УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ

ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

Милена Д. Милићевић

КАРАКТЕРИСТИКЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ ДЕЦЕ СА ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

Пројекат докторске дисертације

Београд, фебруар 2014. године

УВОД

У протеклих неколико деценија, као значајан аспект људског функционисања, партиципација је предмет све већег интересовања стручне и научне јавности. Дефинисана у *Међународној класификацији функционисања, инвалидности и здравља – МКФ* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001) као укључивање у животне ситуације, партиципација представља пресудан део развоја детета и основу доживљеног квалитета живота на свим узрастима (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; McManus, Corcoran, & Perry, 2008; Orlin et al., 2009). Партиципација има кључну улогу у развијању способности деце да уче нове вештине и да развију садржајне односе са другима, да комуницирају. Повезана је и са образовним успехом деце и младих са сметњама у развоју (Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001). Такође, пружа прилике за стицање животног искуства, социјалних вештина и компетенција, повезивање са другим особама и остваривање друштвених веза, уз позитиван утицај на здравље и благостање (Bart & Rosenberg, 2011; King et al., 2003; Law, 2002).

Бројна истраживања показују да су деца са сметњама у развоју, укључујући и децу са церебралном парализом, под повећаним ризиком од смањеног и мање разноврсног учешћа у формалним и неформалним свакодневним активностима, како у свом дому тако и у друштвеној заједници у којој живе (Blum, Resnick, Nelson, & St Germaine, 1991; Law et al., 2004; King et al., 2006; Law et al., 2006; Imms et al., 2008). Истовременно, породица се све више подстиче да преузме активну улогу у здравственој заштити, рехабилитацији, унапређењу социјалне партиципације и побољшању квалитета живота, образовању и професионалном оспособљавању свог детета са сметњама у развоју или хроничном болешћу (Milićević i Klić, 2014).

Чињеница је да је квалитет живота признат као важан исход процеса рехабилитације у популацији особа са инвалидитетом, као и да социјална партиципација доприноси физичком и менталном здрављу, али и друштвеном животу појединца и његове породице. Утицај на развој је највећи када дете учествује у свакодневним активностима на редовној основи и током дужег временског периода (Bronfenbrenner, 1999). Из тих разлога, јасно је зашто побољшавање, унапређивање и оптимализација партиципације деце са сметњама у развоју и хроничним болестима у

породичним и школским активностима, као и у активностима у друштвеној заједници, представљају један од кључних циљева специјалне едукације и рехабилитације.

Значај ове теме посебно долази до изражаја када се основа социјалне партиципације сагледа кроз заснивање и одржавање друштвених односа у доступном окружењу и кроз позитивне интеракције. Укључивање у активности ван свакодневних или школских рутина јесте прилика да особе са церебралном парализом на најранијем узрасту стекну искуства која ће олакшати процес њихове транзиције у одрасло доба, уз оптималну подршку уже и шире друштвене средине. Партиципација детета са церебралном парализом треба да буде слободан избор детета и породице којим су уважене дететове потребе и жеље, али којим се и унапређује заједнички начин живота.

1. ТЕОРИЈСКИ ПРИСТУП ПРОБЛЕМУ ИСТРАЖИВАЊА

1.1. Теоријска разматрања основних појмова

Као комплексан и мултидимензионални конструкт, партиципација се нашироко користи као полазна теоријска основа емпиријских истраживања личних и срединских фактора који је обликују. У литератури се могу наћи различити концептуални модели личних, породичних, срединских и друштвених фактора који утичу на социјално укључивање деце са сметњама у развоју (Fougeyrollas, 1998; WHO, 2001; King et al., 2003). Као централни концепт у оквиру МКФ, партиципација је својеврсни доказ промена које су начињене преласком са медицинског на биопсихосоцијални модел сагладавања ометености, односно различитих здравствених стања. Уместо ка узроцима, фокус је усмерен ка утицају ометености на свакодневни живот. Значајна пажња је посвећена срединским факторима, тачније окружењу као контексту у коме се партиципација одвија. Окружење обухвата физичке и социјалне факторе, али и ставове окружења у којем људи живе и воде своје животе. Фактори окружења могу да утичу на партиципацију, као баријере или препреке, или као фацилитатори или олакшице (Schneidert et al., 2003). Препозната је њихова улога медијатора између личних фактора (приходи, здравствено стање, функционални проблеми) и исхода партиципације, са најизраженијим утицајем у окружењу заједнице (Anaby et al., 2014).

Дефинисана као *укључивање у животне ситуације*, партиципација је интерпретирана у односу на активности као извршавање задатка или радње од стране појединца, у односу на извођење које описује шта појединац ради у свом тренутном окружењу и у односу на капацитет којим се описује способност појединца да изврши задатак или радњу у складу са својим највећим могућим нивоом у стандардном окружењу. Ограничења активности представљају тешкоће са којима се појединац може срести током извршавања активности, док су рестрикције у учествовању проблеми са којима се појединац може срести током укључивања у животне ситуације. Психолошка перспектива разматра интензитет укључивања деце или њихово ангажовање у активностима (Maxwell & Granlund, 2011). Посматрано из социолошке перспективе, акценат је на доступности и приступачности свакодневних активности. Кроз ове перспективе се одражава како се деца сналазе у различитим ситуацијама и како их

доживљавају, оне представљају афективне и мотивационе аспекте партиципације као што су задовољство и склоности (Adolfsson, 2011).

Иако квалитет живота може бити објашњен на много начина, најчешће се дефинише као индивидуалан доживљај задовољства свим аспектима живота, односно перцепција сопственог благостања и задовољства животом, укључујући физичко, социјално, економско и психолошко благостање, као и осећај позитивне друштвене укључености и могућности за остваривање споствених потенцијала (Araújo de Melo et al., 2012; Bjornson & McLaughlin, 2001; Gojčeta, Joković-Oreb, & Pinjatela, 2008; Majnemer et al., 2007; Park et al., 2003; Waters et al., 2005). Као мултидимензионални конструкт, укључује психосоцијални домен (емоционални, социјални) и физички домен или домен повезан са здрављем (Majnemer et al., 2008). Осим досадашњих искустава, квалитет живота може бити под утицајем културног контекста и личних вредности и тежњи (Davis et al., 2007). Квалитет живота у вези са здрављем се најчешће једноставно дефинише као поддомен квалитета живота у којем је посебнан нагласак стављен на исходе и здравствене последице одређеног здравственог стања на глобални квалитет живота (Davis et al., 2006; Matza et al., 2004). Другим речима, то је специфична компонента конструкта квалитета живота фокусирана на утицај здравља на благостање појединца (Araújo de Melo et al., 2012).

Концепт квалитета живота обухвата бројне аспекте живота у садашњем тренутку, али и претходна искуства особе. Такође, узима у обзир утицај болести или инвалидности, као и исходе лечења, односно третмана (Calman, 1984). Како наводи Јовановићева (2011), у популацији особа са инвалидитетом, појам квалитета живота се односи на побољшање целокупног живљења особа са инвалидитетом. Тачније, поред општег дела заједничког за целу популацију, обухвата и посебан део који укључује димензију физичког стања (телесне функције, опште физичко благостање, симптоми болести, нусефекти терапеутских процедура, све онако како их доживљава особа са инвалидитетом), затим димензију функционалног стања (свакодневно функционисање, попут кретања, облачења, купања, све до испуњавања обавеза у кући и ван ње, породици, социјалним улогама), психолошког стања (емотивна стања, когниција, самоконтрола) и социјалног стања (субдомени социјалних интеракција, подршке, учешћа у слободним активностима).

Како је дефинисано у Закону о социјалној заштити (2011, стр. 2, чл. 5), услуге у заједници или услуге социјалне заштите обухватају оне активности којима се пружа подршка и помоћ појединцу и његовој породици како би се побољшао или очувао

квалитет њиховог живота и како би се уклонили или умањили ризици животних околности које су неповољне. Такође, ове услуге обухватају и стварање прилика, односно могућности самосталног живота у друштву.

Конструкт породице подразумева родитеље или старатеље, њихову децу, а у неким случајевима и друге блиске рођаке који заједно живе у истом дому, односно на истом месту становања (Balton, 2009). Концепт квалитета породичног живота представља свеобухватан показатељ исхода програма којима је обухваћен широк спектар утицаја услуга и нуди могућности за упоређивање ефеката преко различитих модела услуга. На тај начин се стиче увид у то како породица перцепира важност различитих аспеката породичног квалитета живота, као и у степен њиховог задовољства властитим породичним квалитетом живота (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006).

Церебрална парализа представља клинички ентитет који се дефинише на различите начине, тако да у литератури наилазимо на извесну неусаглашеност око прецизног коришћења овог термина. Први клинички опис дечије церебралне парализе дао је енглески лекар Џон Вилијам Литл 1861. године кроз приказ диплегично-спастичног облика церебралне парализе (Савић, 1996).

Церебрална парализа представља хронични и непрогресивни поремећај који је узрокован оштећењем мозга у раном развојном добу и који се манифестује оштећењем моторичке функције, али често су придружени и други поремећаји као што су сметње вида, слуха, интелектуална ометеност, поремећаји говора или поремећаји у понашању. Представља најчешћи узрок тешких моторичких оштећења код деце и обухвата групу поремећаја постуре и покрета који се јављају као последица непрогресивних оштећења незрелог мозга (Rosenbaum et al., 2007). Стошљевић, Рапаић и Николић (1990) сматрају да је церебрална парализа скуп хетерогених патолошких симптома који се клинички манифестују као поремећаји моторике праћени интелектуалним, сензорним и емоционалним поремећајима.

Не постоје прецизни подаци о учесталости појаве церебралне парализе. У литератури наилазимо на статистичке податке о распону од двоје до седморо на 1.000 рођених, мада не постоји тачна евиденција о броју особа са церебралном парализом. Процењује се да на подручју уже Србије, у популацији узраста од три до 18 година, на сваких хиљаду, двоје деце има церебралну парализу, да на територији Републике Србије има преко 10.000, а у Београду око 2.000 особа са церебралном парализом (Голубовић и сар., 2005, стр. 206). Учесталост церебралне парализе се, такође, мења и

генерално је у извесном порасту поседњих неколико деценија иако су многи фактори ризика од церебралног оштећења сада под бољом медицинском контролом. Разлог овој појави налазимо, са једне стране, у повећању броја превремено рођене деце као и у чињеници да савремени услови медицинске неге повећавају стопу преживљавања ове деце (Милићевић и Потић, 2012).

Дакле, церебрална парализа често узрокује вишеструку ометеност која захвата функционисање особе у свим доменима свакодневног живота. Као један од најчешћих етиолошких фактора поремећаја у моторичком понашању, ограничава развој способности са свим последицама које прате, отежавају или онемогућавају моторно, когнитивно, интелектуално, емоционално и социјално функционисање ових особа и води ка сталној потреби за интензивном и континуираном соматопедском подршком (Milićević, Potić i Trgovčević, 2011).

1.2. Претходна истраживања

Резултати истраживања указују да деца са ометеношћу углавном учествују у широком спектру различитих активности и да је ниво њиховог задовољства оствареном партиципацијом висок, и поред значајно ниже фреквнетности укључивања у ове активности. Такође, према извештајима, деца са сметњама у развоју су често више ограничена када учествују у заједници него код куће или у школи из разлога што се на срединске баријере чешће наилази те оне представљају већи изазов да се предвиде и промене у окружењу заједнице него у кућном или школском окружењу (Bedell & Dumas, 2004; Bedell et al., 2011; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007). Деца са моторичким поремећајима, укључујући и децу са церебралном парализом, учествују у мањем броју активних физичких и активности вештина у поређењу са рекреативним, друштвеним и активностима самоунапређивања. Интензитет укључивања ове деце у неформалне активности је нижи него интензитет укључивања у формалне активности (Law et al., 2006).

Према истраживању које су објавили Лепаж и сарадници (Lepage, Noreau, Bernard, & Fougeyrollas, 1998), тип и тежина моторичког поремећаја код деце са церебралном парализом, уз придружене поремећаје говора, језика и разумевања, имају негативан утицај на остваривање животних навика и социјално укључивање са највећим утицајем у домену рекреативних и слободних активности. Даље, тестирајући теоријски заснован модел детерминанти партиципације у слободним и рекреативним

активностима деце са моторичким поремећајима старости од шест до 14 година, Кинг и сарадници (King et al., 2006) су утврдили да отежавајући средински физички и друштвени фактори, заједно са негативним ставовима, имају индиректан утицај. Као директни предиктори наведене су функционалне способности, породична партиципација у друштвеним и рекреативним активностима, али и дететове преференције ка појединим формалним и неформалним активностима. Моделом су обухваћени лични фактори који су се односили на преференције детета, његове способости, вештине и селф-концепт, затим породични фактори, односно породичне приоритетне активности, подршка и ресурси, као и средински фактори који су се односили на одсуство баријера и подршку пружену како детету, тако и породици. Овим моделом је објашњено 30% варијансе интензитета партиципације у неформалним активностима које не захтевају планирање и 18% варијансе интензитета партиципације у формалним активостима које организују одрасле особе.

Процењујући партиципацију у слободним активностима младих особа са церебралном парализом, као и ниво њиховог задовољства бављењем тим активностима, Грбовић, Димоски, Стојковић и Еминовић (2012) налазе ниску разноврсност ових активности, нарочито активности базираних на вештинама, физичких активности и активности у друштвеној заједници. Уочљива је доминација мирних рекреативних и социјалних активности. Другим речима, млади са церебралном парализом се чешће укључују у мање интензивне и неструктуиране физичке активности без утврђених правила, него у спортске активности или активности за које су потребне посебне вештине. Ипак, регистрован је висок ниво задовољства. Резултати овог истраживања које је спроведено у Србији недвосмислено су потврдили потребу проширења оквира рехабилитације младих са церебралном парализом и изградње одговарајућих система додатне подршке како би се ваннаставне активности усмериле ка ублажавању негативних ефекта ометености. Међутим, овим истраживањем нису били обухваћени контекстуални фактори и фактори друштвене средине у учествовању младих са церебралном парализом у слободним активностима.

