, указују на измењене околности и први су знаци суочавања са проблемом, као и са чињеницом да су околности битно измењене и другачије у односу на очекивану ситуацију. Барнет и сар. (Barnett et. al., 2003) као најчешће реакције родитеља на рођење детета са ометеношћу наводе: разореност, шок, неверица, траума, порицање, осећање кризе и конфузије при покушају суочавања са дијагнозом детета, доживљај туге сличан оном када умре блиска особа, промењена и уништена очекивања и нада за будућност, осећање кривице, одговорности и стида, изражена љутња усмерена према здравственом особљу и професионалцима који раде са дететом, дилеме о томе да ли би могло бити боље да је дете умрло, нарушено самопоштовање и поверење родитеља у себе, напетост брачних и других породичних односа, као и поремећене породичне рутине.

Суочавање родитеља са дијагнозом церебралне парализе је важан тренутак који је често био предмет истраживања. Берд и сар.(Baird et al., 2000) је проучавао како и колико су родитељи задовољни начином саопштавања дијагнозе детета од стране здравствених радника. Иако је већина била задовољна, постоје родитељи који наводе да им дијагноза није била саопштена уопште, док су неким родитељима дијагнозу саопштили након дугог временског периода. Родитељи су били незадовољни врстом и количином информација, приступом, временском дистанцом између рођења и саопштавања дијагнозе, итд. У том смислу, неопходно је интервенисати у области суочавања родитеља са проблемом детета у најранијем периоду, у виду саветовања, разговора, консултација. Постоје докази да развојни статус детета са церебралном парализом, а касније и његов социјални статус зависе од става родитеља према детету, који се формира у првим данима живота детета. У том периоду, раном интервенцијом, морају се отклонити конфузије и избећи замке, које могу да угрозе стварање позитивног односа и прихватање детета.

Такође, ментално и физичко стање родитеља или старатеља, директно је повезано са стањем детета и захтевима неге, где нам се још једном показује циркуларна каузалност породичног система (Aran et al., 2007; Ketelaar et al., 2008; Plant & Sanders, 2007). Због природе ометености, физичке и менталне, која у великом броју случајева прати церебралну парализу, пред родитеље се поставља широк дијапазон изазова, од финансија до штетног утицаја по психичко здравље родитеља, као и времена које би требало да посвете другим односима и активностима (Raina, 2005).



Слика 5. Одговорности и изазови у процесу неге детета са церебралном парализом (преузето из „Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy”, Lin, (2000), *Exceptional children*, Vol.66, No.2, p. 204).

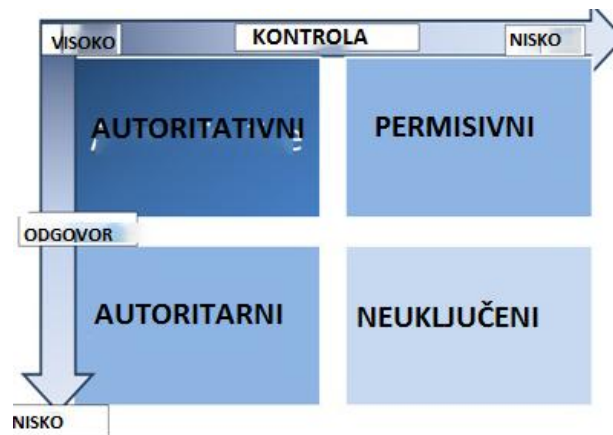
2.2.2.1. Васпитање и васпитни стилови

Породица има посебну и врло значајну улогу у васпитавању појединца, али су и односи у породици и укупан квалитет породичног живота такође „васпитљиви феномени“. У томе је садржана могућност коришћења едукације у функцији породичног васпитања (Медић и сар., 1997). Савремени модели васпитања заменили су традиционалне концепте према којима је васпитање једносмерни процес утицања или социјалног обликовања детета, од стране родитеља. Према системској теорији породице, васпитање се посматра као специфична врста интеракције између родитеља и деце. Дете активно учествује у размени, доприносећи на тај начин променама и сазревању у социјално биће. Однос између васпитача и васпитаника увек подразумева једну ситуацију размене и сарадње (Šmit, 1991). Васпитање се у савременим концептима сагледава кроз мрежу социјалних интеракција које дете остварује са својим социјалним окружењем, дакле, у чврстој спрези са психичким напредовањем детета. “Да би се развијало, дете мора да учи и да се васпитава, чиме васпитање постаје нужни конституент психичке онтогенезе. С друге стране, да би се остварио процес васпитања, потребно је развојно напредовање детета, чиме развој постаје нужни конституент процеса васпитања, будући да дете није пасиван прималац утицаја који долазе „споља“, већ је активно укључено у заједничку активност са одраслима и социјално општење. Васпитавајући се, дете се развија; развијајући се, дете се васпитава“ (Матејић–Ђуричић, 2012, стр. 273). Сталне, блиске и трајне интеракције родитељ-дете представљају сасвим особен хумани однос који има своје датости и нужности. Међутим, чести случајеви занемаривања и неприхватања или потпуног одбацивања детета указују на то да се биолошка основа обликује под утицајем културно – друштвених микро и макро образаца и индивидуалне историје родитеља (Ружичић, 2000). Васпитни стил родитеља подразумева процену којим васпитним поступцима ће родитељи, на најбољи начин, остварити своје васпитне циљеве, а да не наруше, пре свега, емоционални однос према детету. Васпитне релације које се успостављају унутар породичног система у великој мери одређују квалитет укупних породичних односа, али истовремено, оне

зависе од глобалне структуре и динамике породичног живота (Вуков, 1994; Митић, 1997б). Емоционални чинилац (љубав, мржња, нежност, хладноћа) сматра се најважнијом компонентом васпитног стила родитеља. Осећајни део васпитних поступака у највећој мери одражава ставове родитеља и доприноси усмеравању деловања (Миленковић & Хаџи Пешић, 2006). Васпитни стилови се фомирају веома рано. Дете их усваја као модел родитељског понашања, а реакцију детета родитељи доживљавају као позитивно или негативно поткрепљење за своје поступке. Васпитни стилови су двосмерни процес. Васпитни стил обухвата два елемента родитељства: прихватање и чврсту контролу (Maccoby & Martin, 1983). Прихватање (топлина и подршка) подразумева труд родитеља да дете развије у зрелу, самосвесну, асертивну личност, пружајући му подршку, активно се укључујући у његове активности, препознајући његове потребе и захтеве и адекватно одговарајући на њих. Чврста контрола (у литератури се може наћи и као контрола понашања) односи се на задатке које родитељи постављају деци, како би их интегрисали у породицу и друштво својим захтевима, надгледањем, дисциплином и супротстављањем дечијој непослушности, као и контролом дететових импулса (Baumrind, 1991). Код исте ауторке, крајем шездесетих година, налазимо зачетке теорије васпитања, дефинишући три основна васпитна стила:

1. Пермисивни васпитни стил (у литератури се користи и термин либерални): родитељи (недирективни, попустљиви), које одликује висока топлина и ниска контрола. Полазећи од тога да је штетно фрустрирати дете, деци допуштају велики степен слободе, не примењују забране и ограничења, развијају тип комуникације где је родитељ у другом плану, а дете заузима доминантну позицију (Матејић-Ђуричић, 2010). „Висока толеранција родитеља, претерана попустљивост и препуштање детету да само носи терет васпитања у основи се стварно може тумачити као избегавање родитељске одговорности“ (Матејић-Ђуричић, 2010, стр.192). Пермисивни родитељи не захтевају пуно од своје деце, карактеристична је ниска комуникација родитељ – дете, висока комуникација у обрнутом смеру, као и низак степен захтева (Бодрошки – Спариосу, 2010).

2. Ауторитарни родитељи су високо захтевни и имају високу контролу над децом и ниску топлину. „Они су оријентисани на послушност и статус и очекују да их дете послуша без икаквих објашњења“ (Baumrind, 1991, према Бодрошки – Спариосу, 2010). Овакви родитељи злоупотребљавају позицију моћи намећући ограничења, забране и казне. Ово су строги родитељи, дистанцирани, без показивања осећања. „Своју улогу доживљавају као посвећеност родитељском задатку, из чега се често генерише доживљај жртвовања, као и доживљај неадекватне награде за сопствено инвестирање“ (Ружичић, 2004, стр.66).
3. Ауторитативни родитељи имају високу контролу и топлину. Ови родитељи се труде да успоставе моделе доброг односа са дететом. Родитељ са ауторитетом, мења моћ за вредности и добро ослушкује потребе свог детета, прибегава стратегији преговарања и примењује технику активног слушања (Матејић – Ђуричић, 2010). За разлику од ауторитарних, ауторитативни родитељи су отворени за дечије примедбе, захтеве и питања. Постављају демократска породична правила, а склони су више разумевању него казни (Бодрошки – Спариосу, 2010).
4. Аутори Мекоби и Мартин (Maccoby & Martin, 1983), поред три основна стила васпитања по Баумриндовој, уводе у литературу и четврти стил: - Неукључени (незаинтересовани) родитељи, који имају ниску топлину и ниску контролу. Родитељи овог типа понашају се на начине који минимизирају било какав напор око деце. На потребе детета ови родитељи могу да одговоре отвореним непријатељством или могу остати без било каквог одговора, занемарујући тако своје дете. Овако дефинисани стил може обухватити и занемаривање и одбацивање детета, мада се то у пракси ретко дешава.



Слика 6. Parenting styles, Resiliency resource center, dostupno na: <http://www.embracethefuture.org.au/resiliency/>

Постоји још један врло значајан елемент који обједињује, уједно и диференцира топлину и контролу у васпитним стиловима, а то је психолошка контрола (Stein & Breckenridge, 2014). Барбер (Barber, 1996) дефинише психолошку контролу као напоре родитеља да утичу на психолошки и емоционални развој детета кроз представе о осећају кривице, одговорности и представе о љубави.

Међу ауторима не постоји усаглашеност у погледу врсте и броја фактора неопходних за опис родитељског понашања, па данас нема опште прихваћене типологије. Ауторитативни родитељи (високо на димензији топлине и контроле) су успоставили равнотежу између високе топлине и захтева. Баумринд (Baumrind, 1991) користи појам демократични родитељи као синоним. Ови родитељи настоје да дају подршку и повратне информације детету и подстичу вербалну размену са њим. Откривају детету свој начин резоновања при доношењу одлука и подстичу противљење конформизму. Дечије активности углавном усмеравају на рационалан, сврсисходан начин. Примењују чврсту контролу у тренуцима неслагања са дететом, али га не спутавају. Намећу своју перспективу као одрасли, али цене дечије интересе и могућности. Ауторитативни родитељи признају актуелне квалитете детета, али такође постављају стандарде будућег понашања. Користе се разумом, моћи, подршком и не заснивају сопствене одлуке на групном консензусу или индивидуалним дечијим жељама. Настоје да им деца буду асертивна, друштвено

одговорна и кооперативна. Ауторитарни родитељи (ниско на димензији топлине, високо на димензији контроле) су захтевни, али са ниским вредностима на димензији топлине. Они имају сет крутих и апсолутних стандарда за понашање детета, којих се стриктно придржавају, а свако непоштовање доводи до физичког кажњавања и присилних мера. Поштовање реда и традиције је веома важно, а врше се и рестриктивне контроле (Stein & Breckenridge, 2014). Пермисивни родитељи или либерални родитељи су они са ниским вредностима на димензији контроле, а високим на димензији топлине. Родитељ са ауторитетом, фокусиран је на сам процес васпитања, добро ослушкује потребе свог детета, примењује технику активног слушања и добро чита осећања. Деца одрасла под оваквим утицајем показују самопоштовање, поштовање за друге, високу мотивацију и развијају адекватне социјалне релације, које су испуњене уважавањем других (Ружичић, 2004). Деца васпитавана овим родитељским стилем су отворена, њихова амбициозност се слободно испољава, а креативност није спутана. Развија се поверење према окружењу, те се често развијају у просоцијалне личности. Отуда дете које одраста у оваквој атмосфери је спремније да делује, иницира, реагује, а не да се пасивно покорава утицајима са стране. При том је јако важно имати у виду како се схвата попустљивост, да хијерархија не би била померена и родитељ удовољавао сваком дечијем прохтеву. Неукључени родитељи (ниско на димензијама топлине и контроле) имају ниске вредности на обе димензије. Они се не старају о својој деци и не занимају се за њихове активности или интересовања и не показују љубав према деци. Веома мало знају о активностима своје деце, не показују интересовање за њихова искуства, ретко разговарају са својом децом и ретко показују интересовање за њихово мишљење приликом доношења одлука (Stein & Breckenridge, 2014). Свако дете врло тешко подноси недостатак родитељске љубави и бриге. Психофизички развој детета које расте поред незаинтересованих и хладних родитеља озбиљно је угрожен и оштећен због недостатка љубави и подстрека. Васпитни стил родитеља може значајно да одреди будући развој и понашање детета са далекосежним ефектима и у одраслом добу. Деца васпитавана ауторитативним стилем су енергична, пријатељски наклоњена, бодра, пуна самопоуздања, усмерена ка успеху. Ауторитарни васпитни

стил може да допринесе формирању конфликтног, непријатељски расположеног, несрећног и нестабилног детета. Пермисивни васпитни стил, даје импулсивно и бунтовно дете са ниским могућностима. Незаинтересованост родитеља и занемаривање детета доводе до тога да је дете усамљено и повучено са малом вероватноћом за успех. Васпитни стил родитеља, који је одрасла особа искусила током свог детињства, може постати значајан модел у одгајању будуће генерације. Уочава се тенденција родитеља да примењују васпитне стилове којима су и сами били васпитавани у детињству. Различита истраживања су показала да и позитивни и негативни васпитни стилови могу да се пренесу са једне на другу генерацију. Процењена врста родитељског стила може да укаже и на неке особености укупног функционисања породице. Олсон (Olson, 2000) је конципирао Циркумплексни модел, где је за одређени тип породице уцртао васпитне стилове. У балансираним типовима породица солидне кохезије - флексибилности доминира ауторитативни васпитни стил и сврставамо их у породице са здравим приступом васпитању. У породицама где постоји екстремно високо заједништво, а ниска флексибилност заступљен је ауторитарни стил васпитања, што значи да родитељи очекују послушност и лојалност од своје деце, а породична правила су крута и њихово непоштовање се санкционише. Пермисивни стил васпитања је у породицама где су нивои кохезивности и флексибилности врло високи, што значи да постоји заједништво, али правила су нејасна и стално се мењају. Одбацујући васпитни стил карактеристичан је за породице у којима нема заједништва, блискости и које су круте по питању правила и улога. Разједињене и хаотичне породице, односно породице где доминира ниска кохезија и висока флексибилност карактеришу се незаинтересованим родитељским стилем васпитања деце. Заштитнички – пожртвовани родитељски пар представља „праве“ родитеље спремне да се жртвују за добробит своје деце. Међутим, овакви родитељи немају властити, индивидуални живот и комуникације. Улоге су им нејасне, несигурни су и неостварени. Свој васпитни циљ рационализују детињом немоћи, па отуда и неопходност њихове заштите (Вуков, 1994). Дете нема могућности да стекне сопствено искуство, да се осамостали и да самостално иде кроз живот. Родитељи се подређују деци, а деца притиснута бригом и љубављу живе

живот који су им родитељи наменили. Оваква деца касније тешко превазилазе животне проблеме и стално очекују и траже помоћ са стране. Пермисиван – попустљив родитељски пар, васпитава децу која се могу описати као мање срећна и задовољна собом и својим животом, али и као децу која имају низак степен самоконтроле, посебно у односима непосредне размене мишљења са вршњацима (Бодрошки – Спариосу, 2010). Презаузети родитељи, који недостатак времена надокнађују куповинама скупих ствари, као резултат добију снажну емоционалну празнину код детета, са осећањем занемарености и отуђености. Ауторитарни родитељи су испуњени осећањем одговорности за судбину свог детета и имају јасне циљеве шта и како дете треба да реализује. Овакав родитељски пар потпуно негира личност детета и чини га пуким објектом васпитања. Сматрају да је детињство само припрема за живот, а не само фаза живота. Таква деца стално потискују своје потребе и осећања и све више се повлаче и изолују из друштва. Одбацујући родитељски пар је препознатљив по крајњој дисфункционалности. Овакви родитељи децу доживљавају као терет, као препреку за свој бољи живот, оптужују их за своје личне неуспехе, па их тако злостављају и малтретирају. Деца из таквих породица су често изложена трауматичним призорима брачних драма.

У истраживању васпитних стилова родитеља деце са церебралном парализом Аран и сар. (Aran et al., 2007) закључују да је васпитни стил најважнији фактор који утиче на психосоцијални аспект квалитета живота деце са церебралном парализом. Утицај васпитног стила је далеко већи него остали фактори који су испитивани у овој студији, укључујући тежину ометености, коефицијент интелигенције и социоекономски статус. Аутори наглашавају да је важан и модел васпитног стила. Деца типичног развоја могу да се суоче са различитим васпитним стиловима, док дете са церебралном парализом које је у ризику због смањеног квалитета живота, нарочито добро реагује на васпитни стил који подразумева подстицање дететове самосталности и прихватање. Подстицање самосталности је важно без обзира на степен ометености. Хироз и Уеда (Hirose & Ueda, 1990) наводе да је родитељима деце са церебралном парализом, у скоро 50% њиховог узорка, најтежи период за подизање и васпитање детета током раног детињства, управо кад се обликују васпитни стилови,

те и у овом податку видимо важност стручног надзора и контроле над овим сегментом бриге о детету са церебралном парализом.

2.2.2.2. Дечије потребе

Један од кључних фактора у разумевању савремених концепција развоја и васпитања односи се на концепт дечијих потреба. Васпитни односи родитељ-дете и васпитни стилови изводе се из општег начина на који одрасли излазе у сусрет дечијим потребама и начина на који дете одговара на тако грађени социјални однос (Матејић-Ђуричић, 2010). Потреба је свако стање организма, физичко или ментално које захтева промене у смислу задовољења нечега што се доживљава као мањак или недостатак (глад, усамљеност, итд.) (Медић и сар., 1997). Основни теоретски модел потреба, поставио је Маслов, средином прошлог века, у облику хијерархијског модела, познатог као степенице потреба. На дну ове скале су физичке потребе, најосновније биолошке, затим следи развојно виши ред потреба (потребе за сигурношћу, потребе за љубављу и припадањем, потребе за самопоштовањем, потребе за знањем и разумевањем) и на врху, својствене само човеку, су потребе за самоактуализацијом (Gawell, 1997).



Слика 7. Степенице потреба према Маслову (према Матејић – Ђуричић, 2010, Увод у развојну психологију, стр.178).

На најнижем нивоу су базичне потребе, биолошке и психолошке. У развоју се постепено актуализује важност појединих потреба, од нижих ка вишим, где постоји услов да претходни ниво потреба мора да буде задовољен, да би се појавила нова група потреба. Неадекватно реаговање родитеља на физичке потребе детета рађа базичну несигурност код детета, оно не успева да оствари праву и пуну емоционалну везаност (Матејић - Ђуричић, 2010). Дете је беспомоћно биће при рођењу, једино такво међу живим бићима, јер је неспособно да само задовољи основне потребе, те му је неопходна помоћ и подршка одраслих. Објашњавајући тај сегмент развоја детета, Виготски специфичност дечијих потреба у односу на потребе одраслих не види у садржају и врсти, већ у начину на који се врши процес њиховог задовољења. „Дете има потребу за храном, али и потребу да буде нахрањено“ (Виготски, према Матејић – Ђуричић, 2012). Одрасли морају да изађу у сусрет физичким дечијим потребама, јер оно не може самостално да их задовољава, али у том процесу се изграђују одређени типови социјалног односа, који актуелизују важност свих других дечијих потреба и квалитет њиховог задовољења. Због тога је јасно да се са васпитањем детета почиње од првог дана живота. Потребне су покретачи понашања, уколико постоје услови за задовољење препознатих и доживљених потреба, онда оне директно управљају специфичним понашањем, а уколико је ускраћено или осујећено задовољавање неке потребе она може постати доминантни организатор укупног понашања (Медић и сар., 1997). Посматрано са развојног становишта, деца са церебралном парализом имају исте потребе као и деца типичног развоја, само су механизми социјалног посредовања битно другачији, сложенији и продуженог трајања. Неопходни услови да би се детету са церебралном парализом задовољиле потребе су: продужена и додатна помоћ и подршка и заштита у процесу задовољавања дечијих потреба од стране породице и релевантних професионалних институција.

2.2.3. Сиблинг субсистем

Односи између сиблинга су изузетно важни и сматрају се једним од најснажнијих веза у људској интеракцији. Улога сиблинга се често у истраживањима наводи и као улога сурогат родитеља, неформалних учитеља и пријатеља (Davidoff, 2006). Живот са дететом са церебралном парализом укључује решавање широког спектра проблема, физичких, когнитивних и бихејвиоралних (Finnie, 1974). Многе породице се, са емоционалног аспекта, саме боре са чињеницом да имају церебрално парализовано дете, а то утиче на остале чланове породице, нарочите сиблинге. Истраживања наводе да је имати сиблинга са било којом врстом оштећења фактор ризика за проблеме прилагођавања здравих сиблинга (Sharpe & Rossiter, 2002). У већини породица, количина времена коју родитељи посвећују детету са церебралном парализом може довести до проблема са сиблинзима (Morphosho, 2010). Литература, међутим, доказује да није само стрес последица живота у породици са дететом са церебралном парализом. Бројна истраживања наводе да је имати сиблинга са церебралном парализом подједнако и стресно и лепо осећање, и да може имати и позитивне и негативне ефекте на здраво дете (Gallagher & Powell, 1989). Позитивни аспекти које сиблинзи наводе су задовољство у учењу и борби са другачијим захтевима који намеће свакодневни живот са сиблингом са церебралном парализом, као и радост због малих напредака које направе ова деца, као и осећање емпатије и топлине према свим људима који имају неку врсту оштећења. Стоунман (Stoneman, 2005) у свом истраживању налази да је однос између сиблинга генерално позитиван и пун подршке. Како браћа и сестре имају олакшавајућу улогу у когнитивном и друштвеном развоју њихових сиблинга, важно је у практичном раду разумети какви су односи између сиблинга са и без церебралне парализе. Старија браћа и сестре играју важну улогу у олакшавању комуникације млађих сиблинга, а блискост браће и сестара дају подстрек која олакшава развој језика код деце у раном узрасту (Bonvillian & Nelson, 1978). Многи сиблинзи деце са сметњама у развоју преузимају улогу старијег детета, без обзира на њихов узраст (Dalas, Stivenson & McGurk, 1993).

Обзиром да многи породични терапеути у свом раду користе системску теорију породице, поштујући принцип циркуларне каузалности, наглашавају важност улоге сиблинга у животима деце са церебралном парализом. Величина породице, друштвено-економски статус и родитељски ставови и очекивања утичу на реакцију сиблинга без на оне са церебралном парализом (Gallagher & Powell, 1989). Студије сугеришу и да је карактер деце важнији од типа инвалидитета, као и директну пропорционалност између тежине оштећења и негативног утицаја на сиблинге. Различити су утицаји на сиблинге без церебралне парализе у зависности од њиховог узраста. Како дете са церебралном парализом расте, тако се и сиблинзи сусрећу са више потешкоћа. Млађа деца могу да прихвате чињеницу да је старији сиблинг са ометеношћу у развоју, док старија деца показују осећање стида и непријатности у односу на ту исту чињеницу (Moore, Howard & McLaughlin, 2002). У истом истраживању аутори наглашавају да, без обзира на степен ометености, сиблинг и родитељ - дете релације се значајно не разликују од породица са здравим дететом.

Посебно се истиче да позиција детета у сиблинг систему може утицати на његов развој и на његове позиције у односу са другим људима и касније према партнеру и својој деци (Медић и сар., 1997). Државни систем је такође битан, у земљама где је држава сиромашна и није у могућности да обезбеди додатну негу, сиблинзи типичног развоја морају да преузму дужност да брину о својим сиблинзима са церебралном парализом, што им представља додатно оптерећење и обавезу. Такође је битно нагласити да свака култура другачије гледа на одговорност сиблинга типичног развоја и на то како породица реагује на особу са ометеношћу.

Неке студије, упркос позитивним резултатима, нам показују да дијагноза детета може да има врло негативан утицај на сиблинге: они осећају бес, кривицу и озлојеђеност (Moore, Howard & McLaughlin, 2002). Упркос разликама у закључцима међу истраживачима, ефекат ометености детета на сиблинге, показује и позитивне и негативне консеквенце. Иако је значајан добар однос међу сиблинзима, конфузна осећања кроз која сиблинзи морају да прођу, нарочито на млађем узрасту, морају да буду праћена од стране родитеља и стручњака различитих профила у циљу помагања

детету да прихвати дијагнозу свог сиблинга (Stoneman, 2005). Конкретни задаци у циљу помоћи сиблинзима у адаптацији, према Унруховој (Unruh, 1992), су:

1. Омогућити сиблинзима да упознају друге сиблинге са истим проблемом;
2. Пружити сиблингу обиље информација о природи ометености брата или сестре у циљу лечења и приступа, као и како да сиблинг усвоји неке нове вештине;
3. Омогућити окружење у ком би сиблинзи размењивали искуства о релацијама у сиблинг субсистему.

3. СТРЕС У ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ СА ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

3.1. Теоријски оквир појма стреса – историјат, дефиниције, класификација

Стрес као термин се први пут појављује у XIV веку у значењу шкрипац, несрећа, тешкоћа и невоља (Станимировић, 2004). Иако је теорија о стресу новијег датума, чини се да људи од свог настанка имају искуства са њим. У раним истраживања стреса, аутори користе термин „криза“ за оно што данас означавамо стресором. Социолог Ерл Кос је први направио напоре у истраживању, који су довели до развоја породичне теорије стреса 1946. године. Највећи напредак у развоју теорије је управо био између 40-тих и 70-тих година прошлог века. Међутим, на пољу практичне примене теорије стреса, најозбиљнији напредак се десио у тзв. постмодерној ери (касне 80-те, па све до данас), кад се теоријски фокус померио са истраживања стреса и слабости породице на породичну снагу и ресурсе за превладавање стреса. Тако се у литератури појављује појам резилијентности, касних 80-тих у истраживањима Рутера и Де Фреина (Weber, 2011). Иако су многи од модела и концепата теорије стреса настали накнадно, као облик или надградња већ постојећим, ово је сигурно период значајан због потенцирања важности породице, процеса у породици, породичне јачине, породичног контекста који подразумева и различите културне оквире.

За потребе овог истраживања, теорију стреса посматраћемо кроз социјални концепт, која опсервира стрес као аспект социјалног живота. Теоријски концепт стреса обухвата три кључна елемента: настанак стреса, ресурсе и начине за превладавање стреса и исход превладавања. Стресор се дефинише као ситуација за коју породица није била припремљена, а криза као ситуација у којој стари обрасци породичног понашања постају неадекватни (Ружичић, 2004). Дефиниције стреса варирају, али се у свакој наводи извор стреса и стресна реакција. Нека опширна тумачења под стресом подразумевају сваку промену и поремећај равнотеже, одговор који подразумева нове механизме прилагођавања на трауматска искуства. Може се односити и на изненадне догађаје, који и нису априори непријатни. Данас је овај појам у широкој, врло често и неоправданој употреби. Појављује се у различитим облицима социјалног, психолошког и емоционалног функционисања. Стресори су спољни или унутрашњи фактори који ремете дотадашње уобичајено функционисање, а одговор је одбрамбена реакција организма, који тежећи да се организам врати у претходно стање равнотеже, пролази кроз низ промена, физиолошких, емотивних, социјалних, итд. У зависности од врсте и интензитета стресора, можемо говорити о унутрашњим и спољашњим, о пролазним или хроничним, масивним или первазивним (Драгојевић, 2006). Бос (Boss, 2002) даје уопштену дефиницију стресора, као све оно што потенцијално води до промена, јер су промене стресне за организам. Он даје и своју класификацију стресора.

Табела 1. Класификација стреса према Boss (2002)

Индивидуални	Породични	Друштвени
Унутрашњи	Спољашњи	
Ситуациони	Пролазни	Социо-културолошки
Недвосмислен	Двосмислен	
Жељени	Нежељени	
Опасан догађај/ситуација	Преципитирајући фактор	
Хронични	Акутни	
Иzolовани	Кумулативни	

(Преузето из "Individual family stresses and crises, Weber, J. 2011, стр.14).

Као што је порекло стресора различито, тако је и реакција на стрес увек индивидуална. Бројне су класификације стресора, оне зависе од порекла, врсте, трајања, јачине, да ли се јавља индивидуално или удружено са другим стресорима (Weber, 2011). На основу јасних и правилних класификација се предузимају одговарајући терапеутски поступци. Међу значајнијим и често цитираним класификацијама, издвојићемо Патерсона (Patterson, 1988), који стресоре посматра кроз три групе: индивидуалне, породичне и друштвене, затим Hilla, који их је, према наводима Weber (2011), поделио на унутрашње и спољашње, док Hoff (2001) прави поделу стресора на ситуационе, пролазне и социо-културне. Ту се још налазе акутни и хронични, појединачни или кумулативни, итд. У страним истраживањима, Холмс и Рах (Holmes & Rahe, 1967) су рангирали животне догађаје према стресној вредности, па се на првом месту листе налази смрт супружника, затим развод, растављање од партнера, боравак у затвору, смрт блиског члана породице, лична повреда или болест, итд. Промене у здравственом статусу члана породице налазе се тек на 11. месту. У нашој средини, слична истраживања налазимо код Влајковић и Марковић (1987) и Митић (1994) и Станимировић (2000). На скали догађаја према стресној вредности, Митић (1994) на првом месту наводи смрт члана породице, а одмах за њим је инвалидност или тешка болест члана породице, а на трећем потврђена сумња у интелектуалну ометеност или други хендикеп детета. Ако узмемо у обзир напред наведену класификацију стресора, закључујемо да је у породицама деце са церебралном парализом, стресор пре свега спољашњи, а што се тиче времена деловања, он је хроничан, а по врсти неочекиван или изненадан. Различите студије су потврдиле да је присуство проблема у понашању код деце са церебралном парализом повезано са стресом родитеља (Wanamaker & Glenwick, 1998; King et al., 1999; Mobarak et al., 2000). Постоје чврсти докази да је превалентност психичких поремећаја, нарочито депресивних стања, већа код мајки деце са церебралном парализом, него код мајки здраве деце (Sawer et al., 2011). Код неких аутора налазимо да су низак социо-економски статус и едукација мајке предиктори за стрес мајке, без обзира да ли дете има церебралну парализу или не (Molteno & Lachman, 1996; Ong et al., 1998; King et al., 1999; Mobarak et al., 2000). Међутим, сигурно има разлике у

тежини последица, ако су удружени – у овом случају, церебрална парализа и социо – економска и културна депривација. У студији Ламбренос и сар. (Lambrenos et al., 1996), као и Вигнер и Дондерса (Wiegner & Donders., 2000) није пронађена ова корелација, али је утврђена корелација између стреса мајки и стамбене сигурности, незапослености оца и порекла родбине мајке. Због природе стања церебралне парализе и продуженог деловања стреса, према бихејвиористима, кумулирање животних догађаја у кратком временском периоду са великом вероватноћом доводи до поремећаја у функционисању породице. Истраживање главних стресора на породицу деце са церебралном парализом, показује да се најчешће помињу: рестрикција улога, осећај изолованости, недовољна подршка од стране супружника, док се ова листа негде проширује са ограничењем времена, слободе, немогућношћу одржавања друштвених веза, поремећајем спавања и финансијским проблемима (Glenn et al., 2009). Због природе стања детета један родитељ – обично мајка, не може да ради, па је угрожен и финансијски моменат, што је посебна врста стресора. Код родитеља деце са церебралном парализом, у истраживању Брехаут и сар. (Brehaut et al., 2004) пронађена је корелација између стреса и хроничних здравствених проблема, као што су улцер, мигрена и хипертензија. Обзиром на трајну потребу за негом детета са церебралном парализом, код мајки је пронађена већа склоност ка депресији (Ones et al., 2005). Ипак, један од битнијих закључака већег броја истраживања је да стрес родитеља није повезан са стањем детета и степеном његовог оштећења, али високо корелира са њиховом могућношћу приступа ресурсима подршке и помоћи и природом породичног окружења (Glenn et al., 2009).

