

S VII MEĐUNARODNI NAUČNI SKUP *Specijalna edukacija i rehabilitacija*

S THE 7TH INTERNATIONAL SCIENTIFIC CONFERENCE
special education and rehabilitation
TODAY

DANAS



Audiovox d.o.o.

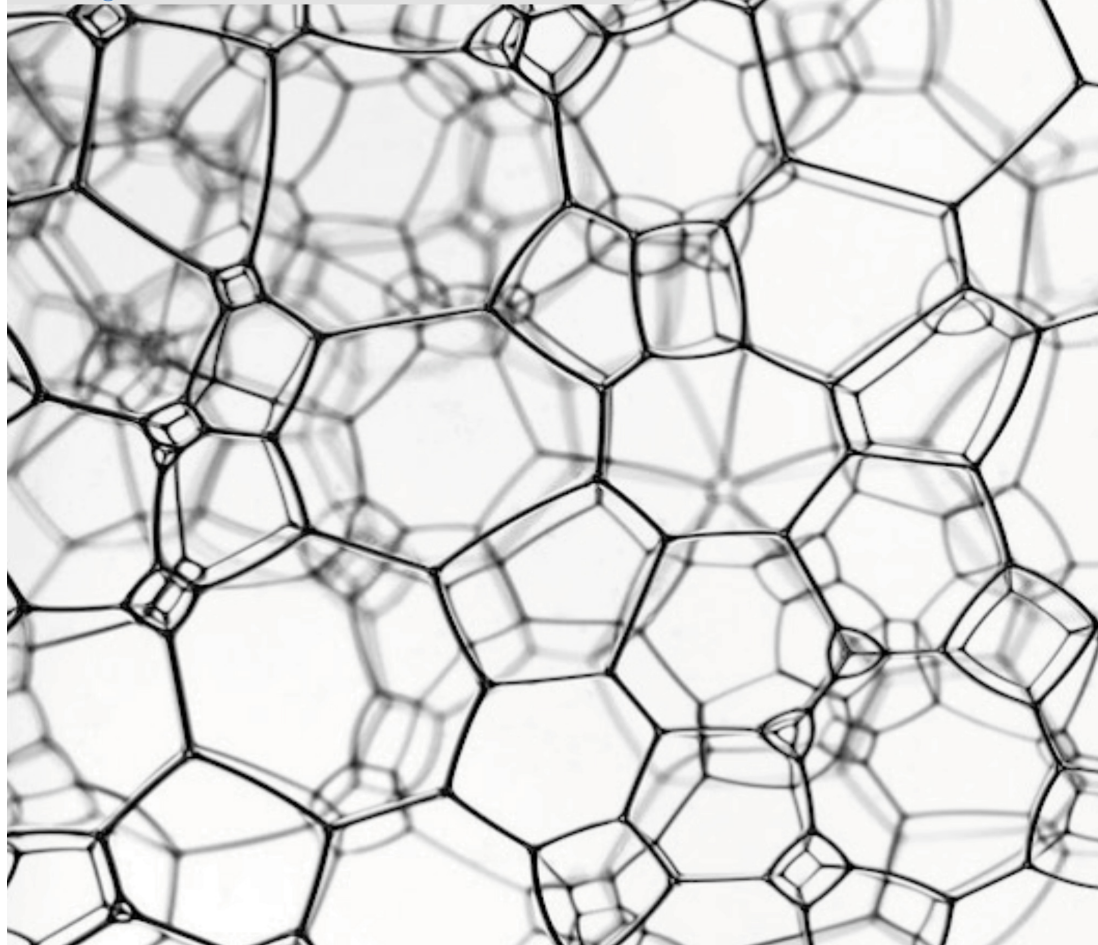
Beograd, Zeleni venac 6/1,
Tel: 011/2621-071, 2632-827

oticon
PEOPLE FIRST

SLUŠNI APARATI

GENERALNI SPONZOR SKUPA

**ZBORNIK RADOVA
PROCEEDING**



UNIVERZITET U BEOGRADU - FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU I REHABILITACIJU
UNIVERSITY OF BELGRADE - FACULTY OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION

BEOGRAD
BELGRADE **2013**

UNIVERZITET U BEOGRADU
FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU I REHABILITACIJU

**VII međunarodni naučni skup
SPECIJALNA EDUKACIJA I REHABILITACIJA DANAS
Beograd, 27–29. septembar 2013.**

Zbornik radova

Beograd, 2013

SPECIJALNA EDUKACIJA I REHABILITACIJA DANAS

Zbornik radova

VII međunarodni naučni skup
Beograd, 27–29. 9. 2013.

Izdavač:

Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
11000 Beograd, Visokog Stevana 2
www.fasper.bg.ac.rs

Za izdavača:

prof. dr Jasmina Kovačević, dekan

Glavni i odgovorni urednik:

prof. dr Mile Vuković

Urednik:

prof. dr Vesna Žunić-Pavlović

Dizajn korica:

mr Boris Petrović, Zoran Jovanković

Štampa:

Planeta print, Beograd

Tiraž: 200

ISBN 978-86-6203-045-0

UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION

**The Seventh International Scientific Conference
SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION TODAY
Belgrade, September, 27–29, 2013**

Proceedings

Belgrade, 2013

SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION TODAY

Proceedings

The Seventh International Scientific Conference
Belgrade, 27–29. 9. 2013.

Publisher:

University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation
11000 Belgrade, Visokog Stevana 2
www.fasper.bg.ac.rs

for Publisher:

prof. dr Jasmina Kovačević, dekan

Editor-in-chief:

prof. dr Mile Vuković

Editor:

prof. dr Vesna Žunić-Pavlović

Cover design:

mr Boris Petrović, Zoran Jovanković

Printing:

Planeta print, Beograd

Circulation: 200

ISBN 978-86-6203-045-0

OSTVARIVANJE SOCIJALNIH ULOGA OSOBA SA CEREBRALNOM PARALIZOM

Životne navike se sastoje od svakodnevnih aktivnosti i socijalnih uloga koje omogućavaju osobi opstanak i dobrobit u društvu tokom celog života. Veliki broj osoba sa invaliditetom ima problem u ostvarivanju svakodnevnih životnih aktivnosti i participaciji u društvenoj zajednici u skladu sa svojim preostalim sposobnostima. Takva situacija može stvoriti osećaj izolovanosti i izdvojenosti iz društvene zajednice. Cilj rada je bio proceniti ostvarivanje socijalnih uloga osoba sa cerebralnom paralizom sa fokusom na nivo njihovog ostvarivanja. Uzorak je formiran od 51 osobe sa cerebralnom paralizom oba pola, starosti između 35 i 55 godina. Istraživanje je izvršeno tokom maja 2012. godine u Savezu za cerebralnu i dečiju paralizu Beograda i Savezu za cerebralnu i dečiju paralizu Srbije. Za procenu je korišćena „Skala za procenu životnih navika” (Fougeyrollas et al., 1998) deo koji se odnosi na ostvarivanje socijalnih uloga. Deskriptivne statističke metode, apsolutni i relativni pokazatelji primenjeni su za obradu podataka, a odnos između nezavisnih i zavisnih varijabli je ispitan hi-kvadrat testom. Rezultati istraživanja pokazuju da u oblasti odgovornosti i međuljudskih odnosa većina ispitanika nema teškoća u ostvarivanju uloga. U sferama život u zajednici, obrazovanje, zaposlenje i rekreacija ispitanici participaciju ostvaruju na različitim nivoima, od ostvarivanja sa poteškoćama do neostvarivanja. Rezultati istraživanja, takođe, pokazuju da se starost i pol ispitanika nisu pokazali kao statistički značajni činioci za nivo ostvarivanja socijalnih uloga. Obrazovanje se pokazalo kao statistički značajna varijabla u oblasti odgovornosti ($\chi^2 = 25,835$; $p = 0,011$) i međuljudskih odnosa ($\chi^2 = 22,788$; $p = 0,012$). Osobe sa cerebralnom paralizom se suočavaju sa poteškoćama u ostvarivanju socijalnih uloga uglavnom u onim oblastima čije ostvarivanje zahteva učešće u životu van kuće. U tom smislu otežavajući i ograničavajući faktori pored postojećeg invaliditeta su fizičke barijere i socio-kulturni stavovi.