Поред вршњачког, породично окружење и свакодневне активности породичног живота могу да пруже могућности деци са церебралном парализом да се активно прикључе. Другим речима, партиципација у породичном окружењу је важан фактор биопсихосоцијалног развоја детета као здраве, независне јединке и активног члана друштва (Milićević i sar., 2011). Породична динамика, према мишљењу једног броја аутора, може имати пресудан утицај на партиципацију у активностима слободног

времена (King et al., 2006; Palisano et al., 2011). Њен утицај се остварује кроз обезбеђивање прилика за активно укључивање, кроз породичне навике и провођење времена у заједничким рекреативним или слободним активностима, нарочито неформалним.

Вишеструка детерминисаност партиципације у слободним и рекреативним активностима карактеристикама детета или адолесцента са церебралном парализом и његове породице потврђена је у истраживању које су објавили Палисано и сарадници (Palisano et al., 2011). Примењујући моделирање структуралним једначинама, долазе до резултата да модел фактора везаних за дете, породицу и сервисе заједно објашњава 32% варијансе интензитета партиципације. Већи интензитет партиципације је повезан са већим задовољством учешћем, бољим грубим моторичким способностима, ефикаснијим адаптивним понашањем, млађим узрастом и вишим нивоима породичне оријентисаности ка активностима. Истраживањем је било обухваћено 288 испитаника школског узраста (од шест до 12 година). Од личних и породичних карактеристика без утицаја на интензитет партиципације били су пол испитаника, здравље и физичка активност, као и породични приходи. Међутим, показало се да је повезаност интензитета партиципације са обимом у коме сервиси задовољавају потребе и са пружањем услуга без статистичке значајности, иако је само пружање сервисних услуга било под утицајем образовања родитеља и породичне структуре и односа. Аутори су посебно издвојили адаптивно понашање као важно за разумевање социјалне партиципације деце са церебралном парализом и изнели податак да 31% варијансе адаптивног понашања објашњавају детерминанта говора и комуникације заједно са детерминантом породичних структура и односа.

Недавно су објављени и резултати прве лонгитудиналне студије усмерене на предикторе партиципације у формалним и неформалним активностима слободног времена (Bult et al., 2013). Осим личних фактора, способности кретања и социјалних вештина, ограничено учешће у породичној партиципацији је издвојено као предиктор који објашњава 12% варијансе партиципације у формалним, као и 25% варијансе партиципације у неформалним активностима. Слично, нижи породични приходи су повезани са нижом фреквенцијом и разноврсношћу учешћа деце са церебралном парализом и другим моторичким поремећајима (King et al., 2006; King et al., 2003; Law et al., 2006 ; Law et al., 2007).

Орлин и сарадници (Orlin et al., 2009) су упоредили утицај који узраст и грубе моторичке функције имају на партиципацију у активностима у кући, ван школе и у

заједници испитаника са церебралном парализом различитих узраста. Обухваћено је укупно 500 испитаника подељених у две групе. Прву групу је чинио 291 испитаник старости од шест до 12 година. У другој групи је било 209 испитаника старости од 12 до 21 године. За процену разноврсности и интензитета партиципације коришћен је CAPE, док је за процену грубих моторичких функција коришћена прва верзија *Система класификације грубих моторичких функција за церебралну парализу* (*Gross Motor Function Classification System* – GMFCS; Palisano et al., 1997). Резултати су указали на већу разноврсност и интензитет укупне партиципације код деце са церебралном парализом у односу на адолесценте са церебралном парализом. Разлике су потврђене и између испитаника који су припадали истим GMFCS нивоима, тачније, највиши нивои укупне партиципације забележени су на I GMFCS нивоу, а најнижи на IV и V. Деца са церебралном парализом су показала више нивое партиципације у рекреативним, али не и у формалним (тимски спортови, спортски клубови) или физичким активностима. Истовремено, на I GMFCS нивоу, испитаници су постигли највиши ниво остварене партиципације у физичким активностима. Међутим, свеукупно посматрано, разноврсност и интензитет су ипак ниски. Чак 14% деце и 18% адолесцената није учествовало ни у једној физичкој активности у периоду од четири месеца пре испитивања. Значај оваквог налаза треба тражити у утицају који нижи нивои партиципације у физичким активностима имају првенствено на здравље деце и адолесцената са церебралном парализом. Такође, како аутори наглашавају, није потврђена претпоставка да се деца више укључују у формалне и физичке, а адолесценти у друштвене активности (Orlin et al., 2009).

Резултати истраживања спроведеног у Шпанији (Longo, Badia, & Orgaz, 2013) су потврдили ниже нивое разноврсности и интензитета наспрам високог нивоа задовољства оствареном партиципацијом, али су указали на већу детерминисаност личним и срединским факторима него породичним. Истраживање је било усмерено на обрасце и предикторе партиципације у слободним активностима деце и адолесцената са церебралном парализом. Укупно је обухваћено 199 испитаника узраста од осам до 18 година, и то 115 испитаника старости од осам до 12 година и 84 испитаника старости од 13 до 18 година. За процену партиципације у рекреативним и слободним активностима коришћен је коришћен је *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE; King et al., 2004) на шпанском језику. Регресионом анализом су били обухваћени лични фактори (пол и узраст испитаника, GMFCS ниво, степен интелектуалне ометености), породични фактори (узраст, пол и образовни ниво старатеља, тип породице, број браће

и сестара) и сродински фактори (приходи, тип школе, величина места становања). Нижи нивои моторичког и интелектуалног оштећења, као и похађање редовне уместо специјалне школе, повезани су са већом разноврсношћу активности у које су се испитаници укључивали, али и са интензитетом укључивања. Лични фактори су, као предиктори, објашњавали 43% варијансе разноврсности, односно 40% варијансе интензитета укупне партиципације. Сродински фактори су објашњавали 27% варијансе разноврсности, односно 24% варијансе интензитета укупне партиципације. Наведени модели предиктора су објашњавали мали проценат варијансе нивоа задовољства партиципацијом, како наводе аутори, између 1% и 6% (Longo et al., 2013, p. 272).

Када се разматрају породиче активности и активности које адолесценати и млади са церебралном парализом обављају са члановима своје породице, уочено је да се чланови уже породице најчешће укључују у активности самоунапређивања. Наспрам дружења, забаве и посета које су издвојене као активности у које највећи проценат адолесцената и младих са церебралном парализом укључује пријатеље, одласци у шетњу или на планинарење, друштвене игаре и спремање оброка су потврђене активности у које су првенствено укључени чланови породица (Shikako-Thomas et al., 2013).

Породице са децом са ометеношћу улажу много времена и труда да прилагоде обрасце породичног живота функционисању и потребама свог детета. Ипак, ниво укључености у породичне активности деце са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу је нижи у поређењу са децом типичног развоја (Axelsson, Granlund, & Wilder, 2013). Испитујући повезаност укључености детета и породичних прихода, степена образовања родитеља и фреквентности појединих породичних активности у групи испитаника са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, аутори наилазе на позитивне корелације ових факотра и појединих породичних активности, као што су одлазак на игралиште, излазак у позориште, биоскоп или на концерт, похађање часова уметности, односно на негативне када су у питању рукотворине и креативне активности, играње са кућним љубимцем, обављање заједничких активности у кухињи, као и јутарњих рутина, затим посећивање пријатеља који немају децу и одласци у природу. Највећи број породичних активности је корелирао са когнитивним способностима ових испитаника. Аутори (Axelsson et al., 2013) посебно наглашавају да је утврђен низак степен њихове укључености у рутине иако је фреквентност ових активности у породичном животу висока.

Међутим, важно је имати на уму да фактори који потичу из породице губе свој утицај у периоду адолесценције током којег особе са церебралном парализом преузимају иницијативу у одабиру и укључивању у слободне активности, превенствено са пријатељима и вршњацима, док се родитељски утицај огледа кроз планирање и обезбеђивање приступа организованим рекреативним активностима (Kang et al., 2010). Опадање укупног интензитета партиципације на узрасту изнад 12 година, а нарочито партиципације у неформалним активностима, забележено је у претходним истраживањима популације деце са моторичким поремећајима (Law et al., 2006). Чињеница је да се предиктори партиципације могу наћи на најранијем узрасту (Bult et al., 2013) и то како у домену личних и срединских фактора, тако и у оквиру породичне динамике која, према мишљењу једног броја аутора, може имати пресудан утицај (King et al., 2006; Palisano et al., 2011). Тај утицај се остварује кроз обезбеђивање прилика за активно укључивање, кроз породичне навике и провођење времена у заједничким рекреативним или слободним активностима, нарочито неформалних. Са друге стране, у претходним истраживањима, утврђен је мањи број предиктора партиципације у формалним активностима из разлога што су оне детрминисане постојањем и доступношћу сервиса, али и преференцијама детета и родитеља (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009).

У недавно објављеном истраживању (Law et al., 2013), нађено је да се партиципација деце са ометеношћу у активностима у кућном окружењу значајно разликује од партиципације деце типичног развоја према већој заступљености кућних активности у којима деца никада не учествују и чешћим опажењем срединских фактора као баријера партиципацији. Након уклањања разлика у односу на узраст испитаника и приходе, потврђене су разлике у обрасцима партиципације. Тачније, деца са ометеношћу су учествовала у мањем броју активности, фреквентност њиховог укључивања је нижа, као и степен укључености. Њихови родитељи су чешће изражавали жељу за променом и побољшањем свих аспеката партиципације у испитиваним кућним активностима. Такође, статистички значајно више су срединске факторе окарактерисали као баријере у поређењу са родитељима деце типичног развоја.

Један број истраживања је био усмерен на партиципацију у школском окружењу. Костер и сарадници (Coster et al., 2013a) су упоредили школску партиципацију деце са ометеношћу и деце типичног развоја узраста од пет до 17 година. Истраживање је спроведено у Сједињеним Америчким Државама и Канади и било је обухваћено укупно 576 родитеља. Према резултатима, деца са ометеношћу учествују у важним школским

активностима са нижом фреквентношћу у поређењу са вршњацима тиичног развоја, као што су рад школских клубова и организација, мање се друже са вршњацима ван учионице, а њихова укљученост је нижа у свим испитиваним школским активностима. Из перспективе родитеља деце са ометеношћу, карактеристике окружења су статистички значајно више оцењене као ометајуће и отежавајуће за школску партиципацију, а ресурси и подршка као неадекватни или недовољни. Сродински фактори који су у највећој мери обележени као баријере школској партиципацији су обухватили физичке, когнитивне и социјалне захтеве испитиваних активности, као и климатске услове и сензорне квалитете школске средине. Обрасци партиципације су се мењали и са узрастом. Аутори сматрају да те разлике одражавају промене до којих долази услед утицаја општих развојних фактора, али и услед разлика које постоје између између самих школских окружења основне и средње школе. Када је реч о подршци, показало се да је когнитивно-бихејвиорална подршка протективни фактор и предиктор партиципације у пуном обиму. С друге стране, физичка подршка може да буде и протективни фактор, али и фактор ризка за партиципацију у појединим областима функционисања у школском окружењу (попут самосталности) те је издвојена као предиктор ограничене партиципације (Milićević, Potić, Nedović, & Medenica, 2012). Истовремено, различити аспекти функционисања, извршавања одређених школских активности и учествовања су неопходни у основној, средњој и високој школи. Између осталих, кључни предиктори школске партиципације су узраст и ниво оштећења као лични фактори, односно локација школе и величине школа (број ученика) као сродински фактори (Simeonsson et al., 2001).

Слично истраживање је спроведено у окружењу друштвене заједнице. Бедел и сарадници (Bedell et al., 2013) су нашли да статистички значајне разлике постоје у односу на фреквентност учествовања, степен укључености и доступност сродинске подршке. То указује да је, уопштено, партиципација деце са сметњама у развоју у окружењу заједнице нижа у поређењу са вршњацима типичног развоја што је у складу са другим студијама (Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009). Такође, родитељи деце са ометеношћу су највише изразили жељу за позитивном променом управо у домену партиципације у активностима у заједници. Разлике су биле највеће код партиципације у неструктурираним физичким активностима и дружењу са другом децом, што су истовремено биле две ставке које су родитељи највише желели да промене. Сродински утицај је био најочигледнији у физичким, социјалним и когнитивним захтевима

испитиваних активности и у оквиру доступности и адекватности програма и сервиса, док су сродински фактори чешће били оцењени као баријере активном укључивању.

Закључак да је партиципација деце са ометеношћу у заједници под утицајем физичких и социјалних карактеристика овог окружења, али и доминантних ставова заједнице, налазимо и у претходним истраживањима (Bedell & Dumas, 2004; Hammal, Jarvis, & Colver, 2004; King et al., 2003; Law et al., 2007; Mihaylov et al., 2004). Недостатак програма и ресурсних центара, неодговарајућа социјална подршка, недоступност информација, неусклађеност социјалне политике са друштвеним променама и актуелном друштвеном ситуацијом, заједно са генерализованим негативним ставовима према особама са ометеношћу и неприступачним физичким карактеристикама окружења, најчешће су сродинске баријере о којима извештавају аутори (Bedell & Dumas, 2004; Imms et al., 2008).

Сматра се да је партиципација у свакодневним активностима од кључног значаја за квалитет живота деце са церебралном парализом. Постављајући питање о повезаности партиципације у свакодневним активностима и квалитета живота деце са церебралном парализом школског узраста, Мек Манус, Коркоран и Пери (McManus et al., 2008) закључују да постоји статистички значајна повезаност између степена оштећења и партиципације у свакодневним активностима, укључујући и слободне активности. Другим речима, теже степене ометености прате нижи нивои остварене партиципације. Узраст, пол и степен оштећења заједно објашњавају 27,4% варијансе укупне партиципације. Међутим, статистички значајна повезаност степена оштећења и квалитета живота нађена је само у два од укупно десет испитиваних домена: *Психичко благостање* и *Социјална подршка и вршњаци*. Укупна партиципација, посматрана независно од узраста, пола и степена оштећења, статистички је значајно повезана са три домена квалитета живота (*Психичко благостање, Социјална подршка и вршњаци, Расположење и емоције*). Другим речима, ниво остварене партиципације, који укључује и партиципацију у слободним активностима, има ограничен ефекат на квалитет живота. Као инструменте процене, поред скала GMFCS и *Bimanual Fine Motor Function* (BFMF; Beckung & Hagberg, 2002) за процену степена оштећења, аутори наводе још два упитника. То су *Frequency of Participation* (FPQ; Michelsen et al., 2009) за мерење партиципације у свакодневним активностима и *KIDSCREEN-52 Quality-of-Life Measure for Children and Adolescents* (KIDSCREEN-52; Ravens-Sieberer et al., 2005) за мерење квалитета живота. Треба имати у виду да су подаци прикупљани од родитеља и да

резултати приказују партиципацију и квалитет живота деце са церебралном парализом сагледане управо из родитељске перспективе.