3.2. Теоријски модели породичног стреса

У литератури се најчешће помињу Хилов АБЦХ модел (1949, 1958), МекКјубинов и Патерсонов дупли АБЦХ модел (1981). Хил се сматра оцем теорије породичног стреса, а његов АБЦХ модел основним моделом, на ком су се касније развили и остали слични модели. Садржи следеће елементе: А – представља стресни догађај који у интеракцији са Б - породичним извором кризе и интеракцији са Ц –

дефинисањем догађаја од стране породице, продукује X –кризу. Овај модел са варијаблама које претходе кризи, накнадно је проширио варијаблама које следе кризи, као што су фактори прилагођавања и решавања кризне ситуације. Међутим, врло брзо уочени су недостаци ове једноставне формуле, па је критикована у литератури, најчешће зато што је линеарна и детерминистичка, па су из ње МекКјубин и Патерсон (McCubbin & Patterson, 1981) развили савршенији модел, дупли АБЦХ модел. Овај модел је осим прекризних варијабли, уврстио и кризне и посткризне варијабле који се односе на превладавање стреса, као што су: сагледавање проблема, породичне снаге и ресурси, друштвени ресурси, ниво адаптације, итд (Weber, 2011).

3.3. Ресурси и резилијентност

Породица је аутономна, особена људска заједница са механизмима, моћима и снагама које не познаје ни једна друштвена група. У свакој породици постоје здраве породичне снаге које се могу активирати за прихватање одговорности за перспективу даљег развоја (Arcus, Schvaneveldt & Moss, 1993). Успешна адаптација на стрес укључује две велике групе породичних ресурса. Прво, породица мора да има или да развије унутрашње ресурсе, као што су интеграција и адаптивност, у циљу суочавања са друштвеним и психолошким последицама стреса којима је изложена. Друго, породица мора да развије стратегије превладавања, у циљу јачања унутрашње организације и функционисања, обезбеђивања друштвене подршке и редуковања или елиминисања последица стреса (McCubbin et al., 1983). Ресурси су све карактеристике особе, породице и средине које су на располагању, укључујући ограничења која инхибирају употребу расположивих, у ситуацији која је процењена као стресна (Станимировић, 2004). Ресурси могу бити унутар породице и изван породице. Унутар-породични ресурси, који се у литератури најчешће наводе, су кохезивност, емотивна повезаност чланова породице, адаптивност, односно способност мењања породичног система и осећање породичне кохерентности, разумевање дешавања унутар породице и налажење смисла у породичном животу

(Драгојевић, 2006). За успешно функционисање унутар породичних ресурса, важан је квалитет комуникације, независност чланова породице и јачање самопоштовања, јасне породичне границе, оснаживање у циљу тражења социјалне подршке, контролисање стресора и адаптабилност (Ружичић, 2004). Спољашњи ресурси налазе се у широј породици, пријатељима и у широј друштвеној средини. У теорији наилазимо на још један појам између ресурса и начина превладавања стреса, појам резилијентности, који је дуго био повезиван са индивидуалним одговорима на стрес, али се временом проширио и на породицу. Резилијентни модел као одговор на породични стрес су развили McCubbin и McCubbin (1993), као модел који наглашава стање после кризе, односно адаптабилне способности. Аутори су покушали да објасне зашто су неке породице „резилијентне“ и опораве се после кризе, док друге остају рањиве и распадају се после кризе. Модел резилијентности се окреће од породичног дефицита и патологије, као „модела оштећења“, на снаге и ресурсе породице, у сврху превазилажења и адаптације (Крстић, 2013). Основна системска премиса у процесу резилијентности је да озбиљни животни изазови, као што су здравствене кризе и трајна стања, имају утицај на целу породицу и на кључне процесе који утичу на оптимално функционисање, адаптацију и резилијентне снаге појединца и целе породице. Неке породице су потпуно уништене здравственим стањем свог члана, осећају губитак и тугу. Онда кад породица организује своје резилијентне способности, удружује се, чинећи најбоље у својој ситуацији и јача је и способнија да се бори са будућим изазовима. Ово има велики значај у истраживањима, због практичног приступа са циљем да се изграде и побољшају релације међу члановима породице (Craft-Rosenberg & Pehler, 2011). Волшов породични резилијентни оквир садржи девет кључних процеса у три области (Walsh, 2003):

1. Систем оптимизма/вере, који укључује :
 - а) проналажење смисла и поуке из искустава везаних за стање члана породице,
 - б) оптимизам, нада и позитивно гледање на проблем,
 - ц) неговање духовних и религијских вредности;

2. Породична организација, која укључује:
 - а) флексибилност у адаптацији, са реорганизацијом и снажно вођство,
 - б) повезаност и међусобна подршка,
 - ц) мрежа социјалне подршке, друштвене заједнице и подршка институција.
3. Комуникациони процеси, који укључују:
 - а) јасноћу информација и дискусије о болести, очекивања, опције,
 - б) отворену емоционалну експресију, емпатију, заједништво,
 - ц) заједничко решавање проблема, проактивни приступ будућим изазовима.

Аутор такође наглашава да су потребна и квалитативна и квантитативна истраживања да би се помогло породицама да напредују и пронађу и позитивне аспекте упоредо са свакодневном патњом и борбом. Истраживања резилијентности породица са дететом са ометеношћу у развоју нам представљају различите резултате. Унгар (Ungar, 2011) и МекКонел и сар. (McConnell et.al., 2014) у својим истраживањима долазе до закључка да резилијентност директно корелира са доступношћу социо-економских ресурса. Такође, наглашавају да већина ових породица добро функционише са значајном социјалном подршком и ниским финансијским тешкоћама. Гриф и Нолтинг (Greef & Nolting, 2013) закључују да постоји позитивна корелација између прихватања ситуације, позитивних образаца породичне комуникације, посвећености јединству породице, позитивног става према новим искуствима и изазовима са једне и адаптације породице са друге стране, док бурна, свађалачка комуникација и узраст детета негативно корелирају са адаптацијом породице.

У истраживањима на нашим просторима, Крстић (2013) наводи да повишени нивои стреса код мајки деце са церебралном парализом, фактори ризика или резилијентности за мајчин статус разрешења, битан је услов адаптације на дететову дијагнозу. Функционални статус детета и депресивност мајки су битни за предикцију мајчиног статуса разрешења.

3.4. Стратегије превладавања стреса

У литератури наилазимо на различите термине који се односе на овај проблем, тако су у употреби стилови превладавања, стратегије превладавања, покушаји и начини превазилажења кризе, итд. Системска теорија породице под појмом превладавања стреса подразумева велики распон варијабли које се могу сврстати у две велике групе:

- Стратегије, чији је фокус проблем, које су усмерене на мењање догађаја или ситуације, што подразумева коришћење вештина решавања проблема или минимизирање његових последица, решавање међуљудских конфликта, тражење савета, организацију времена, постављање циљева и прикупљање информација о ономе што је узроковало стрес.
- Стратегије чији је фокус емоционална експресија, усмерене су на унутрашње ресурсе са циљем да се измени оно што се мисли или осећа о стресној ситуацији или догађају. Ово укључује негирање постојања стресне ситуације и слободно изражавање емоција (Sharma & Romas, 2011).

У оквирима системске теорије породице можемо пронаћи и много других категорија у оквира појма превладавања стреса, те тако Ружичић (2004) наводи три подкатегорије, и то:

1. Ресурси превладавања, тј. генерални ставови или вештине, који обухватају, ставове према себи (самопоштовање и его-снага); ставове према свету (осећање кохерентности и веровање у могућност контроле спољашњих догађаја) и интелектуалне вештине (когнитивна снага и когнитивна флексибилност);
2. Силови превладавања – генерализоване стратегије превладавања које се дефинишу као типична научена преференција у начину прилажења проблемима (тенденција повлачења – приближавања, активност – пасивност и слично);
3. Покушаји превладавања – специфичне акције предузете у специфичним ситуацијама у циљу редукције стреса или проблема (когнитивна процена

проблема, испољавање или инхибиција емоција, тражење или одбијање помоћи и сл.).

Лазарус (Lazarus, 1984) је стратегије превладавања одредио као процес, а не као издвојени покушај и тиме одредио концепт савремених теорија стреса. Заједно са Фолкманом (Folkman, 2008), у свом моделу превладавања стреса, представио је 8 стратегија за превладавање стреса:

- Конфронтирање,
- Дистанцирање,
- Самоконтрола,
- Тражење социјалне подршке,
- Прихватање одговорности,
- Бекство – одбране,
- Планско решавање проблема,
- Позитивно превредновање.



Слика 8. Фолкманов модел превладавања стреса (преузето из „The case for positive emotions in the stress process“, Folkman, 2008, стр.6).

МекКубин и Патерсон (McCubbin & Patterson, 1981) разликују два начина превладавања: превладавање кроз отпор и адаптивно превладавање. У њиховом моделу налазимо и унутрашње и спољашње стратегије превладавања (Weber, 2011).

Због неизвесног исхода и прогнозе стања и напретка детета са церебралном парализом, родитељи морају да развију више механизма превладавања. Они родитељи који их немају, суочавају се са смањеним квалитетом живота и пролонгираним ефектима стреса. Зато је важно да се породицама што пре укаже на сопствене снаге и способности (Retinck et al., 2006). Неки родитељи стратегије превладавања стреса проналазе у вери и религији, где налазе извор јачине за борбу у циљу адаптације и превладавања стреса (Poston & Turnbull, 2004).

Истраживања која су се бавила родитељима деце са церебралном парализом (McCubbin & Huang, 1989), апострофирају важност породичних ресурса процене и комуникације, као кључног фактора за превладавање стреса. Ови резултати имају практичне импликације за професионалце који се баве терапијом, да морају да помогну породицама да подигну ниво комуникације у позитивном смислу, да одговоре на проширене захтеве бригае дискутујући у циљу проналажења решења, да размењују и деле осећања и брину о осталим члановима породице, да подстакну кохезију и адаптивност.

Квалитет интерперсоналних односа и јак систем подршке игра кључну улогу у квалитету живота деце са церебралном парализом. Да би пружили подршку деци, стручњаци различитих профила морају да пруже подршку члановима породице и охрабре их тако да буду јаки, због деце којој је помоћ неопходна. Пропагирање интеракција између породице и пријатеља, укључивање породице у планирање и охрабривање социјализације, може значајно да побољша емоционално и социјално битисање породице са децом са церебралном парализом (Davis et al., 2009). Из овог рада издвојићемо цитат девојке са церебралном парализом, која за породицу каже: “Породица је изузетно важна. Не можеш се борити ни са чим у животу ако немаш њену подршку. Она прави од тебе бољу особу“.

II
ЦИЉ, ЗАДАЦИ И ХИПОТЕЗЕ
ИСТРАЖИВАЊА

1. ЦИЉ ИСТРАЖИВАЊА

Циљ истраживања је постављен према чињеници да стања моторичких поремећаја не погађају само индивидуу, већ се морају посматрати у породичном контексту. Сходно томе, главни циљ је утврдити специфичности функционисања породица са децом са церебралном парализом.

Основни циљ конзистентно се грана на три подциља: утврдити односе унутар родитељског, брачног и сиблинг субсистема, утврдити моделе васпитања и васпитних стилова и утврдити начине превазилажења кризе и стреса насталог као последица основне дијагнозе детета.

2. ЗАДАЦИ ИСТРАЖИВАЊА

- Испитати односе унутар брачног субсистема;
- Испитати начине на који родитељи излазе у сусрет потребама деце са церебралном парализом;
- Испитати моделе васпитања и васпитне стилове;
- Испитати динамику породичних односа са посебним освртом на квалитет родитељске улоге, односно релације које родитељ успоставља са дететом са церебралном парализом;
- Испитати функционисање сиблинг субсистема;
- Испитати начине превазилажења кризе и стреса насталог као последица основне дијагнозе детета.

Како планирани истраживачки инструменти, кроз неколико ајтема испитују и начин на који родитељи излазе у сусрет потребама деце са церебралном парализом, и ови су се резултати приказали као индиректни резултати истраживања.

3. ХИПОТЕЗЕ

1. Претпостављамо да се односи унутар брачног субсистема разликују у односу на тежину клиничког облика церебралне парализе детета, па породице са дететом са лакшим степеном оштећења боље функционишу и боље превладавају кризне ситуације.
2. Претпостављамо да су васпитни модели различити у односу на степен оштећења, па деца са церебралном парализом очуваних интелектуалних капацитета брже и лакше преузимају одговорност у процесу самосталног задовољења потреба, а у оквиру моторичких ограничења.
3. Претпостављамо да се степен одбацивања, на супрот прихватања детета у сиблинг субсистему, смањује са узрастом детета са церебралном парализом.

III
МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА

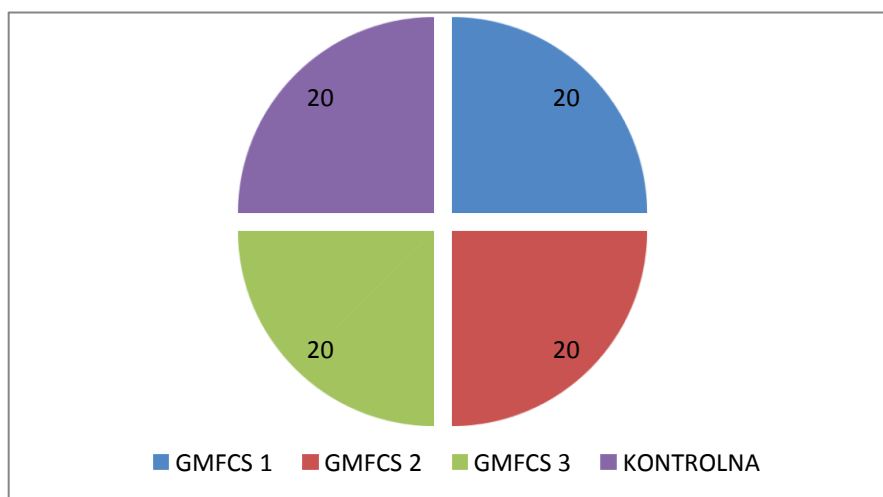
1. УЗОРАК ИСТРАЖИВАЊА

Узорак сачињава 80 породица :

- 20 породица са дететом са лакшим обликом церебралне парализе;
- 20 породица са дететом са тежим обликом церебралне парализе;
- 20 породица са дететом са тешким обликом церебралне парализе и вишеструком ометеношћу.
- 20 породица са здравим дететом, као контролна група.

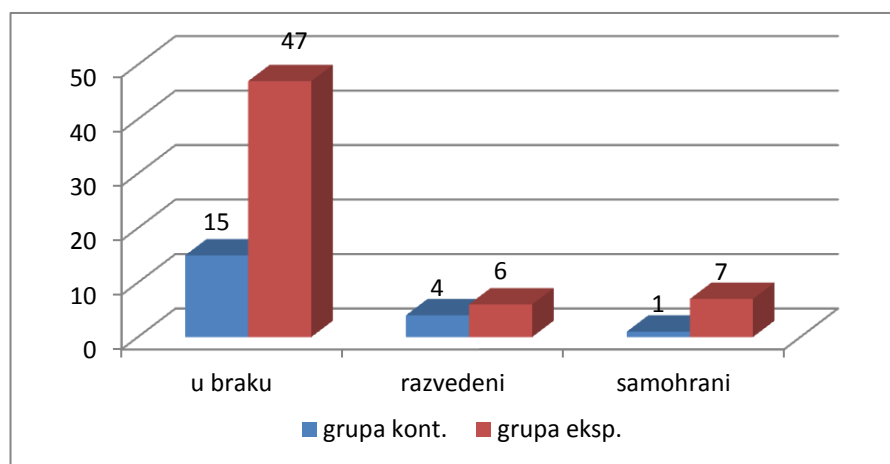
Узорком су обухваћени родитељски пар или самохрани родитељи који имају дете са церебралном парализом узраста до 14 година. Критеријуми за расподелу на три облика церебралне парализе, према тежини, урађени су према GMFCS скали, где деца са I и II нивоом одговарају лакшем облику, ниво III и IV одговара тежем облику, а ниво V одговара тешком облику церебралне парализе. У оквиру узорка извршена је и подела према интелектуалном статусу, као критеријумској варијабли, на децу без и са тешкоћама у интелектуалном развоју. Подаци о интелектуалном статусу узети су из историје болести, из налаза психолога.

1.1. ОПИС УЗОРКА



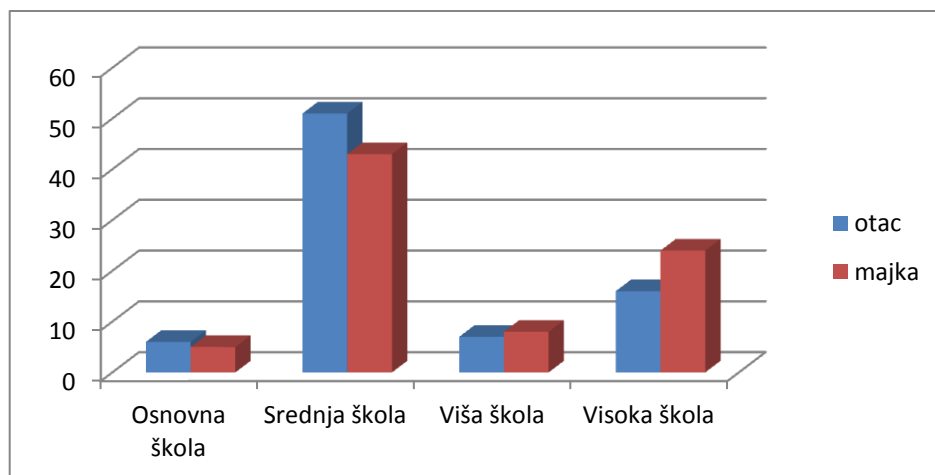
Графикон 1. Структура узорка

Узорак сачињава укупно 80 породица, 60 родитеља у експерименталној групи са дететом које има различити степен тежине церебралне парализе, узраста до 14 година и 20 родитеља у контролној групи са децом типичног развоја, узраста до 14 година.



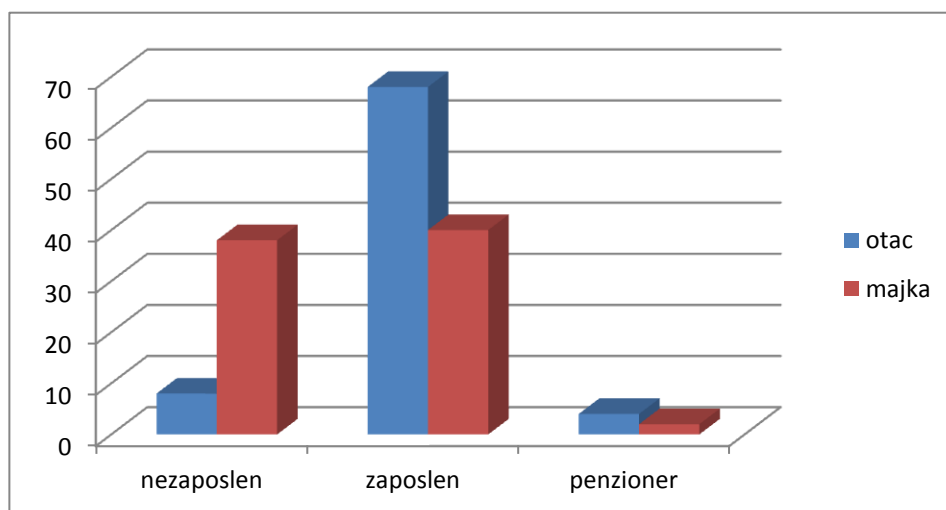
Графикон 2. Брачно стање родитеља

Највећи број родитеља је у браку, 47 у експерименталној и 15 у контролној групи, разведених родитеља је шест у експерименталној и четири у контролној, док је самохраних родитеља седам у експерименталној и један у контролној групи. У нашем узорку, статистички значајно је више родитеља у браку, у односу на разведене и самохране ($\chi^2=70,3$, $df = 2$, $p=.00$).



Графикон 3. Образовање родитеља

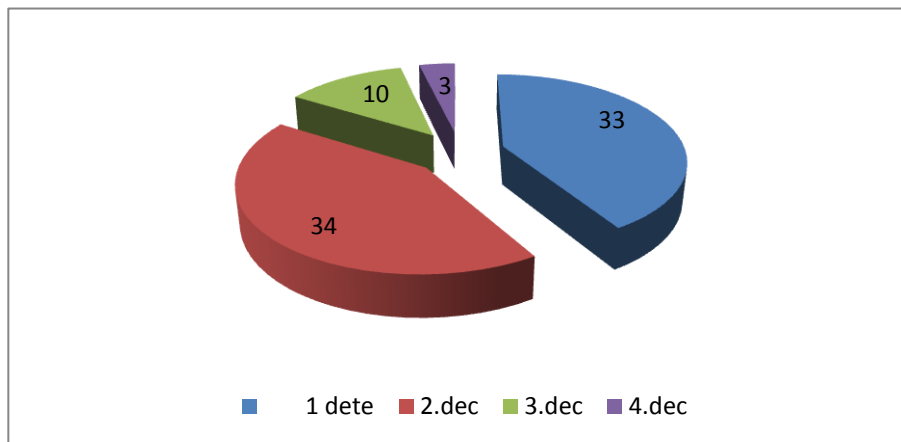
Највећи број испитаника у узорку има средњу стручну спрему: 63,8% очева и 53% мајки, док најмањи број у узорку има завршену само основну школу: 7,5% очева и 5% мајки. Дистрибуција испитаника према школској спреми показује статистички већу заступљеност родитеља са средњом стручном спремом, за мајке значајност је ($\chi^2=45.7$, $df = 3$, $p=.00$), а за очеве ($\chi^2=67.1$, $df = 3$, $p=.00$).



Графикон 4. Запосленост родитеља

Незапослено је 38 мајки, тј. 47,5% а очеве осам тј. 10%. Највећи број родитеља је запослено, 68 очеве (85%) и 40 мајки (50%). У нашем узорку, у поређењу

експерименталне и контролне групе, статистички значајно више мајки из експерименталне групе је незапослено, о чему сведоче резултати χ^2 теста ($\chi^2=21.6$, $df = 2$, $p=.00$).



Графикон 5. Број деце у породицама

Највећи број породица из узорка има двоје деце (34 или 42,5%), а најмањи број (три или 3,8%) има четворо деце.

Табела 2. Старосна структура узорка родитеља

	GMFCS 1	GMFCS 2	GMFCS 3	Контролна гр.
Величина узорка	20	20	20	20
Године мајке				
М	37,65	39,35	38,65	41,2
Мин-Макс.	29-48	23-55	24-55	27-53
Године оца				
М	40,9	44,15	44,4	42,79
Мин-Макс.	31-59	26-65	27-60	31-54

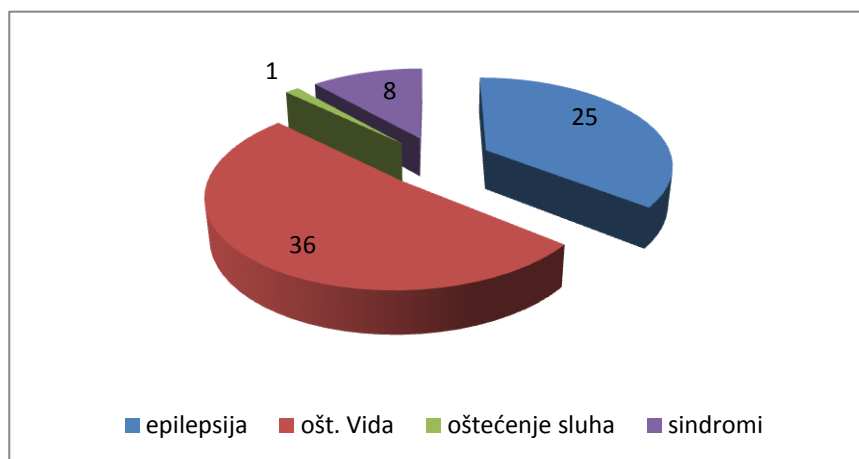
У табели 2. приказана је старосна структура узорка родитеља.. Распон година код мајки у узорку је 23 – 55, а код очева је 26 – 65.

Табела 3. Пол и узраст детета са церебралном парализом

Узраст	Пол		Укупно
	Мушки	Женски	
4	1	3	4
5	1	3	4
6	4	4	8
7	3	1	4
8	5	1	6
9	0	4	4
10	1	0	1
11	3	3	6
12	0	1	1
13	2	4	6
14	9	7	16
Укупно	29	31	60

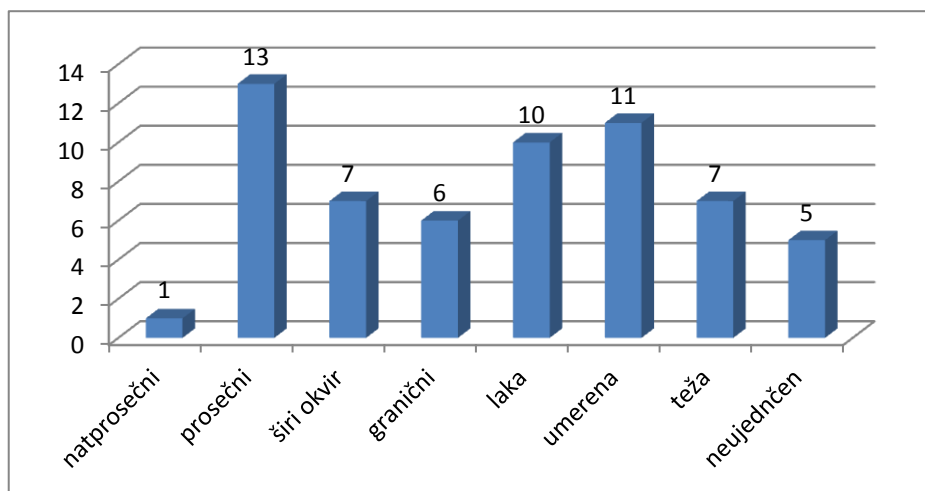
Највећи број деце у узорку (n=16) има 14 година, од чега је девет дечака и седам девојчица, док је најмањи број деце у узорку са 10 и 12 година (n=1).

Дистрибуција испитаника према полу показује равномерну заступљеност мушког и женског пола, те не бележимо статистичку значајност ($\chi^2=.267$, $df = 1$, $p=.60$).



Графикон 6. Придружени поремећаји

Код деце са вишеструким сметњама, од придружених поремећаја, највећи број деце (n=36) има оштећење вида, епилепсију има 25 деце, осам има Вестов синдром, а једно дете има дијагностиковано оштећење слуха.



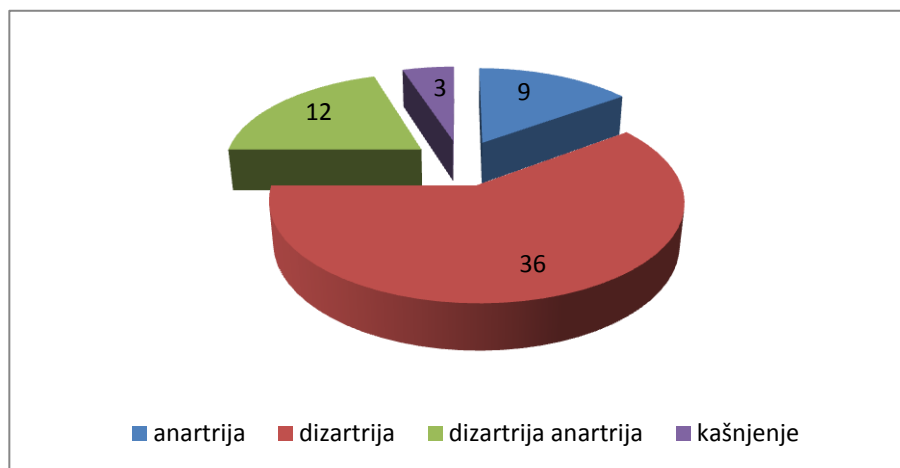
Графикон 7. Интелектуални статус деце са церебралном парализом

Само 13 деце функционише у оквиру просека. 11 деце је са умереном интелектуалном ометеношћу, 10 са лаким интелектуалном ометеношћу, седам са тежом интелектуалном ометеношћу и исто толико деце која функционишу у ширим оквирима типичног спектра, шест функционише у граничном опсегу, пет има неуједначен развој, а једно дете је натпросечно интелигентно.



Графикон 8. Дистрибуција узорка према врсти школе коју деца похађају

Равномерна је дистрибуција испитаника према школи коју похађају: школу по прилагођеном редовном програму похађа 21 дете са церебралном парализом, тј. 26,3%, а школу по специјалном програму похађа 20 деце или 25%.



Графикон 9. Дистрибуција према говорном статусу деце у експерименталној групи

Дистрибуција узорка деце у експерименталној групи, показује нам да је најчешћа логопедска дијагноза дизартрија, која је у односу на остале дијагнозе, статистички значајно чешћа, на нивоу ($\chi^2=42$, $df = 3$, $p=.00$).

Табела 4. Дистрибуција узорка према подацима о сиблинг статусу

	Група		Укупно
	Контрол.	Експерим.	
сиблинг	Да	35	47
	Не	8	33
Укупно	20	60	80

У табели 4. видимо да 35 породица у експерименталном и 12 породица у контролном узорку имају више од једног детета.

2. ВРЕМЕ И МЕСТО ИСТРАЖИВАЊА

Истраживање је спроведено 2014-2015. године у Београду, у Специјалној болници за церебралну парализу и развојну неурологију. Подељено је укупно 100 комплета упитника, 11 парова родитеља је одбило да учествује у истраживању, док 26 није вратило упитнике. 3 комплета нису била у потпуности попуњена, те нису узети у обраду података.

3. ВАРИЈАБЛЕ

Основна независна варијабла у овом истраживању дефинисана је као облик церебралне парализе и интелектуални статус испитаника. Зависне варијабле су функционалност родитељског, брачног и сиблинг субсистема. Подаци о интелектуалном статусу узети су од психолога, а ради анализе узорак је дихотомно подељен на интелектуално очувани и интелектуално исподпросечни. У интелектуално очуване, уврстили смо децу са натпросечном интелигенцијом, децу са просечном интелигенцијом, децу која функционишу у ширим оквирима типичног распона интелигенције и децу која функционишу у граничном опсегу. У интелектуално исподпросечне уврстили смо децу с лакшом интелектуалном ометеношћу, децу са умереном интелектуалном ометеношћу и децу са тежом интелектуалном ометеношћу, као и децу која имају неуједначен развој на плану интелектуалног функционисања. Облик церебралне парализе, тј. тежина клиничке слике церебралне парализе, одређена је GMFCS-ER скалом (GMFCS-ER, - Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised, Palisano et al., 2007), а преузет је из медицинске документације. Класификација и пратећа објашњења, коју предлаже GMFCS – ER за узраст од шест до 12 година старости, односно за узраст од 12 до 18 година старости су:

Ниво 1 – *Ход без ограничења* – Дете се креће по кући, школи, дворишту и околини. У стању је да се пење уз степенице без придржавања за гелендер. Може да трчи и скаче, али се уочавају тешкоће у брзини, равнотежи и координацији.

