

Univerzitet u Beogradu
FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU I REHABILITACIJU

**SMETNJE I POREMEĆAJI:
FENOMENOLOGIJA,
PREVENCIJA I TRETMAN**
deo I

Priredile
Jasmina Kovačević, Vesna Vučinić

BEOGRAD 2010

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

*Smetnje i poremećaji:
fenomenologija, prevencija i
tretman
deo I*

*Disabilities and Disorders:
Phenomenology, Prevention and Treatment
Part I*

Priredile / Edited by
Jasmina Kovačević, Vesna Vučinić

Beograd / Belgrade
2010

**EDICIJA:
RADOVI I MONOGRAFIJE**

Izdavač:

Univerzitet u Beogradu,
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

***Smetnje i poremećaji:
fenomenologija, prevencija i tretman deo I***

Za izdavača: Prof. dr Jasmina Kovačević, dekan

Urednici: Prof. dr Jasmina Kovačević, doc. dr Vesna Vučinić

Uređivački odbor:

- Prof. dr Mile Vuković,
- Prof. dr Snežana Nikolić,
- Prof. dr Sanja Ostojić,
- Prof. dr Nenad Glumbić,
- Prof. dr Aleksandar Jugović,
- Prof. dr Branka Eškirović,
- Doc. dr Nada Dragojević,

Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu
edukaciju i rehabilitaciju

- Prof. dr Pejo Đurašinović, Fakultet političkih nauka,
Univerzitet u Banja Luci
- Doc. dr Mira Cvetkova-Arsova, Sofia University "St. Kliment
Ohridski", Faculty of Primary and Pre-School Education,
Bulgaria
- Dr Zora Jačova, University "St. Cyril and Methodius",
Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and
Rehabilitation, Republic of Macedonia
- Viviana Langher, University "La Sapienza", Rome, Italy
- Martina Ozbič, University of Ljubljana, Pedagogical Faculty,
Slovenia
- Dr Isabel Maria Martin Monzón, University of Sevilla, Spain
- Dr Isabel Trujillo Pozo, University of Huelva, Spain
- Dr Philip Garner, The University of Northampton
- Dr Maria Elisabetta Ricci, Univerzitet "La Sapienza", Rim,
Italija
- Dr Vlasta Zupanc Isoski, Univerziteti klinički centar, Ljubljana

Recenzenti:

Štampa:

„Akademija“, Beograd

Tiraž: 350

*Nastavno-naučno veće Univerziteta u Beogradu, Fakulteta za specijalnu edukaciju i
rehabilitaciju donelo je Odluku 3/9 od 8.3.2008. godine o pokretanju
edicije: Radovi i monografije.*

*Nastavno-naučno veće Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
Univerziteta u Beogradu, na redovnoj sednici održanoj 29.6.2010. godine,
Odlukom br. 3/59 od 2.7.2010. godine, odobrilo je štampu Tematskog zbornika
"Smetnje i poremećaji: fenomenologija, prevencija i tretman", deo I.*

ISBN 978-86-80113-98-2

**EDITION:
PAPERS AND MONOGRAPHS**

Publisher:
University of Belgrade,
Faculty of Special Education and Rehabilitation
*Disabilities and Disorders:
Phenomenology, Prevention and Treatment Part I*

- For the Publisher:** Prof. Jasmina Kovačević, PhD, Dean
- Editors:** Prof. Jasmina Kovačević, PhD
Asst Prof. Vesna Vučinić, PhD
- Editorial Board:**
- Prof. Mile Vuković, PhD
 - Prof. Snežana Nikolić, PhD
 - Prof. Sanja Ostojić, PhD
 - Prof. Nenad Glumbić, PhD
 - Prof. Aleksandar Jugović, PhD
 - Prof. Branka Eškirović, PhD
 - Asst Prof. Nada Dragojević, PhD
- University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation
- Prof. Pejo Đurašinović, PhD, Faculty of Political Sciences, University of Banja Luka
 - Asst Prof. Mira Cvetkova-Arsova, PhD, Sofia University "St. Kliment Ohridski", Faculty of Primary and Pre-School Education, Bulgaria
 - Zora Jačova, PhD, University "St. Cyril and Methodius", Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and Rehabilitation, Republic of Macedonia
 - Viviana Langher, University "La Sapienza", Rome, Italy
 - Martina Ozbič, University of Ljubljana, Pedagogical Faculty, Slovenia
 - Isabel Maria Martin Monzon, PhD, University of Sevilla, Spain
 - Isabel Trujillo Pozo, PhD, University of Huelva, Spain
- Reviewers:**
- Philip Garner, PhD, The University of Northampton
 - Maria Elisabetta Ricci, PhD, University "La Sapienza", Rome, Italy
 - Vlasta Zupanc Isoski, PhD, University Medical Centre, Ljubljana

Printed by:
"Akademija", Belgrade
Number of copies: 350

Scientific Council of the University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, decided to release the edition Papers and Monographs (Decision no 3/9 from 8th March 2008).

Scientific Council of the Faculty of Special Education and Rehabilitation, University of Belgrade, approved the printing of Thematic Collection of Papers: Disabilities and Disorders: Phenomenology, Prevention and Treatment Part I at its regular session on 29th June 2010 (Decision no 3/59 from 2nd July 2010).

ISBN 978-86-80113-98-2

STRES U PORODICAMA SA TELESNO INVALIDNIM DETETOM

Nada Dragojević

Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

U izvedenom istraživanju ispitane su karakteristike porodičnog funkcionisanja i strategije prevladavanja stresa u porodicama s telesno invalidnim detetom u svetlu sistemskog pristupa porodici, s ciljem da se utvrde eventualni poremećaji u stabilnosti, prilagodljivosti i kohezivnosti ovih porodičnih grupa.