Важно је увидети да ниска разноврсност и интензитет не указују нужно на ограничену партиципацију, нарочито ако се има у виду колико је велики значај укључивања у активности по сопственом избору (Longo et al., 2013). У квалитативном истраживању фактора који негативно или позитивно утичу на квалитет живота, адолесценти са церебралном парализом су велики значај дали слободи у бирању активности и дружењу са пријатељима (Shikako-Thomas et al., 2009). Наиме, доживљени квалитет живота је био под директним утицајем постојања прилика за активно укључење у жељене активности и таква перцепција је била доследна без обзира на објективно присутни ниво моторичких поремећаја. Аутори су интервјуисали 12 адолесцената са церебралном парализом старости од 12 до 16 година и издвојили унутрашње и спољашње факторе који чине разлику у њиховом задовољству животом. На квалитет живота испитаника се највише одражавала управо интеракција унутрашњих и спољашњих фактора видљива кроз однос између личних интересовања и опредељења, са једне стране, и могућности укључивања у слободне активности и активности примерене узрасту, са друге стране.

Насупрот томе, родитељи деце и адолесцената са церебралном парализом изражавају највећу забринутост за самосталност у активностима бриге о себи и самостално кретање (45,8%) и за све облике терапијских третмана и медицинске неге (29,2%). Изненађујуће мали број родитеља (4,3%) је дао велики значај социјалној партиципацији, укључујући и слободно време, док је нешто више од петине испитаника (21,7%) оценило социјалну партиципацију као ниско приоритетну за будућност своје деце. Циљ овог истраживања (Chan, Lau, Fong, Poon, & Lam, 2005) спроведеног у Хонг Конгу је био да се, применом посебно конструисаних упитника, утврди степен неуролошких оштећења и ограничења активности и партиципације деце са церебралном парализом сагледан из перспективе њихових родитеља. Према приказаним резултатима, 86% деце је учествовало у уобичајеним активностима слободног времена, попут одласка у ресторане, у куповину или на игралиште. У рекреативним активностима, попут пливања у базену, одласка у библиотеку, дом културе или клубове за младе, учествовало је 54% деце са церебралном парализом. Посебна пажња је посвећена баријерама у остваривању активности на отвореном. Најчешћи су проблеми у транспорту (47%), архитектонске баријере (28%) и дискриминација (23%).

Велики број радова је пратио моторичке способности особа са церебралном парализом, специфичности когнитивног функционисања, њихове визуелне, аудитивне и говорно-језичке способности и њихов социјални развој. Истраживања су обухватила и потешкоће на које ове особе наилазе током процеса школовања, запошљавања и заснивања породице. У доступној литератури, такође, налазимо истраживања која су обухватила различите аспекте социјалне партиципације особа из ове популације. Међутим, променљивост срединских фактора и њихова интеракција са варијабилним моторичким дисфункцијама неретко праћеним различитим придруженим поремећајима, захтевају додатна испитивања. Резултати доступних истраживања су опречни када се разматра улога ресурсних и сервисних центара у остваривању активности слободног времена. Наиме, Мајнамар и сарадници (Majnemer et al., 2008) су истакли значај рехабилитационих сервиса за бољу информисаност корисника о доступним адаптираним рекреативним активностима, утврдили њихову повезаност са активностима вештина као подврстом слободних активности, као и већи ниво задовољства учествовањем у активним физичким активностима. Утицај сервиса је препознат и у обиму у коме се одабране слободне активности реализују са пријатељима (Kang et al., 2010). Касније, Палисано и сарадници (2011) нису пронашли статистички значајну повезаност интензитета партиципације са пружањем услуга и обимом у коме сервиси излазе у сусрет потребама својих корисника. Ипак, у испитиваном моделу фактора, не може се занемарити податак да постоји повезаност између коришћења сервисних услуга и образовања родитеља и породичне структуре (Palisano et al., 2011). Родитељи су, такође, у великом проценту задовољни медицинским и рехабилитационим сервисима и сматрају да медицински аспекти рехабилитације имају кључну улогу у будућности њихове деце (Chan et al., 2005).

1.3. Теоријски и практични значај истраживања

Мањак активности које се спроводе у заједници, тачније изван куће (Majnemer et al., 2008; Orlin et al., 2009; Longo et al., 2013) и изван оквира школских наставних и ваннаставних активности треба пажљиво размотрити јер представља осетљиво подручје које захтева ангажовање како породичних, тако и друштвених структура, а са циљем промовисања активног социјалног укључења и остваривања вишег квалитета живота. Поједини аутори предлажу да се решење тражи у сарадњи родитеља и сервисних и ресурсних центара сматрајући да је то правац у којем се може створити боље окружење

за децу и младе са церебралном парализом (Chan et al., 2005). Родитељи имају значајну улогу управо у овом домену. Неопходно је и додатно расветлити улогу и место које здравствени и рехабилитациони сервиси имају у процесу остваривања и поспешивања свеукупне социјалне партиципације деце са церебралном парализом, а самим тим и партиципације у кућном окружењу и окружењу заједнице и у породичним активностима с обзиром да постоје опречни резултати о њиховом утицају. Такође, потребно је додатно расветлити однос нивоа остварене партиципације и квалитета живота деце и адолесцената са церебралном парализом.

Резултати овог истраживања би могли да пруже смернице у одабиру и планирању интервенција којима се промовише окружење које пружа подршку и подстиче активно укључивање деце са церебралном парализом и побољшава квалитет живота целе породице. Кроз дескрипцију специфичности образаца партиципације и издвајањем фактора од значаја, допринеће се бољем разумевању партиципације у различитим окружењима, укључујући и породично. Уз то, расветљавањем односа остварене партиципације и квалитета живота, сагледаће се могућности унапређивања друштвеног укључивања детета са церебралном парализом и целе породице. Импликације нових сазнања омогућиће увид у промене које треба начинити у свеобухватном приступу према особама са церебралном парализом и у третману усмереном на породицу. Другим речима, ова сазнања би допринела разумевању проблема и изазова са којима се свакодневно сусрећу особе са церебралном парализом и њихове породице, али и давању смерница за будућа истраживања и практичан рад у инклузивним условима.

2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА

2.1. Проблем и предмет истраживања

У складу са претходним наводима, сматрамо да је значајно испитивати специфичности партиципације деце са церебралном парализом у различитим окружењима и активностима. Поставља се питање како родитељи процењују партиципацију своје деце са церебралном парализом, како процењују њихов квалитет живота и квалитет живота своје породице. Питање је на који начин присуство церебралне парализе, као вишеструке ометености, доводи до промена у обрасцима партиципације ове популације и у којим доменима су те промене најуочљивије. Такође, поставља се и питање да ли су и како су ове промене повезане са квалитетом живота, као и да ли окружење које пружа подршку може да поспеши партиципацију деце са церебралном парализом и побољша њихов квалитет живота.

Предмет овог истраживања је *партиципација деце са церебралном парализом*. Партиципација деце са церебралном парализом биће сагледана кроз процену њихових родитеља и утврђена у кућном окружењу и у окружењу заједнице, као и у породичним активностима. Обрасци партиципације биће упоређивани у односу на обрасце партиципације деце типичног развоја у свим наведеним окружењима и активностима. Такође, биће испитана повезаност образаца партиципације са породичним квалитетом живота и квалитетом живота самих испитаника, као и њихова условљеност одређеним личним, породичним и срединским факторима.

2.2. Циљ истраживања

Циљ овог истраживања јесте да се утврде карактеристике партиципације деце са церебралном парализом у кућном окружењу и окружењу заједнице, као и да се испита на који начин је партиципација у наведеним окружењима и активностима условљена срединским факторима и повезана са породичним квалитетом живота и квалитетом живота деце са церебралном парализом. Истраживање треба да допринесе бољем разумевању партиципације деце са церебралном парализом и увиђању значаја њиховог укључивања и учествовања у активностима у различитим окружењима.

2.3. Задаци истраживања

На основу циља, постављени су следећи истраживачки задаци:

1. Утврдити и упоредити обрасце партиципације и нивое родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице испитаника са церебралном парализом и испитаника типичног развоја.
2. Утврдити и упоредити партиципацију испитаника са церебралном парализом у породичним активностима са партиципацијом испитаника типичног развоја.
3. Испитати однос између подршке сервиса и родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице у групи испитаника са церебралном парализом.
4. Утврдити структуре срединских фактора од значаја за партиципацију у групи испитаника са церебралном парализом и испитаника типичног развоја и упоредити их.
5. Испитати однос између породичног квалитета живота и партиципације у кућном окружењу, окружењу заједнице и породичним активностима у испитиваним групама.

2.4. Хипотезе истраживања

Основне истраживачке хипотезе гласе:

1. Обрасци партиципације и нивои родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице разликују се између групе испитаника са церебралном парализом и испитаника типичног развоја.
2. Партиципација испитаника са церебралном парализом у породичним активностима разликује се од партиципације у породичним активностима испитаника типичног развоја.
3. У групи испитаника са церебралном парализом постоји позитивна повезаност између подршке сервиса и родитељског задовољства оствареном партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице.
4. Структуре срединских фактора од значаја за партиципацију разликују се између групе испитаника са церебралном парализом и испитаника типичног развоја.

5. Партиципација испитаника у кућном окружењу и у окружењу заједнице, као и у породичним активностима, позитивно је повезана са породичним квалитетом живота у испитиваним групама.

2.5. Варијабле истраживања

Операционализација варијабли је начињена према постављеном предмету, циљу и хипотезама истраживања. Издвојене су следеће варијабле: припадност групи испитаника са церебралном парализом, припадност групи испитаника типичног развоја, образац партиципације, ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом, партиципација у породичним активностима, доступност и/или адекватност ресурса, подршка сервиса, структура срединских фактора, породични квалитет живота и квалитет живота.

Припадност групи испитаника са церебралном парализом подразумева групу испитаника са церебралном парализом, уредног менталног здравља (дефинисаног кроз одсуство менталних поремећаја).

Припадност групи испитаника типичног развоја подразумева групу испитаника нормалне интелигенције, уредног стања чула вида и слуха, без дијагностикованих или суспектних моторичих поремећаја и уредног менталног здравља (дефинисано кроз одсуство сензорних, моторичих и менталних поремећаја).

Образац партиципације подразумева учесталост укључивања у активности одређеног типа у сваком од испитиваних окружења, односно њихову фреквентност, затим заступљеност оних активности у којима испитаник никада не партиципира и степен укључености испитаника у датим активностима. Представља објективну димензију партиципације.

Ниво родитељског задовољства оствареном партиципацијом одређен је кроз ниво у којем родитељи изражавају жељу за променом партиципације у активностима у сваком од испитиваних окружења. Представља субјективну димензију партиципације.

Партиципација у породичним активностима подразумева учесталост породичних активности одређеног типа, односно њихову фреквентност, затим степен укључености испитаника у датим активностима, податак о томе са ким се свака од активности одвија, податак о степену подршке потребном за реализовање сваке испитиване активности и податак о употреби помагала.

Доступност и/или адекватност ресурса подразумева податак о постојању потребе за одређеним ресурсима и у случају постојања потребе за њима, податак о њиховој о доступности и/или адекватности.

Подршка сервиса подразумева степен у коме су услуге сервиса опажене као усмерене на породицу. Обухватају услуге које пружају стручњаци, односно особе које су у директном контакту са испитаницима са церебралном парализом и услуге које пружа институција као целина.

Структура срединских фактора обухвата заступљеност олакшавајућих наспрам отежавајућих срединских фактора специфичних за свако испитивано окружење, као и фреквентност и јачину утицаја појединих срединских баријера из домена физичког окружења, сервисних услуга, доступности подршке и ставова околине.

Породични квалитет живота је одређен кроз степен родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота који обухватају породичне интеракције, родитељство, емоционално благостање, физичко и материјално благостање и подршку која се односи на ометеност члана породице.

Квалитет живота подразумева родитељску процену учесталости јављања одређених индикатора квалитета живота у домену физичких активности и здравља, емоционалног стања, породичног функционисања, социјалног живота и слободног времена испитаника.

2.6. Узорак

Узорак истраживања ће бити пригодан и биће обухваћено укупно 60 особа, оба пола, старости од седам до 18 година које живе на територији Републике Србије. Узорак ће бити подељен у две групе уједначене према полу и узрасту.

1. Прву групу ће чинити 30 испитаника са церебралном парализом. Посебни критеријуми за формирање прве групе су: узраст између седам и 18 година, дијагноза церебралне парализе, без менталних или психијатријских болести.
2. Другу групу ће чинити 30 испитаника типичног развоја. Посебни критеријуми за формирање друге групе су: узраст између седам и 18 година, просечна интелигенција, уредног стања чула вида и слуха, без дијагностикованих или суспектних моторичких поремећаја и без придружених менталних или психијатријских болести.

2.7. Организација истраживања

2.7.1. Место и време истраживања

Истраживање ће бити реализовано током 2014. и 2015. године на територији Републике Србије, у сарадњи са здравственим и образовним установама и са установама социјалне заштите, као и са удружењима и друштвима особа са церебралном парализом.

2.7.2. Календар истраживања

Током 2012. и 2013. године припремана је тематска библиографија на тему партиципације, социјалне партиципације и квалитета живота особа са церебралном парализом, прикупљене су библиографске јединице и проучена је доступна литература. У другој фази истраживања је сачињен нацрт истраживања. Након тог, у трећој фази, приступиће се планирању и организовању самог спровођења истраживања, односно прикупљању података коришћењем припремљених мерних инструмената. Према плану, ова фаза ће бити спроведена током 2014. и почетком 2015. године. У четвртој фази следи прелиминарна и финална статистичка обрада података, након чега ће бити довршен извештај о спроведеном истраживању у облику дисертације.