Ниво 2 – *Ход са ограничењима* – Дете се креће уз степениште придржавањем за гелендер. Могуће је да дете не може дуго да се креће или приликом дуготрајног кретања исказује тешкоће кретања. Присутне су и тешкоће при кретању по неравном терену, терену са нагибом, у гужви или у ограниченем простору. Дете се може кретати уз придржавање, а младима старости од 12 до 18 година биће неопходна помагала за ходање по образовном и радном окружењу (штаке, штапови) или рукодржачи, како би се осигурала стабилност. Приликом дуготрајног кретања обавезно је коришћење инвалидских колица. Вештине као што су скакање и трчање су минимално развијене.

Ниво 3 – *Хола уз помагала* – Дете се у свим окружењима креће ослањајући се на помагала (ходалице, штаке, штапови) или самостално покрећући механичка инвалидска колица приликом краћег кретања. Пење се уз степенице уз дворучно придржавање гелендера или уколико га неко придржава.

Ниво 4 – *Самопокретљивост са већим ограничењим* – Дете хода уз помоћ помагала, али само ако истовремено има и фиксатор за подржавање усправног става или га придржава друга особа. И деци, као и младима, неопходна је физичка помоћ једне до две особе. По окружењу се креће, углавном уз помоћ механичких или електричних инвалидских колица.

Ниво 5 – *Кретање искључиво уз помоћ механичких инвалидских колица* – Дете се у свим окружењима креће тако што инвалидска колица гура друга особа. Без фиксатора за главу и рефлексно инхибиторних тачака, није у стању да држи главу усправно, нити да одржи седећи положај. Самопокретљивост је значајно оштећена, чак и уз коришћење асистивних помагала.

Према скали, степен I и II оштећења дефинисали смо као лакши (GMFCS 1), степен III као тежи (GMFCS 2), а степен IV и V као тежак (GMFCS 3).

4. ИНСТРУМЕНТИ ИСТРАЖИВАЊА

У циљу истраживања функционисања појединих субсистема у породицама деце са церебралном парализом, примењени су следећи инструменти:

4.1. ТЕСТ КВАЛИТЕТА БРАЧНИХ РЕЛАЦИЈА

(Marital adjustment test- МАТ, Locke & Wallace, 1959)

Овај инструмент мери задовољство у браку, које је остварено уколико су парови задовољни браком и једно другим, развијају заједничке интересе и активности и осећају да брак испуњава њихова очекивања. Скала садржи 15 питања и фокусира се на учешће партнера у заједничким активностима, показивање привржености, учесталост несугласица, ниво усамљености, као и слагање са партнером у битним стварима. Скор 100 се сматра тачком раздвајања између функционалних и нефункционалних бракова. Просечан скор нефункционалних је 72, а функционалних је 136. У питању је поуздан и често коришћен инструмент за евалуацију брачних односа. Брзо се попуњава, а већи скор је директно пропорционалан већем задовољству у браку. Иако је вредност самог теста више пута у последње време проверавана разним истраживањима, спореди се око године издања, новијим истраживањима је потврђена поузданост теста приликом испитивања квалитета брачних релација (Freeston & Pléchaty, 1997; Jiang et al., 2013).

4.2. РОТОВ ТЕСТ ПРОЦЕНЕ ОДНОСА РОДИТЕЉ – ДЕТЕ

(The Mother-Child Relationship Evaluation, Roth. R.M, 1961., према Snell-Muller, 2012.)

Овај тест објективно евалуира родитељски однос преко профила од пет ставова, који су представљени са пет скала. Четири скале садрже укупно 48 ајтема, а пета скала је одређена добијеним скоровима на прве четири скале и то само оним које имају највише перцентиле. Тих пет скала су:

- Скала прихватања (acceptance) – П,
- Скала одбацивања (rejection) – О,
- Скала презаштићивања (overprotection) - ПП,
- Скала претераног попуштања (overindulgence) - ППП,

Тест обухвата два екстрема (позитивни и негативни поларитет) на континууму прихватање-неприхватање. Одбацивање, презаштићивање и превелико попуштање су облици неприхватања, при чему међу њима постоји одређен степен повезаности. Свака тврдња процењује се на петостепеној скали (при чему број 5 означава потпуно слагање са наведеном тврдњом, број 4 слагање, 3 неодлучност, 2 неслагање и 1 потпуно неслагање са датом тврдњом), а вредност броја изнад заокруженог одговора је индивидуални сирови скор за тај одговор. Што је виши скор скале, веће је присуство става и обрнуто: мањи скор – слабије присуство става. Рот је за концептуални оквир инструмента прихватио Креч и Крачфилдову дефиницију става као постојану организацију мотивационих, емотивних, перцептивних и когнитивних процеса која се односи на неки аспект индивидуалног света, а аспект родитељског света који овај инструмент мери је дете (Марковић, 1994). Став према детету је варијабла која интервенише између начина на који се родитељ односи према свом детету, с једне стране, и садашњих и прошлих искустава која указују на психодинамику родитељске личности, с друге стране. Дете је стимулус који изазива родитељско понашање, искуство родитеља повезано са психодинамиком њихове личности је узрок понашања, а свет ставова је интервенишућа варијабла (Марковић, 1994).

4.3. УПИТНИК О ВАСПИТНИМ СТИЛОВИМА

(Parenting style questionnaire; Robinson, Mandlaco, Olsen & Hart, 1995)

Упитник је подељен у три субскеале. Прва садржи 13 питања, која се односе на превладавање ауторитативног васпитног стила, друга садржи, такође, 13 питања, која се односе на превладавање ауторитарног васпитног стила, а трећа субскеала садржи 4 питања, која нас упућују на породице где превладава пермисивни васпитни стил. Скала је Ликертовог типа, одговори се крећу од никад до увек (1 – 6). Овим упитником одређујемо квалитет васпитних релација и покушавамо да дефинишемо превалентни васпитни модел.

4.4. СКАЛА ПОРОДИЧНЕ СРЕДИНЕ

(Family environmental scale; Moos, Insel & Humphrey, 1974)

Скала породичне средине садржи 90 ајтема, тврдњи које се односе на различите аспекте породичних односа и функционисања, разврстаних у 10 субскеала, од по 9 ајтема. У зависности од тога како процењује своју породицу, испитаник сваку тврдњу означава као „тачну“ или „нетачну“, дајући тако свој опис породице. Одговори се уписују на посебан лист, са кога се помоћу шаблона веома брзо и једноставно врши оцењивање. Добијају се сирови скорови за сваку од десет субскеала које је, након пребацивања у стандардне скорове, могуће графички представити у виду профила. Такође се може израчунати скор „породичне неслоге“, односно степен у коме чланови породице различито опажају климу у својој породици. Десет субскеала Скале породичне средине односе се на три основна домена тј. скупа димензија породице. Прва димензија – односи у породици, мери се преко субскеала кохезије, изражајности и конфликта; друга димензија - лични раст, мери се преко субскеале независности, оријентације ка постигнућу, интелектуално - културне оријентације, оријентације ка активности - забави и наглашавања морала – религије; трећа димензија - одржавање система мери се преко субскеале организације и контроле (Жегарац, 1994). Све психометријске карактеристике Скале породичне

средине (унутрашња конзистентност субскеалне интеркорелације, тест-ретест релијабилност и стабилност профила, валидност) су на задовољавајућем или на завидном нивоу, тако да скала конзистентно разликује елементе функционалних од дисфункционалних породица, уз истовремену сензитивност за промене у породичној клими током третмана.

Због добре структурираности, једноставности примене и лакоће обраде резултата и широког опсега применљивости у практичном раду са породицама и у истраживањима, Скала породичне средине примењује се у многим земљама широм света. На нашим просторима, Скала породичне средине, коришћена је спорадично у истраживачке сврхе. За даљу адекватну и свеобухватну примену ове скале, потребно је урадити стандардизацију инструмента (Жегарац, 1994).

4.5. УПИТНИК О ОДНОСИМА У СИБЛИНГ СУБСИСТЕМУ

(према Goodman, 1997)

Наменски конструисан упитник, за потребе овог истраживања, настао на основу истраживања Гудмен (Goodman, 1997) у коме је аутор приказао начине испитивања димензија значајних за сиблинг релације. Овај упитник је намењен родитељима, са намером да објективно евалуира квалитет релација међу сиблинзима, а питања се односе на родитељску перцепцију односа између деце типичног развоја и детета са церебралном парализом, кроз анализу времена које деца проводе заједно, обавезе које деца типичног развоја имају према болесном детету, као и да ли сматрају да су деца типичног развоја запостављена у односу на болесну децу, због неопходности другачијег приступа детету са церебралном парализом. Скала има 10 питања, а одговори се крећу од 1 као крајња негација, преко 2, као делимично слагање и 3 као потпуно слагање.

4.6. ПРЕГЛЕД ПОНАШАЊА РОДИТЕЉА У ПРЕВЛАДАВАЊУ ЗДРАВСТВЕНИХ ПРОБЛЕМА У ПОРОДИЦИ

(Coping health inventory for parents; McCubbin et al., 1983)

Овај инструмент је стандардизован и у широкој употреби на енглеском говорном подручју. У страним истраживањима се показао корисним за проналажење одговарајућих стратегија за превазилажење здравствених проблема у породици. Скала садржи 45 ајтема који су подељени у три субскеале:

1. Степен породичне интеграције, кооперације и оптимистичан став породице према ситуацији какву намеће болест детета (19 ајтема);
2. Коришћење социјалне подршке и јачање индивидуалне психолошке снаге и стабилности (18 ајтема);
3. Разумевање медицинског статуса детета кроз комуникацију са другим родитељима или професионалцима у здравству (8 ајтема).

Прва субскала говори о интегративној и кооперативној снази породице, окупљању и активирању механизма одбране у ситуацији кад је породица угрожена здравственим проблемом члана. Ова субскала је фокусирана на породични живот и односе у породици, као и на поглед из перспективе родитеља на дете са здравственим проблемом (McCubbin & Paterson, 1981).

Друга субскала говори о капацитетима индивидуалне и породичне психолошке снаге и стабилности, као и могућности коришћења друштвених ресурса подршке. Усмерена је на родитељске напоре да одрже осећај сопствене добробити кроз друштвене везе, укључивање у активности које имају за циљ подизање самопоуздања и активности које контролишу психолошку тензију и напоре.

Трећа субскала наглашава значај размене искустава са другим породицама са сличним проблемом, као и став према здравственим службама и сарадња са професионалцима који се баве дететом. То укључује понашања усмерена на разумевање медицинских околности потребних за негу деце са церебралном парализом, као и знање о медицинским помагалима и опреми која се у ту сврху користи код куће.

Бодовање сваке од тврдњи креће се од 0-3 (0 – не помаже уопште, 1 – незнатно помаже, 2 – делимично помаже и 3 – веома помаже), при чему постоји управна пропорционалност између висине скорa и значаја који родитељи придају појединој категорији. Свака од ових тврдњи или образаца понашања, има и опцију - „нисам хтео“ и „није било могуће“.

5. ПОСТУПАК ИСПИТИВАЊА

Истраживање је обављено у складу са дефинисаним критеријумима, у Специјалној болници за церебралну парализу и развојну неурологију (у стационару и у дневној болници). Узорак је формиран постепено, а подразумевао је рад са родитељима и добијање података о породичним релацијама, које су предмет истраживања. 47 парова родитеља, шест разведених и седам самохраних из експерименталне групе су усмено припремљени разговором, а дато им је и време за размишљање, да ли желе после прегледа упитника да учествују у истраживању. Један од родитеља је попуњавао упитник, али су одговори дати као јединствен заједнички став оба родитеља. 26 парова родитеља из непознатих разлога није вратило упитнике. 11 парова родитеља је одбило да учествује у истраживању, што је разумљиво, обзиром да нека питања залазе дубоко у породичну интиму, а обзиром на проблематику са којом се свакодневно боре, нису били спремни да отворено износе ставове који се траже у појединим упитницима.

Исти поступак примењен је на контролној групи коју сачињава 20 породица са здравим дететом, узраста до 14 година (15 парова родитеља, 4 разведених и 1 самохрани). Обзиром да упитник Преглед понашања родитеља у превазилажењу здравствених проблема у породици, као и Упитник о сиблинг релацијама није примењив на контролну групу, контролна група је давала одговоре на Скали породичне средине, Упитнику о васпитним стиловима и на Ротовом тесту процене односа родитељ – дете.

6. ОБРАДА ПОДАТАКА

У складу са постављеним циљевима и задацима истраживања примењене су одговарајуће параметарске и непараметарске статистичке методе за проверу значајности разлика испитиваних варијабли и проверу постављених хипотеза истраживања. Подаци су обрађени следећим статистичким поступцима и методама:

- Мере учесталости,
- χ^2 тест,
- Мере централне тенденције (аритметичка средина и стандардна девијација),
- Приликом тестирања значајности разлика између две групе на нумеричкој варијабли коришћен је т-тест за независне узорке, а за разлику између више група анализа варијансе.
- Статистичка обрада података је рађена у статистичком пакету SPSS 20.0 for Windows.

IV
РЕЗУЛТАТИ
ИСТРАЖИВАЊА

4.1. КВАЛИТЕТ БРАЧНИХ ОДНОСА

Квалитет брачних односа родитеља нашег истраживачког узорка испитали смо коришћењем теста процене брачних релација (Marital adjustment test - МАТ, Locke & Wallace, 1959).

Табела 5. Квалитет брачних релација, према тежини облика церебралне парализе

GMFCS	N	M	SD
GMFCS 1	17	90,94	31,154
GMFCS 2	15	84,73	25,886
GMFCS 3	15	58,33	26,340
Total	47	78,55	30,906

Резултати једнофакторске анализе варијансе показују да се испитаници значајно разликују с обзиром на квалитет брачних релација ($F=5.91$, $df=2$, $df=44$, $p=0.05$, $\eta^2=.21$). Накнадне процене указују да група родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе ($M=32.6$, $SD=9.9$) има квалитетније брачне релације од групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе ($M=26.4$, $SD=10.2$). Група родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе ($M=6.21$, $SD=9.9$) показује квалитетније брачне релације од групе родитеља са тешким обликом церебралне парализе. Између групе родитеља деце са лакшим и тежим обликом церебралне парализе, резултати нису статистички значајни.

Статистичка значајност приказана је у табели 6. Између групе родитеља деце са лакшим и групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе, значајност је на нивоу ($p<.01$). Између групе родитеља деце са тежим и групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе, значајност је на нивоу ($p<.05$)

Табела 6. Дистрибуција значајности на тесту квалитета брачних односа према степену тежине облика церебралне парализе детета

(I) gmfcs	Značajnost razlike (I-J)	SDe	Sig.	IP		
				Donja granica	Gornja granica	
lakše telesno oštećenje	teže telesno oštećenje	6,21	9,937	,823	-18,97	31,38
	teško telesno oštećenje	32,61 [*]	9,937	,008	7,43	57,78
teže telesno oštećenje	lakše telesno oštećenje	-6,21	9,937	,823	-31,38	18,97
	teško telesno oštećenje	26,40 [*]	10,243	,045	,45	52,35
teško telesno oštećenje	lakše telesno oštećenje	-32,61 [*]	9,937	,008	-57,78	-7,43
	teže telesno oštećenje	-26,40 [*]	10,243	,045	-52,35	-,45

Табела 7. Квалитет брачних релација, према интелектуалном статусу детета са церебралном парализом

Intelektualni status	N	M	SD
očuvani	23	80,35	33,762
ispodprosečni	24	76,83	28,526
Total	47	78,55	30,906

Између ове две варијабле нема статистички значајне разлике ($F=.149$, $p=.701$).

Табела 8. Поређење квалитета брачних релација контролне и експерименталне групе

grupa	N	M	SD	SeM
MAT K	15	85,13	30,727	7,934
E	47	78,55	30,906	4,508

Поређењем резултата квалитета брачних релација нисмо евидентирали статистички значајну разлику ($t=.719$, $df=60$, $p=.475$).

4.2. ОДНОС РОДИТЕЉ - ДЕТЕ

Тестом за процену односа родитељ – дете (Roth, 1961., према Snell Muller, 2012), испитали смо начине на који родитељи излазе у сусрет дечијим потребама. Овај инструмент објективно евалуира родитељски однос, скала самопроцене нам даје профил којим тумачимо ставове. Однос родитељ – дете у породици детета са церебралном парализом је специфичан и има јединствену конотацију, па је уопштавање у том смислу свакако неоправдано, али размотрићемо неке од добијених резултата.

Табела 9. Заступљеност става „Превелико попуштање“

Група	N	M	SD	SE_M
Експ.	60	3,02	.54173	.06994
Контр.	20	2,55	.43545	.09737

Разлика у ставу „Превелико попуштање“ између родитеља контролне и експерименталне групе је статистички значајна ($t = -3.98$, $df = 40$, $p < .01$). Родитељи деце експерименталне групе показују већу склоност ка превеликом попуштању у односу на контролну групу, што је неприхватљив облик излажења у сусрет дечијим потребама. (Табела 9).

Накнадним анализама утврдили смо да се, унутар експерименталне групе, група родитеља деце са тежим и тешким обликом церебралне парализе статистички значајно разликује од контролне групе на ставу „Превелико попуштање“. Значајност разлике је $p < .01$ између контролне групе и групе родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе. Између контролне групе и групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе значајност је на нивоу $p < .05$ (Табела 10).

Табела 10. Дистрибуција резултата према степену оштећења унутар експерименталног узорка, у поређењу са контролном групом

	Grupa	N	M	SD	SeM	p
Prevelika popustljivost	0 kontrolna grupa	20	2,5500	,43545	,09737	
	1 lakše telesno oštećenje	20	2,8875	,51390	,11491	.243
	2 teže telesno oštećenje	20	3,1333	,54168	,12112	.008
	3 teško telesno oštećenje	20	3,0625	,56576	,12651	.025
	Total	80	2,9083	,55509	,06206	

Став родитеља, унутар експерименталне групе, према тежини клиничког облика церебралне парализе, не показује статистички значајну разлику у овој димензији односа родитељ - дете.

Табела 11. Дистрибуција резултата према интелектуалном статусу детета на ставу „Превелико попуштање“

	Intelektualni	N	M	SD	SeM
Preveliko popuшtanje	očuvani	27	2,9969	,60025	,11552
	ispodprosečni	33	3,0530	,49687	,08649

На овој димензији нема статистички значајне разлике између група родитеља експерименталне групе, према интелектуалном статусу детета са церебралном парализом ($t = -.396$, $df = 58$, $p = .693$) (Табела 11)

Табела 12. Заступљеност става „Презаштићивање“

Grupa	N	M	S D	SE_M
Eksp.	60	2,99	,66633	,08602
Kontr.	20	2,66	,32922	,07362

Разлика у ставу „Презаштићивање“ између родитеља експерименталне и контролне групе је статистички значајна ($t = - 2.969$, $df = 66.4$, $p < .01$). Оваква дистрибуција резултата указује на тенденцију презаштићивања деце са церебралном парализом у односу на контролну групу, тј. родитеље деце типичног развоја. (Табела 12).

Табела 13. Дистрибуција резултата према тежини оштећења унутар експерименталног узорка, у поређењу са контролном групом – став „Презаштићивање“

	Grupa	N	M	SD	SeM	p
Prezaštićivanje	0 kontrolna grupa	20	2,6542	,32922	,07362	
	1 lakše telesno oštećenje	20	2,8125	,71731	,16039	.871
	2 teže telesno oštećenje	20	3,1833	,67082	,15000	.004
	3 teško telesno oštećenje	20	2,9750	,58433	,13066	.411
	Total	80	2,9063	,61572	,06884	

У табели 13. приказани су резултати накнадне анализе о ставу „Презаштићивање“ унутар експерименталне групе, којом смо хтели да утврдимо између којих група родитеља по тежини церебралне парализе детета постоји статистичка значајност. Ови резултати нам указују на чињеницу да се група родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе унутар експерименталне групе, статистички разликује од контролне групе. Значајност разлике је $p < .01$.

Табела 14. Дистрибуција резултата према интелектуалном статусу детета на ставу „Презаштићивање“

	Интелектуални	N	M	SD	SeM
Prezaštićivanje	Očuvani	27	3,0864	,70274	,13524
	Ispodprosečni	33	2,9116	,63497	,11053

У табели 14. приказани су резултати родитеља на ставу Презаштићивање, у односу на интелектуални статус деце са церебралном парализом. Резултати нису статистички значајни ($t=1.01$, $df=58$, $p=.316$), дакле родитељи у експерименталној групи су склони понашању карактеристичном за презаштићивање детета, без обзира да ли је дете са церебралном парализом очуваних или исподпросечних интелектуалних способности.

Табела 15. Заступљеност става „Одбацивање“

Grupa	N	M	SD	SE _M
Eksp.	60	2,68	,522	,067
Kontr.	20	2,82	,360	,080

Став „Одбацивање“ представља крајњи негативан пол у широком дијапазону понашања између позитивних и негативних емоција које родитељи испољавају према детету. На овој субскали не постоји статистички значајна разлика између експерименталне и контролне групе ($p = .113$), као ни у оквиру експерименталне групе према тежини церебралне парализе ($p = .573$), што је разумљиво, обзиром да се ради о врло екстремном облику понашања. Међутим, из искуства у пракси, можемо да потврдимо постојање и агресивних образаца понашања, али је то врло сензитивно поље које се не може статистички доказати. Родитељи суздржавају такав вид понашања, па га није лако детектовати (Табела 15).

На овој димензији не постоји статистички значајна разлика у односу на интелектуални статус детета ($t=.495$, $df=58$, $p=.622$) (Табела 16).

Табела 16. Дистрибуција резултата према интелектуалном статусу детета на ставу „Одбацивање“

	Intelektualni	N	M	SD	SeM
Odbacivanje	Očuvani	27	2,7191	,52965	,10193
	ispodprosečni	33	2,6515	,52310	,09106

Табела 17. Заступљеност става „Прихватање“

Grupa	N	M	SD	SE _M
Eksp.	60	3,07	,599	,077
Kontr.	20	2,80	,375	,084

Став „Прихватање“ је позитиван пол на супрот одбацивању, једини прихватљив облик понашања, односно став родитеља, који доводи до напретка детета. Разлика између ставова родитеља контролне и експерименталне групе је статистички значајна ($t = -1.847$, $df = 78$, $p < .05$). Родитељи експерименталне групе показују већи степен прихватања у односу на родитеље контролне групе (Табела 17).

Табела 18. Дистрибуција резултата према интелектуалном статусу детета на ставу „Прихватање“

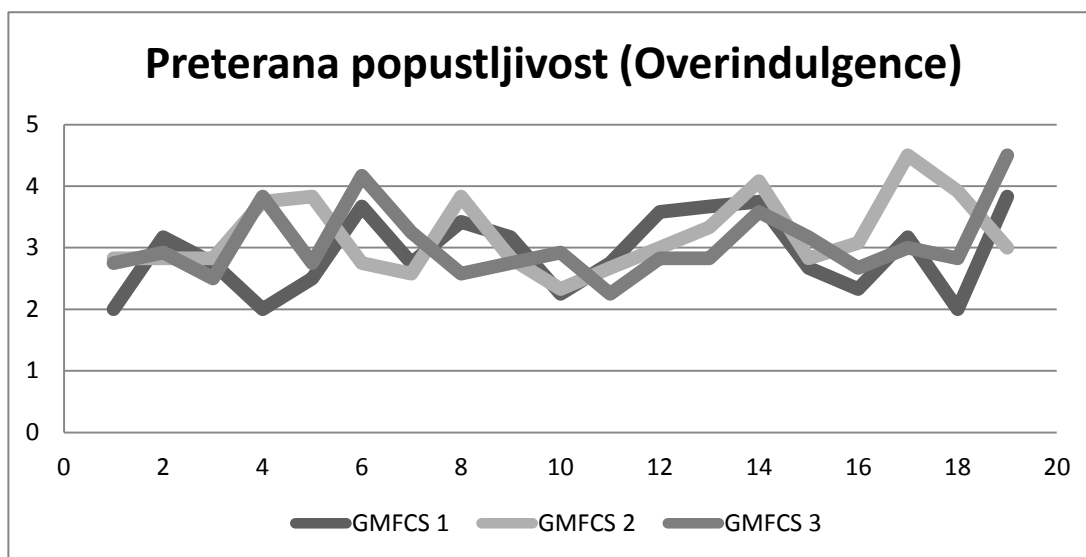
	intelektualni	N	M	SD	SeM
Prihvatanje	očuvani	27	3,1204	,63226	,12168
	ispodprosečni	33	3,0328	,57808	,10063

Не постоји статистички значајна разлика између родитеља у експерименталном узорку у ставу „Прихватање“ у односу на интелектуални статус ($t = .559$, $df = 58$, $p = .578$) (Табела 18.).

Табела 19. Резултати анализе варијансе према степену тежине церебралне парализе

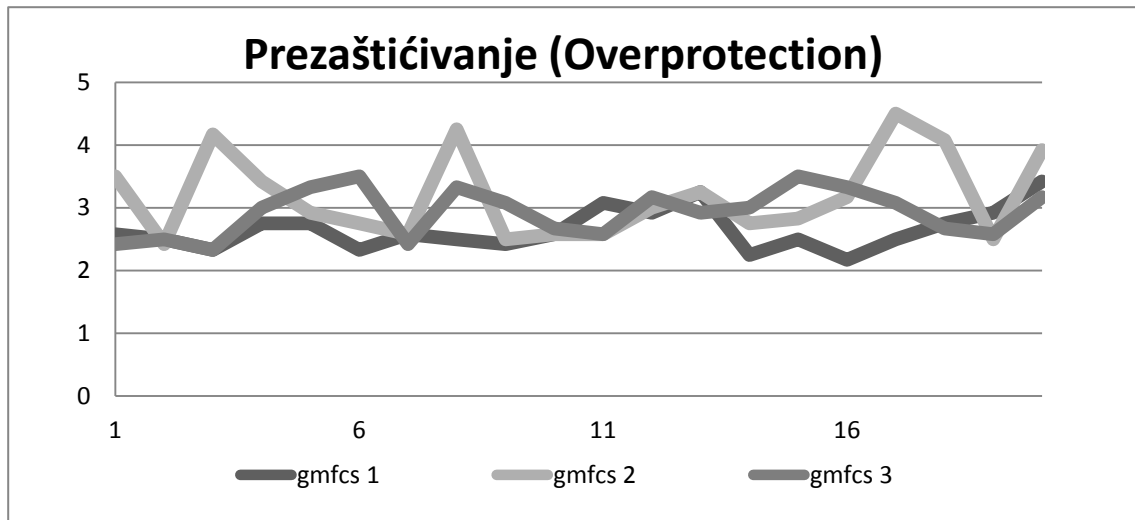
GMFCS		Preterana popustljivost			
		Prezaštićen	Prihvatanje	Odbacivanje	
GMFCS 1	M	2,81	2,88	2,96	2,58
	SD	,717	,513	,647	,530
GMFCS 2	M	3,18	3,13	3,18	2,69
	SD	,670	,541	,590	,448
GMFCS 3	M	2,97	3,06	3,07	2,76
	SD	,584	,565	,567	,590

У експерименталном узорку, према степену тежине церебралне парализе, нисмо пронашли статистички значајну разлику између родитеља у превалентности неког од ставова (Табела 19).



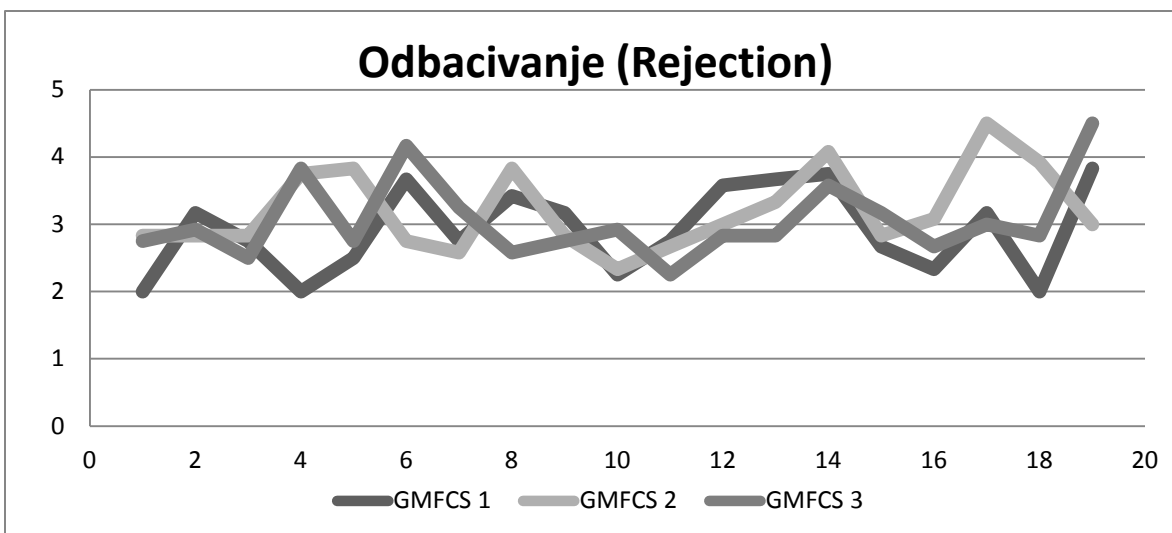
Графикон 11. Упоредна анализа ставова родитеља деце са различитим степеном тежине клиничког облика церебралне парализе на ставу „Претерана попустљивост“

Према тежини клиничког облика церебралне парализе, највећи број родитеља деце са тежим и тешким обликом церебралне парализе, показује високе вредности на димензији превеликог попуштања. Одговори родитеља поменуте две групе деце везани за овај став се налазе ближе горњој граници вредности (Графикон 11).



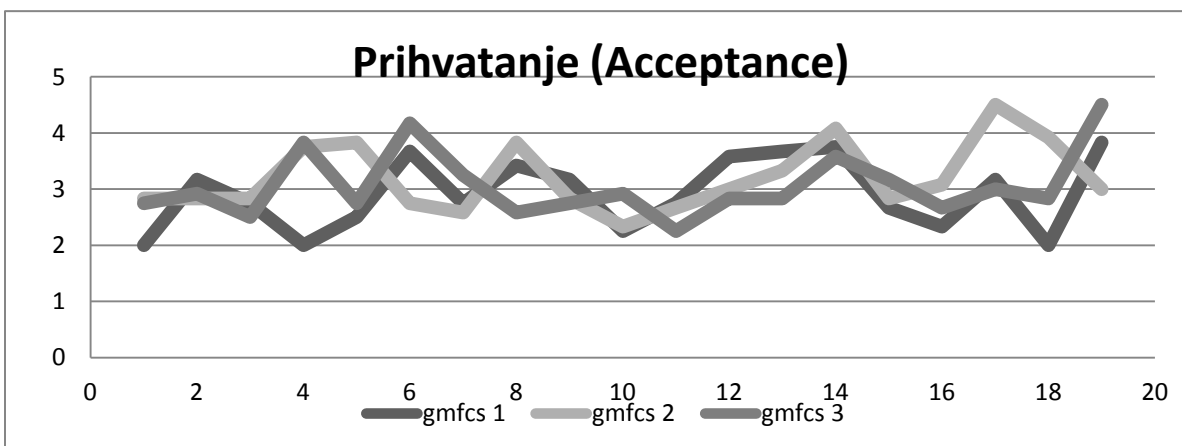
Графикон 12. Упоредна анализа ставова родитеља деце са различитим степеном тежине клиничког облика церебралне парализе на ставу „Презаштићивање“

Највећа одступања у овој димензији имају родитељи деце са тежим обликом церебралне парализе, изнад нормативног просека за групу и показују највише скорове на скали. То су деца која нису у потпуности зависна од туђе неге и помоћи, али родитељи немају објективну слику, па преузимају на себе и онај део одговорности и обавеза које деца реално могу и сама да обављају. Овакав став спутава развој преосталих развојних капацитета детета, што онемогућава развој самопоуздања, доводи до опште несигурности и слабе контроле (Графикон 12).