Ključne reči: osobe sa cerebralnom paralizom, socijalne uloge, životne navike, socijalna participacija

Gordana Odović, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd (gordanaodovic@gmail.com)

Jelena Stanisavljević, Savez za cerebralnu i dečiju paralizu Beograda, Beograd

Ivana Sretenović, Savez za cerebralnu i dečiju paralizu Srbije, Beograd

UVOD

Životne navike se sastoje od svakodnevnih aktivnosti i socijalnih uloga koje omogućavaju osobi opstanak i dobrobit u društvu tokom celog života. Kvalitet njihovog ostvarivanja meri se na skali u rasponu od pune socijalne participacije do potpune situacije hendikepa (Nedović sa sar, 2012). Isti autori navode da treba razlikovati „kapacitete za izvršavanje fizičke ili mentalne aktivnosti“ kao lično obeležje i „ostvarivanje životnih navika u situacijama realnog društvenog života“ kao proizvod interakcije ličnih obeležja i sredinskih činilaca. Veliki broj osoba sa invaliditetom ima problem u ostvarivanju svakodnevnih životnih aktivnosti i participaciji u društvenoj zajednici u skladu sa svojim preostalim sposobnostima. Takva situacija može stvoriti osećaj izolovanosti i izdvojenosti iz društvene zajednice. Verbrugge (1994) navodi da osobu sa invaliditetom, tačnije invalidnost možemo definisati i kao socijalni proces, odnosno način ponašanja koji proizilazi iz gubitka ili redukcije sposobnosti da se izvrši očekivana aktivnost u okviru socijalnih uloga u dužem vremenskom periodu. Ostvarivanje životnih navika, a samim tim i svakodnevnih aktivnosti i socijalnih uloga, je po definiciji promenljivo, i može biti izmenjeno kako na planu ličnih činilaca, tako i na planu sredinskih činilaca (Fougeyrollas, 1995; Fougeyrollas et al., 1998).

Cilj istraživanja

Cilj istraživanja je procena ostvarivanje socijalnih uloga osoba sa cerebralnom paralizom sa fokusom na nivo njihovog ostvarivanja.

METOD ISTRAŽIVANJA

Opis uzorka

Uzorak istraživanja je formiran od 51 osobe sa cerebralnom paralizom oba pola (49% ispitanika muškog i 51% ženskog pola), uzrasta od 35 do 55 godina. Prema topografskoj distribuciji, tipovi cerebralne paralize zastupljeni u uzorku su: diplegija, hemiplegija i paraplegija. Svi ispitanici imaju prosečne intelektualne sposobnosti. 23 ili 45,1% ispitanika ima srednješkolsko obrazovanje, dok je 28 ili 54,9% ispitanika završilo samo osnovnu školu.

Mesto i vreme istraživanja

Istraživanje je realizovano tokom maja 2012. godine, u Savezu za cerebralnu i dečiju paralizu Srbije i Savezu za cerebralnu i dečiju paralizu Beograda.