2.8. Методе истраживања

Метода теоријске анализе је првенствено примењена у стварању теоријске основе истраживања са циљем теоријског постављања проблема истраживања, издвајања предмета истраживања, дефинисања основних појмова, утврђивања циљева, задатака и истраживачких хипотеза. Такође, ова метода ће бити примењена у интерпретацији добијених резултата и компарацији са резултатима других истраживања. У методи теоријске анализе ослањаћемо се на анализу доступне и релевантне литературе из наведене области којом ће бити обухваћени објављени научни и стручни радови, монографије, речници и друга литература.

Емпиријско-неексперименталном методом биће прикупљени демографски подаци и подаци о испитиваној појави, а затим ће бити анализиране и утврђене карактеристике, структуре, законитости и међусобни односи између истраживачких варијабли са циљем доношења закључака о природи и узроку повезаности. Другим

речима, биће примењена дескриптивна метода којом ће бити описана дистрибуција проучаване појаве.

2.9. Тип нацрта истраживања

Ово истраживање је планирано као неексперименталне и експлоративно с обзиром да се региструју постојеће разлике и коваријације у популацији са циљем почетног упознавања истраживане појаве, док је према својој основној намени фундаментално или базично.

2.10. Поступци и инструменти истраживања

2.10.1. Поступак истраживања

Родитељи или старатељи испитаника ће одговарати на питања из упитника индивидуално, у једном наврату који не траје дуже од 60 минута. По потреби, време може бити продужено или подељено на два временска интервала. Такође, помоћ у разјашњавању евентуалних нејасноћа или недоумица биће све време доступна.

2.10.2. Инструменти и начини прикупљања података

У истраживању ће бити коришћени следећи инструменти:

1. Опште социо-демографске карктеристике биће прикупљене упитником који ће бити сачињен за потребе овог истраживања и укључиће питања о: полу, старости, интелектуалном статусу (из медицинске документације), реду рођења, образовању, образовању родитеља, запослењу родитеља, брачном стању родитеља, месту становања, материјалном стању, условима становања, породичним приходима.
2. Грубе моторичке способности биће процењене применом *Система класификације грубих моторичких функција – Проширене и измењене верзије* (Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised, GMFCS–E&R; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007), и то верзије на српском језику (превод: Milićević & Stojanović, 2013). Након што је постигнут и потписан *Споразум о превођењу* (Dayle McCauley, координатор истраживања, испред CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, Canada и др Лепосава Крон, научни саветник и директор Института за

криминолошка и социолошка истраживања у Београду, Србија, лична преписка, 10. октобар 2013) приступило се превођењу овог инструмента са енглеског на српски језик и то коришћењем методе тзв. „дуплог слепог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Након уношења одређених корекција, добијена је позитивна рецензија и сачињена финална верзија инструметна. Применом овог инструмента се утврђује ниво који најбоље представља садашње способности и ограничења грубе моторике детета или младе особе са церебралном парализом. Овај петостепени систем се примењује у клиничке и истраживачке сврхе и олакшава комуникацију између породице и стручњака, односно свих укључених у процесу рехабилитације. Користи се у студијама широм света као јединствен начин описивања и класификовања грубе моторике деце и младих са церебралном парализом на основу функционалних способности и ограничења. Заснива се на процени вољно иницираних покрета, сврсисходних у свакодневном животу, са посебним нагласком на седењу, трансферима и способности кретања. Прати се уобичајно постигнуће у кући, школи и у окружењу заједнице, а не оно за шта се зна да испитаник може да уради у свом најбољем издању (могућност). Скала је ординална. Размак између нивоа се не сматра једнаким с обзиром да су разлике засноване на функционалним способностима, односно функционалним ограничењима, потреби за применом асистивних технологија, за ручним помагалима за кретање (као што су ходалице, штаке или штапови) или за инвалидским колицима, а у много мањој мери на квалитету покрета. Обухваћене су укупно четири старосне групе и то: прве две године живота, од другог до четвртог рођендана, од четвртог до шестог рођендана, од шестог до дванаестог рођендана и од дванаестог до шеснаестог рођендана. Управо ова последња старосна група представља једну од новина у односу на прву верзију, GMFCS (Palisano et al., 1997). Поред тога, у GMFCS–E&R су унети и елементи концепта представљеног у МКФ. Тачније, описи за узрасне групе од шест до 12 година и од 12 до 18 година старости одражавају потенцијални утицај срединских фактора (физички, социјални, ставови) и личних фактора (мотивација, интересовања, преференције) на начине кретања (Palisano et al., 2007). Наслови сваког нивоа представљају начин кретања најкарактеристичнији на узрасту након шесте године живота и гласе: *Хода без*

ограничења (Ниво I), *Хода са ограничењима* (Ниво II), *Хода користећи помагало за кретање које се држи руком* (Ниво III), *Самостално кретање је ограничено; може да користи помагала за кретање на електрични погон* (Ниво IV) и *Превози се инвалидским колицима која покреће друга особа* (Ниво V). Ниво I подразумева способност самосталног хода у унутрашњем и спољашњем простору, уз и низ степенице, без ограничења. Способности трчања и скакања су присутне, али уз редуковану брзину, координацију и равнотежу. Деца и млади са церебралном парализом на Нивоу II имају ограничења у ходању на дуге стазе и одржавању равнотеже; може им бити потребно помагало за кретање које се држи руком када почињу да ходају, могу да користе помагала за кретање са точковима приликом прелажења дужих раздаљина на отвореном и у заједници, а неопходно им је да се придржавају за ограду кад се пењу уз степенице и када силазе. Такође, нису толико способни за трчање и скакање, док је кретање по неравним површинама и нагибима лимитирано. Ипак, деца и млади на Нивоу II су у стању да ходају без помагала за кретање које се држи руком након четврте године (иако могу да их користе повремено). Деци и младима на Нивоу III је потребно помагало за кретање које се држи руком да би ходали у затвореном простору. Они користе помагало за кретање са точковима на отвореном и у заједници, седе самостално или захтевају не више од делимичне спољашње потпоре при седењу, имају више независности у трансферима при стајању, а ходају са помагалом за кретање које се држи руком. Деца и млади на Нивоу IV функционишу у седећем положају (углавном уз подршку), али је самостална мобилност ограничена. Крећу се само у инвалидским колицима на мануелни погон или користе електрична инвалидска колица. Деца и млади на Нивоу V имају тешка ограничења у контроли главе и трупа. Самостално кретање се постиже једино ако дете или млада особа може да савлада како да управља инвалидским колицима на електрични погон. Бројна студије су потврдиле поузданост и стабилност овог инструмента, али у његову дискриминативну, конструктивну и предиктивну валидност (Palisano, Cameron, Rosenbaum, Walter, & Russell, 2006; Palisano et al., 2000; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008; Rosenbaum et al., 2002; Wood & Rosenbaum, 2000). Потврђена је висока подударност између процена стручњака и процена родитеља са коефицијентом интеркорелације од 0,93, тест-ретест поузданост од 0,79, као и позитивна предиктивна вредност од 0,74, односно негативна од 0,77 (Wood & Rosenbaum,

2000). Јака повезаност између GMFCS нивоа и функционалних способности деце са церебралном парализом у домену активности самозбрињавања и мобилности је потврђена високим вредностима коефицијената корелације од -0,71, односно -0,83 (Öhrvall, Eliasson, Löwing, Ödman, & Krumlinde-Sundholm, 2010). Другим речима, боље грубе моторичке способности приказане вишим GMFCS нивоима повезане су са вишим нивоима функционисања у области самозбрињавања и мобилности. Једна од карактеристика овог инструмента јесте стабилност процене (у одсуству промене грубих моторичких способности). Подаци показују да 73% деце са церебралном парализом буде разврстано у исти ниво шест месеци након иницијалне процене од стране стручног лица, односно 86,7% после једне године (Palisano et al., 2006). У случају када процену врше родитељи, након годину дана, тај проценат износи 79% (Imms, Carlin, & Eliasson, 2010). За потребе овог истраживања планирана је примена дела класификације намењеног узрасним групама од шест до 12 година и од 12 до 18 година (Palisano et al., 2007).

3. Мануелне способности биће процењене применом *Система класификације мануелних способности* (Manual Ability Classification System – MACS; Eliasson et al., 2006), и то верзије на српском језику (превод: Golubović, Slavković, & Starović, 2010). Примењен заједно са GMFCS или GMFCS–E&R, MACS пружа корисне информације које употпуњују клиничку слику церебралне парализе (Imms et al., 2010). Креиран је у клиничке и истраживачке сврхе, са циљем да се уједначи терминологија у области финих моторичких функција, да се олакша комуницирање између стручног особља и чланова породице, односно стручног особља међусобно. Тачније, MACS описује начине руковања предметима деце са церебралном парализом у активностима свакодневног живота. Дато је пет нивоа који се темеље на дететовој способности руковања предметима и потребом за помоћи или адаптацијом како би извело задатке у свакодневном животу. Прати се дететово уобичајено извођење код куће, у школи и заједници, односно процењује се дететова способност руковања свакодневним предметима. Важно је напоменути да се не процењује функција сваке руке посебно као ни квалитет хвата. Такође, не узимају се у обзир функционалне разлике између појединих шака нити се објашњавају узроци оштећења мануелне способности већ се процењује како деца рукују предметима у складу са својим узрастом. Намењен је деци узраста од четири до 18 година, при чему се узраст детета

узима у разматрање приликом интерпретације постигнућа и утврђеног нивоа потребе за помоћи и надзором. Скала је ординална. Деца и млади са церебралном парализом на Нивоу I користи предмете лако и успешно, брзина и тачност могу да буду ограничени, али самосталност у активностима свакодневног живота није ограничена. Деца и млади на Нивоу II су у стању да користе већину предмета, али са нешто смањеним квалитетом и/или брзином. Иако поједине активности могу да избегавају, да их извршавају са потешкоћама или на алтернативни начини, мануелна способност обично не ограничава њихову самосталност при свакодневним активностима. Деци и младима на Нивоу III је потребна континуирана подршка и помоћ при припреми и/или адаптацији активности, као и прилагођена опрема, чак и за делимично успешну активност. Предмете користе с потешкоћама, извођење је споро, а успешност је ограничена с обзиром на постигнути квалитет и квантитет. Деца и млади на Нивоу IV користе мањи број једноставних предмета, активности извршавају уз напор и са ограниченим успехом, а ситуације су прилагођене. Неопходне су им су континуирана подршка и помоћ и/или прилагођена опрема, чак и за половично успешну активност. Деца и млади на Нивоу V имају тешка ограничења мануелних способности, предмете не користе, потребна им је стална помоћ. Способност извођења чак и једноставних активности је тешко ограничена. На узорку од 168 испитаника са церебралном парализом узраста од четири до 18 година нађен је изузетно висок коефицијент корелације од 0,96 између терапеута и родитеља, односно 0,97 између терапеута међусобно (Eliasson et al., 2006). Нешто нижи коефицијент од 0,62 нађен је на узрасту до пете године живота (Plasschaert, Ketelaar, Nijnuis, Enkelaar, & Gorter, 2009), док је коефицијент корелације од 0,86 утврђен у узорку од 61 испитаника са церебралном парализом узраста од пет до 14 година (Kuijper, van der Wilden, Ketelaar, & Gorter, 2010). Када је у питању корелација између MACS и GMFCS, утврђено је да износи 0,79 (Eliasson et al., 2006). Касније, на узорку од 195 испитаника са церебралном парализом узраста од три до 15 година, добијен је сличан коефицијент корелације који је износио 0,77 (Öhrvall et al., 2010). На узорку од 88 испитаника са церебралном парализом узраста од шест до 12 година, коефицијент корелације између родитеља и стручњака различитих профила је износио од 0,73 када су у питању окупациони терапеути, односно 0,79 када је реч о педијатрима, до 0,85 у односу на физиотерапеуте (Morris,

Kurinczuk, Fitzpatrick, & Rosenbaum, 2006). Најнижи коефицијент корелације је забележен између процена педијатара и окупационих терапеута (0,66), а највише између окупационих терапеута и физиотерапеута (1,00), наведено је у истом истраживању. Једна од карактеристика овог инструмента јесте и стабилност процене. Наиме, утврђено је апсолутно слагање од 67% годину дана након иницијалне процене од стране родитеља (Imms et al., 2010). Од значаја би било споменути да је поузданост овог инструмента потврђена и у односу на успешност деце са церебралном парализом у обављању активности самозбрињавања са коефицијентом корелације од -0,72 (Kuijper et al., 2010). У сличном истраживању, исти коефицијент корелације је износио -0,76, док је коефицијент корелације између утврђеног MACS нивоа и мобилности такође износио -0,76 (Öhrvall et al., 2010). Другим речима, боље мануелне способности приказане вишим MACS нивоима корелирају са вишим нивоима функционисања у области самозбрињавања и мобилности.

4. Бимануелне фине моторичке способности биће процењене применом класификације *Бимауелне фине моторичке функције* (Bimanual Fine Motor Function – BFMF; Beckung & Hagberg, 2002; превод на српски: Милићевић, 2014). Уз писмену сагласност првог аутора Еве Бекунг (Eva Beckung, лична преписка, 5. фебруар 2014) приступило се превођењу овог инструмента са енглеског на српски језик и то коришћењем методе тзв. „дуплог слепог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене и након усаглашавања термина и уношења одређених корекција, сачињена је финална верзија. Овај петостепени ординални систем је развијен са циљем да се класификују бимануелне фине моторичке функције. Посебно се процењује функција сваке руке, али се доминантна латерализованост не узима у обзир. Нивои су постављени тако да се подударају са нивоима датим у GMFCS. Ниво I означава да испитаник једном руком манипулише без потешкоћа, а другом без потешкоћа или ограничења у напреднијим финим моторичким вештинама. Ниво II означава да испитаник једном руком манипулише без потешкоћа, а да друга рука има само способност да хвата или држи. Такође, Ниво II се може доделити испитанику код кога постоје ограничења у напреднијим финим моторичким вештинама на обе руке. Ниво III може да означава да испитаник једном руком манипулише без

потешкоћа док је друга рука је без функционалне способности. Слично, Ниво III може да означава и да испитаник има ограничења у напреднијим финим моторичким вештинама на једној руци, а да друга рука има само способност да држи или лошије од тога. Ниво IV значи да једна рука испитаника има само способност да држи, а друга само способност да држи или лошије од тога или да обе руке имају само способност да држе. Способност само да се држи или лошије од тога припадају Нивоу V. Јака корелација од 0,74 између BFMF и GMFCS је утврђена у истраживању којим је било обухваћено 176 испитаника са церебралном парализом узраста од пет до осам година (Beckung & Hagberg, 2002). У наредном истраживању је нађено да се BFMF и GMFCS нивои подударају код 57% од укупног узорка који је износио 411 испитаника са церебралном парализом узраста од четири до осам година (Himmelmann, Beckung, Hagberg, & Uvebrant, 2006). Комбиновано са GMFCS нивоом и податком о присуству интелектуалне ометености, BFMF ниво је значајан предиктор ограничења мобилности, док само са GMFCS нивоом преставља предиктор ограничења у домену друштвених односа (Beckung & Hagberg, 2002).