Графикон 13. Упоредна анализа ставова родитеља деце са различитим степеном тежине клиничког облика церебралне парализе на ставу „Одбацивање“

Анализом резултата на Графикону 13, видимо да ставови родитеља у све три групе, према тежини оштећења, нагињу ка високим вредностима. Само родитељи деце са лакшим оштећењем гравитирају око минималних вредности, док највећи број родитеља деце са тежим и тешким обликом церебралне парализе показује став који указује на постојање елемената одбацивања.



Графикон 14. Упоредна анализа ставова родитеља деце са различитим степеном тежине клиничког облика церебралне парализе на ставу „Прихватање“

Родитељи испољавају амбивалентност, неодлучност у васпитним стратегијама и захтевима, неадекватно контролишу понашање детета и не препознају на прави начин његове потребе. Резултати изнад нормативних резултата за став „Прихватање“ указују на пренаглашавање овог става и потребу да се прикрију други непожељни облици комуникације са дететом (Графикон 14).

Табела 20. Корелација демографских података и резултата на Ротовој скали

Демографски фактори	Прежастићивање	Претерана		
		Попустљивост	Прихватање	Одбацивање
Старост мајке	-,012	-,141	,091	,018
	,918	,214	,422	,874
Образовање мајке	-,156	-,166	-,171	-,090
	,167	,141	,128	,429
Запослена мајка	-,155	-,220*	-,069	,057
	,171	,050	,540	,616
Старост оца	,012	-,079	,085	,030
	,914	,490	,456	,794
Образовање отац	-,176	-,127	-,079	-,076
	,119	,263	,488	,502
Запослени отац	-,104	-,120	,021	-,075
	,358	,289	,854	,507
Број деце	,036	,069	,129	,093
	,752	,543	,255	,414
Пол	-,172	-,047	-,047	-,018
	,138	,687	,688	,878
Брачно стање родитеља	,195	,063	,084	,244*
	,083	,579	,460	,029

- Значајност корелације $p < .05$.

Испитивањем корелације демографских података и резултата на Ротовој скали за процену односа родитељ-дете, пронашли смо значајност на субскали „Претерана попустљивост“ у односу на запосленост мајке ($r = -.220$, $p < .05$). Мајке које су запослене су претерано попустљиве у односу на мајке које су незапослене и у односу на мајке које су пензионери. На субскали „Одбацивање“, постоји корелација у односу на брачно стање родитеља ($r = .224$, $p < .05$). Разведени родитељи имају високе скорове на димензији „Одбацивање“ (Табела 20).

4.3. ПРЕВАЛЕНТНОСТ ВАСПИТНИХ МОДЕЛА

За детекцију превалентних стилова васпитања у породицама деце са церебралном парализом користили смо Упитник о васпитним стиловима (Robinson et al., 1995).

Табела 21. Дистрибуција превалентног васпитног модела у зависности од тежине клиничког облика церебралне парализе

	GMFCS 1		GMFCS 2		GMFCS 3	
	M	SD	M	SD	M	SD
Autoritativni vaspitni	5,30	0,392	5,08	0,35	5,2	0,290
Autoritarni vaspitni	3,00	0,684	2,73	0,528	2,473	0,489
Permisivni vaspitni	3,46	0,713	3,48	.558	3,5	0,544

Резултати једнофакторске анализе варијансе показују да се васпитни стилови родитеља статистички разликују у односу на тежину церебралне парализе ($F=4.356$, $df1=2$, $df=57$, $p=.017$, $\eta^2=.13$)(Табела 22). Накнадне анализе указују на то да су родитељи деце са лакшим обликом церебралне парализе склони ауторитарном васпитном моделу ($M=3.00$, $SD=0.68$) у односу на родитеље деце са тешким обликом церебралне парализе ($M=2.47$, $SD=0.48$)(Табела 21).

Табела 22. Дистрибуција превалентног васпитног стила према степену тежине церебралне парализе

(I) GMFCS	Značajnost razlike (I-J)	SDe	Sig.	IP		
				Donja granica	Gornja granica	
lakše telesno oštećenje	teže telesno oštećenje	,2776	,18140	,317	-,1784	,7335
	teško telesno oštećenje	.5353*	,18140	,017	,0793	,9912
teže telesno oštećenje	lakše telesno oštećenje	-,2776	,18140	,317	-,7335	,1784
	teško telesno oštećenje	,2577	,18140	,371	-,1982	,7136
teško telesno oštećenje	lakše telesno oštećenje	-,5353*	,18140	,017	-,9912	-,0793
	teže telesno oštećenje	-,2577	,18140	,371	-,7136	,1982

Табела 23. Дистрибуција превалентног васпитног стила у односу на интелектуални статус детета

Vaspitni stil	Intelek.	N	M	SD	SeM
Autorativni	očuvani	27	5,1160	,41169	,07923
	ispodprosečni	33	5,2587	,28899	,05031
Autoritarni	očuvani	27	2,7669	,66074	,12716
	ispodprosečni	33	2,7133	,56536	,09842
Permisivni	očuvani	27	3,3333	,66867	,12868
	ispodprosečni	33	3,6061	,51550	,08974

Избор васпитног стила родитеља не зависи од интелектуалног статуса детета, не бележимо статистички значајну разлику. За ауторитативни стил вредности су ($t=-1.566$, $df=58$, $p=0.93$), за ауторитарни ($t=.338$, $df=58$, $p=.263$), а за пермисивни стил васпитања ($t=-1.784$, $df=58$, $p=.361$)(Табела 23).

Табела 24. Дистрибуција превалентног васпитног стила у контролној и експерименталној групи

Vaspitni stil	Grupa	N	M	SD	SeM
Autorativini	K	20	5,19	,507	,113
	E	60	5,19	,353	,045
Autoritarni	K	20	2,57	,616	,137
	E	60	2,73	,605	,078
Permisivni	K	20	3,41	,580	,129
	E	60	3,48	,599	,077

Између контролне и експерименталне групе не постоји статистички значајна разлика у примењеним стиливима васпитања (Табела 24).

Табела 25. Корелација демографских података и васпитног стила

	Autoritativni vaspitni	Autoritarni vaspitni	Permisivni vaspitni
Pol	,249*	-,215	-,060
	,030	,062	,606
Uzrast	-,172	-,068	-,259*
	,126	,547	,020
Bracno stanje roditelja	,123	-,083	,038
	,278	,466	,741
Starost majke	-,198	-,012	-,213
	,078	,914	,058
Starost oca	-,178	,106	-,130
	,116	,352	,254
Broj dece	-,022	,079	,091
	,849	,485	,425
Obrazovanje oca	,085	-,063	,027
	,456	,580	,812
Obrazovanje majke	,006	,006	-,098
	,961	,958	,389
Zaposleni otac	-,038	,054	-,132
	,740	,633	,243
Zaposlena majka	,009	-,116	-,107
	,940	,305	,347

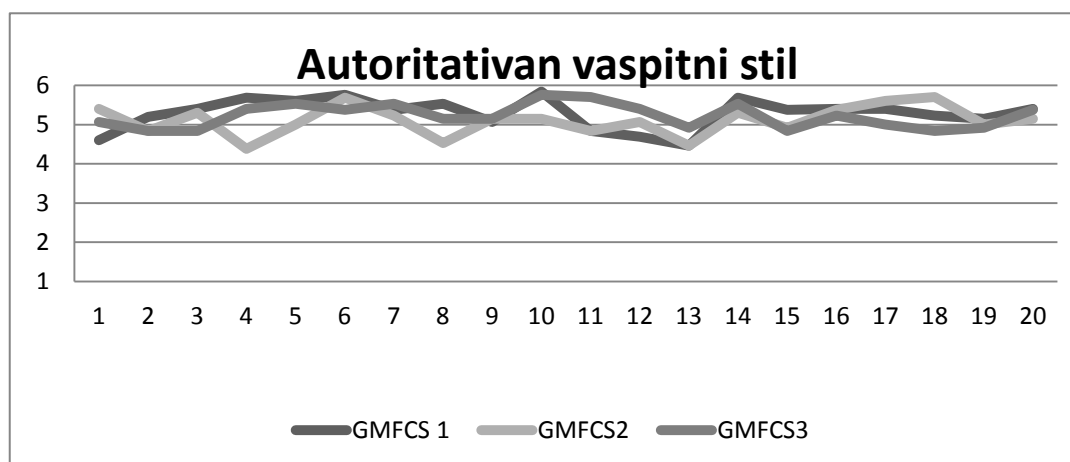
Резултати корелације показују статистичку значајност ауторитативног стила васпитања у односу на пол ($r=.249$, $p<.05$), тачније овај стил васпитања статистички значајно је присутнији у породицама где су деца женског пола, него у породицама где су деца мушког пола. Премисивни васпитни стил је статистички значајно присутнији у породицама где је узраст детета нижи ($r=.259$, $p<.05$). Остали

демографски фактори нису се показали статистички значајним за одабир васпитног стила. (Табела 25).

Табела 26. Корелација стилова васпитања и односа родитељ - дете

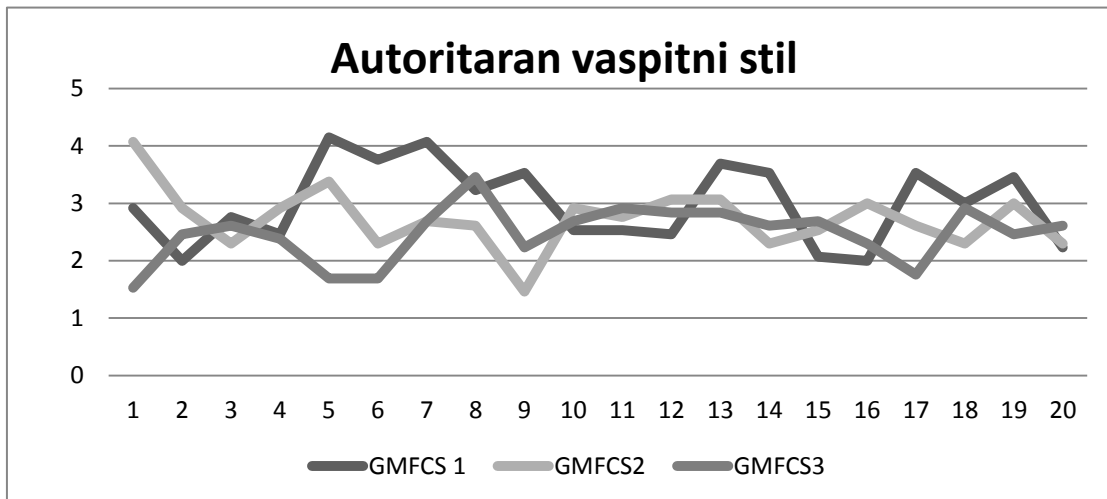
Prezaštićivanje		Preterana popustljivost	Prihvatanje	Odbacivanje
Autoritativni_vaspitni Stil	,017	,042	-,005	-,134
	,882	,712	,964	,235
Autoritarni_vaspitni Stil	,094	,201	,038	-,075
	,406	,074	,741	,509
Permisivni_vaspitni Stil	,213	,462**	,173	,059
	,058	,000	,124	,603

Значајна је корелација резултата испитивања пермисивног васпитног стила и резултата на скали „Претерана попустљивост“ ($r = .462, p=0.00$). У породицама где је превалентан пермисивни васпитни стил, постоји и понашање карактеристично за „Претерану попустљивост“ (Табела 26).



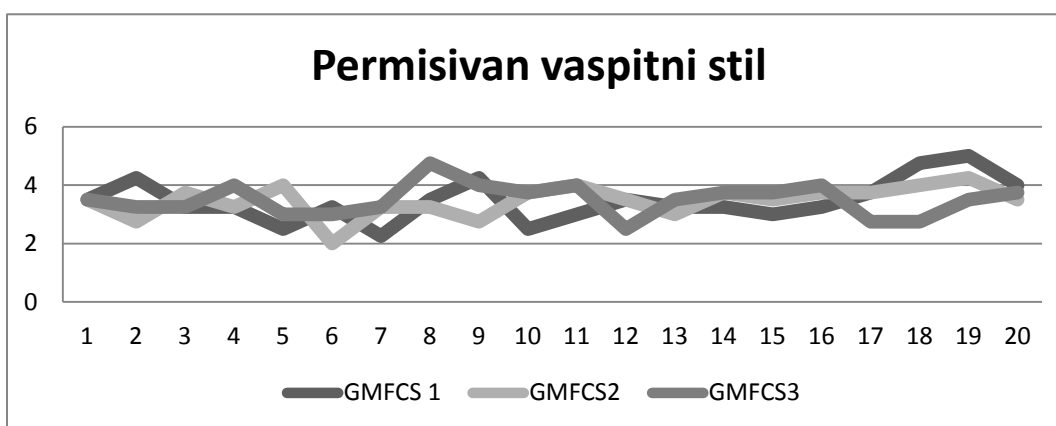
Графикон 15. Заступљеност ауторитативног васпитног стила родитеља експерименталне групе, према тежини оштећења

У нашем узорку, ауторитативан стил васпитања је превалентан, вредности скале гравитирају према високим скоровима. Резултати показују и уједначеност у све три групе експерименталног узорка (Графикон 15).



Графикон 16. Заступљеност ауторитарног васпитног стила родитеља експерименталне групе, према тежини оштећења

Ауторитарни стил превладава у породицама деце са лакшим обликом церебралне парализе. Резултати на овој димензији су нестабилни и нагињу и горњим и доњим вредностима, што нам говори о амбиваленцији родитеља, кад је у питању овај васпитни стил (Графикон 16).



Графикон 17. Заступљеност пермисивног васпитног стила родитеља експерименталне групе, према тежини оштећења

Пермисивни васпитни модел показује веће осцилације, нарочито у групи родитеља деце са тежим и тешким обликом церебралне парализе, али и генерално ниже вредности, те осим неколико појединачних случајева из групе родитеља деце са тежим и тешким обликом церебралне парализе, није васпитни стил који је превалентан (Графикон 17).

4.4. ДИНАМИКА ПОРОДИЧНИХ ОДНОСА

Табела 27. Дистрибуција резултата на Скали породичне средине - димензија Односи, према степену тежине облика церебралне парализе

GMFCS		ODNOSI		
		Kohezija	Izražavanje	Konflikt
lakše telesno oštećenje	M	7,40	7,05	3,35
	N	20	20	20
	SD	,754	1,395	1,309
teže telesno oštećenje	M	7,30	6,65	3,80
	N	20	20	20
	SD	2,130	1,872	1,473
teško telesno oštećenje	M	7,70	7,10	3,35
	N	20	20	20
	SD	,733	2,954	1,089
Total	M	7,47	6,93	3,50
	N	60	60	60
	SD	1,359	2,146	1,295

У табели 27. приказана је дистрибуција резултата на Скали породичне средине – димензија Односи, која укључује Кохезију, Изражавање и Конфликт, према степену тежине облика церебралне парализе.

Табела 28. Значајност дистрибуције резултата на Скали породичне средине – димензија Односи

Skala por. Sredine		Sume kv. Odst.	df	Mse	F	Sig.
Kohezija * GMFCS	Između grupa	1,733	2	,867	,461	,633
	Unutar grupe	107,200	57	1,881		
	Total	108,933	59			
Izražavanje * GMFCS	Između grupa	2,433	2	1,217	,258	,774
	Unutar grupe	269,300	57	4,725		
	Total	271,733	59			
Konflikt * GMFCS	Između grupa	2,700	2	1,350	,799	,455
	Unutar grupe	96,300	57	1,689		
	Total	99,000	59			

Анализом резултата на Скали породичне средине – димензија Односи, која укључује Кохезију, Изражавање и Конфликт, утврдили смо да нема статистички значајне разлике између група родитеља са децом са лакшим, тежим и тешким обликом церебралне парализе (Табела 28).

Табела 29. Дистрибуција резултата на Скали породичне средине - димензија
Лични раст, према степену тежине облика церебралне парализе

LIČNI RAST						
GMFCS		IK				
		Nezavisnost	Postignuće	orijentacija	Razonoda	Moral
lakše telesno oštećenje	M	5,80	7,55	5,40	4,60	6,85
	N	20	20	20	20	20
	SD	,951	4,582	2,010	1,501	1,424
teže telesno oštećenje	M	5,75	6,30	5,25	4,80	6,85
	N	20	20	20	20	20
	SD	1,118	1,302	1,860	1,542	1,387
teško telesno oštećenje	M	5,65	5,90	4,95	4,25	6,90
	N	20	20	20	20	20
	SD	1,137	1,651	1,877	1,860	1,165
Total	M	5,73	6,58	5,20	4,55	6,87
	N	60	60	60	60	60
	SD	1,056	2,948	1,894	1,630	1,308

Дистрибуција резултата на Скали породичне средине – димензија Лични раст, која укључује Независност, Постигнуће, Интелектуално – културну оријентацију, Разоноду и Морал, у односу на степен тежине оштећења церебралне парализе детета, приказана је у табели 29.

Tabela 30. Значајност дистрибуције резултата на Скали породичне средине – димензија Лични раст

Skala por. Sredine		Sume kv. Odst.	df	Mse	F	Sig.
Nezavisnost * GMFCS	Između grupa	,233	2	,117	,102	,904
	Unutar grupe	65,500	57	1,149		
	Total	65,733	59			
Postignuce * GMFCS	Između grupa	29,633	2	14,817	1,749	,183
	Unutar grupe	482,950	57	8,473		
	Total	512,583	59			
IK_orijentacija * GMFCS	Između grupa	2,100	2	1,050	,286	,753
	Unutar grupe	209,500	57	3,675		
	Total	211,600	59			
Razonoda * GMFCS	Između grupa	3,100	2	1,550	,575	,566
	Unutar grupe	153,750	57	2,697		
	Total	156,850	59			
Moral * GMFCS	Između grupa	,033	2	,017	,009	,991
	Unutar grupe	100,900	57	1,770		
	Total	100,933	59			

Резултати не показују статистичку значајност између три групе родитеља према степену тежине облика церебралне парализе на Скали породичне средине, на димензији Лични раст, која обухвата Независност, Постигнуће, Интелектуално-културну оријентацију, Разоноду и Морал(Табела 30).

Табела 31. Дистрибуција резултата родитеља на Скали породичне средине - димензија Систем, према степену тежине облика церебралне парализе

SISTEM			
GMFCS		Organizacija	Kontrola
lakše telesno oštećenje	M	6,90	3,90
	N	20	20
	SD	1,410	1,917
teže telesno oštećenje	M	7,10	4,30
	N	20	20
	SD	1,447	1,867
teško telesno oštećenje	M	6,95	4,20
	N	20	20
	SD	1,468	1,322
Total	M	6,98	4,13
	N	60	60
	SD	1,420	1,702

Дистрибуција резултата на димензији Систем, која обухвата Организацију и Контролу, нам указује на степен важности јасне организације и структуре у планирању породичних активности и одговорности, као и мера у којој се у вођењу породичног живота користе утврђена правила и процедуре, у односу на степен тежине церебралне парализе (Табела 31).

Табела 32. Значајност дистрибуције резултата на Скали породичне средине –димензија Систем

		SISTEM				
Skala porodične sredine		Sume kv.odst	df	MSe	F	Sig.
Organizacija * GMFCS	Između grupa	,433	2	,217	,104	,901
	unutar grupa	118,550	57	2,080		
	Total	118,983	59			
Kontrola * GMFCS	Između grupa	1,733	2	,867	,292	,748
	unutar grupa	169,200	57	2,968		
	Total	170,933	59			

На димензији Систем, која обухвата Организацију и Контролу, нисмо евидентирали статистички значајну разлику између група родитеља према тежини облика церебралне парализе (Табела 32).

Табела 33. Анализа резултата експерименталне и контролне групе на Скали породичне средине - димензија Односи

	Grupa	N	M	SD	SDe
Kohezija	0 kontrolna grupa	20	6,80	1,542	,345
	1 lakše telesno oštećenje	20	7,40	,754	,169
	2 teže telesno oštećenje	20	7,30	2,130	,476
	3 teško telesno oštećenje	20	7,70	,733	,164
	Total	80	7,30	1,427	,160
Izražavanje	0 kontrolna grupa	20	6,60	1,847	,413
	1 lakše telesno oštećenje	20	7,05	1,395	,312
	2 teže telesno oštećenje	20	6,65	1,872	,418
	3 teško telesno oštećenje	20	7,10	2,954	,661
	Total	80	6,85	2,069	,231
Konflikt	0 kontrolna grupa	20	3,85	1,268	,284
	1 lakše telesno oštećenje	20	3,35	1,309	,293
	2 teže telesno oštećenje	20	3,80	1,473	,329
	3 teško telesno oštećenje	20	3,35	1,089	,244
	Total	80	3,59	1,290	,144

На димензији Односи, која обухвата Кохезију, Изражавање и Конфликт, нисмо евидентирали статистички значајну разлику између контролне и експерименталне групе (Табела 33).

Табела 34. Анализа резултата експерименталне и контролне групе на Скали породичне средине - димензија Лични раст

	Grupa	N	M	SD	SDe
Независност	0 контролна група	20	5,05	1,099	,246
	1 лакше телесно оштећење	20	5,80	,951	,213
	2 теже телесно оштећење	20	5,75	1,118	,250
	3 тешко телесно оштећење	20	5,65	1,137	,254
	Total	80	5,56	1,101	,123
Postignuće	0 контролна група	20	5,85	1,599	,357
	1 лакше телесно оштећење	20	6,50	1,504	,336
	2 теже телесно оштећење	20	6,30	1,302	,291
	3 тешко телесно оштећење	20	5,90	1,651	,369
	Total	80	6,14	1,516	,169
IK_орјентација	0 контролна група	20	5,85	2,390	,534
	1 лакше телесно оштећење	20	5,40	2,010	,450
	2 теже телесно оштећење	20	5,25	1,860	,416
	3 тешко телесно оштећење	20	4,95	1,877	,420
	Total	80	5,36	2,033	,227
Razonoda	0 контролна група	20	5,90	1,373	,307
	1 лакше телесно оштећење	20	4,60	1,501	,336
	2 теже телесно оштећење	20	4,80	1,542	,345
	3 тешко телесно оштећење	20	4,25	1,860	,416
	Total	80	4,89	1,669	,187
Moral	0 контролна група	20	6,25	1,682	,376
	1 лакше телесно оштећење	20	6,85	1,424	,319
	2 теже телесно оштећење	20	6,85	1,387	,310
	3 тешко телесно оштећење	20	6,90	1,165	,261
	Total	80	6,71	1,425	,159

На субтесту Независност, у оквиру категорије Лични Раст, резултати између контролне и експерименталне групе су статистички значајни ($t = -2.482$, $df=78$, $p=.01$) (Табела 34).

Табела 35. Дистрибуција резултата унутар експерименталне групе у поређењу са контролном групом на димензији Независност

		N	M	SD	SeM	p
Nezavisnost	0 kontrolna grupa	20	5,05	1,099	,246	
	1 lakše telesno oštećenje	20	5.80	.951	,213	.194
	2 teže telesno oštećenje	20	5.75	1,118	,250	.248
	3 teško telesno oštećenje	20	5.65	1.137	,254	.015
	Total	80	5.56	1.101	,123	

Родитељи деце типичног развоја показују већи степен независности у односу на родитеље деце са тешким обликом церебралне парализе (Табела 35).

Табела 36. Дистрибуција резултата унутар експерименталне групе у поређењу са контролном групом на димензији Разонода

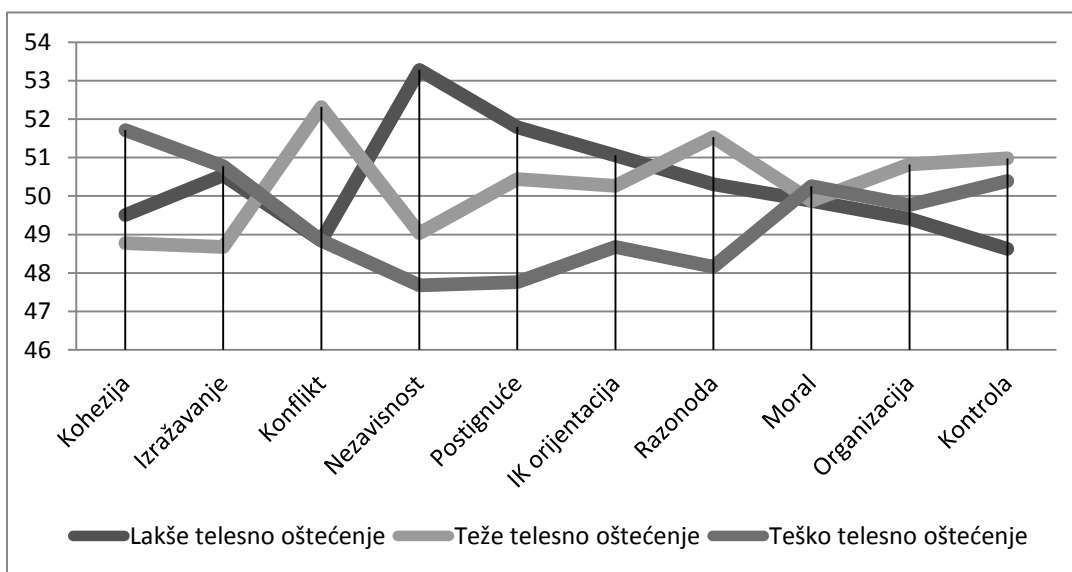
		N	M	SD	SeM	p
Razonoda	0 kontrolna grupa	20	5,90	1,373	,307	
	1 lakše telesno oštećenje	20	4,60	1,501	,336	.088
	2 teže telesno oštećenje	20	4,80	1,542	,345	.192
	3 teško telesno oštećenje	20	4,25	1,860	,416	.016
	Total	80	4,89	1,669	,187	

На субтесту Разонода такође налазимо статистичку значајност ($t = 3.327$, $df=78$, $p=.001$). Родитељи деце типичног развоја чешће прибегавају различитим облицима понашања у циљу забаве и разоноде од родитеља деце са церебралном парализом, у експерименталној групи. Унутар експерименталне групе, група родитеља деце са тешким телесним оштећењем статистички значајно мање практикује активности које се по свом садржају сврставају у разоноду (Табела 36).

Табела 37. Анализа резултата експерименталне и контролне групе на Скали породичне средине - димензија Систем

	Grupa	N	M	SD	SDe
Organizacija	0 kontrolna grupa	20	6,45	1,638	,366
	1 lakše telesno oštećenje	20	6,90	1,410	,315
	2 teže telesno oštećenje	20	7,10	1,447	,324
	3 teško telesno oštećenje	20	6,95	1,468	,328
	Total	80	6,85	1,485	,166
Kontrola	0 kontrolna grupa	20	3,55	1,317	,294
	1 lakše telesno oštećenje	20	3,90	1,917	,429
	2 teže telesno oštećenje	20	4,30	1,867	,417
	3 teško telesno oštećenje	20	4,20	1,322	,296
	Total	80	3,99	1,626	,182

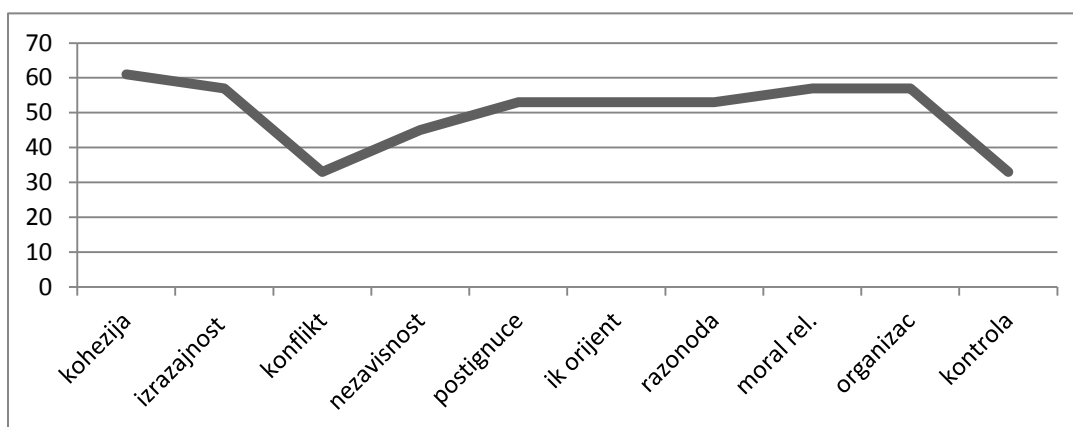
На димензији Систем нисмо евидентирали статистички значајну разлику између контролне и експерименталне групе (Табела 37).



Графикон 18. Групни профил родитеља на скали породичне средине

Групни профил показује одступања у све три подгрупе нашег узорка. Родитељи деце са лакшим обликом церебралне парализе имају високе скорове на субскали

Независност, а најниже на Конфликтима. Родитељи деце са тежим обликом церебралне парализе, показују високе скорове на субскалама Конфликти и Разонода, док родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе показују генерално ниске скорове на целом тесту, али највиши скорови су им на скали Изражавање и Морал, а најнижи на Независности, Постигнућу и Разоноди (Графикон 18).



Графикон 19. Профил контролне групе на Скали породичне средине

Контролна група показује највише скорове на већини димензија на Скали породичне средине и то уједначено. Упадљиво најниже скорове има на димензији „Конфликти“ и на димензији „Контрола“ (Графикон 19).

Табела 38. Резултати на Скали породичне средине– димензија Односи, према интелектуалном статусу деце

	Intelektualni st.	N	M	SD	Sde
Kohezija	Očuvani	27	7,44	1,577	,304
	ispodprosečni	33	7,48	1,176	,205
Izražavanje	Očuvani	27	6,85	1,486	,286
	ispodprosečni	33	7,00	2,586	,450
Konflikt	Očuvani	27	3,48	1,602	,308
	ispodprosečni	33	3,52	1,004	,175

На димензији Односи разлике у резултатима у односу на интелектуални статус детета нису статистички значајне (Табела 38).

Табела 39. Резултати на Скали породичне средине – димензија Лични раст, према интелектуалном статусу деце

	Интелектуални ст.	N	M	SD	Sde
Независност	оџувани	27	5,67	1,000	,192
	исподпросеџни	33	5,79	1,111	,193
Postignuce	оџувани	27	6,74	4,119	,793
	исподпросеџни	33	6,45	1,481	,258
IK_оријентација	оџувани	27	5,15	2,051	,395
	исподпросеџни	33	5,24	1,786	,311
Razonoda	оџувани	27	4,81	1,777	,342
	исподпросеџни	33	4,33	1,493	,260
Moral	оџувани	27	6,81	1,241	,239
	исподпросеџни	33	6,91	1,378	,240

На димензији Лични раст разлике у резултатима у односу на интелектуални статус детета нису статистички значајне (Табела 39).

Табела 40. Резултати на Скали породичне средине – димензија Систем, према интелектуалном статусу деце

	Интелектуални ст.	N	M	SD	Sde
Organizacija	оџувани	27	7,00	1,641	,316
	исподпросеџни	33	6,97	1,237	,215
Kontrola	оџувани	27	4,07	1,920	,370
	исподпросеџни	33	4,18	1,530	,266

На димензији Лични раст разлике у резултатима у односу на интелектуални статус детета нису статистички значајне (Табела 40).