Instrument

Za procenu kvaliteta socijalne participacije osoba sa invaliditetom koristi se Skala za procenu životnih navika, koja procenjuje kako i na koji način osoba sa invaliditetom ostvaruje aktivnosti svakodnevnog života i socijalne uloge (Fougeyrollas et al., 1998). U ovom istraživanju korišćena je Skala za procenu životnih navika (kraća verzija LIFE – H 3.0) i to subskala koja se odnosi na ispitivanje socijalnih uloga. Ova subskala sadrži sledeće kategorije: odgovornost, interpersonalni odnosi, život u zajednici, obrazovanje, zaposlenje i zabava (Fougeyrollas et al., 2001).

Statistička analiza

Za statističku obradu podataka, pored metoda deskriptivne statistika (frekvencije i procenti) korišćen je i hi-kvadrat test.

REZULTATI

Aktivnosti u oblasti „Odgovornosti” ispitanici uglavnom izvode bez teškoća, osim brige o sebi što više od polovine ispitanika (56,9%) obavlja sa teškoćama. Korišćenje bankovne kartice i bankomata nije deo svakodnevnog života za 49% ispitanika. Dalja analiza rezultata istraživanja govori da se obrazovanje ispitanika pokazalo kao statistički značajna varijabla u oblasti „Odgovornosti” ($\chi^2 = 25,835$, $df = 12$, $p = 0,011$), dok se godine i pol ispitanika nisu pokazale kao statistički značajan faktor.

U oblasti „Međuljudski odnosi” neprimenjive uloge su odnos sa partnerom za 36 ili 70,6% ispitanika i odnos sa decom za 46, odnosno 90,2% ispitanika. Odgovarajuće odnose sa članovima porodice, prijateljima i drugim osobama bez teškoća održava više od 60% ispitanika. Vrednost hi-kvadrat testa pokazuje da pol i godine starosti ispitanika nemaju statistički značajnu razliku, dok obrazovanje ispitanika pokazuje statističku značajnost u oblasti „Međuljudski odnosi” ($\chi^2 = 22,788$, $df = 10$, $p = 0,012$).

Tabela 1 – Ostvarivanje životnih navika u oblasti „Odgovornost”

SOCIJALNE ULOGE	NIVO OSTVARIVANJA									
	Bez teškoća		Sa teškoćama		Pasivno		Nije ostvareno		Nije primenljivo	
Odgovornost	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%
Prepoznaje novac i njegovu pravilnu upotrebu	38	74,5	8	15,7	/	/	1	2	4	7,8
Korišćenje bankovne kartice i bankomata	17	33,3	6	11,8	2	3,9	1	2	25	49
Planiranje budžeta	32	62,7	12	23,5	/	/	1	2	6	11,8
Prihvatanje odgovornosti prema drugima i zajednici	34	66,7	13	25,5	/	/	1	2	3	5,9
Prihvatanje lične i porodične odgovornosti	33	64,7	14	27,5	/	/	1	2	3	5,9
Briga o sebi	18	35,3	29	56,9	/	/	1	2	3	5,9
Briga o deci	3	5,9	2	3,9	/	/	/	/	46	90,2

Tabela 2 – Ostvarivanje životnih navika u oblasti „Međuljudski odnosi”

SOCIJALNE ULOGE	NIVO OSTVARIVANJA									
	Bez teškoća		Sa teškoćama		Pasivno		Nije ostvareno		Nije primenljivo	
Međuljudski odnosi	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%
Održavanje odnosa sa partnerom	15	29,4	/	/	/	/	/	/	36	70,6
Održavanje odnosa sa decom	5	9,8	/	/	/	/	/	/	46	90,2
Održavanje odnosa sa porodicom	36	70,6	14	27,5	/	/	/	/	1	2
Održavanje prijateljstava	37	72,5	8	15,7	/	/	4	7,8	2	3,9
Održavanje društvenih odnosa	32	62,7	13	25,5	/	/	4	7,8	2	3,9