5. Функционална независност биће процењена *Тестом функционалне независности за децу* (Functional Independence Measure for Children – WeeFIM; Msall et al., 1994). У питању је модификована верзија *Теста функционалне независности* (Functional Independence Measure – FIM; Hamilton, 1987). Овај стандардизовани педијатријски инструмент се користи за евалуацију функционалне независности деце са стеченим или конгениталним оштећењима или застојима у развоју. Другим речима, WeeFIM мери утицај развојних снага и потешкоћа на независност код куће, у школи, и у заједници. Ово омогућава одређивање приоритета са крајњим циљем да се побољшају функционални резултати и пружи подршка породици (Msall et al., 1994). Степен функционалне независности се, према WeeFIM, дефинише као доследно и уобичајно обављање активности, док се ниво независности дефинише према нивоу помоћи потребне детету како би обављало задатке свакодневног живота (Serghiou et al., 2008). Практична примена WeeFIM је једноставна и брза. Подаци се могу прикупити лично или телефоном. Евалуација је могућа у клиничким и амбулантним условима и у окружењу заједнице. Функционална независност се процењује у три главна домена: *Самозбрињавање* (брига о себи и контрола сфинктера), *Мобилност* (локомоција и трансфери) и *Когниција* (комуникација и социјална

когниција). Успешност у извршавању сваког задатка се оцењује на седмостепеној ординалној скали. Оцене су следеће: 1 – потпуна асистенција, 2 – максимална асистенција, 3 – умерена асистенција, 4 – минимална асистенција, 5 – надгледање, 6 – модификована независност и 7 – потпуна независност (Јовић, 2004). WeeFIM је намењен деци узраста од шест месеци до 21 године, међутим нормативне вредности су доступне само до осме године с обзиром да се у популацији деце типичног развоја потпуна независност достиже на нивоу од шест година (Serghiou et al., 2008). Тест-ретест поузданост износи 0,97 у популацији деце са ометеношћу, односно 0,98 код деце типичног развоја, уколико се посметра тест у целини (Ottenbacher et al., 1996). Исти коефицијенти корелације код појединачних задатака крећу се од 0,90 до 0,99. Када се засебно посматрају WeeFIM подскале, тест-ретест поузданост се креће од 0,94 у домену социјалне когниције до 0,99 у области трансфера и локомоције. Истраживањем је било обухваћено укупно 67 испитаника узраста од 12 до 76 месеци живота, и то 30 испитаника са ометеношћу и 37 испитаника типичног развоја Важно је поменути да статистичке значајна разлика није нађена у начинима прикупљања података (Ottenbacher et al., 1996). У наредном истраживању на већем броју испитаника (укупно 205 испитаника са ометеношћу узраста од 11 до 87 месеци) добијени су слични резултати који говоре у прилог поузданости, валидности и стабилности овог инструмента (Ottenbacher et al., 1997).

6. Проблеми у понашању биће процењени применом *Скале процене проблематичног понашања детета* (Child's Challenging Behaviour Scale, Version 2 – CCBS; Bourke-Taylor, Law, Howie, & Pallant, 2013), и то верзије на српском језику (превод: Милићевић, 2014). Уз писмену сагласност првог аутора Хелен Бурк-Тејлор (Helen Bourke-Taylor, лична преписка, 16. фебруар 2014) приступило се превођењу овог инструмента са енглеског језика на српски и то коришћењем методе тзв. „дуплог слепог превода" (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране првог аутора. Након усаглашавања термина и уношења одређених корекција, добијена је позитивна рецензија и сачињена финална верзија скале. Као инструмент, CCBS је добрих психометријских карактеристика. Пружа увид у заступљеност проблематичног понашања детета из родитељске перспективе. Намењен је деци узраста од пет до 18 година.

Садржи девет изјава, односно тврдњи које описују различита проблематична понашања детета код куће, односно приказују обрасце проблематичног понашања, доживљај родитељске компетентности и однос детета према породичним рутинама. Од родитеља се тражи да за сваку појединy тврдњу изразе степен свог слагања или неслагања на четворостепеној скали Ликтеровог типа. Сваки одговор испитаника се бодује на одговарајући начин; 1 – У потпуности се слажем; 2 – Слажем се; 3 – Не слажем се; 4 – Уопште се не слажем. Сабирањем бодова добија се укупни скор који може да износи од девет до 36, при чему виши скор указује на то да дете испољава више проблематичног понашања. CCBS има високу унутрашњу конзистентност. Кронбахов α коефицијент износи 0,84 (Bourke-Taylor, Pallant, & Law, 2013).

7. *Тест за процену партиципације и окружења – Деца и млади* (Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY; Coster, Law, & Bedell, 2010), на српском језику (превод: Милићевић, 2013), биће примењен за утврђивање образаца партиципације, процену родитељског задовољства партиципацијом у кућном окружењу и у окружењу заједнице, за испитивање доступности и адекватности ресурса и за утврђивање заступљености олакшавајућих наспрам отежавајућих срединских фактора. Уз писмену сагласност и одобрење првог аутора Венди Костер (Wendy Coster, лична преписка, 2. јул 2013), приступило се превођењу овог инструмента са енглеског језика на српски и то коришћењем методе тзв. „дуплог слепог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране овлашћеног рецензента. Након усаглашавања термина и уношења одређених корекција, добијена је позитивна рецензија и сачињена финална верзија на српском језику. Својим концептуалним оквиром, PEM-CY се ослања на МКФ (Coster et al., 2012). Намењен је испитивању партиципације у кућном, школском и окружењу заједнице, заједно са срединским факторима у сваком од датих окружења. Како наводе аутори, ради се о првом инструменту којим се истовремено могу испитати партиципација у различитим окружењима и сродински фактори у сваком од њих (Coster et al., 2013b). Његова примена је могућа како у клиничкој пракси, тако и у истраживачке сврхе, и то у популацији деце и младих особа старости од пет до 17 година. Предност над другим, сличним инструментима за

процену партиципације је у томе што, поред тога што обухвата широк спектар активности и срединских фактора у различитим окружењима, PEM-CY рефлектује гледишта породица са децом и младима различитих узраста, способности и порекла (Coster et al., 2012). Садржи укупно 25 типова активности груписаних у три одељка: Одељак I – *Партиципација у кући*, Одељак II – *Партиципација у школи* и Одељак III – *Партиципација у заједници*. У сваком одељку се постављају питања о партиципацији и питања о окружењу. Питања о партиципацији се односе на учесталост (фреквентност) јављања сваке од активности у претходна четири месеца (на осмостепеној скали од *никада* до *свакодневно*), на степен укључености детета у датим активностима (на петостепеној скали од *минимално укључено* до *потпуно укључено*) и на степен у којем родитељи изражавају жељу за променом партиципације у датим активностима (опционо са листе од пет различитих типова жељене промене, уколико претходно одговоре са *да*). Питања о окружењу се односе на заступљеност срединских фактора специфичних за свако испитивано окружење (као олакшавајућих или отежавајућих, са могућношћу одабира једног од следећих одговора: *Није од значаја*, *Углавном олакшава*, *Понекад олакшава; понекад отежава* и *Углавном отежава*), на доступност и/или адекватност ресурса (са могућношћу одабира једног од следећих одговора: *Нису потребни*, *Углавном да*, *Понекад да; понекад не* и *Углавном не*) и на стратегије које родитељи користе за побољшавање партиципације свог детета. Психометријске карактеристике су испитане на узорку од 576 испитаника, односно родитеља или старатеља деце и младих особа просечне старости 11,20 година (σ 3,10), а од којих је 49% испитаника имало један или више развојних поремећаја или врста ометености (Coster et al., 2011). Гледано у целини, PEM-CY има умерену до веома добру унутрашњу конзистентност која се креће од 0,59 до 0,91. Кронбахов коефицијент α је, такође, израчунат и за појединачне димензије у оквиру сваког од три одељка. За фреквентност партиципације износи од 0,59 до 0,70, за укљученост испитаника је добијена вредност од 0,72 до 0,83, док су за питања о окружењу израчунати коефицијенти од 0,83 до 0,91, што све заједно говори у прилог поузданости овог инструмента процене. Када је у питању тест-ретест поузданост, добијени коефицијенти имају умерене до веома добре вредности (од 0,58 до 0,95). Тачније, за фреквентност партиципације износе од 0,58 до 0,84, за заступљеност активности у којима испитаник никада не партиципира се крећу

од 0,66 до 0,93, за укљученост испитаника су добијене вредности од 0,69 до 0,76, док се за питања о окружењу вредности крећу од 0,85 до 0,95. Такође, потврђена је статистички значајна разлика између група испитаника типичног развоја и испитаника са ометеношћу у свим испитиваним доменима и димензијама, као и значајна негативна повезаност између жеље за променом и перципиране подршке из окружења (кућно: -0,42; школско: -0,59; заједница: -0,53). За потребе овог истраживања планирано је да подаци буду прикупљени применом Одељка I – *Партиципација у кући* и Одељка III – *Партиципација у заједници* (PEM-CY; Coster et al., 2010).

8. *Упитник о партиципацији детета у породичним активностима* (Child Participation in Family Activities Questionnaire – Child-PFA; Axelsson & Wilder, 2014), верзија на српском језику (превод: Милићевић, 2014), биће примењен за утврђивање фреквентности породичних активности, за процену степена укључености испитаника у датим активностима, за прикупљање података о томе са ким се свака од активности одвија, о степену подршке потребном за реализовање испитиваних активности и података о коришћењу помагала. Овај упитник се делимично ослања на сличне инструменте, као што су CAPE, затим *Personal Independence Profile* (PIP; Nosek & Fuhrer, 1992) и *The Family and the Habilitation* (Ylvén et al., 2012), како наводе сами аутори (Axelsson & Wilder, 2014). Одељак А садржи питања о функционалним способностима детета и карактеристикама породице и биће изузет у овом истраживању. Одељак Б обухвата 56 различитих породичних активности. За сваку породичну активност постављају се питања о томе: 1) колико често се одређена активност дешава у свакодневном животу породице, 2) које особе најчешће учествују у свакој од активности, 3) у ком степену је ангажовано или укључено дете или млада особа, 4) колико помоћи је потребно детету или младој особи да обавља ту активност и 5) да ли се користе нека од помагала како би се олакшало извођење дате активности. Питања, односно породичне активности су организоване у седам домена: 1) активности у затвореном простору, 2) припремање оброка, 3) рутински послови, 4) активности на отвореном, 5) организоване активности, 6) изласци и 7) одлазак на одмор и у породичну викендицу. Унутрашња конзистентност је мерена Кронбаховим α коефицијентом који је износио 0,826 код породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу, односно 0,844 код породица са децом типичног развоја. Истраживањем је било

обухваћено 60 породица са децом са тешком интелектуалном и вишеструком ометеношћу старости од пет до 20 година, као и 107 породица са децом типичног развоја узраста од пет до десет година (Axelsson & Wilder, 2014). Уз писмену сагласност првог аутора Ане Карин Акселсон (Anna Karin Axelsson, лична преписка, 6. фебруар 2014), приступило се превођењу енглеске верзије овог инструмента који је оригинално био написан на шведском језику. Приликом превођења на српски језик користила се метода тзв. „дуплог слепог превода“ (енг. back-translation). Енглеска верзија инструмента је преведена на српски језик уз извесне измене садржаја. Најпре, изостављена је опција „Родитељ запослен као персонални асистент“ као један од понуђених одговора на питање „Ко најчешће учествује у активности?“. Разлог томе лежи у чињеници да се у актуелном Закону о социјалној заштити (2011) не предвиђа ова могућност. Друге измене су биле минималне и односиле су се на прилагођавање садржаја појединих питања културолошким приликама у нашој земљи. Додато је питање о заједничком ручку и ужини. У активности „Одлазак аутом до вртића/школе и назад“ изостављена је вожња аутом као једини понуђени вид транспорта. Слично је учињено у питању о заједничким изласима у другим приликама. Модификована српска верзија инструмента је потом преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране првог аутора. Након тога, добијена је позитивна рецензија и формирана финална верзија упитника. Тачније, следећи оригиналну, ауторску верзију, начињена је верзија намењена родитељима или старатељима деце типичног развоја тако што су изостављене активности „Примена физикалне терапије код куће (вежбање)“ и „Одлазак на активности у центру за хабилитацију (нпр. третмани, прегледи)“.