4.5. ОДНОСИ У СИБЛИНГ СУБСИСТЕМУ

За потребе испитивања односа у сиблинг субсистему, пошли смо од хипотезе да са узрастом сиблинга расте прихватање, на супрот одбацивању сиблинга са церебралном парализом. Од 60 породица у експерименталном узорку, 35 породица има више од једног детета.

Табела 41. Дистрибуција резултата према томе да ли сиблинзи типичног развоја изражавају осећања према сиблинзима са церебралном парализом, према тежини оштећења

GMFCS	M	S.D.	N
lakše telesno oštećenje	3,00	0,000	12
teže telesno oštećenje	2,91	,302	11
teško telesno oštećenje	2,50	,522	12
Total	2,80	,406	35

Резултати једнофакторске анализе варијансе показују да се сиблинзи типичног развоја значајно разликују према начину изражавања осећања према сиблинзима са церебралном парализом ($F=6.921$, $df1=2$, $df=32$, $p=.003$, $\eta^2=.30$). Анализе указују да се у односу на изражавање осећања, сиблинзи типичног развоја деце са лакшим обликом церебралне парализе ($M=3.00$, $SD=0.00$) статистички значајно разликују у односу на сиблинге типичног развоја деце са тешким обликом церебралне парализе ($M=2.80$, $SD=0.40$). Сиблинзи типичног развоја деце са лакшим обликом церебралне парализе, лакше и интензивније изражавају и показују осећања према својим сиблинзима од сиблинга типичног развоја деце са тешким обликом церебралне парализе. (Табела 41).

Табела 42. Дистрибуција резултата према томе да ли сиблинзи типичног развоја изражавају осећања према сиблинзима са церебралном парализом, у односу на интелектуално функционисање

Интелектуални статус		N	M	S.D.	Sem
Izražavanje	Očuvani	10	3,00	0,000	0,000
Osećanja	ispodprosečni	25	2,72	,458	,092

Разлика у изражавању осећања према интелектуално очуваним сиблинзима са церебралном парализом у односу на сиблинге са исподпросечним интелектуалним функционисањем је статистички значајна ($t = 3.05$, $df = 24$, $p = 0.05$). Показивање емоција је чешће и интензивније код сиблинга типичног развоја који имају сиблинга са церебралном парализом очуваних интелектуалних капацитета (Табела 42).

Табела 43. Дистрибуција резултата према томе колико тежина стања детета са церебралном парализом утиче на квалитет комуникације између родитеља и деце типичног развоја

GMFCS	M	S.D.	N
lakše telesno oštećenje	1,00	0,000	12
teže telesno oštećenje	1,64	,924	11
teško telesno oštećenje	1,67	,888	12
Total	1,43	,778	35

Резултати једнофакторске анализе варијансе показују да се родитељи разликују у ставу да комуникација са дететом типичног развоја зависи од тежине стања детета са церебралном парализом ($F = 3.123$, $df_1 = 2$, $df = 32$, $p = .05$, $\eta^2 = .17$). Анализе указују на то да је квалитет комуникације са децом типичног развоја, родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе ($M = 1.00$, $SD = 0.00$), бољи и квалитетнији у односу на родитеље деце са тешким обликом церебралне парализе ($M = 1.67$, $SD = 0.77$). Ова разлика је статистички значајна ($p = .05$).

Табела 44. Дистрибуција резултата према томе да ли родитељи мисле да су њихова деца типичног развоја занемарена или да немају довољно времена да се њима баве

GMFCS	M	S.D.	N
lakše telesno oštećenje	1,42	,793	12
teže telesno oštećenje	2,00	1,000	11
teško telesno oštećenje	2,33	,888	12
Total	1,91	,951	35

Резултати једнофакторске анализе варијансе показују да се родитељи значајно разликују у мишљењу да су сиблинзи типичног развоја занемарени или да немају довољно времена да се њима баве ($F=3.227$, $df1=2$, $df=32$, $p=.05$, $\eta^2=.17$). Анализе указују на то да родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе ($M=1.91$, $SD=.951$) имају јачи утисак да се не посвећују довољно детету типичног развоја, у односу на родитеље деце са лакшим телесним оштећењем ($M=1.42$, $SD=.793$). Разлика је статистички значајна ($p=.05$).

Полазећи од хипотезе да се степен одбацивања, насупрот прухватању детета, у сиблинг субсистему смањује са узрастом детета са церебралном парализом, испитали смо односе који описују квалитет времена који заједно проводе сиблинзи типичног развоја и деца са церебралном парализом. Статистичку значајност у односу на узраст детета са церебралном парализом смо евидентирали на ајтему „Да ли деца проводе време у заједничким активностима ван куће“. Разлика у односу на узраст је статистички значајна, односно, што су старији сиблинзи са церебралном парализом, сиблинзи типичног развоја мање времена проводе са њима ($t=29$, $df=34$, $p<0.5$). На осталим ајтемима нисмо пронашли статистички значајну разлику у односу на узраст сиблинга са церебралном парализом.

4.6. ПОНАШАЊЕ РОДИТЕЉА У ПРЕВЛАДАВАЊУ ЗДРАВСТВЕНИХ ПРОБЛЕМА У ПОРОДИЦИ

У циљу испитивања начина превладавања стреса у породицама деце са церебралном парализом, користили смо скалу самопроцене - Преглед понашања родитеља у превладавању здравствених проблема у породици (McCubbin, et al., 1983).

Табела 45. Дистрибуција резултата на скали Преглед понашања родитеља у превладавању здравствених проблема у породици према тежини оштећења детета

CHIP	TOTAL (n=60)		GMFCS 1 (n=20)		GMFCS 2 (n=20)		GMFCS 3 (n=20)		P
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	
Integracija Obrazac 1	1,5398	.33843	1,4887	,25292	2,0611	,36083	1,8580	,63008	.554
Podrška Obrazac 2	2,0235	.42688	1,5264	,30641	1,9779	,36187	1,9393	,53988	.827
Zdravstvo Obrazac 3	1,9427	.57409	1,6042	,43646	2,0316	,54860	2,0307	,56502	.644

На скали „Преглед понашања родитеља за превазилажење здравствених проблема у породици“, није пронађена статистички значајна разлика између родитеља деце по групама, према тежини клиничког облика церебралне парализе (Табела 45).

Табела 46. Дистрибуција резултата родитеља на скали самопроцене „Понашање родитеља у превладавању здравствених проблема у породици“, према интелектуалном статусу деце

CHIP	Intelek status	N	M	SD	SeM
Integracija	Očuvani	27	1,49	,252	,048
Obrazac 1	ispodprosečni	33	1,57	,394	,068
Podrška	Očuvani	27	1,97	,389	,075
Obrazac 2	ispodprosečni	33	2,06	,457	,079
Zdravstvo	Očuvani	27	1,85	,607	,116
Obrazac 3	Ispodprosečni	33	2,01	,545	,094

На скали „Преглед понашања родитеља за превазилажење здравствених проблема у породици“, нисмо пронашли статистички значајну разлику између одговора родитеља, према интелектуалном статусу деце (Табела 46).

Табела 47. Корелација образаца превладавања и индекса породичне средине

Skala SREDINE	PORODIČNE			DIMENZIJAS					DIMENZIJAS	
	ODNOS			LIČNI RAST					SISTEM	
CHIP	Kohez ija	Izražava nje	Konfl ikt	Nezavisn ost	Postignu ce	IK_orienta cija	Razono da	Mora l	Organiz acija	Kontr ola
Integracija	-,130	-,248	,119	,195	,401**	-,252	-,387**	-,180	-,351**	,278*
Obrazac 1	,322	,056	,364	,135	,002	,052	,002	,170	,006	,032
Podrška	,067	-,143	,200	,130	,018	,061	-,310*	-,054	-,063	-,222
Obrazac 2	,612	,277	,126	,322	,890	,641	,016	,681	,635	,089
Zdravstvo	-,044	-,107	-,049	,229	-,409**	-,114	-,254*	-,163	-,392**	,314*
Obrazac 3	,737	,418	,709	,078	,001	,385	,050	,214	,002	,015

*p<.05.,**p<.01.

У табели 47. представљена је корелација између три обрасца превладавања стреса у породицама деце са церебралном парализом и скале породичне средине. Претпоставили смо да сва три обрасца, тј. 1. Покушај да се очува интеграција и породична интеграција, 2. Јачање индивидуалних снага и капацитета, 3. Покушај превладавања кроз разумевање здравствених проблема детета, корелирају са факторима породичне средине. Статистички значајну корелацију пронашли смо на димензији Лични раст, субскала Постигнуће, образац 1 ($r=-.401, p<.01$) и на истој субскали, образац 3 ($r=-.409, p<.01$). Сва три обрасца превладавања корелирају са субскалом Разноода, образац 1 ($r=-.387, p<.01$), образац 2 ($r=-.310, p<.05$) и образац 3 ($r=-.254, p<.05$) (Табела 47).

Табела 48. Корелација демографских фактора и образаца превладавања стреса у породицама деце са церебралном парализом

		СНП		
		Интеграција	Подрска	Здравство
Демографски подаци		Образац 1	Образац 2	Образац 3
Брачно	станје	-,071	-,085	-,154
	родитеља	,589	,520	,239
	Starost oca	,146	,097	,074
		,266	,459	,575
	Starost majke	,188	,168	,063
		,150	,201	,635
	Broj dece	-,032	,114	-,095
		,808	,387	,470
	Образовање оца	,110	,196	,191
		,403	,134	,143
	Образовање мајке	,103	,108	,087
		,433	,412	,511
	Zaposlen otac	-,072	,224	-,013
		,584	,086	,921
	Zaposlena majka	,083	,143	,128
		,530	,277	,331

Између демографских података о родитељима и породици и образаца превладавања стреса нисмо пронашли статистички значајну корелацију (Табела 48).

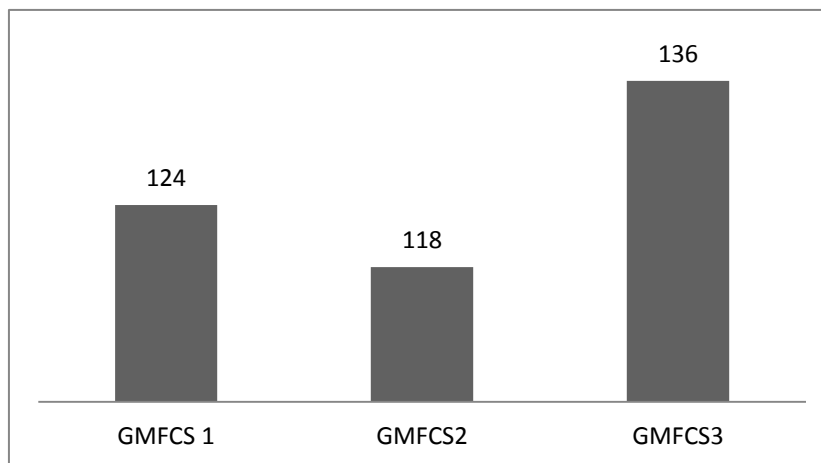
Учинило нам се занимљивим повезивање овог дела истраживања са резултатима процене квалитета брачних релација и ајтема из овог инструмента бр. 1, 3, 34 и 36, који се тичу понашања родитеља који бирају зближавање са брачним партнером, као одговор на кризу насталу суочавањем са дијагнозом детета.

Табела 49. Дистрибуција резултата према ајтемима везаним за зближавање са брачним партнером

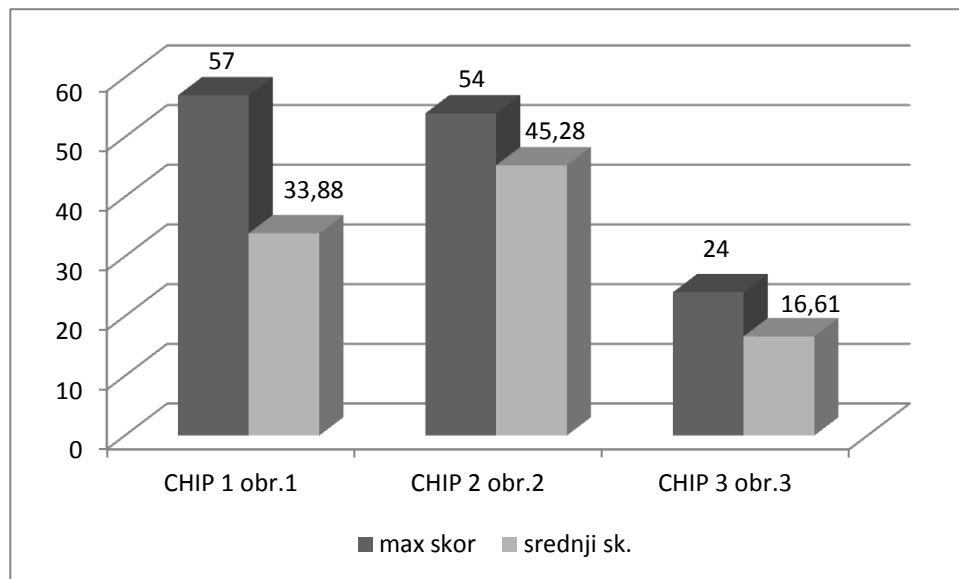
GMFCS	N	M	SD
1	20	6,20	1,322
2	20	5,90	1,252
3	20	6,80	1,673
Total	60	6,30	1,453

Статистичком анализом не бележимо статистичку значајност у резултатима између група по тежини церебралне парализе ($F=2,06$, $df=2$, $p=.137$).

Ипак, оно што је занимљиво је да највиши скор на овим ајтемима показују родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе, што се види у графикону који следи. (Графикон 20).

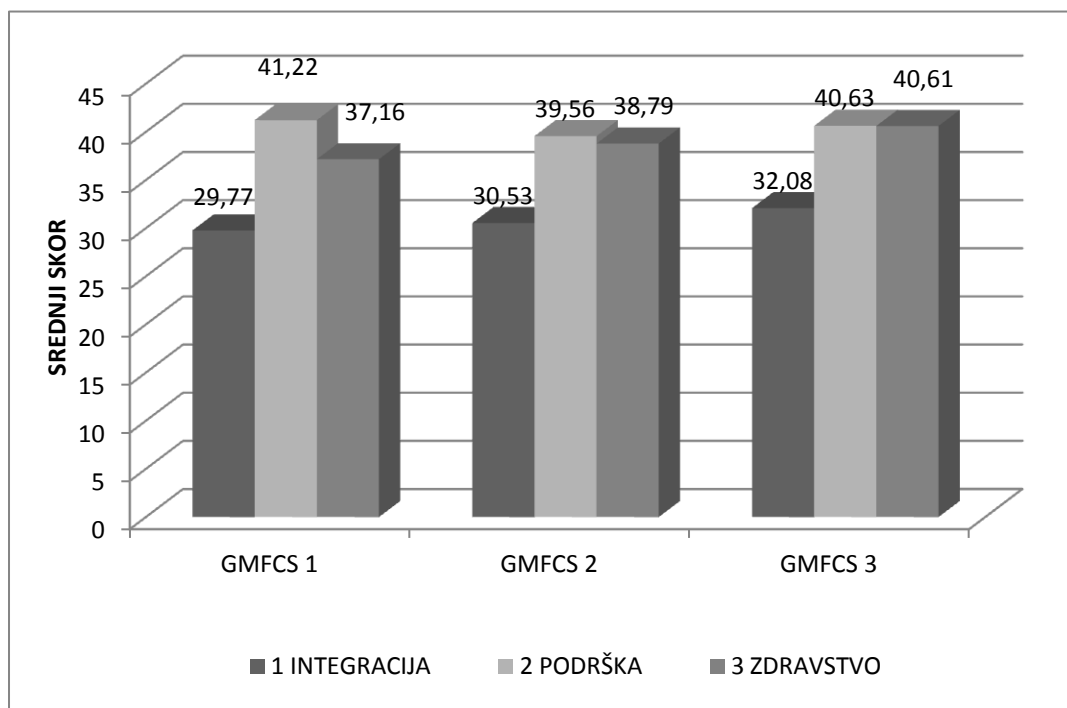


Графикон 20. Дистрибуција одговора на ајтемима везаним за зближавање са брачним партнером



Графикон 21. Максимални и постигнути скорови на скали понашања родитеља у превазилажењу стреса

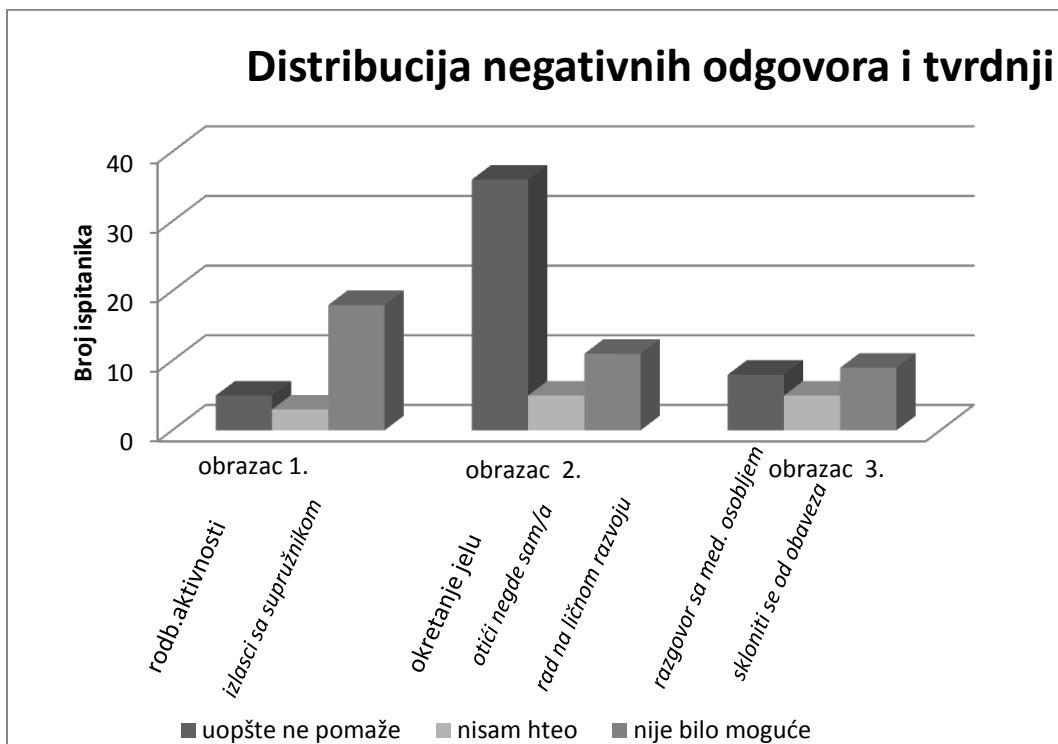
На графикону 21. видимо податке о постигнутим средњим скоровима на скали самопроцене Преглед понашања родитеља у превазилажењу здравствених проблема у породици (Coping health inventory for parents). Најближи максималном скору је образац 2 за превазилажење стреса, који подразумева понашање родитеља везано за тражење социјалне подршке, јачање самопоуздања и личне и психолошке стабилности, па можемо рећи да наши испитаници управо преко овог обрасца проналазе начине за превладавање стреса, затим преко обрасца 3, који подразумева разумевање здравствене ситуације кроз комуникацију са осталим родитељима и консултације са здравственим особљем. Образац 1, који се односи на породичну интеграцију, кооперацију и оптимистично дефинисање ситуације, показује најнижи средњи скор.



Графикон 22. Дистрибуција резултата према постигнутим средњим скоровима на све три скале

Приказани су постигнути средњи скорови три групе родитеља према тежини облика церебралне парализе детета на три субскеале, односно, три обрасца за превазилажење кризе. Најнижи скорови у све три групе су постигнути на субскали који се односи на Образац 1 за превазилажење стреса, односно, део који се односи на јачање породичне интеграције, кооперације и оптимистички поглед на ситуацију.

Резултати у остала два обрасца су слични, али су нешто виши на Обрасцу преваладавања 2, који се односи на тражење и обезбеђивање социјалне подршке, јачање индивидуалних снага и способности за превазилажење стреса (Графикон 22).



Графикон 23. Резултати дистрибуције испитаника према одговорима „уопште не помаже“, „нисам хтео“ или „није било могуће“.

Ове опције нису биле чест избор испитаника, али издвојићемо из Обрасца превладавања 1, ајтем „Изласци са супружником“. Делом, објашњење можемо наћи у чињеници да је у нашем узорку десет родитеља чији је брак разведен или су у питању самохране мајке. Остатак, који је навео овај модел као избор, као разлог наводи немогућност остављања детета, недостатак времена, али и нерасположење и истински недостатак воље. Из истих разлога, овде се налази и модел “Отићи негде сам/а” код 11 (18,33%) испитаника и “Склонити се од обавеза” код девет (15%) испитаника, који додатно објашњавају да осим што није било могуће, није ни коректан модел понашања према супружнику који би остао да чува дете. Модел “Рад на свом личном развоју”, такође је поделио мишљења наших испитаника. Иако оцењен као врло пожељан и користан, 11 (18,33%) испитаника је означило опцију “Није било могуће”, због обавеза око детета са церебралном парализом (Графикон 23).

V
ДИСКУСИЈА

За испитивање брачних односа, коришћен је LW – MAT (Marital adjustment test, Locke & Wallace, 1959). Овај инструмент мери задовољство у браку, које је остварено уколико су парови задовољни браком и једно другим, развијају заједничке интересе и активности и осећају да брак испуњава њихова очекивања. Скала садржи 15 питања и фокусира се на учешће партнера у заједничким активностима, показивање привржености, учесталост несугласица, ниво усамљености, као и слагање са партнером у битним стварима. Скор 100 се сматра тачком раздвајања између функционалних и нефункционалних бракова. Просечан скор нефункционалних је 72, а функционалних је 136. У питању је поуздан и често коришћен инструмент за евалуацију брачних односа. Брзо се попуњава, а већи скор је директно пропорционалан већем задовољству у браку. Међутим, наш иначе вулнерабилан узорак, није у довољној мери спреман да разговара о свом браку и чак отворено изражава примедбу да је то врло осетљиво поље, и да нису баш спремни ни срећни кад се истражује. Зато би требало да се резултати узму са резервом, јер постоји тенденција приказивања ствари лепшим него што заправо јесу. Питања несумњиво јесу провокативна, али смо у припреми објаснили да се подаци о испитаницима и резултати неће злоупотребити и да ће се користити у истраживачке сврхе. Многи родитељи из узорка су изјавили да би се боље осећали и искреније одговарали кад би тестирање било анонимно, али због концепције истраживања и поделе на подгрупе то није било могуће.

Резултати на тесту којим смо испитивали квалитет брачних релација су статистички значајни, на нивоу ($p < .01$) између групе родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе и групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе, тј. квалитет брачних релација је бољи у групи родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе. Статистичку значајност на нивоу ($p < .05$) бележимо између групе родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе и групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе, квалитет брачних релација је бољи у групи родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе, у односу на родитеље деце са тешким обликом церебралне парализе. Између родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе и групе родитеља деце са тежим обликом

церебралне парализе не постоји статистички значајна разлика. Резултати нам показују да су најугроженији брачни односи у нашем узорку управо у породицама деце са најтежим обликом церебралне парализе. Разлоге можемо наћи у повећаним захтевима бриге и неге и компликованим и захтевним здравственим процедурама од самог рођења, где се ресурси врло брзо празне, а уколико сами односи нису били на здравој основи, врло лако долази до дисфункционалности, а последично до кризе. Даљом анализом, нисмо утврдили статистичку значајност резултата анализирајући однос квалитета брачних релација и интелектуалног статуса детета. Такође не постоји разлика у задовољству брачним релацијама између експерименталне и контролне групе, што потврђује и премиса теоретичара (Sobsey, 2004., Brittner, 2003., Kazak, 1989., Reddon, 1992) да оно што може да се окарактерише као дисфункционално, може се наћи и у општој популацији, код родитеља деце типичне популације.

Обзиром да скала о квалитету брачних релација не садржи ајтеме везане за децу, покушали смо да повежемо резултате специфичних ајтема из инструмента Преглед понашања родитеља при превазилажењу здравствених проблема у породици. Четири ајтема ове скале, односе се на зближавање са брачним партнером, као стратегију превладавања стреса и кризе. Они гласе: 1. Разговор са супружником о личним осећањима и бригама; 2. Поверење у брачног друга да ће помоћи у бризи о детету са церебралном парализом; 3. Редовни изласци са супружником; и 4. Зближити се још више са брачним другом. Резултати поређења између група нису статистички значајни, али скорови говоре више од тога. Највиши скор на овим ајтемима (136) показали су родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе. Кад упоредимо резултате које смо добили претходно, чини нам се да су у колизији. Међутим, овде се отвара поље за интервенцију породичних терапеута. Тренутна ситуација говори о дисфункционалним брачним односима у породицама деце са тешким обликом церебралне парализе, међутим – родитељи управо у међусобном зближавању виде излаз, начин, стратегију, решење да се криза превазиђе.

„Разговор и подршка супружника је највећа драгоценост и мени даје снагу да са сваком потешкоћом живим. Међутим, док сам била јака, била сам стицајем

околности једина особа која брине о детету. Кад сам признала да сам слаба и потражила помоћ, уместо помоћи или бар неутралности, добила сам осуду и повређена сам још више“ (мајка, цитат објављен уз дозволу).

Интересантан податак је да је у експерименталном узорку, од 60 парова родитеља, батерију тестова попунило 58 мајки и двојица очева, обојица из групе родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе. Један од двојице очева је разведен, а други је у браку. Дакле, 96,66% нашег експерименталног узорка су мајке које су попуњавале инструменте истраживања, а само 3,33 % су очеви који су попунили упитнике. Иако је приликом инструктаже родитеља који су пристали да учествују у истраживању, речено да се одговор сматра јединственим ставом, ипак су мајке те које активно учествују кад је проблем деце у питању. Да су мајке више изложене последицама кризне ситуације, настале рођењем детета са телесном ометеношћу, говори нам и чињеница да је из нашег експерименталног узорка незапослено чак 38 мајки (47,5%), а очева само осам (10%.) Такође, у дуготрајним хоспитализацијама, неколико пута годишње, мајка пратиља иде са дететом, уз њега је на терапијама у процесу хабилитације, па је и на овај начин више изложена проблемима које носи подизање детета са церебралном парализом. Дехган и сар. (Dehghan et al., 2016), у истраживању о квалитету живота – и физичком и менталном - мајки деце са церебралном парализом, на узорку од 424 мајке, добили су статистички значајне резултате на нивоу $p < .05$, који указују на низак квалитет живота мајки. Такође, физичка компонента здравља мајки се статистички разликовала између мајки у зависности од узраста детета, нивоа моторичког функционисања и клиничког облика церебралне парализе. Истраживање говори о већим захтевима бриге – којима су изложене пре свега мајке - према деци која имају теже облике церебралне парализе, и то статистички значајно, као и да захтеви бриге расту са узрастом детета.

Већ смо навели да је језгро породичног система брак, па постоји оправдана претпоставка да ометеност у развоју има девастирајући ефекат на квалитет и стабилност брачних односа. У том циљу, урађена су бројна истраживања родитеља деце са различитим врстама ометености, са циљем да донесу неке значајне закључке

који би имали значајне практичне импликације. У раним истраживањима, седамдесетих година прошлог века, наводе се подаци да је проценат развода или раздвајања родитеља чија деца имају неку врсту ометености, чак три пута већи него код родитеља здраве деце (Ferrari & Sussman, 2016). Међутим, истраживања која су рађена већ између 80-тих и 90-тих година прошлог века, показују да тај проценат није већи него у типичној популацији (Starr, 1981., Waisbren, 1980). Фокус новијих истраживања се померио са истраживања аспекта распада брака на брачно прилагођавање и напоре да се превазиђу проблеми настали поремећајем хомеостазе, коју је изазвало рођење детета са ометеношћу у развоју. Тако, Керш и сар. (Kersh et al., 2006) у свом истраживању на 67 породица, у резултатима апострофирају важност квалитета брачних релација за опште добробити и напредак и родитеља и деце са ометеношћу у развоју. Марфи (Murphy, 2007) у свом истраживању на тему брачних односа, наводи да је само 10% узорка од 40 родитеља брачну кризу завршило разводом. Међутим, истраживање Чешир и сар. (Cheshire, et al., 2010), на 70 родитеља деце са церебралном парализом, носи једну битну практичну импликацију. Наиме, поређењем групе родитеља деце са церебралном парализом и родитеља деце типичног развоја, значајно је сиромашније психосоцијално битисање, задовољство животом, а присутан је висок ниво депресије и анксиозности код прве групе родитеља. Сматрамо да је овај податак много важнији од броја развода. Родитељи деце са церебралном парализом, били у браку или не, имају неадекватан квалитет живота, а снижене капацитете за промену, што би у дугорочном смислу требало да буде приоритет у настојањима свих расположивих капацитета и ресурса да се овим породицама пружи адекватна помоћ.

За процену начина како родитељи излазе у сусрет дечијим потребама, користили смо **Ротов тест за процену односа родитељ – дете** (Roth (1961) према Snell-Muller (2012)), који се састоји из 4 субскеале. Како смо раније нагласили, циљ овог инструмента био је објективна евалуација односа родитељ-дете.

Скала **Превелико попуштање**, дефинисана је кроз 12 тврдњи које дефинишу став као екстензивно задовољавање дететових потреба и потпуни недостатак родитељске контроле, као и продужен и непотребни интензиван контакт између

родитеља и детета (Марковић, 1994). Одликује се тврдњама које сугеришу да родитељи проводе превише времена са дететом, претерано га штите и неоправдано одговарају на све захтеве и потребе детета. Родитељи су преосетљиви на потребе своје деце, те им се чини да превеликим попуштањем чине неку врсту компензације. Међутим, ово може да доведе до непожељних облика понашања, јер се код ове деце као одговор јавља снижен праг толеранције, немир, агресивност, проблеми у исхрани, развијање осећаја кривице, себичност, размаженост, непрекидно тражење пажње, итд. Деца која расту уз овај модел, окренута су својим потребама, имају проблема у социјалним релацијама и односима са вршњацима. Као динамички фактори у родитељској личности кад се јавља превелико попуштање, наводе се: а) Непосредни фактори, скривена осећања родитеља у њиховом партнерском односу, б) Несвесни фактори, као што су компензација за родитељску депривацију у љубави или реакциона форма мржње (Марковић, 1994).

Претпоставили смо да родитељи деце са очуваним интелектуалним капацитетима боље препознају и излазе у сусрет потребама своје деце у односу на родитеље деце исподпросечних интелектуалних способности. Међутим, наша истраживања нису пронашла статистички значајну разлику на овој димензији, кад смо посматрали родитеље деце очуваних и исподпросечних интелектуалних способности ($p = .129$). Поредећи ставове родитеља различитих група, према тежини облика церебралне парализе, нисмо нашли статистички значајну разлику на овој скали. Можемо закључити да се не разликују ставови унутар експерименталне групе, они су слични и увек су реакција на узрок - а то је церебрална парализа, без обзира на степен тежине оштећења или интелектуалне способности детета. Оваква дистрибуција резултата може нам посредним путем сугерисати да церебрална парализа као стање, захтева стално ангажовање једног од родитеља, што њих често може ставити у позицију да излазе у сусрет дечјим потребама без одлагања, а што може резултовати тиме да деца имају мало простора да развију капацитете у оквиру својих потенцијала и да искусе било коју врсту социјалних притисака, који су неопходни за правилан развој. Кад смо анализирали резултате на овој димензији између експерименталне и контролне групе, разлика у ставу „Превелико попуштање“

је статистички значајна ($p < .01$). Овај став генерално, није пожељан начин излагања у сусрет дечјим потребама, те га родитељи деце типичног развоја не практикују.