Tabela 3 – Ostvarivanje životnih navika u oblasti „Život u zajednici“

SOCIJALNE ULOGE	NIVO OSTVARIVANJA									
	Bez teškoća		Sa teškoćama		Pasivno		Nije ostvareno		Nije primenljivo	
Život u zajednici	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%
Učestvovanje u socijalnim/ društvenim grupama	21	41,2	16	31,4	6	11,8	2	3,9	6	11,8
Učestvovanje u duhovnim ili religioznim događajima	5	9,8	11	21,6	1	2	/	/	34	66,7

Učešće u društvenim grupama ili u radu u zajednici (udruženja, klubovi i sl.) 21 (41,2%) ispitanik ostvaruje bez teškoća, 16 (31,4%) ostvaruje sa teškoćama i uz tuđu pomoć 6 (11,8%) ispitanika. Nasuprot tome participiranje u duhovnim ili religioznim događajima nije deo svakodnevnog života većine ispitanika (34 odnosno 66,7%). Pol, godine starosti i obrazovanje ispitanika nisu se pokazale kao statistički značajne varijable u oblasti „Život u zajednici“.

Uloge u oblasti „Obrazovanja“ su neprimenjive odnosno nisu deo svakodnevnog života ispitanika i to za više od 43 ispitanika, odnosno u procentima od 84,3% do 96,1%. Rezultati istraživanja pokazuju da postoji statistički značajna razlika kada su u pitanju obrazovanje ispitanika i oblast „Edukacija“ ($\chi^2 = 10,398$, $df = 4$, $p = 0,034$), dok pol i godine ispitanika nisu statistički značajna varijabla u ovoj oblasti.

U oblasti „Zapošljavanje“ većina ispitanika navodi da ostvarivanje tih uloga nije primenljivo.

Dobijena vrednost hi-kvadrat testa ukazuje na statističku značajnost obrazovanja ispitanika u odnosu na varijablu „Zapošljavanje“ ($\chi^2 = 23,042$, $df = 6$, $p = 0,001$), dok ta razlika nije evidentirana kada su u pitanju pol i godine starosti ispitanika.

Tabela 4 – Ostvarivanje životnih navika u oblasti „Edukacija”

SOCIJALNE ULOGE	NIVO OSTVARIVANJA									
	Bez teškoća		Sa teškoćama		Pasivno		Nije ostvareno		Nije primenljivo	
Život u zajednici	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%
Učestvovanje u socijalnim/ društvenim grupama	21	41,2	16	31,4	6	11,8	2	3,9	6	11,8
Učestvovanje u duhovnim ili religioznim događajima	5	9,8	11	21,6	1	2	/	/	34	66,7

Tabela 5 – Ostvarivanje životnih navika u oblasti „Zapošljavanje“

SOCIJALNE ULOGE	NIVO OSTVARIVANJA									
	Bez teškoća		Sa teškoćama		Pasivno		Nije ostvareno		Nije primenljivo	
Zapošljavanje	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%
Obavljanje porodičnih aktivnosti	9	17,6	8	15,7	1	2	3	5,9	30	58,8
Ušesće u plaćenim/ neplaćenim poslovima	2	3,9	1	2	/	/	4	7,8	44	86,3

U oblasti „Zabava” većina ispitanika najčešće ostvaruju uloge u turističkim aktivnostima i odlasku na mesta za zabave u svom okruženju. Ipak, većina ispitanika ih ostvaruje sa poteškoćama. Međutim, kada se radi o učešću u kulturnim događajima, posetama kulturnim dešavanjima ili sportskim događajima i učešću u grupnim igrama ispitanici uglavnom ne ostvaruju ove uloge ili ih navode kao neprimenjive. Pol, uzrast i obrazovanje ispitanika nisu statistički značajni faktori za nivo ostvarivanja socijalni uloga za varijablu „Zabava”.