9. *Мерење процеса неге* (Measure of Processes of Care – MPOC-20; King, Rosenbaum, & King, 1995; превод на српски: Табороси, 2014) биће коришћено за процену обима у којем родитељи опажају услуге сервиса као усмерене на породицу. Првобитна верзија је дужа и има 56 ајтема (MPOC-56). За потребе овог истраживања биће примењена унапређена и краћа верзија од 20 ајтема (MPOC-20). Обе верзије имају широку, међународну примену, поуздане су и валидне. Сврха овог инструмента је да процени родитељске перцепције бриге, односно неге коју они и њихова деца добијају од здравствених организација или центара у којима се одвијају рехабилитациони третмани. Другим речима, процењује се колико је понашање пружаоца здравствене заштите усмерено на породицу. Како

аутори наводе, MPOC-56 и MPOC-20 обухватају пет различитих домена: 1) Укључивање и партнерство, 2) Пружање општих информација, 3) Пружање посебних информација о детету, 4) Координирана и свеобухватна нега за дете и породицу и 5) Поштовање и нега. Може се примењивати у раду са децом са различитим неуроразвојним сметњама или максилофацијалним поремећајима и то на узрасту од рођења па до 17 година. Родитељи могу самостално да испуњавају упитник, а потребно је до десет минута да би се одговорило на сва питања. Упитник MPOC-20 садржи двадесет изјава датих у форми питања, од којих се 15 односи на појединце који директно раде са породицом или са дететом, а преосталих пет се односи на организацију или на све запослене у здравственој организацији. Од родитеља се тражи да одговоре колико често им се наведене ситуације дешавају на седмостепеној скали од 1 (*уопште не*) до 7 (*у веома великој мери*), односно 0 уколико се наведена ситуација не односи на њих (*није примењиво*). Укупни скор представља средњу вредност датих одговора. Унутрашња конзистентност мерена Кронбаховим α коефицијентом износи од 0,38 (у домену *Пружање посебних информација о детету*) до 0,90 (у доменима: *Пружање општих информација* и *Поштовање и нега*) и то на узорку од 494 испитаника. Коефицијенти корелације између пет домена се креће од 0,56 до 0,87 што указује на умерену до високу валидност, док су се вредности тест-ретест поузданости кретале од 0,81 до 0,86 (King, King, & Rosenbaum, 2004).

10. Фреквентност и јачина утицаја срединских баријера из домена физичког окружења, сервисних услуга, доступности подршке и ставова околине биће утврђени помоћу *Инвентара срединских фактора болнице Крег за децу – Верзије за родитеље* (the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors – CHIEF for Children – Parent Version – CHIEF-CP; McCauley et al., 2013). Уз писмену сагласност и одобрење првог аутора Дејл Мек Коули (Dayle McCauley, лична преписка, 14. фебруар 2014), приступило се превођењу овог инструмента са енглеског језика на српски и то коришћењем методе тзв. „дуплог слепог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране првог аутора. Након што је добијена позитивна рецензија, формирана је финална верзија CHIEF-CP на српском језику. Инвентар садржи десет ставки, односно тврдњи које се односе на утицај различитих срединских баријера на партиципацију

детета у школи, узајединици, у рекреативним и друштвеним активностима. Ставке су груписане у пет домена и чине следеће подскале: 1) Физички и структурални фактори, 2) Сервисне услуге и помоћ, 3) Школа и посао, 4) Ставови и подршка и 5) Политика. Од испитаника (родитеља или старатеља) се тражи да процени две димензије срединског утицаја: 1) фреквентност утицаја, односно колико често се јављао проблем на петостепеној скали (*свакодневно, недељно, месечно, мање од једном месечно, никада*), и 2) величину, односно јачину утицаја на тростепеној скали (не *представља проблем, мали проблем, велики проблем*). Утицај сваке баријере се израчунава множењем резултата фреквентности и величине утицаја, а груписањем појединих ставки се добија скор у свакој од пет подскала, као и укупни скор. Како наводе аутори, поузданост инструмента је добра, с обзиром да се унутрашња конзистентност креће од 0,76 до 0,78, а тест-ретест поузданост износи 0,73 (McCauley et al., 2013).

11. Породични квалитет живота биће процењен *Скалом породичног квалитета живота* (Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale; Hoffman et al., 2006) и то у следећим доменима: породичне интеракције, родитељство, емоционално благостање, физичко и материјално благостање, подршка која се односи на ометеност члана породице. Уз писмену сагласност и одобрење аутора и особе за контакт Џин Ен Самерс (Jean Ann Summers, лична преписка, 26. јануар 2014), приступило се превођењу овог инструмента са енглеског језика на српски и то коришћењем методе тзв. „дуплог слепог превода“ (енг. back-translation). Оригинална верзија инструмента је преведена на српски језик, а затим је српска верзија превода, од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. Те две верзије су упоређене од стране аутора. Након што је добијена позитивна рецензија, формирана је финална верзија FQOL Scale на српском језику. Ова скала је намењена породицама са децом са ометеношћу узраста од рођења до 21 године живота. Садржи 25 ставки, односно тврдњи које се тичу различитих аспеката породичног квалитета живота. Од испитаника (родитеља) се тражи да изразе степен свог задовољства наведеним аспектима породичног живота и то на петостепеној скали (1 – веома незадовољан; 2 – незадовољан; 3 – ни задовољан ни незадовољан; 4 – задовољан; 5 – веома задовољан). Кронбахов α коефицијент износи 0,88 (Hoffman et al., 2006). У истом истраживању је утврђена тест-ретест поузданост од 0,75 у домену

породичних интеракција, 0,71 у домену родитељства, 0,76 у домену емоционалног благостања, 0,77 у домену физичког и материјалног благостања и 0,60 у домену подршке која се односи на ометеност члана породице. Нису нађене разлике између резултата мајки и резултата очева у узорку од 107 породица ($\chi^2 = 3{,}98$; $p > 0{,}05$) (Wang et al., 2006).

12. Квалитет живота испитаника биће процењен применом *Упитника о квалитету живота у вези са здрављем за децу и младе људе* – KIDSCREEN-27 (Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People – Short Version, KIDSCREEN-27; Ravens-Sieberer et al., 2007) и то у домену физичких активности и здравља, емоционалног стања, породичног функционисања, социјалног живота и слободног времена испитаника. За потребе овог истраживања планирана је примена упитника KIDSCREEN-27 (Верзија за родитеље) на српском језику (Stevanovic et al., 2013). У питању је један од укупно три општа или генеричка упитника о квалитету живота у вези са здрављем за децу и адолесценте који су настали сарадњом 13 европских земаља. Намењени су деци и младима типичног развоја или са сметњама у развоју узраста од осам до 18 година. Примењују се првенствено са циљем да се детектују особе са ризиком по субјективно здравље и да се предложе одговарајуће мере ране интервенције. Може се користити за скрининг, праћење и евалуацију квалитета живота у вези са здрављем. За разлику од основног инструмента KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2005) који има десет димензија или скала, KIDSCREEN-27 обухвата 27 ајтема груписаних и следећих пет скала: 1) Физичко благостање (пет ајтема), 2) Психолошко благостање (седам ајтема), 3) Самосталност и односи са родитељима (седам ајтема), 4) Вршњаци и социјална подршка (четири ајтема) и 5) Школско окружење (четири ајтема). Родитељи могу самостално да испуњавају упитник, а потребно је десет минута да би се одговорило на сва питања. Одговори се дају на петостепеној скали Ликертовог типа и односе се на фреквентност или учесталост јављања одређених понашања или осећања (*никада, ретко, понекад, често, стално*) и на интензитет става (*нимало, мало, осредње, веома, изузетно*). Виши скор указује на виши квалитет живота у вези са здрављем. Конструктивна валидност је задовољавајућа с обзиром да је факторском анализом објашњено 56% варијансе. У истом истраживању, на узорку од 22.827 испитаника, добијена је тест-ретест поузданост у вредностима од 0,61 за скалу *Вршњаци и социјална подршка* до

0,74 за скалу *Школско окружење*. Унутрашња конзистентност мерена Кронбаховим α коефицијентом за свих пет скала је износила > 0,70 (Ravens-Sieberer et al., 2007). Психометријске карактеристике упитника KIDSCREEN-27 (Верзије за родитеље) на српском језику испитане су на узорку од 330 особа узраста од осам до 18 година, од којих је 4.8% испитаника имало једно или више хроничних обољења, развојних поремећаја или ометености (Stevanovic et al., 2013). Подаци су прикупљени од 314 родитеља или старатеља. Гледано у целини, KIDSCREEN-27 (Верзија за родитеље) на српском језику има добру унутрашњу конзистентност. Кронбахов α коефицијент се креће од 0,70 за скалу *Самосталност и односи са родитељима* до 0,83 за скале *Физичко благостање* и *Школско окружење*. Конструктивна валидност је задовољавајућа с обзиром да је факторском анализом објашњено 56–92% варијансе. Такође, утврђено је да је степен слагања између верзије за родитеље и верзије за децу умерен до добар (у распону од 0,44 до 0,63) за све скале, осим за скалу *Вршњаци и социјална подршка* за коју је био слаб (0,38) (Stevanovic et al., 2013).

Подаци ће се прикупљати на индиректан начин, од родитеља или старатеља деце са церебралном парализом и њихових вршњака типичног развоја. Такође, у зависности од инструмента који се користи, подаци о функционалним способностима деце са церебралном парализом биће прикупљени од особа које о њима брину или које их добро познају (медицинско особље, персонални асистенти, дефектолози, терапеути), као и из медицинске, педагошке или психолошке документације.

2.11. План обраде и анализе података

У обради података користиће се адекватне методе дескриптивне и инференцијалне статистике. Анализа и обрада података извршиће се помоћу пакета намењеног статистичкој обради података за друштвене науке (*Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS for Windows, version 21.0, 2012).

Добијени резултати биће приказани табеларно и графички. Најважнији резултати истраживања биће презентовани према постављеним истраживачким хипотезама.

2.12. Очекивани резултати

С обзиром на проблем, предмет и циљ овог истраживања, а према постављеним хипотезама, резултати које очекујемо су следећи:

1. Партиципација испитаника са церебралном парализом у активностима у кућном окружењу и у окружењу заједнице се значајно разликује од партиципације испитаника типичног развоја. Фреквентност њиховог укључивања је нижа, као и степен укључености. Већу заступљеност активности у којима испитаници никада не учествују очекујемо у групи испитаника са церебралном парализом у поређењу са испитаницима типичног развоја. Ниво задовољства родитеља испитаника са церебралном парализом партиципацијом оствареном у испитиваним окружењима је нижи него у групи испитаника типичног развоја.
2. Очекујемо разлике у партиципацији у породичним активностима у односу на степен укључености испитаника у датим активностима, у односу на то са ким се свака од активности одвија, у односу на степену подршке потребне за реализовање сваке испитиване активности и у односу на употребу помагала.
3. Степен опажања услуга сервиса као усмерених на породицу корелира са нивоом у којем родитељи испитаника са церебралном парализом изражавају жељу за променом партиципације у кућном окружењу и у окружењу заједнице.
4. Очекујемо да ће родитељи испитаника са церебралном парализом чешће окарактерисати срединске факторе као баријере партиципацији у поређењу са родитељима деце типичног развоја. У групи испитаника са церебралном парализом очекујемо већу фреквентност и јачи утицај појединих срединских баријера из домена физичког окружења, сервисних услуга, доступности подршке и ставова околине.
5. Очекујемо позитивну корелацију између фреквентности укључивања, степена укључености и нивоа родитељског задовољства оствареном партиципацијом, односно негативну корелацију између заступљености активности у којима испитаници никада не партиципирају, са једне стране, и степена родитељског задовољства одређеним аспектима породичног живота, са друге стране.

РЕФЕРЕНЦЕ

Adolfsson, M. (2011). *Applying the ICF-CY to identify everyday life situations of children and youth with disabilities* (Doctoral dissertation). School of Education and Communication, Jönköping University, Sweden. ISBN 978-91-628-8342-3

Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., & Avery, L. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Article in Press*. doi: 10.1016/j.apmr.2014.01.005

Araújo de Melo, E. L., Badia Corbella, M., Begoña Orgaz Baz, M., Verdugo Alonso, M. Á., Arias Martínez, B., Gómez-Vela, M., ... & Ullán, A. M. (2012). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde, 25*(4), 426-434.

Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 523-534. doi:10.1111/cch.12044

Axelsson, A. K., & Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities, 60*(1), 13-25. doi: 10.1179/2047387712Y.0000000008

Balton, S. (2009). *Family-based activity settings of typically developing three-to-five-year old children in a low-income African context* (Doctoral dissertation). University of Pretoria, Pretoria.

Bart, O., & Rosenberg, L. (2011). Measuring participation within the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(11), 976-977. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04119.x

Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 44*(5), 309-316. doi: 10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x

Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Teplicky, R., ... & Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94*(2), 315-323. doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.024

Bedell, G. M., & Dumas, H. M. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury, 18*(1), 65-82. doi:10.1080/0269905031000110517

Bedell, G. M., Khetani, M. A., Cousins, M. A., Coster, W. J., & Law, M. C. (2011). Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 92*(5), 765-773. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.029

Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology, 8*(s5), 183-193. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x

Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics, 88*(2), 280-285.

Bourke-Taylor, H. M., Law, M., Howie, L, & Pallant, J. F. (2013). *Child's Challenging Behaviour Scale, version 2 – Information booklet*. McMaster University, ON: Authors. Preuzeto 23. decembra 2013, sa http://www.canchild.ca/en/

Bourke-Taylor, H. M., Pallant, J. F., & Law, M. (2013). Update on the Child's Challenging Behaviour Scale following evaluation using Rasch analysis. *Child: Care, Health and Development, 40*(2), 242-249. doi: 10.1111/cch.12035

Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts*, 3-28.

Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M. J., Westers, P., Claassen, A. & Ketelaar, M. (2013). Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child: Care, Health and Development, 39*(3), 374-380. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01391.x

Gojčeta, M., Joković-Oreb, I., & Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 44*(1), 39-47.

Голубовић, С., и сар. (2005). *Сметње и поремећаји код деце ометене у развоју*. Београд: Дефектолошки факултет.

Grbović, A., Dimoski, S., Stojković, I., & Eminović, F. (2012). Učestvovanje mladih sa cerebralnom paralizom u slobodnim aktivnostima. U M. Dopsaj, I. Juhas i G. Kasum (Ur.), *Tematski zbornik radova Međunarodne naučne konferencije „Efekti primene*

fizičke aktivnosti na antropološki status dece, omladine i odraslih" (str. 441-452). Beograd: Fakultet sporta i fizičkog vaspitanja. ISBN: 978-86-80255-94-1.

Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research, 16*(5), 863-871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: A review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(4), 311-318. doi: 10.1017/S0012162206000673

Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(7), 549-554. doi: 10.1017/S0012162206001162

Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. The *American Journal of Occupational Therapy, 63*(1), 96-104. doi: 10.5014/ajot.63.1.96

Закон о социјалној заштити, Службени гласник РС, бр. 24/2011. (2011). Доступно на http://www.parlament.gov.rs/акти/донети-закони/у-сазиву-од-11-јуна-2008-1533.html

Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 50*(5), 363-369. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x

Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation, 31*(26), 2204-2215. doi: 10.1080/09638280902971406

Imms, C., Carlin, J., & Eliasson, A. C. (2010). Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 52*(2), 153-159. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03346.x

Јовановић, М. (2011). Инвалидност и квалитет живота. *Социјална мисао, 18*(2), 151-160.