Презаштићивање је дефинисано као изражавање пренаталне анксиозности у облику продужене бриге о детету, што се још манифестује и у превенцији независног понашања детета. Операционализује се кроз:

1. Стриктну бригу о здраву;
2. Страх од васпитне запуштености - родитељска брига да дете постигне оно што родитељи желе да постигне;
3. Страх да дете неће бити прихваћено од вршњака;
4. Непрестано помагање детету у изради домаћих задатака (Марковић, 1994).

Дечији одговор на презаштићивање може бити неуспех у самосталном вршењу свих активности, ограничено осећање одговорности, немарност и лењост, развијање осећања несигурности, анксиозности и стидљивости, генерализована реакција на презаштићивање – која се огледа у дечјој неспособности да буду пуни иницијативе, у дечјој зависности од других да им кажу шта и како да раде. Резултате на овој скали можемо сматрати очекиваним, зато што стање у коме се налази дете са церебралном парализом захтева протективан став родитеља, продужено ангажовање у процесу задовољења дечијих потреба. Физичка немогућност обављања понекад једноставних свакодневних радњи, сасвим природно и очекивано подстиче овакво понашање родитеља, који одговорају на ове захтеве детета, пружајући му помоћ која му је неопходна. Међутим, овакав став се често преноси и на домене активности које дете може да изведе. Тиме се угрожава стимулација и развој преосталих капацитета деце са церебралном парализом. Највећа одступања на овој димензији имају родитељи деце са тежим обликом церебралне парализе, изнад нормативног просека за групу и показују највише скорове на скали. То су деца која нису у потпуности зависна од туђе неге и помоћи, али родитељи немају објективну слику, па преузимају на себе и онај део одговорности и обавеза које деца реално могу и сама да обављају. Анализом резултата унутар експерименталне групе, према тежини облика церебралне парализе, нисмо пронашли статистички значајну разлику ($p = .213$). Такође, резултати нису статистички значајни ни између родитеља у односу на

интелектуални статус детета ($p=.316$). Међутим, на димензији “Презаштићивање“ постоји статистички значајна разлика између експерименталне и контролне групе ($p<.01$), што нам показује да родитељи из контролне групе не прибегавају оваквом понашању, када је у питању одговор на потребе детета.

Скала **Одбацивање** представља крајњи негативан пол у широком дијапазону понашања између позитивних и негативних емоција које родитељи испољавају према детету. Одбацивање је дефинисано као негирање љубави и изражавање мржње према детету, а операционализује се кроз занемаривање, одвајање детета од родитеља, смештај у институцију, негирање детета, кажњавање и малтретирање, понижавање и коришћење претњи. Уопштено, детету се ускраћују права и занемарују потребе. Као дечији одговор на одбацивање, најчешће се јавља потреба скретања пажње на себе, психопатске реакције, потиснута агресивност, интелектуална ометеност, итд.

Родитељи деце са церебралном парализом из нашег узорка, често имају осећање амбивалентности, па показују знаке и презаштићивања детета, чиме само стварају конфузију, јер немају јасно дефинисан став према детету. Реакција детета на амбивалентност је несигурност, оно не може да уочи јасне знаке комуникације, успоставља погрешне обрасце, а све то успорава и знатно пролонгира његов напредак у свим областима (Ружичић, 2004., Матејић-Ђуричић, 1999., Медић и сар., 1997). У нашем истраживању, не постоји статистички значајна разлика на резултатима за скалу Одбацивање ни кад је реч о тежини облика церебралне парализе, ни кад је реч о интелектуалним способностима детета. Нисмо пронашли разлику ни између експерименталне и контролне групе. Овај облик понашања кад је реч о излажењу у сусрет дечијим потребама је екстреман и ретко се јавља у чистом и препознатљивом облику. Нажалост, дугогодишња пракса у раду са децом са церебралном парализом указује на присутност многих елемената одбацивања, али их је путем овог истраживања било тешко испитати и доказати. Родитељи суздржавају овај вид понашања, негирају постојање истог, што компликује ионако тежак пут одгајања ове деце. Детекција проблема би могла да резултира укључивањем већег броја служби ради адекватне и стручне помоћи (психолог, Центар за социјални рад, итд.).

Последња, четврта скала, **Прихватање** је дефинисана као израз адекватног односа родитељ – дете у смислу искрености у изражавању емоција, интересовања за дечија задовољства, активности, развој и перцепцију детета. Прихватање се изражава кроз јасну емоционалну размену, јасне васпитне стилове, поштовање редоследа, доследност у дисциплини, постављање адекватних захтева детету, идентификацију са дететом, итд. Одговор детета на овакав став је адекватна социјализација, развијање пријатељских осећања, развијање ентузијазма и заинтересованости за свет око себе, осећања су у складу са понашањем. Динамички фактори који су у родитељској личности, такође су складни, стабилни, са јасном комуникацијом унутар породичног система. Ово је заправо и једини прави облик понашања, кад су у питању потребе детета. Резултати на овој димензији у све три групе родитеља деце са лакшим, тежим и тешким обликом церебралне парлизе, осим одступања од нормативног просека – показују изразиту нестабилност резултата. Они имају тенденцију ка горњим вредностима изнад просека, исто као и ка доњим, код сва три облика. Родитељи испољавају амбивалентност, неодлучност у васпитним стратегијама и захтевима, неадекватно контролишу понашање детета и не препознају на прави начин његове потребе. За родитеље који имају резултате изнад нормативних резултата за прихватање, то указује на пренаглашавање става прихватања и потребу да се прикрију други непожељни облици комуникације са дететом. Такви родитељи дају социјално прихватљиве одговоре, пожељне одговоре, за које сматрају да би требало да створе слику која није реална. Овакав став не води напретку, већ шити од осећаја кривице, али суштински не решава амбиваленцију, нити води разрешењу и адаптацији. На димензији „Прихватање“, није утврђена статистички значајна разлика између група у односу на тежину облика церебралне парализе ($p=.515$). Резултати нису статистички значајни ни кад је у питању разлика у интелектуалном функционисању деце ($p=.582$). И на овој димензији илустративан нам је податак да између експерименталне и контролне групе постоји статистички значајна разлика на нивоу ($p<.05$). Ружичић (2004) је, користећи Ротов тест у свом истраживању поредила резултате мајки деце са телесном ометеношћу и мајке деце са хроничним болестима. Резултати су показали значајну статистичку разлику између мајки ове две

групе. Мајке деце са хроничним болестима показале су здравије релације и обрасце у односу са својим дететом, као и правилан начин излагања у сусрет дечијим потребама. За постизање хармоничних односа родитељ-дете морају постојати искуства која су задовољавајућа и подржавају и родитеља и дете. Развојна сметња или тежа болест могу разорити однос родитељ-дете, стварајући зависно везивање и ултимативно, ограничавајући дететове способности да се само бори. Деца са моторичким оштећењима, са придруженим поремећајима рефлекса типа спастицититета, захтевају посебне положаје при држању, храњењу, облачењу, што код родитеља изазива фокусирање на то даа не направе неку грешку, што често доводи до тога да родитељи услед страха од грешке, често избегавају да дете загрле. За адекватан процес везивања и родитељ и дете морају научити специфичне поступке, да би једно другом одговарали (Николић, Илић-Стошовић, Илић, 2010).

Занимљиво је да смо пронашли значајност на димензији Претерана попустљивост у односу на запосленост мајке ($r=-.220$, $p<.05$), што је разумљиво, и може се објаснити чињеницом да мајке вероватно компензују осећај кривице, јер због недостатка времена узрокованог радним обавезама не посвећују довољно времена својој деци, па имају претерано попустљив став на потребе свог детета. На димензији Одбацивање, у односу на брачно стање родитеља такође постоји значајност ($r=.224$, $p<.05$). Овај податак нам говори о томе да постоји несвесна пројекција да су деца узрок дисфункционалних брачних односа.

Једна од битних детерминанти односа родитељ - дете је особеност и **квалитет васпитних релација**. „Савремене концепције васпитања уместо класичног разумевања васпитања као једносмерног процеса утицања или социјалног моделовања личности од стране родитеља или васпитача, дете сматрају активним учесником у том процесу размене и одговорним за свој преображај од биолошког у социјално биће“ (Матејић-Ђуричић, 1999., стр. 139). Између осталих, задатак овог истраживања био је да се утврди какви су васпитни модели у породицама деце са церебралном парализом. И овде смо се руководили основним принципима системске теорије, према којој, путем кружно – узрочне релације, квалитет васпитних релација утиче на квалитет интерперсоналних односа и у осталим субсистемима. За детекцију

превалентних васпитних модела у породицама деце са церебралном парализом користили смо **Упитник о васпитним стилевима** (Robinson et al., 1995). Овај инструмент има 30 ајтема распоређених у три модела васпитања (13 ајтема за ауторитативан, 13 ајтема за ауторитаран и 4 ајтема за пермисиван).

Резултати унутар експерименталне групе показују да постоји статистички значајна разлика у погледу превалентног васпитног стила. Анализом резултата утврдили смо да између групе родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе и групе родитеља са тешким обликом церебралне парализе постоји разлика у доминантности ауторитарног васпитног модела код родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе, а разлика је статистички значајна ($p < .01$). Овај податак можемо објаснити чињеницом да родитељи, овим васпитним моделом, постављајући превелике захтеве и ригидне норме, верују да на прави начин стимулишу потенцијале деце. Обзиром да су то лакши облици церебралне парализе, на неки начин оправдавају свој васпитни однос идејом да се на тај начин приближавају нормама популације родитеља са децом типичног развоја.

Анализирајући резултате, нисмо утврдили постојање статистички значајне разлике у доминацији одређеног васпитног стила, према интелектуалном статусу детета. Такође, нисмо утврдили постојање статистички значајне разлике између експерименталне и контролне групе.

Посматрајући генерално резултате, у комплетном узорку преовлађује ауторитативан васпитни модел. Резултати на скали код све три групе родитеља према тежини облика церебралне парализе, гравитирају према вишим вредностима, што показује веће присуство става. Примећујемо и да су одговори уједначени у свим групама. Међутим, кад је у питању ауторитаран модел васпитања, одговори су неуједначени и показују тенденцију да се крећу већом амплитудом између доњих и горњих вредности, те нам је у овом опсегу и напред наведена статистичка значајност између група родитеља са децом са лакшим и родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе. Код пермисивног модела васпитања, резултати су нешто нижи него код ауторитативног, али и овде су присутне веће амплитуде, нарочито код родитеља деце са лакшим и деце са тешким обликом церебралне парализе.

Проверавајући да ли постоји веза између демографских података и превалентног васпитног модела, утврдили смо постојање статистичке значајности ауторитативног стила васпитања у односу на пол ($r=.249, p<.05$) и пермисивног васпитног стила у односу на узраст детета ($r=.259, p<.05$).

Ауторитативан васпитни модел који је најприхватљивији и пожељан у односу родитељ – дете, показује високе скорове на овом тесту, што говори о присутности породичних и родитељских стратегија у правцу прихватања и адаптације на стања трајне телесне ометености детета. Корелацијом инструмената о васпитним стилима и Ротовог теста процене родитељ – дете, евидентирали смо статистичку значајност између пермисивног васпитног стила и претеране попустљивости на Ротовој скали процене односа родитељ – дете ($r=.462, p=0.00$). Ауторитаран васпитни стил показује ниже скорове, али и нестабилност у резултатима, као и присуство амбивалентности у ставу родитеља, јер има веће осцилације у скоровима. Пермисивни васпитни стил показује уопштено ниске скорове и осим неколико појединачних инклинација ка вишим вредностима, није превалентни васпитни модел у нашем узорку. Одговор можда лежи у податку да скала која се односи на пермисивни стил има само 4 ајтема, у односу на остале две скале, за мерење ауторитативног и ауторитарног стила које имају по 13 ајтема. На нашим просторима, васпитне стилове је истраживала Ружичић (2004). Између родитеља групе деце са телесном ометеношћу и родитеља групе хронично болесне деце, није евидентирана статистичка значајност, а у обе групе доминантан је ауторитативни васпитни стил. Истраживању Аран и сар. (Aran et al., 2007) циљ био да утврди утицај васпитног стила родитеља и тежине стања на квалитет живота деце са церебралном парализом. Аутори су пошли од хипотезе да је васпитни стил једна од најважнијих варијабли у психосоцијалном аспекту квалитета живота детета са церебралном парализом. Ову хипотезу су потврдили, а такође су утврдили да је васпитни стил најважнији фактор, чак далеко важнији од стања тежине облика церебралне парализе, интелектуалног статуса, социо-економског статуса и нивоа анксиозности. Аутори наглашавају да се ауторитативни васпитни стил, насупрот ауторитарном и пермисивном васпитном стилу, рефлектује у бољем менталном здрављу, већем нивоу самопоштовања, бољем понашању и смањеним

ограничењима у социјалном и емоционалном смислу, по извештају родитеља. Због свега наведеног, сматрамо да би практична импликација била да што раније, на раном узрасту детета, кад се формирају васпитни стилови, у терапеутску интервенцију уврсте садржаји који се односе на формирање исправних образаца васпитних стилова.

У циљу утврђивања породичне динамике и односа у породици деце са церебралном парализом коришћена је **Скала породичне средине** (Family environmental scale; Moos, Insel & Humphrey, 1974). Ова скала се сматра једним од најраспрострањенијих инструмената на пољу породичних истраживања (Charalampous et al., 2013). Скала самопроцене дизајнирана је тако да сагледава три димензије породичног живота:

1. Односе у породици (у којој су мери чланови укључени у међусобне интеракције и колико и како испољавају позитивне и негативне емоције);
2. Лични раст (колико породица охрабрује и подстиче напредак сваког појединца);
3. Систем, где се огледа јасна организација, структура, контрола, правила и процедуре у породичном животу.

Развој скале је проистекао из системске породичне теорије, која породицу посматра као групу међусобно повезаних и зависних чланова. За анализу добијених резултата аутор скале је испитивањем узорка за стандардизацију, утврдио статистички просек, који је на 50. перцентилу. Резултати очекиваног просека се крећу око ове вредности, док се одступања региструју као поремећаји у функционисању породичне средине. Групни профил експерименталног узорка, показује одступања од просека, у све три групе подузорка према степену тежине облика церебралне парализе. Родитељи деце са лакшим обликом церебралне парализе имају високе скорове на субскали независност, а најниже на конфликтима. Оваква дистрибуција резултата је, можемо рећи, очекивана, обзиром на здравствено стање детета. Димензија независност припада кластеру Лични раст и показује у којој мери су чланови породице охрабрени да буду самостални, независни, да имају самопоуздања и да сами доносе одлуке. Резултати на овој димензији су нижи код

родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе, а најнижи код родитеља са децом са тешким обликом церебралне парализе. Вредности на овој димензији опадају директно пропорционално повећању тежине облика церебралне парализе. Димензија Конфликти, у кластеру Односи говори о присутности негативних емоција, порасту изражавања беса, агресије, љутње, итд. Родитељи деце са тежим обликом церебралне парализе, показују висок скор на овој димензији. Овај непожељан и неадекватан начин испољавања негативних емоција, умногоме отежава правилан развој детета, а и адаптацију и превладавање родитеља. Високе скорове родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе, бележимо на димензији Разнода. Ова димензија такође припада кластеру Личног раста. Код родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе, резултати на овој димензији се крећу у оквиру просека, док најниже резултате бележимо код родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе. Разлоге за овакве резултате налазимо у повећаним и сложеним захтевима бриге око детета који има тежак облик церебралне парализе. Родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе показују ниске скорове и на димензији Постигнуће. Вредности на овој димензији у оквиру кластера Лични раст, такође опадају са порастом тежине облика церебралне парализе, највише вредности су код родитеља који имају дете са лакшим обликом церебралне парализе. Ова димензија описује постигнуће чланова породице на послу или у школи, личне амбиције, такмичарски дух и оријентацију ка напретку у професионалном смислу. Интересантне резултате бележимо на димензији Кохезија. Вредности на овој димензији су највише код родитеља деце са тешким обликом церебралне парализе. Ова димензија мери степен привржености, помоћи и подршке које чланови породице пружају један другом. Можемо да претпоставимо да је управо постојање детета са озбиљном тежином проблема, заправо снажан кохезивни фактор, јер породица мора да удружи своје снаге да би одговорила на повећане захтеве бриге о овом детету. Ово је уједно и прави пут за превазилажење кризе и стреса због незавидне и нимало једноставне ситуације у којој се породица нашла. Најниже вредности на димензији Кохезија проналазимо код родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе. У претходном излагању смо поменули да је код ове групе вредност на димензији

Конфликти највећа, поредећи групе, те овај податак додатно добија на значају. Разлоге за овакве резултате би требало додатно истражити, али је сам овај податак сигнал породичним терапеутима да се укључе и да је овој групи родитеља помоћ неопходна. На димензији Изражавање, резултате блиске просечним скоровима показују родитељи деце са лакшим и тежим обликом церебралне парализе, док је резултат родитеља са тешким обликом церебралне парализе испод просека. Ова димензија дефинише понашање којим су чланови породице подржани да јасно изражавају своја осећања и да у томе буду отворени и искрени. Обзиром да је у питању тешко стање детета, родитељи се затварају, често и због стида, чак и према најближим члановима шире породице. Немогуће је превазићи овај стадијум без суочавања, а ту је опет поље интервенције терапеута. Кад су у питању резултати на димензији Интелектуално – културна оријентација, наилазимо на снижене вредности скорова у све три групе. Ова димензија нам указује на потребе родитеља да се укључе у различите облике културних, политичких и друштвених дешавања. Разлоге можемо тражити делом у недостатку воље и времена за бављење овом врстом активности, а делом у демографским карактеристикама узорка, који се односи на социјално-културни миље порекла породице и на образованост родитеља. Резултати на овој димензији такође опадају са порастом тежине облика церебралне парализе. Димензија Морал и религија, у кластеру Лични раст показује невероватно скоро исти резултат код све три групе родитеља, и најближа је вредност нормативном просеку. Родитељи прибегавају овој специфичној форми понашања као одбрамбеном систему и у циљу превладавања кризне ситуације приликом суочавања са проблемом. Ако посматрамо димензију Организација на кластеру Систем, долазимо до занимљивих резултата. Ову димензију карактерише хијерархијска организација моћи у породици, као и одговорност у планирању породичних активности. Родитељи деце са тежим обликом показују вредности више од просека на овој димензији, док су вредности резултата родитеља деце са лакшим и тешким обликом церебралне парализе испод нормативног просека, што значи да немају строгу организацију поделе активности у породици, нити хијерархијску структуру, већ постоји недостатак организације и поделе активности и задужења. Ако посматрамо повећане захтеве за бригом и негом

члана са стањем церебралне парализе, можда ту можемо тражити објашњење зашто нема усмеравања пажње ка контроли и повећаном обиму организације. Са друге стране, неопходна је управо боља организација да би се изашло у сусрет свим изазовима које носи старање о члану породице са церебралном парализом. Димензија која употпуњује претходну је Контрола. Налази се у оквиру кластера Систем, уједно је и последња на скали. Она подразумева меру у којој се у породици користе утврђена правила и процедуре. Највише вредности на овој скали имају родитељи деце са тежим обликом церебралне парализе, док најниже резултате имају родитељи са децом са тешким и лакшим обликом церебралне парализе, што говори о тенденцији ка хаотичној структури, без правила и организације. Важност ових резултата лежи у њиховој практичној вредности која обележава поље интервенције. Родитеље треба оснажити и подржати адекватном професионалном подршком, обзиром да резултати који нам дају слику функционисања породичне средине, углавном одступају од просечних вредности које очекујемо на појединим димензијама.

У оквиру експерименталне групе, поредећи родитеље према степену тежине облика церебралне парализе, као и према интелектуалном статусу деце са церебралном парализом, нисмо пронашли статистички значајне разлике на субскалама. У поређењу експерименталне и контролне групе пронашли смо статистички значајну разлику на димензијама Независност ($p = .01$) и Разонода ($p = .001$). Испитани родитељи деце са церебралном парализом показују недостатак самопоуздања и немогућност самосталног доношења одлука, које између осталог подразумева димензија Независност. Такође, појам разоноде у експерименталној групи је занемарен, због животног проблема са којим се ова породица сусреће. Повећани захтеви бриге о детету, не остављају времена и простора да се о томе размишља. Ако узмемо у обзир да је брига око детета са церебралном парализом обавезујућа и да је неопходно направити пуно компромиса, да би се одговорило на све захтеве и изазове, јасно је зашто родитељи не показују жељу да се укључе у активности разоноде. Профил контролне групе на Скали породичне средине, показује уједначене резултате, високи скорови су на димензији Кохезија, Изражавање,

Постигнуће, Интелектуално - културна оријентација, Морал и религија и Организација. Нешто нижи скор је на димензији Независност, а најнижи скорови су на димензијама Конфликт и Контрола. У породицама са дететом типичног развоја, постоји мање конфликта, али и недостатак строго дефинисаних правила и процедура. Такође, породице са дететом типичног развоја подстичу Лични раст, укључивањем у различите врсте друштвених активности.

У истраживању Лаформ и сар. (LaForme et al., 2014), аутори су користили Скалу породичне средине, а циљ је био да опишу породично функционисање, очекивања везана за децу, породичну подршку коју пружају деци, као и подршку друштва породицама деце са церебралном парализом, а према моторичком статусу детета, дефинисаног према GMFCS скали. Аутори су узели у обзир комплетну скалу, дакле свих пет нивоа и добили су следеће резултате: Висок ниво на димензији Постигнуће, евидентирано је код родитеља деце чији је статус ниво II на GMFCS скали, веће него код родитеља чији је статус детета ниво I. Скор на димензији Контрола је већи код родитеља чији је моторички статус детета ниво I, него код родитеља деце чији је статус ниво IV.

У нашим истраживањима, занимљиви су резултати које, користећи наведени модел породичног функционисања у породицама деце са церебралном парализом, објављује Митић (1997). Кохезија код мајки деце са церебралном парализом значајно је испод вредности контролне групе (мајке са децом типичног развоја), а оба родитеља детета са церебралном парализом оцењују породицу као нефлексибилну. Митић наводи да је ригидност у овим породицама начин да се бар привидно сачува породична стабилност, тј. да служи као одбрамбени механизам (поштујући рутине и устаљене процедуре стиче се осећај сигурности, који је у том тренутку, бољи од прихватања стварности).

За боље разумевање односа у **сиблинг субсистему** користили смо наменски конструисан упитник за потребе овог истраживања, The Strengths and Difficulties Questionnaire, према Goodman, (1997). Упитник је намењен родитељима, са циљем да евалуира адаптацију сиблинга, као и родитељску перцепцију односа између сиблинга, емоција и понашања. Родитељска листа се састоји од 10 питања, а

одговори су ранжирани од 1, што означава крајњу негацију, преко 2, што означава став делимично, до 3, што означава потпуно слагање са ставом. Питања су усмерена на сагледавање квалитета сиблинг релација, па ћемо се послужити дескрипцијом. Питање број 1. „Разуме стање ометености брата или сестре“, даје нам увид колико сиблинзи без церебралне парализе знају о стању ометености брата или сестре.

Резултати нису статистички значајни, али примећујемо да су одговори везани за узраст сиблинга без церебралне парализе – што су млађи, слабије разумеју стање ометености и обратно.

Сличну ситуацију имамо и на питању број 2. „Адекватно одговара на питања која се тичу брата или сестре са ометеношћу у развоју“. Оба ова питања значајно корелирају са узрастом детета са церебралном парализом ($p < .05$). Такође је занимљив податак да питања број 1. и 2. значајно корелирају у демографским подацима са старосном структуром родитеља. Сматрамо да старији родитељи посвећују више пажње нивоу информисаности сиблинга без церебралне парализе, односно, претпостављамо да се више труде да обезбеде већи број информација и да подстакну сиблинге без церебралне парализе да науче о природи стања сиблинга са церебралном парализом. Резултати на питању број 3. су статистички значајни. Ово питање се односи на способност изражавања осећања сиблинга без церебралне парализе према сиблинзима са церебралном парализом. Сиблинзи без церебралне парализе деце са лакшим обликом церебралне парализе статистички значајно се разликују у односу на сиблинге без церебралне парализе деце са тешким телесним оштећењем ($p < .01$). Резултати сугеришу да сиблинзи без церебралне парализе деце са тешким обликом церебралне парализе, не успостављају на адекватан начин јединствену комуникацију која повезује сиблинге. Разлог је вероватно у вишеструкој ометености, где су понекад и канали комуникације оштећени, те не долази до правилног формирања образаца у сиблинг субсистему. Потврду ове премисе, можемо наћи и у резултатима на истом овом питању, у односу на интелектуални статус детета са церебралном парализом. Резултати су и овде статистички значајни. Разлика у изражавању осећања према интелектуално очуваним сиблинзима са церебралном парализом, у односу на сиблинге са исподпросечним интелектуалним

функционисањем је статистички значајна ($p=0.05$). Сиблинзи без церебралне парализе лакше изражавају осећања према сиблинзима са очуваним интелектуалним капацитетима. Питања број 4 и број 5 се односе на постојање обавеза сиблинга без церебралне парализе према сиблингу са церебралном парализом, као и на врсту обавезе. Резултати нам показују да у 18 породица (22,5%) сиблинзи без церебралне парализе немају обавезе према сиблинзима са церебралном парализом, у четири породице (5%) понекад, а у 13 породица (16,3%) сиблинзи без церебралне парализе имају обавезе према сиблинзима са церебралном парализом. У питању бр. 5, хтели смо да видимо како родитељи описују време које сиблинзи проводе заједно. У највећем броју породица (26), то је игра, дакле активности везане за било коју врсту игре – играчке, компјутери, спортски реквизити, филмови, итд. У девет породица родитељи пријављују да, осим игре, сиблинзи имају обавезу и око неге детета – чување, храњење, пресвлачење, довођење и одвођење, итд.

Питањем број 8 хтели смо да испитамо да ли тежина стања детета са церебралном парализом утиче на квалитет комуникације између родитеља и сиблинга без церебралне парализе. Резултати показују да се одговори родитеља статистички значајно разликују у ставу да ли комуникација са сиблинзима без церебралне парализе зависи од тежине стања детета са церебралном парализом ($p<.05$). У односу на квалитет комуникације са сиблинзима без церебралне парализе, родитељи деце са лакшим обликом церебралне парализе лакше комуницирају са својом децом типичног развоја, него родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе. Претпостављамо да разлог лежи у значајно различитим захтевима подизања и неге деце са два различита облика тежине церебралне парализе. Тешки облици захтевају више напора, времена, одрицања, дуготрајан боравак у здравственим установама итд., што све утиче на квалитет комуникације са децом типичног развоја.

Занимљиви су и резултати које смо добили као одговор на питање: „Мислите ли да су Ваша здрава деца занемарена или да немате довољно времена да се њима бавите?“ Родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе, статистички се значајно разликују у односу на родитеље деце са лакшим телесним оштећењем

($p < .05$). И овде наводимо исте узроке за овај резултат, деца са тешким обликом церебралне парализе су углавном зависна од туђе неге и бриге, почевши од основних потреба, као што је храњење, облачење, итд. Неминовно је да родитељ буде посвећен, бар временски дуже овом детету. Једна мајка из нашег узорка, која има дете са тешким обликом церебралне парализе, поред овог питања, навела је коментар (који уз њену сагласност цитирамо):

“Стално размишљам о томе – мислим да је дете без церебралне парализе чак размажено, док он мисли да је запостављен зато што брата храним и облачим, а он то ради сам“.

Полазећи од хипотезе да се степен одбацивања, насупрот прухватања детета у сиблинг субсистему смањује са узрастом детета са церебралном парализом, испитали смо односе који описују квалитет времена који заједно проводе сиблинзи без церебралне парализе и деца са церебралном парализом. Статистичку значајност у односу на узраст детета са церебралном парализом смо евидентирали на ајтему „Да ли деца проводе време у заједничким активностима ван куће“. Разлика у односу на узраст је статистички значајна, односно, што су старији сиблинзи са церебралном парализом, сиблинзи без церебралне парализе мање времена проводе са њима ($p < 0.5$). На осталим ајтемима нисмо пронашли статистички значајну разлику у односу на узраст сиблинга са церебралном парализом. На питању „Да ли здрава деца укључују своје пријатеље у активности са сиблинзима са церебралном парализом“, нисмо пронашли статистичку значајност, те ћемо дати неке дескриптивне одреднице: 12,5% родитеља је одговорило да сиблинзи без церебралне парализе не укључују своје пријатеље, 20% је одговорило да сиблинзи без церебралне парализе понекад укључују своје пријатеље, док је 11,3% одговорило да сиблинзи без церебралне парализе редовно укључују своје пријатеље у активности са сиблинзима са церебралном парализом.

У литератури, бројни аутори су се бавили истраживањима о сиблинзима са различитим аспектима ометености. Вијера и Фернандес (Vieira & Fernandes, 2013) истраживале су квалитет живота код сиблинга деце са аутизмом. Хипотеза да је квалитет живота угрожен, није потврђена, закључак је био да директан утицај на

перцепцију квалитета живота има породична снага, стратегије превладавања, социјална подршка и помоћ.

Унрух (Unruh, 1992), сажимајући резултате дотадашњих истраживања сиблинг субсистема, наводи да се деца типичног развоја углавном добро адаптирају на своје сиблинге са ометеношћу у развоју, али да увек постоји одређени ризик у смислу повећаног психосоцијалног изазова и тешкоћа. Само мала група развије додатне симптоме довољно озбиљне да оправдају и психијатријску дијагнозу. Аутор такође наводи да тежина ометености и врста не корелирају са понашањем сиблинга, осим на индивидуалној основи. У студији Бресла и сар. (Breslau et al., 1981), узраст сиблинга значајно корелира са сметњама у адаптацији на ометеност. Старији сиблинзи, нарочито женског пола се теже прилагођавају. Родитељи и породични фактори морају имати посредничку улогу у адаптацији сиблинга, морају бити предмет даљих истраживања.

На које начине се породица бори да превазиђе стрес и кризу насталу озбиљним здравственим стањем детета испитали смо скалом самопроцене: **Преглед понашања родитеља у превазилажењу здравствених проблема у породици** (Coping health inventory for parents, McCubbin et al., 1983).

Ова скала процењује технике превладавања стреса кроз 45 ајтема сврстаних у три групе:

1. Стратегије усмерене на подизање степена породичне интеграције, кооперације и оптимистичког става према стању у коме се породица нашла рођењем детета са ометеношћу у развоју, 19 ајтема;
2. Стратегије усмерене на тражење и коришћење социјалне подршке и на јачање индивидуалне психолошке снаге и стабилности, 18 ајтема;
3. Стратегије усмерене на здравствене службе и институције или породице које имају сличан проблем, 8 ајтема.

Анализом одговора на овој скали, нисмо нашли статистичку значајност између три групе родитеља према тежини клиничког облика церебралне парализе. Такође, нема статистички значајне разлике између родитеља деце која функционишу интелектуално просечно и родитеља деце која функционишу интелектуално

исподпросечно. Контролна група није радила ову скалу, зато што је она намењена родитељима који имају дете са здравственим проблемом.