Otkrivanje specifičnih odlika ovih porodičnih sistema i efekata ometenosti deteta na funkcionisanje roditelja kao pojedinca, na bračni par i na porodični sistem značajno je radi iznalaženja što efikasnijih pristupa porodičnim resursima koji omogućavaju zdrav razvoj porodičnog sistema.

Rezultati istraživanja ukazuju na disfunkcionalnost porodičnih sistema porodica s telesno invalidnim detetom, na po više parametara stresogeniju životnu situaciju ovih porodica u odnosu na porodice sa zdravim detetom, na razlike između roditelja zdrave i roditelja telesno ometene dece na nivou ličnosti i na specifičnu strukturu korišćenja strategija porodičnog prevladavanja stresa.

Ovakvi rezultati ukazuju na moguće pravce daljih istraživanja usmerenih, pre svega, na otkrivanje puteva poboljšanja funkcionisanja ovih porodičnih sistema i na dalje utvrđivanje strategija prevladavanja stresa koje treba ojačati.

Ključne reči: sistemski pristup porodici, ometeno dete, stres, strategije prevladavanja, porodična kohezivnost, porodična adaptabilnost, bazični oslonci ličnosti

UVODNA RAZMATRANJA

Porodica s ometenim detetom

Porodica je dinamička celina, sistem u kome promene jednog subsistema dovede do promena u drugim subsistemima. Prema sistemskom pristupu porodici, koji predstavlja i polaznu tačku ovog istraživanja, granice između sistema, kao i prema spoljašnjoj sredini, mogu da budu manje ili više fleksibilne i propustljive. U porodičnoj grupi se odvijaju stalne interakcije, formiraju se pravila odnošenja, raspodela uloga i najčešće hijerarhijska raspodela moći.

Kada govorimo o funkcionisanju porodice i poremećajima funkcionisanja bitno je da odredimo u kojoj razvojnoj fazi ili u kom periodu tranzicije dolazi do poremećaja. Životni ciklus pojedinca i porodice podrazumeva vremenske okvire određenih dešavanja i svako izlaženje iz ovih vremenski očekivanih događaja može da ugrozi funkcionisanje porodičnog sistema. Pripremljenost za određene događaje izgleda da u velikoj meri olakšava adaptaciju na promene. Neočekivani, neuvremenjeni, akcidentni događaji pogađaju bazičnu čovekovu potrebu za sigurnošću, redom i predvidivošću. Osetljivost na promene naročito je izražena u periodima tranzicije (između razvojnih faza), kada treba menjati individualne i porodične obrasce odnošenja i prevladavanja radi suočavanja sa razvojnim zadacima nove faze razvoja

Rezimirajući odlike disfunkcionalnih porodica (Medić i saradnici, 1997) navode da opšta odlika disfunkcionalnih porodica je odsustvo roditeljskog saveza, intergeneracijske koalicije, intergeneracijsko probijanje granica, poremećaj partnerske relacije, nejasna komunikacija sa slanjem dvostrukih poruka, različiti vaspitni standardi, haotična raspodela vaspitnog autoriteta i moći... Porodica koju karakterišu disfunkcionalni obrasci teško proanalazi rešenja za probleme sa kojima se porodica u toku svog razvoja susreće i koji predstavljaju neminovnost u životu svake porodice. Zdrava i funkcionalna porodica nije ona koja nema problema, već ona koja se otvoreno suočava sa problemima, restrukturira svoje obrasce prilagođavajući ih i menjajući ih, što predstavlja temelj rasta i razvoja. Zdrava i funkcionalna porodica koristi nastalu krizu kao šansu za razvoj.

Razmatrajući stavove prema invaliditetu Čavloska-Hercog i Stojković navode sledeće predrasude koje se u našoj sredini vezuju za porodicu u kojoj živi osoba s ometenošću:

- a. manje vredna porodica
- b. ispašta porodični greh
- c. genetski je kažnjena
- d. ima "zabrana" na sreću
- e. opravdano i neminovno žrtvuje interese ostalih članova porodice
- f. nema mogućnosti da živi kao ostale porodice u društvu
- g. duguje zahvalnost ako je član porodice sa invaliditetom zaposlen ili ima "svoju" porodicu
- h. hipersenzitivni su i zavide drugima
- i. deca i mladi treba da pohađaju specijalne škole i bave se specijalnim zanimanjima.

U uslovima ovakvog okruženja i ozbiljnih unutarporodičnih problema mogla bi da se očekuje veća incidenca disfunkcionalnosti u porodicama s telesno invalidnim detetom u odnosu na porodice sa zdravim, neometenim detetom.

Telesno invalidna deca

Ovo je najheterogenija kategorija ometene dece, jer obuhvata širok raspon stanja i oboljenja različite etiologije i različitih stepena telesne onesposobljenosti.

Kao stanja telesne invalidnosti obično se navode: moždane patologije, kao što su cerebralna paraliza, hidrocefalus, oštećenja CNS-a, posledice meningitisa ili encefalitisa; hronična progresivna oboljenja, kao što su mišićne distrofije, odu-

zetosti ekstremiteta, kao posledica povreda kičme, dečje paralize ili neuroloških oboljenja; druga, najčešće ortopedska, oštećenja (urođene ili stečene anomalije).

Porodice s cerebralno paralizovanim detetom predstavljale su veći deo uzorka. Porodica sa telesno invalidnim detetom u ovom istraživanju.

Cerebralna paraliza je hronični, neprogresivni poremećaj koji nastaje kao posledica centralnih trauma u prenatalnom, perinatalnom ili ranom postnatalnom periodu.