Јовић, С. (2004). *Неурорехабилитација*. Београд: „Филип Вишњић". ISBN: 86-7363-423-7

Kang, L-J., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A., & Polansky, M. (2010). Determinants of Social Participation – With Friends and Others Who Are Not Family Members – for Youths With Cerebral Palsy. *Physical Therapy, 90*(12), 1743-1757. doi: 10.2522/ptj.20100048

King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care, 33*(1), 35-57. doi: 10.1207/s15326888chc3301_3

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 23*(1), 63-90. doi: 10.1080/J006v23n01_05

King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M. K., & Young, N. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC).* San Antonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.

King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A Structural equation modeling analysis. *Children's Health Care, 35*(3), 209-234. doi: 10.1207/s15326888chc3503_2

King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.

Kuijper, M. A., van der Wilden, G. J., Ketelaar, M., & Gorter, J. W. (2010). Manual ability classification system for children with cerebral palsy in a school setting and its relationship to home self-care activities. *The American Journal of Occupational Therapy, 64*(4), 614-620. doi: 10.5014/ajot.2010.08087

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy, 56*(6), 640-649. doi: 10.5014/ajot.56.6.640

Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W., & Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *The British Journal of Occupational Therapy, 76*(2), 58-66. doi: 10.4276/030802213X13603244419112

Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(5), 337-342. doi: 10.1017/S0012162206000740

Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88*(12), 1636-1642. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.035

Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., & Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 11*(4), 156-162. doi: 10.1080/11038120410020755

Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P. M., & Fougeyrollas, P. (1998). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 30*(4), 263-272. doi: 10.1080/003655098444011

Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(1), 266-275. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.017

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 50*(10), 751-758. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03393.x

Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics, 151*(5), 470-475. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.04.014

Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health, 7*(1), 79-92. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x

Maxwell, G., & Granlund, M. (2011). How are conditions for participation expressed in education policy documents? A review of documents in Scotland and Sweden. *European Journal of Special Needs Education, 26*(2), 251-272. doi:10.1080/08856257.2011.563610

Milićević, M., & Klić, I. (2014). Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima – Obilježja procjene iz perspektiva djece i njihovih roditelja. *Zbornik radova 10. kongresa s međunarodnim sudjelovanjem „Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje“, u štampi.*

Милићевић, М., & Потић, С. (2012). Функционалне способности одраслих особа са церебралном парализом. *Београдска дефектолошка школа, 18*(1), 141-156.

Milićević, M., Potić, S., Nedović, G., & Medenica, V. (2012). Predictors of social participation of children with cerebral palsy in school environment. *Croatian Journal of Education, 14*(1), 49-72.

Milićević, M., Potić, S., & Trgovčević, S. (2011). Socijalna participacija dece sa cerebralnom paralizom u porodičnom i vršnjačkom okruženju. U S. Potić i sar. (Ur.), *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije "Specijalna edukacija i rehabilitacija"* (str. 44-52). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu. ISBN: 978-86-6203-012-2.

Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., & Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 46*(5), 299-304. doi: 10.1017/S0012162204000490

Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., ... & Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal Of Paediatric Neurology, 13*(2), 165-177. doi: 10.1016/j.ejpn.2008.03.005

Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(12), 950-953. doi: 10.1017/S001216220600209X

Msall, M. E., DiGaudio, K., Rogers, B. T., LaForest, S., Catanzaro, N. L., Campbell, J., ... & Duffy, L. C. (1994). The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clinical Pediatrics, 33*(7), 421-430. doi: 10.1177/000992289403300708

McManus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics, 8*(1), 50. doi:10.1186/1471-2431-8-50

McCauley, D., Gorter, J. W., Russell, D. J., Rosenbaum, P., Law, M., & Kertoy, M. (2013). Assessment of environmental factors in disabled children 2-12 years: development and

reliability of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) for Children – Parent Version. *Child: Care, Health and Development, 39*(3), 337-344. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01388.x

Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2009). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 52*(2), 160-166. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x

Ottenbacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N. R., Duffy, L. C., Granger, C. V., & Braun, S. (1997). Interrater agreement and stability of the functional independence measure for children (weefim™): Use in children with developmental disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*(12), 1309-1315. doi: 10.1016/S0003-9993(97)90302-6

Ottenbacher, K. J., Taylor, E. T., Msall, M. E., Braun, S., Lane, S. J., Granger, C. V., ... & Duffy, L. C. (1996). The stability and equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM)®. *Developmental Medicine & Child Neurology, 38*(10), 907-916. doi: 10.1111/j.1469-8749.1996.tb15047.x

Öhrvall, A., Eliasson, A. C., Löwing, K., Ödman, P., & Krumlinde-Sundholm, L. E. N. A. (2010). Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology, 52*(11), 1048-1055. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03764.x

Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2007). *Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised*. Hamilton, ON, Canada: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the Expanded and Revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology, 50*(10), 744-750. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Developmental Medicine & Child Neurology, 39*(4), 214-223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x

Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., ... & Galuppi, B. E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy, 80*(10), 974-985. doi:

Palisano, R. J., Cameron, D., Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., & Russell, D. (2006). Stability of the gross motor function classification system. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(6), 424-428. doi: 10.1017/S0012162206000934

Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., ... & Gorton, G. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(2), 142-149. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03819.x

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x

Plasschaert, V. F., Ketelaar, M., Nijnuis, M. G., Enkelaar, L., & Gorter, J. W. (2009). Classification of manual abilities in children with cerebral palsy under 5 years of age: how reliable is the Manual Ability Classification System?. *Clinical rehabilitation, 23*(2), 164-170. doi: 10.1177/0269215508098892

Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., ... & Kilroe, J. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research, 16*(8), 1347-1356. doi: 10.1007/s11136-007-9240-2

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... & European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5*(3), 353-364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology, 49*(s109), 8-14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x

Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., ... & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. Jama, 288(11), 1357-1363. doi:10.1001/jama.288.11.1357

Савић, А. (1996). *Дефиниција церебралне парализе – историјат, термин, дефиниција*. У Проблеми у педијатрији 95. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства.

Serghiou, M. H., Rose, M. W., Pidcock, F. S., Esselman, P. C., Engrav, L. H., Kowalske, K. J., & Lezotte, D. C. (2008). The WeeFIM [R] instrument – A paediatric measure of functional independence to predict longitudinal recovery of paediatric burn patients. *Developmental Neurorehabilitation, 11*(1), 39-50. doi: 10.1080/17518420701520644

Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J., & Brent, J. (2001). Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability & Rehabilitation, 23*(2), 49-63. doi:10.1080/096382801750058134

Stevanovic, D., Tadic, I., Novakovic, T., Kisic-Tepavcevic, D., & Ravens-Sieberer, U. (2013). Evaluating the Serbian version of the KIDSCREEN quality-of-life questionnaires: Reliability, validity, and agreement between children's and parents' ratings. *Quality of Life Research, 22*(7), 1729-1737. doi: 10.1007/s11136-012-0286-4

Стошљевић, Л., Рапаић, Д., & Николић, С. (1990). *Соматопедија*. Београд: Научна књига.

Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research, 18*(7), 825-832. doi: 10.1007/s11136-009-9501-3

Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Lach, L., Law, M., Schmitz, N., Poulin, C., & Majnemer, A. (2013). Picture me playing – A portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(3), 1001-1010. doi: 10.1016/j.ridd.2012.11.026

Schneidert, M., Hurst, R., Miller, J., & Üstün, B. (2003). The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability & Rehabilitation, 25*(11-12), 588-595. doi: 10.1080/0963828031000137090

Fougeyrollas, P. (1998). *The Quebec classification: Disability creation process*. INDCP, International network on the disability creation process; CSICIDH.

Hamilton, B. B. (1987). A uniform national data system for medical rehabilitation. In M. J. Further (Ed.), *Rehabilitation Outcomes, Analysis and Measurement* (pp. 137-147). Baltimore: Paul H Brooks.

Hammal, D., Jarvis, S. N., & Colver, A. F. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine & Child Neurology, 46*(5), 292-298. doi: 10.1017/S0012162204000489

Himmelmann, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(6), 417-423. doi: 10.1017/S0012162206000922

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family, 68*(4), 1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – An hypothesis. *Journal of Medical Ethics, 10*(3), 124-127. doi:10.1136/jme.10.3.124

Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., ... & Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(11), 1030-1037. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x

Coster, W., Law, M. & Bedell, G. (2010). *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Authors.

Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Anaby, D., Teplicky, R., & Lin, C-Y. (2013b). *The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): An innovative measure for home, school and community*. McMaster University, ON: Authors. Preuzeto 12. januara 2014, sa http://participation-environment.canchild.ca/en/index.asp

Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation, 34*(3), 238-246. doi: 10.3109/09638288.2011.603017

Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013a). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 535-543. doi: 10.1111/cch.12046

Chan, H. S., Lau, P. H., Fong, K. H., Poon, D., & Lam, C. C. (2005). Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal, 11*(5), 342-350.

Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in

assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 977-988. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00932.x

Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development, 31*(2), 127-135. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00476.x

Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine & Child Neurology, 42*(5), 292-296. doi: 10.1017/S0012162200000529

World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO. http://www.who.int/classifications/en/

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneva: WHO. http://www.who.int/classifications/

БИОГРАФИЈА

Име и презиме: Милена Милићевић
Датум и место рођења: 21.4.1979. године, Београд

Образовање:

- Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду, докторске академске студије, уписане школске 2010/11. године (просек 9,90);
- Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду, дипломирани дефектолог - рехабилитатор соматопед, 2004. (просек 9,25).

Едукације и семинари:

- активно учешће у истраживачкој радионици у трајању од 12 радних сати под називом The First Quality of Life and Research Workshop "Well-being in urban and rural areas", Belgrade, September 16th, 2013 / Radmilovac, September 17th 2013 у организацији Амбасаде Италије у Београду, Асоцијације италијанских и српских научника и истраживача, Универзитета у Београду и Новом Саду;
- едукативни семинар из Примењене бихејвиоралне анализе, виши ниво, у организацији Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду, Navigation Behavioral Consulting LLC, Virginia, USA и Whole Child Consulting, Florida, USA, одржаног 6. и 7. октобра 2012. године у Београду у трајању од 12 радних сати, на теме: „An Introduction to Developing Good Learners" и „Comprehensive Language Programming";
- едукативни семинар из Примењене бихејвиоралне анализе у организацији Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду, Navigation Behavioral Consulting LLC, Virginia, USA и Whole Child Consulting, Florida, USA, одржаног 15. и 16. августа 2012. године у Београду у трајању од 12 радних сати, на теме: „Advancements in Early Autism Treatment", „Establishing Rapport and Expanding Interests", „Healthy Mend Training" и „Precision Teaching and the Association Method";
- стручно усавршавање у области опште и специфичне реедукације психомоторике и релаксације у организацији Института за ментално здравље у Београду, акредитована двосеместрална едукација током школске 2004/05. године, бр. 1230/2005, под називом: "Општа и специфична реедукација психомоторике и релаксација";
- семинар у организацији Катедре за соматопедију Дефектолошког факултета и Соматопедске секције Друштва дефектолога Србије под називом: "Превентивно корективне вежбе са ученицима ометеним у развоју" одржан као једносеместрална едукација током школске 2004/05. године.

Радно искуство:

- истраживач сарадник у Институту за криминолошка и социолошка истраживања у Београду од 11. фебруара 2013. године;
- истраживач приправник у Институту за криминолошка и социолошка истраживања у Београду од 1. јула 2012. године;
- Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић", Београд, сарадник у настави од 2007. до.2011. године;
- дефектолог-соматопед у амбулантно-поликлиничком одељењу при Специјалној болници за церебралну парализу и развојну неурологију, Сокобањска 17а, Београд, у периоду од 2004. до 2005. године.

БИБЛИОГРАФИЈА

Рад у тематском зборнику међународног значаја (М14):

1. **Milicevic, M.**, & Potic, S. (2012). Functional characteristics of people with cerebral palsy in the adult age. In M. Stosljevic et al. (Eds.), *International Thematic Collection of Papers „Cerebral palsy – A Multidisciplinary and Multidimensional Approach“* (pp. 275–289). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia & Foca: University of East Sarajevo, Faculty of Medicine. doi: 10.2298/MICP2012275M. ISBN: 978-86-84765-39-2.
2. Velkoska, A., Ajdinski, G., & **Milicevic, M.** (2010). Attachment theory of the children with autism and Down syndrome. In G. Nedovic et al. (Eds.), *Thematic Collection of Papers „Special Education and Rehabilitation – Science and/or Practice“* (pp. 529–547). Novi Sad: Society of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina. ISBN 978-86-913605-1-1.
3. Stanojkovska-Trajkovska, N., Petrov, R., & **Milicevic, M.** (2010). Foster families a form of non-institutional protection of children with special educational needs in the Republic of Macedonia. In G. Nedovic et al. (Eds.), *Thematic Collection of Papers „Special Education and Rehabilitation – Science and/or Practice“* (pp. 75–91). Novi Sad: Society of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina. ISBN 978-86-913605-1-1.

Рад у међународном часопису (М23):

1. Pacić, S., Potić, S., **Milićević, M.,** Eminović, F., & Nikić, R. (2013). Determining the Developmental Level of Artistic Expression in Students with Cerebral Palsy. *Croatian Journal Of Education-Hrvatski casopis za odgoj i obrazovanje,* 15(4), 1069–1098. ISSN: 1848-5197
2. Medenica, V., Rapaić, D., Nedović, G., Ivanović, L., Potić, S., **Milićević, M.,** Odović, G., & Veljić, Č. (2012). Contemporary models and preservation assessment possibilities in conceptual-production system of voluntary motor. *Healthmed, 6*(9), 3914–3201. ISSN 1840-2291.
3. **Milićević, M.,** Potić, S., Nedović, G., & Medenica, V. (2012). Predictors of social participation of children with cerebral palsy in school environment. *Croatian Journal Of Education-Hrvatski casopis za odgoj i obrazovanje, 14*(1), 49–72. ISSN: 1848-5197.