Претпоставили смо да образци превладавања корелирају са понашањима на Скали породичне средине. Образац 1 превладавања, нема статистички значајну корелацију кад су у питању три субскеле на димензији Односи, у Скали породичне средине, а то су Кохезија, Изражавање и Конфликти. Међутим, на димензији Лични раст, евидентирали смо да напори родитеља да превладају кризу, а који су усмерени на породичну интеграцију, кооперацију и оптимизам, статистички значајно корелирају са резултатима на субскали Постигнуће ($r=-.401$, $p<.01$) и на субскали Разнода ($r=-.387$, $p<.01$). Образац 1 превладавања, корелира и са резултатима на обе субскеле на димензији Систем - на субскали Организација резултати су статистички значајни ($r=-.351$, $p<.01$), као и на субскали Контрола ($r=-.278$, $p<.01$). Што се тиче стратегије превладавања тражењем и коришћењем социјалне подршке, као и јачањем индивидуалне снаге и стабилности, што смо дефинисали као Образац 2, утврдили смо да и овде постоји корелација са резултатима на субскали Разнода ($r=-.310$, $p<.05$). Понашања која смо дефинисали као Образац 3 превладавања, а која су усмерена на тражење подршке и помоћи од здравствених служби и професионалаца, или од других породица са сличним проблемом, такође показују статистички значајну корелацију са резултатима на субскали Постигнуће ($r=-.409$, $p<.01$), Разнода ($r=-.254$, $p<.05$), и са обе субскеле на димензији Систем – Организација ($r=-.392$, $p<.01$) и Контрола ($r=-.314$, $p<.01$).

У истраживању МекКубин и сар. (McCubbin et al., 1983), аутори су истраживали начине превладавања стреса у породицама деце која имају хроничну болест, тј. цистичну фиброзу. Аутори у резултатима наводе статистички значајне корелације, пронађене на димензијама Кохезија ($p<.01$), Изражавање ($p<.05$) и Конфликти ($p<.05$), сви у оквиру кластера Однос, затим на димензији Организација ($p<.01$) и Контрола ($p<.05$), у оквиру кластера Систем, док на кластеру Лични раст није пронађена значајна корелација.

Истраживали смо да ли постоји корелација између појединих образаца превладавања и демографских карактеристика и добили смо негативан одговор,

дакле не постоји статистичка значајност у корелацији ове две групе података. У поменутом истраживању МекКјубин и сар. (McCubbin et al., 1983), аутори наводе да постоје статистички значајне корелације између Обрасца превладавања 1 и Обрасца превладавања 3 и података који се тичу прихода породице, као и између Обрасца превладавања 3 и узраста детета.

Обзиром да нема статистички значајне корелације између родитеља све три групе нашег узорка према тежини облика церебралне парализе, анализираћемо податке по постигнутим скоровима. Породична интеграција и кооперација и оптимистичко гледање на ситуацију, као Образац превладавања 1, садржи 19 ајтема, те је максимални скор 57 на овој димензији. Родитељи су постигли скор 33,88%. Тражење и коришћење социјалне подршке, јачање индивидуалних снага и капацитета, као Образац превладавања 2, садржи 18 ајтема, максимални скор је 54, а постигнут средњи скор је 45,28%. Образац превладавања 3, који се односи на тражење и коришћење социјалне подршке или тражење помоћи од породица које су у сличној асоцијацији, садржи осам ајтема, максимални скор је 24, а постигнут средњи скор је 16,61%. Скорови су високи и теже максимуму, што говори о повећаном напору и ангажовању породичног система да превлада кризне аспекте и одржи равнотежу.

Образац превладавања 1, односи се на породичну интеграцију, кооперацију и оптимистичко дефинисање ситуације. Овај образац води напредку породице у превладавању стреса или кризе, али носи са собом опасност од затварања породице. Породице могу остати унутар система, користећи старе моделе функционисања, не узимајући кризу као могућност да редефинише односе и развија нове релације. Иако промена доводи до губитка равнотеже унутар система, она води и напредку и усвајању нових образаца понашања, које је неопходно применити да би породични систем кренуо даље. Средњи скор на Обрасцу 1, је уједно и најнижи у све три групе, што значи да родитељи у нашем узорку, најређе прибегавају овом начину превладавања стреса.

Образац превладавања 2, односи се на тражење социјалне подршке, у смислу помоћи пријатеља, али и друштва у целини, као и јачање индивидуалне психолошке

снаге и стабилности. Овај образац је према постигнутим средњим скоровима, најчешће биран као стратегија превладавања у нашем истраживању. На основу резултата закључујемо да су ослабљени индивидуални капацитети за превладавање, као и да су снижени капацитети за тражење социјалне подршке. Више пута смо нагласили да се породице, најчешће због стида и туге, затварају, немају снаге ни воље да потраже помоћ од стране пријатеља или релевантних друштвених институција. С друге стране, друштво мора да уложи максималан напор да родитељи буду адекватно информисани о могућностима које им оно пружа. Неретко, родитељи немају никакве информације где и коме да се обрате.

Образац превладавања 3, који се односи на информисање и сарадњу са здравственим службама, као и сарадњу са породицама које имају исти или сличан проблем, такође показује високе скорове, сличне претходном обрасцу. Овај образац захтева активно ангажовање у процесу хабилитације, у истраживању начина који са здравствене стране може олакшати свакодневну бригу и негу детета, наравно у сарадњи са професионалцима у здравству. Наши родитељи, показујући високе скорове на овој субскали, показују и жељу да се активно укључе не препуштајући све здравственим службама и не пребацујући сву одговорност на здравство, што се често дешава. Већ смо навели резултате неких истраживања у којима је коришћен овај мерни инструмент. Због своје поузданости, често је коришћен у истраживањима. Издвојићемо слично истраживање, где су испитаници са церебралном парализом подељени у три групе, према тежини облика церебралне парализе. Циљ овог истраживања је био квалитет породичне снаге у породицама деце са церебралном парализом – као циљ за интервенцију, аутора McCubbin, Huang (1989). Резултати показују да постоји статистичка значајност кад су у питању Образац 1 и Образац 3 на скали код родитеља са децом са лакшим обликом церебралне парализе. Код групе родитеља деце са тежим обликом церебралне парализе, није пронађена статистичка значајност кад су у питању Обрасци превладавања, док код групе родитеља са децом са тешким обликом церебралне евидентирана је статистичка значајност на Обрасцу 2, који говори о неопходности тражења подршке и јачања индивидуалне психолошке снаге и стабилности. У истраживању Азар и Бадр (Azar & Badr, 2010), субјекти су

били родитељи деце са интелектуалном ометеношћу. Тестирани овом скалом, показали су да им је примарни образац превладавања Образац 1 (породична интеграција и кооперација), затим Образац 2 (индивидуална психолошка снага и стабилност), и на крају Образац 3 (здравствене установе и професионалци). Занимљиво је и истраживање Кавала и сар. (Cavallo et al., 2008) у коме су аутори доказали, користећи овај инструмент, да ниво оштећења детета утиче на начине превладавања родитеља. Већина родитеља у овој студији користила је Образац 2 за превладавање, као и у нашем узорку, док су једино родитељи деце са тешким обликом оштећења оценили као најкориснији Образац 3. превладавања, који се односи на информисање и сарадњу са здравственим службама, као и сарадњу са породицама које имају исти или сличан проблем.

У истраживању Бритнера и сар. (Brittner et al., 2003), пронађена је, очекивано, значајна разлика у количини и врсти стреса између група родитеља деце са церебралном парализом и групе родитеља са здравом децом. Функционисање породице, уопштено, није зависило од дијагнозе детета. Родитељи деце са церебралном парализом наводе само потребу индивидуализације професионалне подршке стручњака, оцењујући је као недовољну или неадекватну. Између две групе родитеља, пронађено је више сличности него разлика у породичном функционисању. Стручна подршка на ширем друштвеном нивоу се наводи и као важан фактор између функционисања детета и депресије мајке у истраживању (Manuel et al., 2003). Важно је нагласити да не смемо потценити механизме превладавања које нека породица већ има. Знаци породичног стреса могу се редуковати продуктивним механизмима превладавања, сталном подршком друштва и породице, добром самопроценом и различитим сервисима за подршку (Brehaut et al., 2004). У истраживању Lin (2000), стратегије превладавања стреса које родитељи деце са церебралном парализом наводе код преко 65% узорка, су породична подршка, подршка пријатеља, духовна оријентација, лични напредак и посредовање и позитивна социјална интеракција.

Практичне импликације ових истраживања су јасне у погледу става да је неопходна помоћ стручњака у комуникацији међу члановима породице и у јачању индивидуалних снага чланова породице, што све доприноси јачању породичних

ресурса и шире, свеопштег напретка детета. У циљу оптимизирања напора родитеља у њиховим обрасцима за превладавање, потребно је организовати тренинге родитеља, да би побољшали комуникационе вештине, нарочито ако узмемо у обзир образовање родитеља и социјални миље из ког поједини родитељи долазе. Потребно је радити и лонгитудиналне студије да би се идентификовао образац превладавања који доноси највише резултата.

VI
ЗАКЉУЧНА РАЗМАТРАЊА

Дугогодишње искуство у раду са децом са церебралном парализом, нас је довело до схватања да је породица најбитнија покретачка снага детета која га подржава, мотивише и прати на дуготрајном, исцрпљујућем, мукотрпном и пуним изазова путу од рођења, преко раног детињства, предшколског узраста, едукације и социјализације. Овај пут је пун препрека, захтева пуно одрицања и снаге да би се све набројане етапе прошле што безболније и да би дете израсло у корисну јединку друштва. Породица је зато, предмет овог истраживања, а циљ нам је био расветлити интерперсоналне односе у породици детета са церебралном парализом.

Истраживање је било експлоративно, обзиром на природу истраживања, подаци које смо тражили, тичу се врло тешких и интимних ствари у животу сваке породице, на шта су родитељи били припремљени разговором. Ипак, неки од родитеља су истраживање доживели као грубо кршење интима и одустали су од истраживања.

Испитали смо односе унутар брачног субсистема, начине на који родитељи излазе у сусрет потребама деце са церебралном парализом, моделе васпитања и васпитне стилове, динамику породичних односа са посебним освртом на квалитет родитељске улоге, односно релације које родитељ успоставља са дететом са церебралном парализом, функционисање сиблинг субсистема и начине превазилажења кризе и стреса насталог као последица основне дијагнозе детета, што је постављено као задатак истраживања, како би испунили основни и подциљеве.

Хипотеза 1, да се односи унутар брачног субсистема разликују у односу на тежину клиничког облика церебралне парализе детета, да породице са дететом са лакшим степеном оштећења боље функционишу и боље превладавају кризне ситуације, је потврђена. Утврдили смо да постоји статистички значајна разлика у односима у брачном субсистему између родитеља деце са лакшим у односу на родитеље деце са тешким обликом церебралне парализе ($p < .01$), као и родитеља деце са тежим у односу на родитеље са тешким обликом церебралне парализе ($p < .05$). Нисмо утврдили статистички значајну разлику између родитеља деце са лакшим у односу на родитеље деце са тежим обликом церебралне парализе.

Хипотеза 2, да су васпитни модели различити у све три субкатегорије деце са церебралном парализом коју испитујемо, је такође потврђена. Статистички значајно се разликују група родитеља деце са лакшим обликом церебралне парализе у односу на родитеље деце са деце са тешким обликом церебралне парализе, кад је у питању ауторитаран васпитни модел. Други део хипотезе да деца очуваних интелектуалних способности лакше пролазе процес осамостаљивања у задовољењу сопствених потреба, нисмо доказали. Интелектуално функционисање не корелира значајно са избором васпитног модела, нити са начином на који родитељи излазе у сустрет потребама детета.

Хипотеза 3, да се степен одбацивања, насупротив прихватања детета у сиблинг субсистему, смањује са узрастом детета са церебралном парализом, није потврђена. Наши резултати показују да се са порастом узраста сиблинга са церебралном парализом, смањују битне одреднице које говоре о прихватању од стране здравог сиблинга, мање времена проводе заједно, мање се укључују други пријатељи, мање се времена посвећује сиблингу са церебралном парализом. Испитивањем сиблинг релација, закључујемо да постоји статистичка значајна разлика према начину изражавања осећања. Здравни сиблинзи јаче изражавају осећања, уколико сиблинг са церебралном парализом има лакши облик церебралне парализе ($p < .01$). Такође, статистички се значајно разликују у овом ставу и према интелектуалним способностима сиблинга са церебралном парализом ($p < .01$). Закључили смо и да је квалитет комуникације између родитеља и здравог сиблинга бољи и квалитетнији уколико сиблинг има лакши облик церебралне парализе, резултати су статистички значајни ($p = .05$). Родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе имају став да су здрави сиблинзи запостављени, разлика је статистички значајна ($p = .05$) у односу на родитеље деце са лакшим обликом церебралне парализе.

Истражујући квалитет односа у брачном субсистему, закључујемо да квалитет брачних релација не зависи од интелектуалног статуса детета са церебралном парализом. Такође, не постоји разлика у задовољству брачним релацијама између експерименталне и контролне групе, па закључујемо да породица детета са церебралном парализом не мора да буде и дисфункционална породица. Напротив,

родитељи деце са тешким обликом церебралне парализе, као начин превладавања кризе у породици настале рођењем детета са развојном ометеношћу, наводе зближавање са партнером.

Истраживањем родитељског субсистема, дошли смо до резултата који имплицирају да се однос родитељ-дете не разликује значајно у односу на тежину стања церебралне парализе. Међутим, у односу на контролну групу, разлика је статистички значајна и то: у ставу Превелико попуштање ($p < .01$), Презаштићивање ($p < .01$) и Прихватање ($p < .05$). Ови резултати нас наводе на закључак да су родитељи у експерименталној групи склони понашањима која нису прихватљива кад је реч о препознавању и правилном задовољавању дететових потреба. Ови начини не корелирају ни са интелектуалним статусом детета са церебралном парализом. Оно што морамо нагласити, је евидентна нестабилност резултата, кад је у питању експериментална група. Родитељи испољавају амбивалентност и неодлучност у избору начина задовољења дететових потреба и пренаглашено прихватање. Управо овде се отвара поље интервенције породичним терапеутима, јер је основ адаптације прихватање детета онаквим какво јесте и адекватан став приликом избора начина задовољења дететових потреба.

Истраживањем превалентног васпитног стила, дошли смо до закључка да у експерименталном узорку доминира ауторитативан стил васпитања, који је и најприхватљивији. Код резултата процене ауторитарног васпитног стила, такође смо евидентирали амбивалентност, док пермисивни стил статистички значајно корелира са Превеликим попуштањем на скали односа родитељ – дете ($p = .00$). Избор превалентног васпитног стила не зависи од интелектуалног статуса детета, а не постоји ни разлика у избору између контролне и експерименталне групе.

Резултати на Скали породичне средине нам дају квалитативне одреднице динамике породичних односа. У све три подгрупе експерименталног узорка, евидентно је одступање од просека. Родитељи деце са лакшим обликом церебралне парализе показују највише скорове на субскали Независност, а најниже на Конфликтима, родитељи деце са тежим обликом, највише скорове имају на субскали Конфликти, а најниже на субскали Изражавање, док родитељи деце са тешким

обликом церебралне парализе највиши скор имају на субтесту Изражавање, а најнижи на субтесту Независност. Резултати родитеља експерименталне групе су просечних вредности, а најнижи на субскали Конфликти и Контрола. Резултати истраживања породичне средине нису статистички значајни у односу на интелектуални статус детета.

Према тежини облика церебралне парализе нисмо евидентирали статистички значајну разлику између родитеља на инструменту самопроцене Преглед понашања родитеља при превазилажењу здравствених проблема у породици. Родитељи најчешће прибегавају Обрасцу 2. превладавања стреса, који се односи на тражење социјалне подршке, јачање индивидуалне снаге и стабилности, затим Обрасцу 3. превладавања који се односи на комуникацију са здравственим особљем и професионалцима у здравству, као и обраћање другим породицама са сличним проблемом. Образац 1. који се односи на породичну интеграцију, кооперацију и оптимистично дефинисање ситуације, показује најнижи средњи скор.

Резултати намећу практичне импликације о којима се мора водити рачуна у планирању даљих истраживања или терапеутских интервенција у породичном пољу.

Обзиром да су највулнерабилније управо групе родитеља са дететом са тешком ометеношћу у развоју, неопходна је едукација родитеља и уже, па и шире породице, укључивање у терапијске активности, подршка друштва на свим нивоима – саветодавна, психолошка, медицинска, економска, правна, итд. Уколико се већ породица подстиче да прихвати да брине о деци са тешким облицима ометености у кућном окружењу, насупрот институцији, она се треба адекватно оснажити уз помоћ свих доступних ресурса. Обзиром да се едукација ове деце спроводи по принципима инклузивног образовања, мора се сензибилисати образовна средина. Рад са сиблинзима, како смо већ поменули, такође је од великог значаја. Они су јако важни у одрастању сиблинга са церебралном парализом, те је и њима неопходна подршка.

„Пуно времена у животу сам провела размишљајући каква би она била да је рођена без оштећења....а онда схватим како би мој живот био пуст и сиромашан да је немам...“ (Мајка девојчице од 7 год., цитат објављен уз дозволу мајке)

ЛИТЕРАТУРА

1. Aran, A., Shalev, R. S., Biran, G., & Gross-Tsur, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *The Journal of pediatrics*, 151(1), 56-60.
2. Arcus, M. E., Schvaneveldt, J. D., & Moss, J. J. (1993). The nature of family life education. *Handbook of family life education: Foundations of family life education*, 1, 1-25.
3. Atwood, J. D., & Weinstein, E. (2002). Family practice, family therapy: A collaboration of dialogue. *Family Practice and Family Therapy*, p. 1-32.
4. Azar, M., & Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of pediatric nursing*, 25(1), 46-56.
5. Barišić, J., Svetozarević, S., Duišin, D. (2011). Modeli porodičnog funkcionisanja-novine, preporuke, mogućnosti i ograničenja. *Engrami*, 33(1), 47-60.
6. Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 475-480.
7. Barber, B. K. (1996). Parental psychological control: Revisiting a neglected construct. *Child development*, 67(6), 3296-3319.
8. Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 16(3), 184-200.
9. Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *The Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95.
10. Бергер, Ј. (1987). Социјално-психолошки модел породице, Саветовалиште за брак и породицу, Београд
11. Бергер, Ј. (1994). Психолошки концепт породице. У: *Методe и технике за процену брака и породице*. Социјална мисао, Београд.

12. Бодрошки-Спариосу, Б. (2010). *Поступци родитеља – међугенерацјјски трансфер у васпитању деце*. Универзитет у Београду - Филозофски факултет.
13. Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American psychologist*, 59(1), 20-28.
14. Boss, P. (2002). *Family stress: A contextual approach*. Thousand Oaks, CA: Sage.
15. Bonvillian, J. D., & Nelson, K. E. (1978). Development of sign language in autistic children and other language-handicapped individuals. *Understanding language through sign language research*, 187-212.
16. Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M. & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-e191.
17. Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67(3), 344-353.
18. Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335-348.
19. Button, S., Pianta, R. C. & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-81.
20. Cavallo, S., Feldman, D. E., Swaine, B. & Meshefedjian, G. (2009). Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities? *Child: care, health and development*, 35(1), 33-40.
21. Charalampous, K., Kokkinos, C. M. & Panayiotou, G. (2013). The Family Environment Scale: Resolving psychometric problems through an examination of a Greek translation. *The International Journal of Educational and Psychological Assessment*, 13, 81-99.

22. Cheshire, A., Barlow, J. H. & Powell, L. A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. *Disability and rehabilitation*, 32(20), 1673-1677.
23. Craft-Rosenberg, M. & Pehler, S. R. (Eds.). (2011). *Encyclopedia of family health*. Sage Publications.
24. Dallas, E., Stevenson, J., & McGurk, H. (1993). Cerebral-palsied Children's Interactions with Siblings—II. Interactional Structure. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(5), 649-671.
25. Davidoff, L. (2006). *The sibling relationship and sibling incest in historical context* (pp. 17-47). P. Coles (Ed.). London: Karnac.
26. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., & Graham, H. K. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental medicine & child neurology*, 51(3), 193-199.
27. DeMarle, D. J., Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, 6(1), 29-43.
28. Dehghan, L., Dalvand, H., Feizi, A., Samadi, S. A., & Hosseini, S. A. (2016). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy The role of children's gross motor function. *Journal of Child Health Care*, Vol. 20, Issue 1, 1 March 2016, Pages 17-26.
29. Драгишић - Лабаш, С. (2014). Рођење детета и криза партнерства: приказ случаја и партнерска терапија. *Социологија*, вол. LVI (2014), № 4, стр.474-494.
30. Драгојевић, Н. (2006). *Стрес у породицама са ометеним дететом*. Докторска дисертација, Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
31. Ferrari, M. & Sussman, M. B. (Eds.). (2016). *Childhood disability and family systems*. Routledge.

32. Finnie, N. (1974). Поступак са церебрално парализованим дететом код куће. *Савез друштава дефектолога Југославије*, Београд.
33. Florian, V. & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.
34. Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, stress, and coping*, 21(1), 3-14.
35. Freeston, M. H. & Pléchaty, M. (1997). Reconsideration of the Locke-Wallace Marital Adjustment Test: Is it still relevant for the 1990s? *Psychological reports*, 81(2), 419-434..
36. Gallagher, P. A. & Powell, T. H. (1989). Brothers and Sisters Meeting Special Needs. *Topics in early childhood special education*, 8(4), 24-37.
37. Gawel, J. E. (1997). *Herzberg's theory of motivation and Maslow's hierarchy of needs*. ERIC Clearinghouse on Assessment and Evaluation.
38. Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D. & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 35(1), 71-78.
39. Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(5), 581-586.
40. Голднер – Вуков, М. (1988). Породица у кризи, Медицинска књига, Београд
41. Голубовић, З. (1981). *Породица као људска заједница*. Напријед, Загреб.
42. Greeff, A. P. & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems & Health*, 31(4), 396.
43. Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
44. Hirose, T. & Ueda MLtt, R. (1990). Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. *Journal of advanced nursing*, 15(7), 762-770.
45. Hoff, L. A. (2001). *People in crisis: Clinical and public health perspectives* (5th ed.) San Francisco: Jossey-Bass

46. Holmes, T. H. & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research*, 11(2), 213-218.
47. Hrnčić, J. (2008). Depresivnost i socijalne relacije institucionalizovanih mladih prestupnika. *Psihologija*, 41(3), 357-378.
48. Jiang, Y., Terhorst, L., Donovan, H. S., Weimer, J. M., Choi, C. W. J., Schulz, R., ... & Sherwood, P. R. (2013). Locke-Wallace Short Marital-Adjustment Test: psychometric evaluation in caregivers for persons with primary malignant brain tumor. *Journal of nursing measurement*, 21(3), 502-515.
49. Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E. & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3), 146-152.
50. Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(1), 25.
51. Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W. & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: care, health and development*, 34(6), 825-829.
52. Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893.
53. King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.
54. Кнежевић, Г. (1994). *Мерење и породично функционисање-предлог новог инструмента КРИСП I*, Институт за психологију, Београд
55. Крстић, Т. (2013). *Мајке хронично ометене деце: прихватање дијагнозе и превладавање стреса*. Докторска дисертација, Филозофски факултет, Универзитет у Новом Саду.

56. LaForme Fiss, A., Chiarello, L. A., Bartlett, D., Palisano, R. J., Jeffries, L., Almasri, N. & Chang, H. J. (2014). Family ecology of young children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 40(4), 562-571.
57. Lambrenos, K., Weindling, A. M., Calam, R., & Cox, A. D. (1996). The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of disease in childhood*, 74(2), 115-120.
58. Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
59. Leerkes, E. M. & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy*, 12(1), 45-67.
60. Lin, S. L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201-218.
61. Locke, H. J. & Wallace, K. M. (1959). Short marital-adjustment and prediction tests: Their reliability and validity. *Marriage and family living*, 21(3), 251-255.
62. Longo, D. C. & Bond, L. (1984). Families of the handicapped child: Research and practice. *Family Relations*, 57-65.
63. Ljubičić, M. (2009). Istraživanje povezanosti između nekih sociodemografskih odlika porodice i njene funkcionalnosti. U: A. Milić, S. Tomanović (Ur.). *Porodice u Srbiji danas u komparativnoj perspektivi*, Beograd.
64. Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. *Handbook of child psychology: formerly Carmichael's Manual of child psychology/Paul H. Mussen, editor*.
65. Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Smith, B. P. & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 197-201.
66. Марковић, Т. (1994). Ротов тест процене односа родитељ-дете. У: *Методе и технике за процену брака и породице* (стр. 163-171). Београд: Социјална мисао, Градски центар за социјални рад.

67. Матејић-Ђуричић, З. (1999). *Планирање породице и одговорно родитељство*. У: Обновљање становништва и планирање породице, стр. 129-155. Зборник радова Института за друштвена истраживања, Београд.
68. Матејић-Ђуричић, З. (2010). *Увод у развојну психологију*. Београд, ЦИДД; Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
69. Матејић-Ђуричић, З. (2012). Нове концептуализације развоја и васпитања. *Специјална едукација и рехабилитација*, Вол.11. бр. 2, стр. 267 – 284.
70. McConnell, D., Savage, A. & Breitreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 833-848.
71. McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). Family Stress and Adaptation to Crises: A Double ABCX Model of Family Behavior.
72. McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R. & Warwick, W. (1983). Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 359-370.
73. McCubbin, M. A. & Huang, S. T. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations*, 436-443.
74. McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Families, health, and illness: Perspectives on coping and intervention*, 21-63.
75. Medić, S., Matejić-Ђuričić, Z., & Vlaović-Vasiljević, D. (1997). Škola za roditelje. *Priručnik za realizaciju socio-edukativnog programa za porodicu, Institut za pedagogiju i andragogiju Filozofskog fakulteta, Beograd.*
76. Мићуновић, Д. (2010). Историја друштвених теорија 2. Завод за уџбенике и наставна средства, Београд.
77. Миленковић, А., Хаџи Пешић, М. (2006). Повезаност васпитних стилова родитеља, екстраверзије – интроверзије и асертивности. *Годишњак за психологију*, Вол. 4, Бр. 4-5., 2006, стр. 89- 108.
78. Miller, F. (2005), *Cerebral palsy*, Springer, New York

79. Milojković, M., Srna, J. & Mićović, R. (1997). *Porodična terapija*. Centar za brak i porodicu.
80. Милошевић, З. (2009). Примена системског приступа (у) проучавању породичног функционисања у наукама о васпитању. *Андрогошке студије*, бр.1, 87 – 101.
81. Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press, Cambridge.
82. Митић, М. (1994). *Породица и стрес – резултати прелиминарног истраживања и шта даље?*, у *Методe и технике за процену брака и породице*, Социјална мисао, Градски центар за социјални рад, Београд
83. Митић, М. (1992). Породица и промене, у: *Психолошка истраживања V*, Институт за психологију, Београд, 1992.
84. Митић, М. (1997а). Неке особености породице детета хендикепираног церебралном парализом. *Детињство, хабилитација, интеграција*. стр.21. Завод за церебралну парализу и развојну неурологију, Београд
85. Митић, М. (1997б). *Породица и стрес. Између пораза и наде*. Институт за психологију, Београд.
86. Младеновић, М. (1979). *Основи социологије породице*. Савремена администрација, Београд.
87. Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S. & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433.
88. Molteno, C., & Lachman, P. (1996). The aetiology of learning disability in preschool children with special reference to preventability. *Annals of tropical paediatrics*, 16(2), 141-148.
89. Mophosho, M., Widdows, J. & Taylor Gomez, M. (2010). Relationships between adolescent children and their siblings with cerebral palsy: A pilot study. *Journal on Developmental Disabilities*, 15(3), 81-87.

90. Moore, M., Howard, V. & McLaughlin, T. F. (2002). Siblings of children with disabilities: A review and analysis. *International Journal of Special education*. Vol. 17, 48-64.
91. Moos, R. H., Insel, P. M. & Humphrey, B. (1974). *Preliminary manual for family environment scale, work environment scale, group environment scale*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
92. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A. & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*, 33(2), 180-187.
93. Nikolić, S., Ilić-Stošović, D., Ilić, S. (2010). Early intervention in special education and rehabilitation. In G. Nedović, D. Rapačić, D. Marinković (Ed.), *Special education and rehabilitation – science and/or practice* (195-226). Society of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina, Novi Sad.
94. Olson, D. H. (1983). *Families, what makes them work*. Sage Publications.
95. Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family kotherapy*, 22(2), 144-167.
96. Olson, D. H., Gorall, D. M. & Tiesel, J. (2007). FACES IV & the Circumplex Model: Validation Study: Recuperado el 01/04/09 en [www. facesiv. com](http://www.facesiv.com) Life Innovations.
97. Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B. & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232-237.
98. Ong, L. C., Afifah, I., Sofiah, A., & Lye, M. S. (1998). Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child-and parent-related stress. *Annals of Tropical Paediatrics*, 18(4), 301.
99. Опалић, П., Лешић, А. (2001). *Психа и телесна траума*. Медицински факултет, Универзитет у Београду.
100. Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2007). GMFCS-E & R Gross Motor Function Classification System expanded and revised. Ontario

(Canada): CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Available at <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>.

101. Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: The Family Adjustment and Adaptation Response Model. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202–237.
102. Perosa, L. M. & Perosa, S. L. (2001). Adolescent perceptions of cohesion, adaptability, and communication: Revisiting the circumplex model. *The Family Journal*, 9(4), 407-419.
103. Piggot, J., Hocking, C. & Paterson, J. (2003). Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 5-29.
104. Plant, K. M. & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
105. Poston, D. J. & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 95-108.
106. Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D. ... & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
107. Reddon, J. E., McDonald, L., & Kysela, G. M. (1992). Parental coping and family stress I: Resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability. *Early Child Development and Care*, 83(1), 1-26.
108. Rentinck, I. C. M. (2009). *Parental adaptation in families of young children with cerebral palsy*. Utrecht University.
109. Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J. & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, health and development*, 33(2), 161-169.
110. Robinson, C., Mandleco, B., Olsen, S. F. & Hart, C. H. (1995). Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Development of a new measure. *Psychological Reports*, 77, 819-830.

111. Ружичић, Г. (2004). Структура и динамика породичног живота у породицама хронично болесне и телесно инвалидне деце. Докторска дисертација, Београд.
112. Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Borojevic, N., Raghavendra, P. & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(4), 338-343.
113. Šmit, V. H. O. (1991). Razvoj deteta. Biološki, kulturološki i vaspitni kontekst istraživanja, Beograd, Zavod za udžbenike i nastavna sredstva
114. Sharma, M., & Romas, J. A. (2011). *Theoretical foundations of health education and health promotion*. Jones & Bartlett Publishers
115. Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
116. Snell-Muller, M. L. (2012). *Child-rearing attitudes and the mother-child relationship in working and non-working mothers: identification of high-risk mothers*. Doctoral dissertation. Department of Psychology, Emporia State University, Kansas, USA
117. Sobsey, D. (2004). Marital Stability and Marital Satisfaction in Families of Children with Disabilities: Chicken or Egg? *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 62-83.
118. Станимировић, Д. (2004). *Стрес у породицама са слепим адолесцентом*. Докторска дисертација, Филозофски факултет, Универзитет у Београду.
119. Starr, P. (1981). Marital Status and Raising a Handicapped Child: Does One Affect the Other? *Social Work*, 504-506.
120. Stein, S., Breckenridge, L. (2014). *Parenting styles*, Salem press encyclopedia of health.
121. Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental retardation*, 43(5), 339-350.
122. Todorović, J., Matejević, M. & Simić, I. (2012). Educational styles, communication and contentment of students with their families. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 69, 899-906.