Radivojević (1985) navodi četiri principa podele cerebralne paralize:

- prema patoanatomskoj lokalizaciji: piramidalna i ekstrapiramidalna cerebralna paraliza
- prema tipu neuromotornog ispada: spasticitet, preterani refleksi istežanja i duboki refleksi tetiva u zahvaćenim ekstremitetima; atetozna, nevoljni, besciljni pokreti mišića ili crvoliki pokreti; rigidnost, karakteristični mišićni hipertonus; ataksija, poremećaj ravnoteže sa hodom kao teturanje; tremor, nevoljni i recipročni pokreti regularnog tipa; atonija, mlitavost mišića; mešoviti oblik
- prema topografskoj distribuciji: paraplegija, hemiplegija, triplegija, kvadriplegija, monoplegija
- prema težini stanja (težina neuromotornog ispada, stepen mentalne retardacije, raspoložive mogućnosti psihosocijalnog funkcionisanja i slično).

Cerebralna paraliza je višestruki poremećaj, često praćen senzornim poremećajima, najčešće u oblasti vida i sluha, mentalnom retardacijom različitog stepena, poremećajima ponašanja, hiperkinetskim sindromom, slabijom pažnjom i koncentracijom itd.

Sekundarne posledice oštećenja zavisice u velikoj meri od neposrednog okruženja, od porodične atmosfere, od podsticaja koji se pružaju detetu tokom razvoja i od stavova socijalne sredine

U tom smislu Živković navodi da "očigledna razlika u izgledu osobe sa telesnim defektom u odnosu na telesno celovite, odstupanja od nekih skladnih, simetričnih formi ljudskog tela, čak i kada nisu praćena smanjenjem funkcije, već predstavljaju samo estetske deformitete, neminovno bude pažnju okoline, provociraju određena ponašanja, stvaraju svojevrsan fidbek socijalne sredine. Kada su ta odstupanja veća, deformacije uočljivije, šokantnije, ograničenja u funkcijama izrazitija, reakcije sredine su manje kontrolisane, često afektivne, odbojne, pa i neprijateljske, i onda kada postoji namera da se kao takva sakriju... Invalidna osoba se procenjuje kao geštalt, a ne prema stvarnom, najčešće parcijalnom ograničenju ili gubitku telesne funkcije."

Zbog ograničenosti kretanja, često i zbog neophodnih hospitalizacija, telesno invalidna deca su uskraćena u ranim socijalnim komunikacijama, što može da uspori stvaranje slike o sebi i da aktivira mehanizme odbrane usmerene na ublažavanje osećanja nesigurnosti, straha od odbacivanja i ugroženog samopoštovanja.

Roditelji telesno invalidne dece

Saznanje o ometenosti deteta predstavlja jedan od najstresnijih životnih događaja, jer pogađa sve aspekte funkcionisanja porodice. Kod roditelja telesno ometenog deteta prilikom suočavanja s činjenicom o postojanju ometenosti deteta, pojavljuju se najrazličitija, često ambivalentna, osećanja, na svesnom ali i

na nesvesnom nivou. Remete se bazična očekivanja o prihvatanju uloge roditelja zdravog deteta, podriva se razvoj roditeljskog identiteta i aktiviraju se različiti mehanizmi odbrane. Doživljaj sebe kao „lošeg roditelja“, roditelja koji nije uspeo da zaštiti svoje dete stvara, prema Kapor-Stanulović (1990, str. 174), „osećanje krivice i anksioznosti, upotrebu odbrambenih mehanizama i generalizovani doživljaj neuspeha“. I tada, prema Jerotijević (1997, str. 27), „započinje dug put preispitivanja sebe i svega što je prethodilo, dug period nepoverenja, bežanja od suočavanja s problemom i traganja za makar najsitnijim detaljima koji bi negirali naše sumnje.“

Za što uspešnije prevladavanje ovako snažne i sveprožimajuće stresne situacije, situacije koja izlazi van okvira roditeljskih očekivanja, važna je jasna i nedvosmislena komunikacija kroz koju roditelji prenose detetu bitne afektivne poruke. Zaleđivanje ovakve komunikacije i pokušaji da se ne pokazuju postojeća negativna osećanja, kao što su tuga ili ljutnja, mogu samo da oslabe proces prevladavanja stresa.

Prema Ružičić (2003), kvalitet porodičnih interakcija može da se kreće u pravcu razvijanja pozitivnih komunikacionih veština, kao što su empatija, reflektujuće slušanje i komentari podrške ili u pravcu razvijanja negativnih komunikacionih veština kao što su dvostruke poruke, dvostruke komunikacije, kritizerstvo, itd.

Roditelji ometenog deteta treba da menjaju očekivanja u odnosu na dete, treba da se suoče sa svojim strahovima od budućnosti i produžene zavisnosti deteta. Životni ciklus ovih porodica je nenormativan, jer neke faze i tranzicije između faza mogu da budu poremećene ili neuvremenjene ili da izostanu. Zato neki autori navode da su to normalne porodice koje žive u abnormalnim uslovima.

Saznanje o ometenosti deteta, kao traumatski, neočekivan i neželjeni životni događaj dovodi roditelje u egzistencijalnu krizu jer ozbiljno remeti njihova bazična verovanja o životu i bazični osećaj sigurnosti i poverenja i aktivira različita ambivalentna i nerazrešena osećanja.

Status, pa i reakcije, porodica s ometenim detetom mogu delom da se objasne i stavovima socijalne sredine koji su često, makar prikriveno, negativni (Hanak, Dragojević, 2002; Findler, Vilchinsky, Werner, 2007).

PREGLED RELEVANTNIH ISTRAŽIVANJA

U istraživanju M. Mitić (1997) ispituje se stresogeno dejstvo različitih životnih događaja na porodični život. Ispitano je na koje se načine socijalno, psihološko i porodično ugrožavanje odražava na funkcionisanje porodičnog sistema porodica s ometenim detetom (cerebralna paraliza), porodica u izbeglištvu, porodica iz ratnog okruženja, porodica sa infarktom i porodica sa dijabetesom. Nađene su osobenosti funkcionisanja svake od ovih kategorija porodica (u odnosu na “normalnu” porodicu).