Tabela 6 – Ostvarivanje životnih navika u oblasti „Zabava“

SOCIJALNE ULOGE	NIVO OSTVARIVANJA									
	Bez teškoća		Sa teškoćama		Pasivno		Nije ostvareno		Nije primenljivo	
Zabava	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%	br.	%
Učestvovanje u individualnim ili grupnim igrama (karte, igre loptom, video igre)	9	17,6	5	9,8	1	2	24	47,1	12	23,5
Posete sportskog događaja	3	5,9	14	27,5	/	/	30	58,8	4	7,8
Bavljenje umetnošću, kulturnim aktivnostima ili zanatima	/	/	/	/	2	3,9	1	2	48	94,1
Posete kulturnih događaja	5	9,8	12	23,5	/	/	26	51	8	15,7
Učestvovanje u turističkim aktivnostima	6	11,8	36	70,6	/	/	9	17,6	/	/
Odlazak na mesta za zabavu u svom okruženju	8	15,7	18	35,3	1	2	7	13,7	17	33,3
Korišćenje servisa/sluzbi za zabavu	5	9,8	9	17,6	/	/	4	7,8	33	64,7

DISKUSIJA

Na osnovu analize rezultata našeg istraživanja, možemo reći da osobe sa cerebralnom paralizom, u najvećem broju, socijalne uloge ostvaruju sa teškoćama ili određene socijalne uloge nisu primenjive, odnosno nisu deo njihovog svakodnevnog života. Slične rezultate možemo pronaći i u podacima iz literature koji govore da osobe sa cerebralnom paralizom, pored smanjene mogućnosti za brigu o sebi i o svojim životnim potrebama, imaju teškoća i u oblasti socijalne participacije. Između 20 i 30% osoba sa cerebralnom paralizom ima poteškoća u oblasti odgovornosti, života u zajednici, zabave i zapošljenja, navode Donkervort i saradnici (2007). U svetu se javlja porast broja osoba sa cerebralnom paralizom koje se uspešno integrišu u svoju socijalnu sredinu, pokazujući samostalnost u aktivno-

stima svakodnevnog života i u ostvarivanju u ulozi zapošljavanja. Bolje i raznovrsnije servisne usluge, napredak u rehabilitaciji i prilagođavanje sredinskih činilaca predstavljaju glavne faktore ove promene (Murphy et al., 2000). Međutim, rezultati ovog istraživanja pokazuju da osobe sa cerebralnom paralizom zapošljavanje etiketiraju kao ulogu koja nije deo njihovog svakodnevnog života. Odović i saradnici (2012) navode da svakodnevni život osoba sa invaliditetom nije bio centar društvenog interesovanja u smislu sistematskog praćenja i formiranja različitih servisa podrške kako bi se na taj način olakšalo i poboljšalo ostvarivanje njihovih životnih navika. Rezultati istraživanja koje su sprovedi Lou i saradnici (Law et al., 2004) ukazuju na nizak nivo socijalne participacije osoba sa cerebralnom paralizom, i to posebno u oblastima edukacije, društvenih i zabavnih aktivnosti, dok se socijalne uloge u oblasti međuljudskih odnosa ostvaruju u većem procentu. Istovremeno su utvrdili da pol predstavlja značajan faktor za nivo ostvarivanja socijalnih uloga. U ovom istraživanju evidentirano je da nivo obrazovanja ispitanika predstavlja statistički značajan faktor u oblasti međuljudskih odnosa, edukacije i odgovornosti, dok se pol nije pokazao kao statistički značajna varijabla za pomenute oblasti. Takođe, podaci iz našeg istraživanja ukazuju da je edukacija neprimenjiva za više od 84,3% ispitanika, život u zajednici sa poteškoćama ostvaruje 31,4% ispitanika, aktivnosti zabave 70,6% ispitanika ostvaruje sa teškoćama, dok više od 60% ispitanika bez teškoća održava međuljudske odnose.