123. Ungar, M. (2011). The social ecology of resilience: Addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *American Journal of Orthopsychiatry*, 81(1), 1-17.
124. Unruh, A. M. (1992). Siblings of children with special needs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 151-158.
125. Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Meyer, D. J. & Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, 155-167.
126. Vieira, C. B. M. & Fernandes, F. D. M. (2013). Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum. In *CoDAS* (Vol. 25, No. 2, pp. 120-127). Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.
127. Влајковић, J. (1998). *Животне кризе и њихово превазилажење*. Плато, Београд.
128. Вујовић, Т. & Мијановић, М. (2013). Ставови делинквената о понашању родитеља у периоду раног дјетињства. *Социолошки дискурс*, 2(6), 33.
129. Вуков, М. (1994). Путеви странпутице породице. ГИП „KULTURA“, Београд.
130. Waisbren, S. E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*.
131. Walsh, F. (1982). Conceptualizations of normal family functioning. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (pp. 3-42). New York: Guilford Press.
132. Walsh, F., Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). The changing family life cycle. *The changing family life cycle*
133. Walsh, F. (1993). *Conceptualization of Normal family processes*. The Guilford Press, New York.
134. Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.
135. Wanamaker, C. E. & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43(4), 297.
136. Weber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crises*. Sage.

137. Wiegner, S. & Donders, J. (2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 21(4), 271-277.
138. World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.
139. Wright, L. M. & Leahey, M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. FA Davis
140. Жегарац, М. (1994). Приказ скале породичне средине. У: Методе и технике за процену брака и породице, *Социјална мисао*, стр.147-161.
141. Живковић, Г. (1994). *Психологија телесно инвалидних лица*. Дефектолошки факултет, Београд.

ПРИЛОЗИ

1. Test kvaliteta bračnih relacija

(Locke & Wallace marital adjustment scale, 1959)

Zaokružite tačku na skali koja najbolje opisuje stepen sreće, uzimajući u obzir sve, u Vašem sadašnjem braku. Srednja tačka – sretan, predstavlja stepen sreće koji većina u braku dožive, a skala postepeno levo opada prema onima koji su veoma nesrećni, a desno prema onima koji su izuzetno srećni i zadovoljni u braku.

Veoma Srećan Savršeno
 Nesrećan srećan

Obeležite približno nivo slaganja ili neslaganja između Vas i Vašeg partnera na sledećim ajtemima.

	Uvek se slažemo	Skoro uvek se slažemo	Povremeno se ne slažemo	Često se ne slažemo	Skoro uvek se ne slažemo	Uvek se ne slažemo
1. Rukovanje porodičnim finansijama						
2. Rekreacija						
3. Pokazivanje privrženosti						
4. Prijatelji						
5. Intimnost						
6. Konvencionalnost						
7. Filozofija života						
8. Način ophođenja sa porodicom partnera						

Zaokružite slovo u svakoj izjavi sa kojom se slažete:

9. Kad neslaganje raste, obično rezultira

- A) Muž odustaje B) Žena odustaje C) Obostrano se složimo

10. Da li ste Vi i partner zajedno angažovani u nekim aktivnostima van braka:

- A) U svim B) U nekim C) Vrlo malo njih D) Nijednoj

11. U slobodno vreme, da li Vi preferirate:

- A) Izlazak iz kuće B) Ostajanje kod kuće

12. Da li Vaš partner preferira

- A) Izlazak iz kuće B) Ostajanje kod kuće

13. Da li ste ikad poželeli da se nikad niste venčali?

- A) Često B) Ponekad C) Retko D) Nikad

14. Kad bi ste ponovo živeli život, mislite li da bi

- A) Se venčali sa istom osobom B) Venčali sa drugom osobom C) Ne bi ste se uopšte venčavali

15. Da li imate poverenja u partner

- A) Skoro nikad B) Retko C) U većini stari D) U svemu

2. Rotov test procene odnosa roditelj - dete

(Roth, R. M, *Mother-Child Relationship Evaluation*, 1961.

Prema Snell-Muller, 2012)

PNS		5 PS	4 S	3 N	2 NS	1 PNS
1-OP	Ako je moguće, majka bi trebalo da pruži svome detetu sve one stvari koje ona nikada nije imala.					
2-R	Deca su kao male životinje i mogu da se istreniraju isto kao one.					
3-OP	Deca ne mogu sama da izaberu odgovarajuću hranu za sebe.					
4-R	Dobro je za dete da bude odvojeno od majke s vremena na vreme. "Zabavljanje je obično gubljenje vremena za dete.					
5-OP	Majka bi trebalo da štiti svoje dete od kritika.					
6-OP	Dete nije krivo kada uradi nešto pogrešno.					
7-OI	Kada se majka ne slaže sa nekom aktivnošću svoga deteta trebalo bi da prenaglasí njenu potencijalnu opasnost.					
8-R	Moje dete ne može da se snađe bez mene.					
9-OP	Moje dete se ne slaže sa drugom decom kao što bi trebalo.					
10-R	Majka bi trebalo da se pomiri sa sudbinom svog deteta.					
11-A	Majka bi trebalo da proveri da je dete korektno uradilo svoje domaće zadatke.					
12-OP	Da bi majka pravilno odgajila svoje dete trebalo bi da zna prilično dobro šta bi želela da njeno dete postane.					
13-R	Majka bi trebalo da se hvali svojim detetom u svakoj prilici.					
14-OI	Treba mnogo energije da bi se dete naučilo disciplini.					
15-OI	Majka nikada ne bi trebalo da ostavlja svoje dete potpuno samo.					
16-OP	Sa odgovarajućim treningom dete se može naučiti da uradi skoro sve.					
17-R	Dobro je za majku da sama šiša svoje dete u slučaju da ne voli da ga vodi kod frizera.					
18-OI	Često pretim svome detetu da ću ga kazniti ali nikada to ne uradim.					
19-OI	Kada dete ne sluša u školi, učitelj bi trebalo da ga kazni.					
20-R	Moje dete me nervira.					
21-R	Majčina je odgovornost da se pobrine da njeno nije nikada nesrećno.					
22-OP	Dete je kao odrasli samo u manjem obliku.					
23-R	Majka ne bi trebalo da provede previše vremena čitajući svome detetu.					
24-OI						

PNS		5 PS	4 S	3 N	2 NS	1 PNS
25-OP	Detetu je potrebno više od dva lekarska pregleda svake godine.					
26-OP	Detetu se ne može verovati da će moći da stvari uradi samostalno.					
27-R	Majka treba da prekine sa dojenjem što je pre moguće.					
28-OP	Roditelji bi trebalo da decu uvek drže <i>mimom</i> .					
29-OI	Dete ne bi trebalo da ima utvrđeni džeparac					
30-R	Ja se često grubo našalim sa svojim detetom.					
31-OI	Majka treba da legne sa detetom ako ono ne može da zaspi.					
32-R	Deca se često pretvaraju da su bolesna čak i kada to nisu.					
33-OP	Deca nikada ne bi trebalo sama da se kupaju.					
34-OI	Dete ne bi trebalo da bude kažnjeno zbog otimanja stvari od odraslih.					
35-A	Kada majka ima problem sa svojim detetom koji ne može da reši, treba da se obrati za odgovarajuću pomoć.					
36-OI	Kada dete plače, majka treba odmah da obrati pažnju.					
37-OI	Nekako, ja ne mogu ništa da odbijem svome detetu.					
38-A	Deca imaju svoja vlastita pravila.					
39-OI	Majka treba uvek da se pobrine da su potrebe njenog deteta zadovoljene.					
40-A	Dete ne bi trebalo da se ljuti na svoju majku.					
41-A	Mala deca su, kao i igračke, za roditeljsku zabavu.					
42-A	Podizanje dece je bračna odgovornost.					
43-A	Postoji pravilni načini podizanja deteta bez obzira kako se roditelji pri tom osećaju.					
44-A	Deca bi trebalo da se gledaju ali ne i slušaju.					
45-A	Majka bi trebalo da kontroliše emocije svoga deteta.					
46-A	S obzirom da je sisanje palca nezdrava navika, treba je sprečiti po svaku cenu.					
47-A	Nije previše od pomoći majci ako diskutuje o svojim planovima sa svojim detetom.					
48-A	Dete treba da učini roditelje zadovoljnim.					

3. Skala za procenu vaspitnih stilova

(Parenting style questionnaire, Robinson, Mandleco, Olsen, & Hart, 1995)

Молимо Вас да оцените колико често сте укључени у различите односе и понашање, наведене испод.

Резултати се крећу од "никада" до "увек" на петостепеној скали .

АПС

1. Ја одговарам на осећања и потребе мог детета:

никад	скоро	ретко	често	скоро	увек
	никад			увек	
1	2	3	4	5	6

2. Ја узимам жеље мог детета у обзир пре него што га /је питам да уради нешто:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

3. Свом детету објашњавам шта мислим о његовом / њеном добром / лошем понашању:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

4. Охрабрујем своје дете да прича о његовим / њеним осећањима и проблемима:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

5. Охрабрујем своје дете да слободно "говори његов о/ њен о мишљење ", чак и ако он / она не слажу са мном

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

6. Ја објашњавам разлоге мојих очекивања:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

7. Ја пружам подршку и разумевање кад је моје дете узнемирено:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

8. Дајем комплименте деци:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

9. Ја узимам у обзир дететове жеље кад планирамо породично летовање или викенде

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

10. Ја поштујем мишљење мог детета и подстичем га / њу да га изрази:

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

11. Ја третирам своје дете као равноправног члана породице:

1 2 3 4 5 6

12. Ја пружам детету разлоге очекивања које имам за њу/њего:

1 2 3 4 5 6

13. Имам нежне и присне тренутке са својим дететом:

1 2 3 4 5 6

АПС

1. Када ме моје дете пита зашто он / она мора да уради нешто , му/њој то је зато што ја тако кажем, ја сам ти родитељ, или да је то зато што ја тако хоћу.

никад	скоро	ретко	често	скоро	увек
	никад			увек	

1 2 3 4 5 6

2. Ја кажњавам своје дете, тако што му одузmem привилегије (нпр ТВ, игре, посете пријатељима):

1 2 3 4 5 6

3. Ја вичем кад не одобравам понашања мог детета:

1 2 3 4 5 6

4. Ја експлодирам кад сам бесан/на према мом детету:

1 2 3 4 5 6

5. Ја ударим своје дете кад ми се не свиђа шта он / она ради или каже:

1 2 3 4 5 6

6. Ја користим критику да моје дете побољша његов / њено понашање:

1 2 3 4 5 6

7. Ја користим претње као облик кажњавања са мало или без икаквог оправдања:

1 2 3 4 5 6

8. Ја казим своје дете ускраћивањем емоционалних испољавања (нпр, пољупци и загрљај):

1 2 3 4 5 6

9. Ја отворено критикујем своје дете када му / јој понашање не испуњава моја очекивања:

1 2 3 4 5 6

10. Мислим да се борим у покушајима да променим како моје дете мисли или осећа о стварима:

1 2 3 4 5 6

11. Осећам потребу да нагласим проблеме у понашању свог детета у прошлости, да се уверим да он / она неће то поновити

1 2 3 4 5 6

12. Подсећам своје дете да сам његов / њен родитељ:

1 2 3 4 5 6

13. Подсећам своје дете на све ствари које чиним и које сам учинио за њега / њу:

1 2 3 4 5 6

ППС

1. Налазим да је тешко да дисциплинујем своје дете:

никад	скоро	ретко	често	скоро	увек
	никад			увек	
1	2	3	4	5	6

2. Потпуно се посветим детету кад се због нечег узнемири:

1 2 3 4 5 6

3. Размазио/ла сам дете:

1 2 3 4 5 6

4. Ја игноришем лоше понашање мог детета:

1 2 3 4 5 6

ПП

1) Score:

2) Score:

3) Score:

Skala porodične sredine (Family environmental scale, Moose, Insel, Humphrey, 1974)

SKALA PORODIČNE SREDINE
FORMA R

	T	N
1. Članovi porodice se zaista uzajamno pomažu i podržavaju.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Članovi porodice često svoja osećanja zadržavaju za sebe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. U našoj porodici mnogo se svađamo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. U našoj porodici najčešće ne činimo stvari na svoju ruku.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Smatramo da je važno biti najbolji u svemu što se radi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mi često razgovaramo o politici i društvenim problemima.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Većinu večeri i vikende mi provodimo kod kuće.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Članovi porodice prilično često posećuju crkvu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Aktivnosti u našoj porodici se dosta brižljivo planiraju.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Članovima naše porodice retko se naređuje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Izgleda da kod kuće često tračimo vreme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. U kući kažemo sve što želimo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Članovi porodice se retko otvoreno ljute.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. U našoj porodici jako smo podstaknuti da budemo nezavisni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. U našoj porodici napredovanje u životu je veoma važno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Retko idemo na predavanja, predstave ili koncerte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Prijatelji nam često navraćaju u posetu ili na večeru.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. U našoj porodici ne verujemo u Boga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Uglavnom smo veoma uredni i sređeni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. U našoj porodici postoji veoma malo pravila kojih se treba pridržavati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ulažemo mnogo energije u ono što radimo u kući.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Teško je "isprazniti" se kod kuće, a da nekoga ne iznerviraš.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Članovi porodice ponekad postanu tako ljuti da bacaju stvari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Svako rešava svoje stvari sam za sebe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Nama nije naročito važno koliko novca neko zarađuje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Saznavanje novih i različitih stvari je veoma važno u našoj porodici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Niko od nas nije aktivan u sportu, fudbalu, košarci, odbojci ili slično.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Često razgovaramo o religijskom značenju Božića ili drugih praznika.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. U našoj kući teško je naći stvari kada su ti potrebne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Većinu odluka u našoj porodici donosi jedan član.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. U našoj porodici postoji osećanje zajedništva.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Jedni drugima govorimo o svojim ličnim problemima.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Članovi porodice skoro nikada ne "gube živce".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Dolazimo i odlazimo kako želimo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Mi verujemo u takmičenje i izreku "neka bolji pobedi".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Nismo naročito zainteresovani za kulturna zbivanja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Često idemo u bioskop, na sportske događaje, izlete i slično.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Mi verujemo u izreku da "cilj opravdava sredstvo".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. U našoj porodici veoma je važno biti tačan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Za obavljanje kućnih poslova postoje tačno utvrđeni načini.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Kada u kući nešto treba da se uradi, retko se toga dobrovoljno prihvatamo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ako nam se negde ide, u tren oka se spremimo i idemo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Članovi porodice često kritikuju jedni druge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. U našoj porodici postoji veoma malo privatnosti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Uvek težimo da sledeći put stvari obavimo bar malo bolje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Mi retko vodimo intelektualne diskusije.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Svako u našoj porodici ima bar neki hobi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Članovi porodice imaju jasnu predstavu o tome šta je dobro a šta loše.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. U našoj porodici članovi često menjaju mišljenje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. U našoj porodici se jako naglašava pridržavanje pravila.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Članovi porodice zaista podržavaju jedni druge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	T	N
52. Kada se u našoj porodici zbog nečega žališ, najčešće se neko uzruja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Članovi porodice ponekad udare jedan drugoga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Kada iskrсне neki problem svako se skoro uvek oslanja sam na sebe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Članovi porodice retko brinu za svoje napredovanje na poslu, u školi i sl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Neko od nas svira neki muzički instrument.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Članovi porodice nisu naročito uključeni u zabavno-rekreativne aktivnosti van škole ili posla.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. U našoj porodici verujemo da se dobro dobrim vraća.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Članovi porodice se trude da njihove sobe budu uredne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Svak ima podjednako pravo glasa u porodičnom odlučivanju.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. U našoj porodici ima veoma malo zajedništva.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. U našoj porodici se otvoreno govori o novcu i plaćanju računa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Ako u našoj porodici dođe do neslaganja, veoma se trudimo da izgladimo stvari i sačuvamo mir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Članovi porodice se snažno ohrabruju da brane svoja prava.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Ne trudimo se naročito da uspemo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Članovi porodice često čitaju knjige.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Članovi porodice ponekad idu na kurseve ili časove iz nekog hobija ili interesovanja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. U našoj porodici svako ima drugačije mišljenje o tome šta je ispravno a šta je pogrešno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Dužnosti svakog člana naše porodice su jasno određene.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Možemo da radimo šta god hoćemo u našoj porodici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Mi se stvarno dobro slažemo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Mi obično pazimo šta kažemo jedno drugom.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Članovi porodice često pokušavaju da nadmaše i nadmudre jedan drugoga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Teško je osamiti se a ne povrediti osećanja nekoga od ukućana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. U našoj porodici pravilo je - prvo posao, a onda zabava.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Gledanje televizije je važnije od čitanja u našoj porodici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Članovi porodice često izlaze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Smatramo da nije naročito važno na koji način čovek dođe do uspeha.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. U našoj porodici se ne vodi mnogo računa o novcu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. U našem domaćinstvu pravila su prilično nepromenljiva.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. U našoj porodici se svakom posvećuje dosta vremena i pažnje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Ima dosta spontanijih diskusija u našoj porodici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Verujemo da podizanje glasa nikada ne vodi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. U našoj porodici nismo ohrabreni da se samostalno izjašnjavamo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. Članovi porodice često su upoređivani sa drugima u pogledu uspeha na poslu i u školi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Članovi porodice zaista vole muziku, umetnost i literaturu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. Naš glavni vid zabave je gledanje televizije ili slušanje radija.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. Članovi porodice veruju da svaki greh stiže kazna.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Posuđe se obično pere odmah nakon jela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. Sa mnogo stvari ne može se izaći na kraj u našoj porodici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Upitnik o odnosu i ponašanju u sibling sistemu
(namenski konstruisana skala prema Strengths and Difficulties Questionnaire - SDQ),
Parent's checklist, Goodman, 1997).

Broj dece :

Broj zdrave dece:

Uzrast i pol zdrave dece:

	Ne	Uglavnom	Da
1. Razume stanje ometenosti brata ili sestre	1	2	3
2. Adekvatno odgovara na pitanja koja se tiču brata ili sestre sa ometenošću u razvoju	1	2	3
3. Izražava osećanja prema sibling	1	2	3
4. Ima obaveze prema siblingu			
5. Kako opisujete vreme koje deca provode zajedno?			
1. Igra			
2. Nega i čuvanje			
3. Oba			
6. Da li deca provode vreme zajedno napolju?	1	2	3
7. Da li zdrava deca uključuju svoje prijatelje u aktivnosti sa svojom braćom i sestrama?	1	2	3
8. Težina stanja bolesnog deteta utiče na kvalitet komunikacije između roditelja i zdrave dece?	1	2	3
9. Da li zdravo dete ima psihosomatske smetnje, poremećaj spavanja, ponašanja, anksioznost...	1	2	3
9. Mislite li da su Vaša zdrava deca zanemarena ili da nemate dovoljno vremena da se njima bavite?	1	2	3

Pregled ponašanja roditelja u prevazilaženju zdravstvenih problema u porodici
(Coping health inventory for parents, McCubbin et al., 1983)

GLAVA 14

PPRPZP

PREGLED PONAŠANJA RODITELJA U PREVAZILAŽENJU ("KOPING"-U)
ZDRAVSTVENIH PROBLEMA U PORODICI

Svrha: PPRPZP je sačinjen radi beleženja šta roditelji smatraju da može da im pomogne da organizuju porodični život kada se jedan ili više članova razboli na kratko, ili ako oboli od nečega što zahteva stalnu medicinsku negu. "Koping" se ovde definiše kao lični ili kolektivni (uz pomoć drugih ljudi ili programa) napor za izlaženje na kraj sa teškoćama povezanim sa zdravstvenim problemima u porodici.

Uputstva: Da bi se popunio ovaj upitnik potrebno je da iščitajte "koping" ponašanja koja su navedena. Za svako od ponašanja koje ste primenjivali, obeležite koliko se ono u vašem slučaju pokazalo korisnim.

Zaokružite jedan od brojeva koji se odnosi na to koliko je Vama/Vašoj porodici neko od navedenih ponašanja pomoglo.

- 3 Veoma pomaže
- 2 Donekle pomaže
- 1 Neznatno pomaže
- 0 Uopšte ne pomaže

* Za svako od ponašanja/postupaka koje niste primenjivali obeležite šta je bio **razlog**. To učinite tako što ćete odabrati između "Nisam hteo" ili "Nije bilo moguće"

Postupak	Veoma Pomaže	Donekle Pomaže	Neznatno Pomaže	Uopšte Ne pomaže	Nisam Hteo	Nije Bilo moguće
1. Razgovor sa supružnikom o ličnim osećanjima i brigama						
2. Uključivanje u veze i prijateljstva koji mi pomažu da se osećam važnim i cenjenim						
3. Poverenje u bračnog druga (ili bivšeg bračnog druga) da će pomoći izdržavanju mene i moje dece						
4. Spavanje						
5. Razgovor sa medicinskim osobljem (sestre, socijalni radnik, itd) prilikom posete domu zdravlja						
6. Vera da će moje dete (deca) ozdraviti						
7. Rad, pored redovnog zaposlenja						
8. Pokazivanje svoje jačine						
9. Kupovina poklona za sebe i/ili druge članove porodice						
10. Razgovor sa drugim ljudima/roditeljima koji su u istoj situaciji						
11. Dobro održavanje sve medicinske opreme koja se nalazi u kući						

Postupak	Veoma Pomaže	Donekle Pomaže	Neznatno Pomaže	Uopste Ne pomaže	Nisam Hteo	Nije Bilo moguće
12. Okretanje jelu						
13. Uključivanje drugih članova porodice u obavljanje kućnih poslova u drugih zadataka vezanih za kuću						
14. Otići negde sam/a						
15. Razgovor sa lekarom o mojoj zabrinutosti za decu koja imaju zdravstveni problem						
16. Verovanje da medicinska ustanova/bolnica radi ono što je za moju porodicu najbolje						
17. Zbližavanje sa ljudima						
18. Vera u Boga						
19. Rad na svom ličnom razvoju						
20. Razgovori sa drugim roditeljima u istoj vrsti situacije kako bi čuli njihova iskustva						
21. Uključivanje u zajedničke porodične aktivnosti (koje obuhvataju sve članove porodice)						
22. Investiranje vremena i energije u svoj posao						
23. Uverenje da moje dete dobija najbolju moguću medicinsku negu						
24. Priređivanje sedeljki (u svojoj kući) za prijatelje						
25. Čitanje štiva koje opisuje kako se snalaze druge osobe u mojoj situaciji						
26. Uključivanje u aktivnosti sa rodbinom						
27. Postati oslonjen više na samoga sebe i nezavisan u svojim postupcima						
28. Govoriti sebi da postoji mnogo stvari za koje treba da budem zahvalan što si takve						
29. Koncentrisati se na hobi (umetnost, muzika, džoging)						
30. Objasniti porodičnu situaciju prijateljima i susedima kako bi nas bolje razumeli						
31. Hrabriti decu koja imaju zdravstvenih problema da budu nezavisnija						
32. Voditi računa o sebi i svom izgledu						
33. Uključiti se u društvene aktivnosti (zabave, itd) sa prijateljima						
34. Redovni izlasci sa svojim supružnikom						
35. Uveriti se da propisani medicinski tretman koji treba pružiti deci koja se leče kod kuće bude redovno sprovodjen						
36. Zbližiti se još više sa bračnim drugom						
37. Naljutiti se ponekad						
38. Posvetiti se detetu (deci)						

Postupak	Veoma Pomaže	Donekle Pomaže	Neznatno Pomaže	Uopste Ne pomaže	Nisam Hteo	Nije Bilo moguće
39. Razgovor sa nekim (ne profesionalcem) o tome kako se osećam						
40. Čitati što više štiva koja se odnose na medicinski problem koji me zabrinjava						
41. Pokušajati da se održi porodična stabilnost						
42. Biti u stanju skloniti se od obaveza i odgovornosti koje nameće kućna nega, a radi malog olakšanja						
43. Obezbediti da moje dete koje ima zdravstveni problem redovno posećuje kliniku/bolnicu						
44. Verovati da će stvari uvek izaći na dobro						
45. Uključiti decu u svoje aktivnosti						

Биографија

Основне информације:

- Лидија Бањац
- Датум рођења: 24.04.1970.
- Адреса: Милеве Марић Ајнштајн 56,11070 Нови Београд
- e-mail: banjac@sbb.rs
- моб.тел. 063 387 886

Запослење:

- Од 1994. до 1999. радила на месту дипломираног дефектолога у Специјалној болници за церебралну парализу и развојну неурологију,
- Од 2000. до 2002. радила у међународној невладиној организацији (INGO) „Children of the world“,
- Од 2002. до 2004. радила у домаћој невладиној организацији „Деца света“,
- Од 2004. и даље радим у Специјалној болници за церебралну парализу и развојну неурологију.

Образовање:

- 1988. Завршила средњу медицинску школу у Нишу, др. Миленко Хацић“, смер медицинска сестра техничар – педијатријског смера,
- 1993. Дипломирала на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију, смер: соматопедија
- 2010. Одбранила магистарску тезу на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију: „Спремност за полазак у школу деце са церебралном парализом“, смер : соматопедија

БИБЛИОГРАФИЈА

Поглавље у монографији/тематском зборнику међународног значаја (М 14 = 4)

1. Banjac, L., Nišević, S. (2012). Methodology for individual support plan in education for students with cerebral palsy. In: M. Stošljević, D. Marinković, F. Eminović (Ed.), *Cerebral palsy. A multidisciplinary and multidimensional approach*. (pp. 149 – 171). International thematic collection of papers. University of East sarajevo – Faculty of Medicine Foca, Bosnia and Hezegovina, Asociation of Special Educators and rehabilitators of Serbia. ISBN 978-86-84765-39-2 (ASERS)
2. Banjac, L., Nikolić, S., Ilić-Stošović, D (2016). Parent – child relationship in families with cerebral palsy children. In: S. Potić, Š. Golubović, M. Šćepanović (Ed.), *Inclusive theory and practice* (pp. 243 – 254). International thematic collection of papers. Society of gefectologists of Vojvodina, Novi Sad. ISBN 978-86-80326-02-3
3. Banjac, L., Nikolić, S. (2016). Marital relations and coping strategies in parents of children with cerebral palsy. International thematic collection of papers. Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju (potvrda o prihvaćenosti rada za štampu).

Поглавље у монографији/тематском зборнику националног значаја (М 45 = 1.5)

1. Duždević, N., Fifić, M., Brakus, R., Petković, L. (1998). Edukacija mentalno očuvane dece sa cerebralnom paralizom zasnovana na nivou njihovih postignuća. U A. Savić (Ur.), *Cerebralna paraliza, razmere problema i pridruženi poremećaji*, str. 209 – 213. Specijalna bolnica za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju. Beograd.

Рад објављен у часопису водећег националног значаја (М 51 = 3)

1. Бањац Л., Николић С. (2011). Социјална и емоционална зрелост за полазак у школу деце са церебралном парализом. *Специјална едукација и рехабилитација*, 10(2), 179-191.

Рад објављен у часопису националног значаја (М 52 = 2)

1. Đorđević, S., Petković, L., Ristić, N. (1996). Sposobnost organizacije kao više kognitivne funkcije kod dece sa cerebralnom paralizom. *Beogradska defektološka škola*, str. 117-122.

Радови са међународног научног скупа, објављени у целини (М 33 = 1)

1. Banjac, L., **Nikolić, S.** (2012). Kognitivna zrelost kao indikator opšte spremnosti za polazak u školu dece sa cerebralnom paralizom. *III Međunarodna naučno-stručna konferencija „Unapređenje kvalitete života djece i mladih“*. Zlatibor, 23 – 24. jun. U M. Nikolić (ur.), *Tematski zbornik* (str. 367 – 377). Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, Univerzitet u Tuzli. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Univerzitet u Tuzli. ISSN 1986-9886
2. Banjac, L. (2013). Specifičnosti vizuelne i auditivne memorije kod dece sa cerebralnom paralizom. *IV Međunarodna naučno-stručna konferencija „Unapređenje kvalitete života djece i mladih“*. Split, 22 – 23. jun. U M. Nikolić (ur.), *Tematski zbornik* (str. 533 – 543). Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, Univerzitet u Tuzli. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Univerzitet u Tuzli.
3. Banjac, L. (2014). Strategije prevladavanja stresa u porodicama dece sa cerebralnom paralizom. *V Međunarodna naučno-stručna konferencija „Unapređenje kvalitete života djece i mladih“*. Igalo, 21 – 22. jun. U M. Nikolić (ur.), *Tematski zbornik* (str. 533 – 542). Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, Univerzitet u Tuzli. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Univerzitet u Tuzli.

Радови са скупа националног значаја, штампани у изводу (М 64 = 0.5)

1. Ristić, N., Petković, L., Đorđević, S. (1997). Grafomotorne sposobnosti CP dece. *Detinjstvo, habilitacija, integracija* (str. 55). Zavod za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
2. Prica, N., Banjac, L. (2006). Terapijski model i postignuće deteta sa m.little formom cp posle petomesečnog tretmana (prikaz slučaja). *Dani defektologa zajednice Srbija i Crna Gora, Vrnjačka Banja*. Zbornik rezimea, Str. 40.
3. Banjac, L. (2010). IT trening u funkciji poboljšanja motoričkih i komunikativnih sposobnosti dece sa cerebralnom paralizom. *Dani defektologa, Zlatibor*. Zbornik rezimea.

Прилог 1.

Изјава о ауторству

Бањац Д. Лидија

Потписани-а _____

Изјављујем

да је докторска дисертација под насловом

« Квалитет интерперсоналних односа у породицама деце са церебралном парализом»

- резултат сопственог истраживачког рада,
- да предложена дисертација у целини ни у деловима није била предложена за добијање било које дипломе према студијским програмима других високошколских установа,
- да су резултати коректно наведени и
- да нисам кршио/ла ауторска права и користио интелектуалну својину других лица.

Потпис докторанда

У Београду, 25.05.2016.

Лидија Бањац

Бањац Лидија

Прилог 2.

**Изјава о истоветности штампане и електронске верзије
докторског рада**

Лидија Д. Бањац

Име и презиме аутора _____

Наслов рада **„Квалитет интерперсоналних односа у породицама деце са церебралном парализом“**

Ментор Проф. др Снежана Николић, редовни професор Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију у Београду

Лидија Д. Бањац

Потписани _____

изјављујем да је штампана верзија мог докторског рада истоветна електронској верзији коју сам предао/ла за објављивање на порталу **Дигиталног репозиторијума Универзитета у Београду**.

Дозвољавам да се објаве моји лични подаци везани за добијање академског звања доктора наука, као што су име и презиме, година и место рођења и датум одбране рада.

Ови лични подаци могу се објавити на мрежним страницама дигиталне библиотеке, у електронском каталогу и у публикацијама Универзитета у Београду.

Потпис докторанда

У Београду, 25. 05.2016.

Бањац Лидија

Прилог 3.

Изјава о коришћењу

Овлашћујем Универзитетску библиотеку „Светозар Марковић“ да у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду унесе моју докторску дисертацију под насловом:

“Квалитет интерперсоналних односа у породицама деце са церебралном парализом”

која је моје ауторско дело.

Дисертацију са свим прилозима предао/ла сам у електронском формату погодном за трајно архивирање.

Моју докторску дисертацију похрањену у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду могу да користе сви који поштују одредбе садржане у одабраном типу лиценце Креативне заједнице (Creative Commons) за коју сам се одлучио/ла.

1. Ауторство
2. Ауторство - некомерцијално
3. Ауторство – некомерцијално – без прераде
- 4. Ауторство – некомерцијално – делити под истим условима**
5. Ауторство – без прераде
6. Ауторство – делити под истим условима

(Молимо да заокружите само једну од шест понуђених лиценци, кратак опис лиценци дат је на полеђини листа).

Потпис докторанда

У Београду, 25. 05.2016