Prema rezultatima ovog istraživanja, između ispitanih grupa porodica najugroženije su porodice s detetom s cerebralnom paralizom. Ličnosne odlike majki i očeva razlikuju se u ovoj grupi. Majke se otvorenije suočavaju s problemom, pa kod njih dominira osećanje nemoći, pesimizam, iscrpljenost. Kod očeva se uočava sklonost ka korišćenju odbrambenih mehanizama, najčešće intelektualizacije, zbog straha od suočavanja sa pravim osećanjima koja prate ovakav problem. Zato

sebe doživljavaju kao “nepobeđene”. Potrebu traženja psihološke pomoći za lične, bračne i porodične probleme majke smatraju neophodnom, a očevi je odbijaju. Bračne odnose odlikuje simbiotska relacija i poremećena komunikacija.

Živković (1987) nalazi da su majke telesno invalidnih beba (sa spinom bifidom) očekivale da će njihove bebe da kasne u kognitivnoj, psihomotornoj i socijalnoj sferi razvoja, da su bebama pružale slabiju stimulaciju u odnosu na majke s telesno neometenom decom i da su im očekivanja u odnosu na dete bila snižena.

Istraživanje Čavloske-Hercog i Stojković ispituje tip funkcionisanja porodica osoba s motornim poremećajem. Po rezultatima ovog istraživanja, ovakve porodice funkcionišu kao čvrsto do rigidno umreženi porodični sistemi.

U istraživanju Tanile i sar. (Taanila et al., 2002) ispitivane su razlike u strategijama prevladavanja između porodica sa zdravim detetom i porodica s telesno i/ili intelektualno ometenim detetom. Polovina porodica sa ometenim detetom našla je uspešne oblike prevladavanja, dok je polovina porodica naišla na ozbiljne probleme. Porodice s visokom ili s niskom sposobnošću prevladavanja razlikovale su se međusobno u sledećim oblastima:

- početna iskustva roditelja,
- lične karakteristike
- efekti ometenosti deteta na porodični život
- aktivnosti u svakodnevnom životu
- socijalna podrška.

Poredeći razliku u količini stresa između porodica sa detetom s fragilnim X sindromom (FXS) i porodica sa spinalnom mišićnom atrofijom (SMA) fon Gontard i saradnici (von Gontard et al., 2002) nalaze značajno veći stepen stresnosti u FXS porodicama.

Horn i saradnici (Horn JD. et al., 1995) nalaze, kroz izveštaje porodica i stručnjaka, da su dominantni stresori u porodicama s teže hronično bolesnim detetom, lične emocije i problemi komunikacije.

Značaj socijalne podrške za prevladavanje stresa u porodicama sa detetom sa hroničnim srčanim oboljenjem potvrđuje istraživanje Taka i MekKjubina (Tak JR, McCubin, 2002).

CILJEVI ISTRAŽIVANJA

1. Utvrditi da li postoje razlike u funkcionisanju na nivou ličnosti roditelja, na nivou bračnog para roditelja i na nivou porodice kao celine u porodicama sa telesno ometenim detetom i to:
 - u odnosu na porodice bez ometenog deteta
 - s obzirom na period koji je protekao od saznanja o ometenosti odnosno s obzirom na uzrast deteta
 - s obzirom na porodice s decom drugih kategorija ometenosti.
2. Utvrditi strukturu korišćenih strategija porodičnog prevladavanja stresa.
3. Upoznati reakcije uže socijalne sredine na postojanje ometenosti kod deteta.

METODOLOŠKI ASPEKTI ISTRAŽIVANJA

Uzorak

Ispitan je 61 roditelj telesno invalidne dece (42,6% očeva, 57,4% majki)
Najveći broj roditelja ove grupe ima srednje obrazovanje (65,6%), manji broj visoko obrazovanje (26,2%), a najmanje nižu spremu (8,2%).
Priličan broj roditelja ove dece je nezaposlen (18,3%) ili su penzioneri (5,0%).
Od 11 nezaposlenih blizu 20% ih je bez posla više od 10 godina.
Većina ovih porodica (75,5%) živi u Beogradu.
Minimalna ili niska prosečna primanja ima 79,7% ovih porodica.
Svega 82,0% ispitanika sa telesno invalidnom decom živi u potpunim porodicama.
Prosečan uzrast ispitanika ove grupe je 41,38.
Prosečno trajanje braka je 16,35 godine.
Prosečan uzrast ometenog deteta je 12,41.
Dečaci: 3-23 godine
Devojčice: 5-20 godina
Muškog pola je 59%, a ženskog 41% dece.
Dijagnozu cerebralne paralize i distrofije imalo je 62% dece, a ostali deo uzorka imao je različite dijagnoze. Smatrali smo ipak da se roditelji ovih grupa susreću sa sličnom vrstom problema, kako sa decom tako i sa okolinom, kao i sa sopstvenim doživljajima, emocijama, pokušajima prevazilaženja i odbranama.

Primenjeni instrumenti

1. UBOL/Xr, verzija upitnika za ispitivanje bazičnih oslonaca ličnosti (Berger, 1995), korišćena za procenu funkcionisanja ličnosti roditelja, konstruisana je kombinovanjem stavki sa skale UBOL-kpf i skale UBOLX. Teorijsku podlogu skale predstavlja teorija psihološkog potpornog sistema J.Bergera (1995), po kojoj u kriznim situacijama pojedinci u različitoj meri koriste pojedine bazične sisteme odbrana tj. bazične oslonce ličnosti. Bazični oslonci ličnosti, prema Bergeru, jesu: osećaj telesnosti, osećanje pripadnosti, mišljenje i smisao (svrha, vera, nada). Čovekove psihološke, socijalne i egzistencijalne potrebe grupišu se oko ovih oslonaca ličnosti. Za četiri subskele ovog upitnika navode se visoke vrednosti α koeficijenta pouzdanosti: .72-.89 (M.Mitić, 1996). U našem istraživanju dobijeni su visoki koeficijenti pouzdanosti tipa unutrašnje konzistentnosti za subskalu telo .82, za subskalu mišljenje .72 i za subskalu svrha, vera, nada .68 i nešto niži koeficijent za subskalu pripadanje .49.