ZAKLJUČAK

Osobe sa cerebralnom paralizom se suočavaju sa poteškoćama u ostvarivanju socijalnih uloga uglavnom u onim oblastima čije ostvarivanje zahteva učešće u životu van kuće. U tom smislu otežavajući i ograničavajući faktori pored postojećeg invaliditeta su fizičke barijere i socio-kulturni stavovi. Takođe, u pojedinim oblastima, nezainteresovanost i pasivnost osoba sa cerebralnom paralizom dovode do neprimenjivosti određenih socijalnih uloga, što je evidentno u oblasti edukacije. Nakon završenog obaveznog školovanja, osobe sa cerebralnom paralizom nisu zainteresovane za celoživotno obrazovanje, pohađanje kurseva ili uključivanje u profesionalne obuke.

Razvijanje strategija, formiranje adekvatnih servisa podrške za osobe sa cerebralnom paralizom, ali i uklanjanje barijera dovelo bi do toga da ove osobe ostvaruju životne navike (aktivnosti svakodnevnog života i socijalne uloge) bez teškoća, odnosno u skladu sa svojim sposobnostima.

LITERATURA

- Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van der Heijden-Maessen, H., & Stem H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29 (6) 453-463.
- Fougeyrollas, P. (1995). Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. *Disability and Rehabilitation*, 17 (3/4), 145-153.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & St-Michel, G. (2001). *Life Habits Measure: shortened version (LIFE - H 3.0)*. Lac St - Charles, Quebec: CQIDIH.
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., et al. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11 (4), 156-162.
- Murphy, K., Molnar, G., & Lankasky, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81 (6), 807-811.
- Nedović, G., Rapaić, D., Odović, G., Potić, S. i Milićević, M. (2012). *Socijalna participacija osoba sa invaliditetom*. Beograd: Društvo defektologa Srbije.
- Odović, G., Sretenović, I. i Stanisavljević, J. (2012). Ostvarivanje životnih navika osoba sa cerebralnom paralizom. VI Međunarodni naučni skup „Specijalna edukacija i rehabilitacija – danas“, Zbornik radova (258-265). Beograd: Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Verbrugge, M. (1994). The disablement process. *Social Science & Medicine*, 38, 1-14.

Gordana Odović
Jelena Stanisavljević
Ivana Sretenović

SOCIAL ROLES ACCOMPLISHMENT OF PERSONS WITH CEREBRAL PALSY

Life habits include daily activities and social roles that allow a person the survival and well-being in society throughout their lives. Many individuals with disabilities have a problem in accomplishment of daily activities and participation in the community according to their remaining abilities. This situation can create a sense of isolation and separation from the community. The aim of this research is to assess social roles accomplishment of persons with cerebral palsy, with focus on accomplishment level. The sample was formed by 51 persons with cerebral palsy from both sexes. Participants aged 35 to 55 years. The survey was conducted during May 2012 in Association for Cerebral and Child Paralysis of Belgrade and Association for Cerebral and Child Paralysis of Serbia. Assessment of Life Habits (Fogeyrollas et al., 1998) was used for assessment. Descriptive statistics, the absolute and relative indicators were applied for data processing, and the relationship between the independent and dependent variables was examined by chi-square test. The results show that majority of respondents have no difficulties in social roles accomplishment in the area of responsibility and interpersonal relationships. In the areas of community life, education, employment and recreation, respondents participate at different levels ranging from "accomplishment with difficulties" to "not performed". Research results also showed that the age and sex of the respondents were not statistically significant factors for the level of social roles accomplishment. Education proved to be a statistically significant variable in the area of responsibility ($\chi^2 = 25.835$; $p = 0.011$) and interpersonal relationships ($\chi^2 = 22.788$; $p = 0.012$). People with cerebral palsy face difficulties in social roles accomplishment mostly in those areas whose realization requires participation in the outside home life. In this sense, aggravating and limiting factors apart to the existing disability are physical barriers and socio-cultural attitudes.

Key words: persons with cerebral palsy, social role, life habits, social participation