2. Strukturisani intervju, autora M. Mitić, dopunjen je stavkama osetljivim na promene u bračnim i porodičnim odnosima usled ometenosti deteta i stavkama za upoznavanje reagovanja uže socijalne sredine na ometeno dete. Primenom strukturisanog intervju dobili smo podatke o odnosima sa porodicama porekla, o zadovoljstvima i nezadovoljstvima različitim aspektima bračnog života, o najtežim i najčešćim problemima sa kojim se roditelji susreću u podizanju zdrave i ometene dece, o odnosima sa užom socijalnom sredinom, o zdravstvenom stanju porodice, o iskustvima sa zdravstvenim i specijalnim ustanovama, o odnosu prema poslu, o izvorima podrške. Ovi su nam podaci pomogli u proceni funkcioniranja

sanja bračnog para, porodičnog funkcionisanja i u proceni izvora podrške koje koriste ispitane porodice.

3. FACES III, skala koja ima za osnovu Olsonov Circumplex model za procenu kohezivnosti i adaptabilnosti porodičnog sistema, korišćena je za procenu porodičnog funkcionisanja. Skala FACES III je skala procene porodične adaptabilnosti i kohezivnosti (Family Adaptability and Cohesion Scales). Tvorci su Olson i sar. (Olson, Portner, Lavee, 1985). Navodi se (Mitić, 1997) podatak o visokoj pouzdanosti ove skale. Za skalu kohezivnosti unutrašnja konzistentnost je $r=.77$, a test-retest pouzdanost $r=.80$. Za skalu adaptabilnosti $r=.62$ (unutrašnja konzistentnost) i $r=.80$ (test-retest). U našem istraživanju dobijen je visok stepen pouzdanosti: $\alpha=.726$. Analizom varijanse dobijena su dva faktora koja nose najveći deo varijanse i preko kojih su dobijeni rezultati slični rezultatima dobijenim sa izvornim faktorima kohezivnosti i adaptabilnosti.

4. FAS (Family Adaptation Scale) skala za procenu adaptiranosti porodice koja pokušava da adaptiranost porodice utvrdi preko izraženog stepena zadovoljstva porodicom, odnosima u porodici i odnosima porodice sa okolinom. Skalu je konstruisao Antonovski 1988. godine. U našem istraživanju dobijena je visoka pouzdanost. $\alpha=.859$. Analiza varijanse je pokazala da pitanje o globalnom zadovoljstvu porodicom predstavlja zaseban faktor i nije u korelaciji sa ostalim stavkama skale.

5. F-COPSR skala (modifikovana F-COPES, Skala odnosa porodice prema krizi) korišćena je za procenu strategija prevladavanja. F-COPSR skala (Family Crisis-Oriented Scales) otkriva načine rešavanja problema kao reakcije porodice na krizne situacije. Oslanja se na dupli ABCX model Patersona i Mekkjubina (Patterson, McCubbin, 1981). Skalu je modifikovala M.Mitić (1994) dodavanjem 5 ajtema (za našu populaciju). Navodi se (Mitić, 1997) visoka pouzdanost tipa unutrašnje konzistentnosti: za celu skalu $.86$, za subskale $.63-.83$. Skala F-COPSR pokušava da utvrdi skorove na pet strategija prevladavanja: obezbeđivanje socijalne podrške, redefinisavanje, traženje duhovne podrške, mobilisanje porodice da traži i prihvati pomoć i pasivna procena. U našem istraživanju dobijena je visoka pouzdanost. $\alpha=0,729$. Analizom varijanse dobijeno je šest sličnih strategija prevladavanja koje smo koristili prilikom analize rezultata.

6. LŽD, modifikovana skala Lista životnih događaja, korišćena je za procenu doživljenih i po stepenu stresogenosti procenjenih događaja. LŽD, Lista životnih događaja, je instrument pomoću koga smo pokušali da utvrdimo broj dodatno stresogenih situacija u porodicama sa ometenim detetom i procenjeni stepen stresnosti tih situacija. Neki od ovih događaja su jasno stresogeni, neki su razvojnno očekivani, neki su neočekivani, akcidentni, a neki se odnose na svakodnevne probleme. Neki od ovih događaja uobičajeno se procenjuju kao pozitivni ili negativni, ali je ispitaniku ostavljeno da proceni kako ih je doživio i u kom intenzitetu. Tvorci originalne skale su Holms i Rahe (Holmes P.TH, Rahe Rh., 1984). Modifikacije su rađene kod nas i u svetu. Opredelili smo se za modifikaciju koju je koristila J.Vlajković (1987) u ispitivanju procene stresnosti životnih događaja ispitanika opšte populacije. Budući da smo ispitivali delovanje stresa na bračne i porodične odnose isključili smo tri životna događaja: sopstvena veridba, raskid veridbe i učestali nespo razumi s mladićem ili devojkom.

REZULTATI

Opis porodica s telesno invalidnim detetom

Prema demografskim odlikama, porodice sa telesno invalidnim detetom jesu porodice srednjeg stepena obrazovanja i u proseku slabijeg materijalnog stanja. Skoro četvrtina ovih ispitanika su nezaposleni ili penzioneri, a većina živi u Beogradu. U većini slučajeva to su nuklearne porodice s dva deteta. Blizu petine ovih porodica su nepotpune. Preko jedne petine ispitanika navodi da su se već obraćali za stručnu pomoć, a više od trećine smatra da im je pomoć i sada potrebna.

S obzirom na veliki procenat nepotpunih porodica telesno invalidne dece, bitan podatak dobijen u istraživanju¹ jeste da se roditelji iz nepotpunih porodica nakon rođenja ometenog deteta statistički značajno češće ($\chi^2 = 9.976^*$; Cramero-vo $V = .181^{**}$) susreću sa izbegavanjem od strane prijatelja u odnosu na roditelje iz potpunih porodica (vidi tab.1).

Tabela 1 - Promena odnosa prijatelja nakon rođenja deteta

		Da li se odnos vasih prijatelja prema vama promenio nakon rođenja deteta sa teskocama			ukupno
		ne	više razumevanja	izbegavanje	
porodica na okupu	EF	213	14	15	242
	TF	209.3	12.0	20.8	242.0
porodica nije na okupu	EF	49	1	11	61
	TF	52.7	3.0	5.2	61.0
ukupno	EF	262	15	26	303

Iako u velikom procentu navode da su im odnosi sa roditeljskom porodicom ili sa porodicom bračnog partnera veoma ili uglavnom dobri, ispitanici ove grupe navode da je i kod trećine roditeljskih i četvrtine porodica bračnog partnera došlo do promene odnosa nakon rođenja ometenog deteta. Kod porodica bračnog partnera ove promene su uglavnom negativne (teže prihvatanje hendikepa, okrivljavanje oca ili majke, izbegavanje ili slabije angažovanja). Kod roditeljskih porodica promene su u sličnom procentu negativne ili pozitivne (vidi tab.2).

Tabela 2 - Prikaz promena u odnosu porodica bračnog partnera

	autizam	tiflo	surdo	invalidnost	retardacija
Veće angažovanje	–	38,5%	33,3%	15,4%	–
Manje angažovanje	–	–	–	15,4%	–
Izbegavanje	66,8%	15,4%	33,3%	7,6%	40%
Teže prihvatanje hendikepa	11%	12,5%	–	30,8%	20%
Okrivljavanje oca-majke	22,2%	46,6%	33,3%	30,8%	40%

¹ Za detaljan prikaz rezultata sa porodicama različito ometene dece vidi: Dragojević N. (2006). Stres u porodicama sa ometenim detetom. Doktorska disertacija. FASPER. Beograd

Ispitanici ove grupe zadovoljni su brakom u celini u blizu 70% slučajeva, ali je to najmanji procenat ispoljenog zadovoljstva brakom u odnosu na sve ostale grupe ispitanika. Kod pitanja o zadovoljstvu aspektima bračnog života, ako se posmatra procenat u kome su roditelji potpuno ili skoro potpuno nezadovoljni pojedinim aspektima porodičnog života, pokazuje se da su roditelji telesno invalidne dece u odnosu na roditelje zdrave dece u većoj meri nezadovoljni provođenjem slobodnog vremena i odnosom prema prijateljima, kao i odnosom s roditeljskim porodicama i mogućnostima da se ostvare lične želje i interesovanja. (v.tab.3)

Tabela 3 - Prikaz nezadovoljstava aspektima porodičnog života

	autizam	tiflo	surdo	invalidnost	retardacija	zdravi
Odnos sa roditeljskim porodicama	28%	12,8%	10,8%	20%	9%	5,1%
Provođenje slobodnog vremena	19,2%	23%	9%	28,6%	21,4%	3,4%
Realizacija ličnih interesovanja	21,1%	25,6%	20%	31,5%	18%	15,7%
Odnos prema prijateljima	11,5%	6,3%	9%	8,8%	9%	0%

Kod pitanja koliko roditelji mogu da se oslone na prijatelje, odgovor da to nikad ili samo ponekad mogu pojavljuje se u sledećim procentima:

Autizam	Tiflo	Surdo	Inlivadnost	Retardacija	Zdravi
23,8%	10,7%	3%	11,5%	19,3%	8,5%

Kao najveće i najčešće probleme koje imaju s ometenim detetom ovi ispitanici najčešće navode nesamostalnost deteta, zatim probleme sa čuvanjem deteta, zdravstvene probleme i negativizam. Kao problem ovi roditelji, češće nego roditelji drugih grupa, navode sopstveno osećanje bespomoćnosti. Kod problema sa zdravim detetom više od trećine (38%) navodi probleme povezane s ometenim bratom/sestrom (ljubomora, suočavanje sa hendikepom, teže prihvatanje situacije, stid ili strah).

Porodice s telesno invalidnom detetom imaju najveću potrebu za stalnom zdravstvenom zaštitom (73,8%), u odnosu na porodice s decom drugih kategorija ometenosti, a naročito u odnosu na porodice sa zdravim detetom (19,3%). Zdravstveno stanje porodice može da pojača stresogeni uticaj drugih faktora, pa i ovaj podatak podržava pretpostavku o težem položaju porodica sa telesno ometenim detetom.

Zadovoljstvo zdravljem najveće je kod roditelja zdrave dece, naročito u odnosu na roditelje telesno invalidne i intelektualno ometene dece. Ova razlika između grupa značajna je na nivou 0,05.

Autizam	Tiflo	Surdo	Inlivadnost	Retardacija	Zdravi
71%	75,4%	77%	60,7%	63,5%	80%

Po pitanju socijalne podrške odgovori ovih roditelja donekle su neusaglašeni. Kao prijatelje najčešće navode komšije, da bi kod pitanja o nezadovoljstvu kom-

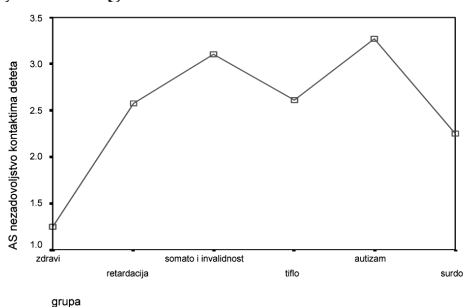
šilukom ispoljli najjači stepen nezadovoljstva, statistički značajno u odnosu na roditelje gluve i slepe dece.

Roditelji ometene dece su uglavnom ili potpuno nezadovoljni odnosima s komšijama u sledećim procentima:

Autizam	Tiflo	Surdo	Inlividualnost	Retardacija	Zdravi
11,6%	5,3%	7,7%	18,4%	12,7%	1,6%

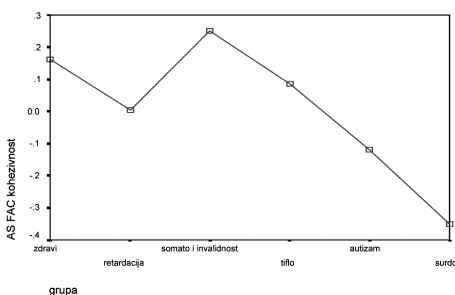
Stepen zadovoljstva odnosno nezadovoljstva mogućnostima da dete komunicira sa širom socijalnom sredinom za različite grupe ispitanika prikazan je sledećim grafikonom, koji dobro ilustruje slabu uključenost ometene dece u socijalnu sredinu.

Nezadovoljstvo mogućnošću da dete komunicira sa sredinom

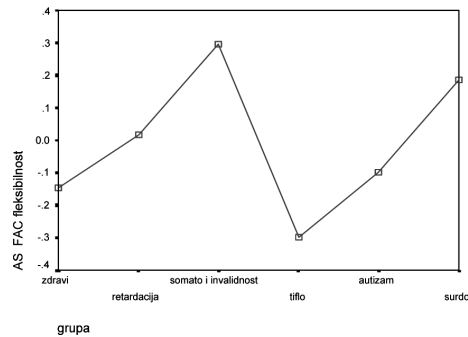


Ispitivanje porodične funkcionalnosti pokazuje da su porodice s telesno invalidnim detetom fleksibilni porodični sistemi sa isprepletanom mrežom međusobnih emocionalnih veza. Na ovo ukazuju visoki skorovi kohezivnosti i adaptabilnosti/fleksibilnosti na skalama FAS i FACES.

Razlike između grupa porodica prema kohezivnosti



Razlike između grupa porodica prema fleksibilnosti



Prema navodima ispitanika, ove porodice najčešće koriste strategiju pasivnog prevladavanja koja, prema faktorima izolovanim u ovom istraživanju, ne uključuje okretanje religijskim izvorima podrške. Roditelji ove grupe u srednjem su stepenu spremni da se aktivno suoče s problemima, nisu skloni traženju podrške, a najmanje koriste strategiju redefinisavanja problema. Visok skor ove porodice dobijaju na faktoru zatvorenosti u nuklearnu porodicu, a nizak na faktoru preterane umreženosti (u šire rodbinske odnose).

Roditelji telesno invalidne dece navode najviše pozitivno doživljenih događaja, a po broju negativno doživljenih događaja ne razlikuju se značajno od drugih grupa.

Bazične oslonce ličnosti telo, pripadanje i mišljenje roditelji ove grupe koriste u srednjoj meri, kao i druge grupe, osim roditelja zdrave dece koji ih koriste statistički značajno češće i roditelja gluve i nagluve dece koji ih koriste statistički značajno ređe nego roditelji drugih grupa. Roditelji ove grupe ispoljavaju najveći stepen optimizma i verovanja, u odnosu na sve ostale grupe, a statistički značajno u odnosu na roditelje gluve i nagluve dece.

Nalazi istraživanja ukazuju i na to da su majke ove dece vulnerabilnije nego očevi. Kod majki ometene dece statistički je značajno izraženije osećanje nemoći, što je bitan faktor uspešnosti prevladavanja. Razlika se vidi i posredno, preko rezultata po kome postoje statistički značajne razlike između majki ometene i majki zdrave dece prema stepenu korišćenja bazičnih oslonaca ličnosti, razlika koja se ne pojavljuje između očeva zdrave i očeva ometene dece. Takođe, majke ometene dece intenzivnije doživljavaju negativno procenjene događaje nego očevi ometene dece. Ova razlika je na granici statističke značajnosti.

Razlika između porodica s mlađim (ispod 14 godina) i starijim (preko 14 godina) detetom ispoljava se samo kod strategije pasivnog prevladavanja koja se statistički značajno češće koristi u porodicama s mlađim detetom.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Porodice s telesno invalidnim detetom, prema nalazima ovog istraživanja, ne spadaju u visoko funkcionalne porodične sisteme, s obzirom da su veoma skloni promenama, a visoko su umreženi sistemi. U ovakvim sistemima lako dolazi do promena u mreži pravila i u raspodeli moći i uloga, a individualizacija je otežana. Prema izvornoj Olsonovoj klasifikaciji porodičnih sistema, ovakvi, haotično

isprepletani, porodični sistemi su disfunkcionalni i stoga u većoj opasnosti pri susretu sa razvojno očekivanim, i još više pri susretu sa neočekivanim, akcidentnim stresnim životnim događajima.

Što je porodični sistem umreženiji, to je veća verovatnoća da pod stresnim okolnostima eskalira ka većem stepenu disfunkcionalnosti. U ovako duboko umreženim međusobnim odnosima nesporazumi lako prerastaju u konflikte što dovodi do porasta unutrašnje porodične tenzije i posledično do depresivnih reakcija, osećanja bespomoćnosti, psihosomatskih smetnji, socijalnog povlačenja.

Kod korišćenja strategija prevladavanja stresa pokazalo sa da su ove porodice sklonije zatvaranju u nuklearnu porodicu, a da manje koriste strategije traženja socijalne podrške i redefinisanja problema, kao strategija koje manje iscrpljuju porodične resurse. Skloniji su optimističkom reagovanju, ali takav nalaz, s obzirom na slabije korišćenje socijalne podrške i na nezadovoljstvo užom socijalnom sredinom, kao i mogućnostima da dete komunicira sa sredinom, možda predstavlja reaktivnu formaciju. Povišen im je prag na uticaj različitih situacija, navode najviše pozitivno i dosta negativno doživljenih životnih događaja.

Potrebu za stalnom zdravstvenom zaštitom ima tri četvrtine uzorka ovih porodica, više od svih ispitanih porodica, a u velikom procentu (19,5%) radi se o nepotpunim porodicama, što dalje doprinosi stresogenosti njihove životne situacije. Takođe, u nepotpunim porodicama s ometenim detetom, sa detetom uglavnom ostaju majke, a nalazi istraživanja ukazuju na veću vulnerabilnost majki nego očeva svih kategorija ometene dece.

Roditelji telesno invalidne dece u najvećem su stepenu nezadovoljni odnosom sa komšijama. Ipak, oni navode i najveći procenat pozitivnih reakcija komšija na ometeno dete, u odnosu na ostale grupe, a naročito u odnosu na grupe roditelja sa mentalno zaostalom i autističnom decom. Možda odnos s komšijama dobija veći značaj zbog slabije pokretljivosti ove grupe. Drugi faktor koji doprinosi ovakvoj situaciji možda leži u jačoj stigmatizaciji mentalnih nego telesnih oblika ometenosti.

Nalaz da, osim u strategiji pasivnog prevladavanja, nema značajnih razlika između porodica s mlađom i starijom ometenom decom ukazuje na to da razvojna faza u kojoj se porodica s ometenim detetom nalazi ili trajanje suočenosti s ometenošću nije dovoljan faktor prilagođavanja, prihvatanja ili "mirenja" s ometenošću deteta.

Ovakvi nalazi ukazuju na potrebu davanja podrške ovim porodicama, u pravcu jačanja funkcionalnosti porodičnog sistema, osnaživanja bazičnih oslonaca ličnosti i jačanja strategija prevladavanja koji u manjoj meri iscrpljuju porodične resurse.

LITERATURA

4. Berger J. (1992): Psihologija porodice-model stanja i odnosa RRRG, Psihološka istraživanja br. 5.
5. Berger J. (1995): Psihološki potorni sistem. Prometej, Beograd.
6. Berger J. (1998): Da li postoji psihološki potporni sistem, u Realnost psiholoških konstrukata, Institut za psihologiju, Filozofski fakultet, Institut za sociološka i kriminološka istraživanja, Beograd, 175-199.
7. Čalovska-Hercog N., Stojković Lj. (2001): Psihosocijalni aspekti života osoba sa invaliditetom, u Osobe sa invaliditetom i okruženje, Centar za proučavanje alternativa, Beograd, str. 55-81.
8. Ekermen N.V.(1987): Psihodinamika porodičnog života, Pobjeda.
9. Hanak N., Dragojević N. (2002): Socijalni stavovi prema osobama ometenim u razvoju, Istraživanja u defektologiji, Defektološki fakultet, Beograd, str. 13-23.
10. Hrnjica S. i sar. (1991): Ometeno dete, Zavod za udzbenike i nastavna sredstva, Beograd.
11. Jerotijević M. (1997): Kako da prihvatimo da nam je dete autistično, Republičko udruženje Srbije za pomoć osobama sa autizmom, Beograd, str. 27-28.
12. Kapor-Stanulović N. (1982): Razvoj ličnosti roditelja kroz roditeljstvo, Zbornik 15, Institut za pedagoška istraživanja, Beograd.
13. Kapor-Stanulović N. (1985): Psihologija roditeljstva, Nolit, Beograd.
14. Lozović N., Knežević G., Mitić M., Berger J.: Mogućnosti upitničkog ispitivanja dimenzija porodičnog funkcionisanja, Psihološka istraživanja br. 5.
15. Mitić M. (1992): Porodica i promene, Psihološka istraživanja br. 5.
16. Mitić M. (1995): Porodica i stres, Insitut za psihologiju, Filozofski fakultet, Beograd.
17. Mitić M. (1997): Porodica između poraza i nade, Psihološka istraživanja, br.8.
18. Ružičić G.(2003): Porodica dece ometene u razvoju, Istraživanja u defektologiji 2, Defektološki fakultet, Beograd, str. 61-67.
19. Vlajković J. (1992): Životne krize i njihovo prevazilaženje, Nolit, Beograd.
20. Živković G. (1986): Teškoće i dileme u procesu psihološke procene fizički invalidne dece, Psihologija 3-4, Beograd, str. 138-148.
21. Živković G. (1987): Komparativna psihološka studija dece sa spinom bifidom, doktorska disertacija, Defektološki fakultet, Beograd.

STRESS IN FAMILIES WITH PHYSICALLY DISABLED CHILD

Nada Dragojević

University of Belgrade, Faculty of special education and rehabilitation

Summary

This investigation, being a part of more extensive study, was intended to reveal the characteristics of a physically disabled child's family functioning, the problems which parents of these children are meeting, as well as the coping strategies likely to be used within these family systems. Structured interview and a battery of questionnaires were applied to a sample of 61 parents of physically disabled children and the results have been compared with results obtained from parents of children with other types of disability, as well as for parents of healthy children.

Data about satisfactions and dissatisfactions with marital and family life, about most difficult problems these parents are meeting in rearing the children and about reactions of social surrounding, have been obtained. This investigation findings suggest for these family systems that they fall into the category of flexible and highly cohesive systems, that there is a tendency of closing within the boundaries of primary family, that the strategy of passive coping is the most common strategy, that parents of these children are not inclined to search for social support, and use basic personality supports less often than parents of healthy children do.

The findings point to the direction needed in further investigations. All of the mechanisms this group of parents are using and the strategies these families could use in coping with such a pervasive stressful event, have to be explored.

Key words: physically disabled child, family system, adaptability and cohesion of family system, basic supports of personality