Рад у часопису међународног значаја верификованог посебном одлуком (М24):

1. **Милићевић, М.** (2012). Епидемија попустљивог васпитања - Роберт Шо и Стефани Вуд: Епидемија попустљивог васпитања - учити из туђег искуства, Пихополис институт, Нови Сад, 2012. *Зборник Института за педагошка истраживања, 44*(2), 427-431. (приказ књиге)

Предавање по позиву са међународног скупа штампано у целини (М31):

1. **Milićević, M.,** Potić, S., & Trgovčević, S. (2011). Socijalna participacija dece sa cerebralnom paralizom u porodičnom i vršnjačkom okruženju. U S. Potić i sar. (Ur.), *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije "Specijalna edukacija i rehabilitacija"* (str. 44–52). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu. ISBN: 978-86-6203-012-2.

Саопштење са међународног скупа штампано у целини (М33):

1. **Milićević, M.,** & Klić, I. (2014). Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima – Obilježja procjene iz perspektiva djece i njihovih roditelja. *Zbornik radova 10. kongresa s međunarodnim sudjelovanjem „Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje“, u*

štampi.

2. Milosevic, N., **Milicevic, M.**, & Causevac, D. (2013). Phonological skills in children with specific language impairment. *Book of Proceedings of Fourth International Conference "Modern aspects of the special education and rehabilitation of persons with disabilities".* Skopje: Faculty of Philosophy, Institute for Special Education and Rehabilitation. *in press*
3. **Milicevic, M.**, Milosevic, N., & Cakic, M. (2013). Theoretical basis of developmental coordination disorders. *Book of Proceedings of Fourth International Conference "Modern aspects of the special education and rehabilitation of persons with disabilities".* Skopje: Faculty of Philosophy, Institute for Special Education and Rehabilitation. *in press*
4. Potić, S., & **Milićević, M.** (2012). Challenges in the assessment of sensory integration of children with developmental disabilities. *Book of Proceedings of International scientific-professional conference "Inclusive Education: Status and Challenges"* (pp. 542–552). Skopje: Association of Special Educators and Rehabilitators of the Republic of Macedonia, Faculty of Philopsophy & Ministry of Education and Science of the Republic of Macedonia. ISBN: 978-608-65438-1-5.
5. Potić, S., **Milićević, M.**, Nedović, G., & Medenica, V. (2011). Identifikovanje smetnji u psihomotornom razvoju dece. U S. Potić i sar. (Ur.), *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije "Specijalna edukacija i rehabilitacija"* (str. 92–100). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu. ISBN: 978-86-6203-012-2.

Саопштење са међународног скупа штампано у изводу (М34):

1. **Milićević, M.,** Pacić, S., & Krstić, S. (2013). Pupils with physical disabilities in an inclusive physical education. In A. Nedeljkovic (Ed.), *Book of Abstracts of International Scientific Conference "Effects of Physical Activity Application to Anthropological Status with Children, Youth and Adults"* (pp. 186–187). Belgrade: University of Belgrade, Faculty of Sport and Physical Education. ISBN: 978-86-80255-98-9.
2. Милошевиќ, Н., **Миличевиќ, М.,** & Чаушевац, Д. (2013). Фонолошки вештини кај деца со специфични јазични нарушувања. У Н. Чичевска Јованова, Д. Димитрова Радојичиќ & О. Рашиќ Цаневска (Ур.), *Современи аспекти на социјалната едукација и рехабилитација на лица со инвалидност: Зборник на резимеа Четврта Меѓународна конференција, Охрид, 17-19. октомври 2013*. (стр. 172–173). Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија. ISBN: 978-608-238-026-1.
3. **Миличевиќ, М.,** Милошевиќ, Н., & Цакиќ, М. (2013). Теоретски основи на развојните нарушувања на координацијата. У Н. Чичевска Јованова, Д. Димитрова Радојичиќ & О. Рашиќ Цаневска (Ур.), *Современи аспекти на социјалната едукација и рехабилитација на лица со инвалидност: Зборник на резимеа Четврта Меѓународна конференција, Охрид, 17-19. октомври 2013*. (стр. 102–103). Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија. ISBN: 978-608-238-026-1.
4. **Milićević M.,** & Nedović, G. (2013). Društvena prihvaćenost dece sa smetnjama u razvoju u uslovima inkluzivnog obrazovanja i vaspitanja. U N. Glumbić & V. Vučinić (Ur.), *Zbornik rezimea Sedmog međunarodnog naučnog skupa „Specijalna edukacija i rehabilitacija danas"* (str. 113–114). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu. ISBN: 978-86-6203-032-0.
5. Eminović, F., Pacić, S., Nikić, R., Slavković, S. & **Milićević, M.** (2012). Attitudes of parents of multiple handicapped children toward the process of deinstitutionalization. Abstracts from the 10th Alps Adria Psychology Conference – September 27th-29th 2012, Lignano Sabbiadoro, Italy. *Review of Psychology, 19*(1), 48.
6. **Milicevic, M.**, Potic, S. & Ilankovic, V. (2012). Is there a risk of cerebral palsy in children born after assisted conception. In M. Kulic & S. Potic (Eds.), *Book of Proceedings and*

Summaries of II International Scientific Conference „Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy“ (39). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia. ISBN: 978-86-84765-40-8.

7. Potic, S., **Milicevic, M.**, Ilic, S., Pavlovic, A., Mastilo, B & Zecevic, I. (2012). Preschool Education Of Children With Cerebral Palsy In The Republic Of Serbia. In M. Kulic & S. Potic (Eds.), *Book of Proceedings and Summaries of II International Scientific Conference „Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy“* (67). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia. ISBN: 978-86-84765-40-8.
8. Потић, С., **Милићевић, М.**, & Недовић, Г. (2012). Кондуктивна едукација деце са моторичким поремећајима. У В. Милин & М. Марушић (Ур.), *Зборник резимеа III научне конференције са међународним учешћем „Инклузија у предшколској установи и основној школи: квалитет, праведност и доступност образовања“* (стр. 77–78). Београд – Сремска Митровица: Институт за педагошка истраживања & Висока школа струковних студија за образовање васпитача. ISBN: 978-86-7447-14-3.
9. Potic, S., **Milicevic, M.**, Stantic, S., Eminovic, F., & Pacic, S. (2011). The ability to perform transitive movements in the students with dual diagnosis as a determinant of participation in the physical education class. In S. Radisavljevic Janic et al. (Eds.), *Book of Abstracts of International Scientific Conference "Effects of Physical Activity Application to Anthropological Status with Children, Youth and Adults"* (pp. 98–99). Belgrade: University of Belgrade, Faculty of Sport and Physical Education. ISBN: 978-86-80255-83-5.
10. **Milićević, M.**, & Potić, S. (2011). Characteristics of social participation of children with cerebral palsy in terms of inclusive education: worldwide experiences. In N. Polovina et al. (Eds.), *Abstracts of The 14th International Scientific Conference "Educational research and educational practice – Initiative, Cooperation and Creativity in Contemporary Education"* (pp. 145–146). Belgrade: Institute of Educational Research. ISBN: 978-86-7447-102-9.
11. **Milićević, M**., Potić, S., & Eminović, F. (2011). Osobe sa cerebralnom paralizom u odraslom dobu. U N. Glumbić & V. Vučinić (Ur.), *Zbornik rezimea Petog međunarodnog naučnog skupa „Specijalna edukacija i rehabilitacija danas“* (116). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu. ISBN: 978-86-6203-016-0.
12. Stanojkovska-Trajkovska, N., Petrov, R., & **Milićević, M.** (2010). Hraniteljske porodice kao oblik vaninstitucionalne zaštite dece sa posebnim obrazovnim potrebama u Republici Makedoniji. In S. Potić, & M. Šćepanović (Eds.), *Zbornik rezimea Prve međunarodne konferencije "Specijalna edukacija i rehabilitacija – nauka i/ili praksa"* (18). Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine. ISBN: 978-86-913605-2-8.
13. Velkoska A, Ajdinski, G., & **Milićević, M.** (2010). Teorija osećajnog vezivanja dece sa autizmom i Daunovim sindromom. In S. Potić, & M. Šćepanović (Eds.), *Zbornik rezimea Prve međunarodne konferencije "Specijalna edukacija i rehabilitacija – nauka i/ili praksa"* (str. 59–60). Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine. ISBN: 978-86-913605-2-8.
14. Nedovikj, G., Potikj, S., Medenica, V., **Milichevikj, M.**, & Ognenoska, M. (2010). Some important factors for employment of persons with disabilities. In R. Petrov, & Z. Jachova (Eds.), *Book of Abstracts of International Conference „60 years education, rehabilitation and employment of the people with disabilities in the Republic of Macedonia"* (str. 112–113). Skopje-Bitola: Association of Special Educators and Rehabilitators of the Republic of Macedonia & Institute for Rehabilitation of Hearing-Impaired Children "Kocho Racin". ISBN: 978-9989-6949.

Монографија националног значаја (М42):

1. Недовић, Г., Рапаић, Д., Одовић, Г., Потић, С., & **Милићевић, М.** (2012). *Социјална партиципација особа са инвалидитетом.* Београд: Друштво дефектолога Србије. (обим: 262 стр). ISBN: 978-86-84765-31-6.

Рад у часопису националног значаја (М52):

1. **Милићевић, М.,** & Потић, С. (2013). Истраживања моралног развоја и моралног расуђивања деце и адолесцената са интелектуалном ометеношћу - историјски осврт. *Зборник Института за криминолошка и социолошка истраживања, 32*(1), 95–110..
2. **Милићевић, М.,** & Потић, С. (2012). Функционалне способности одраслих особа са церебралном парализом. *Београдска дефектолошка школа, 18*(1), 141–156. ISSN: 0354-8759.

Рад у научном часопису (М53):

1. **Milichevikj, M.**, Potikj, S., Medenica, V., & Cakikj, M. (2011). Risk factors and early development of children born with an assisted fertilization. *Journal of Special Education and Rehabilitation, 12* (3-4), 33–49. ISSN: 1409-6099. DOI: 10.2478/v10215-011-0010-x
2. **Милићевић, М.,** Потић, С., Микић, Ј., & Сарић, М. (2011). Евалуација ефеката хипотерапије код деце и одраслих са моторичким поремећајима. *Здравствена заштита, 40*(4), 20–35. ISSN: 0350-3208.
3. Потић, С., **Милићевић, М.**, & Недовић, Г. (2011). Професионална рехабилитација и предиктори запослености особа са инвалидитетом. *Здравствена заштита, 40*(3), 12–17. ISSN: 0350-3208.

Саопштење са скупа националног значаја штампано у целини (М63):

1. Potikj, S., **Milichevikj, M.**, Nedovikj, G., & Cakikj M. (2011). Assessment of psychomotor status of children as a prerequiste for early intervention. In L. Ajdinski (Ed.), *Book of Papers of Symposium with international participation "Early Intervention and Developmental Disorders"* (pp. 187–202). Skopje: Association of Special Educators and Rehabilitators of the Republic of Macedonia & Faculty of Philopsophy. ISBN: 978-608-4508-64-9.

Саопштење са скупа националног значаја штампано у изводу (М64):

1. **Milićević, M.,** & Nedović, G. (2013). Instrumenti za procenu socijalne participacije osoba sa cerebralnom paralizom. U M. Đorđević i S. Banković. (Ur.), *Zbornik rezimea II stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju"* (63). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju. ISBN: 978-86-89713-00-8.
2. Trgovčević, S., **Milićević, M.,** & Vidanović, V. (2013). Socijalna podrška odraslih osoba sa povredom kičmene moždine. U M. Đorđević i S. Banković. (Ur.), *Zbornik rezimea II stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju"* (85). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju. ISBN: 978-86-89713-00-8.
3. Трговчевић, С., Недовић, Г., & **Милићевић, М.** (2013). Процена утицаја социјалне подршке на квалитет живота старих особа са параплегијом. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога 2013"* (122). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-42-2.
4. **Милићевић, М.,** Потић, С., Недовић, Г., & Трговчевић, С. (2013). Особе са церебралном парализом у периоду транзиције у одрасло доба – Могућности и изазови адолесценције. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога 2013"* (123). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-42-2.
5. Krstić, D., & **Milićević, M.** (2012). Faktori odabira igara i igračaka za decu sa višestrukom ometenošću. U G. Nedović i sar. (Ur.), *Zbornik rezimea I stručno-naučnog skupa sa*

međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“ (105). Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine. ISBN: 978-86-913605-3-5.

6. **Milićević, M.,** Potić, S., Dutina, S. & Pacić, S. (2012). Psihološke teškoće osoba sa cerebralnom paralizom u odraslom dobu. U G. Nedović i sar. (Ur.), *Zbornik rezimea I stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“* (137). Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine. ISBN: 978-86-913605-3-5.
7. Potić, S., **Milićević, M.,** & Šćepanović, M. (2012). Barijere i teškoće pri zapošljavanju osoba sa invaliditetom. U G. Nedović i sar. (Ur.), *Zbornik rezimea I stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“* (145). Novi Sad: Društvo defektologa Vojvodine. ISBN: 978-86-913605-3-5.
8. **Milićević, M.,** & Potić, S. (2012). The effect of early motor stimulation on speech development in children with risk factors. In V. Borota & N. Milošević (Eds.), *Abstract Book of The First Symposium of Logopedists from Serbia "Prevention, diagnosis and treatment of speech-language disorders"* (pp. 88–89). Belgrade: Association of logopedists of Serbia. ISBN: 978-86-915577-0-6.
9. Potić, S., **Milićević, M.,** & Nedović, G. (2012). Teachers' attitudes towards inclusive education: a literature review. U Dž. Husremović i sur. (Ur.), *Knjiga sažetaka naučno-stručnog skupa „Drugi sarajevski dani psihologije“* (4). Sarajevo: Filozofski fakultet.
10. Nedović, G., Potić, S., **Milićević, M**., & Banković, S. (2012). The relation between the sensory information and motor behavior in special education and rehabilitation of people with disabilities. U Dž. Husremović i sur. (Ur.), *Knjiga sažetaka naučno-stručnog skupa „Drugi sarajevski dani psihologije“* (55). Sarajevo: Filozofski fakultet.
11. Potić, S., & **Milićević, M**. (2012). Mogućnosti procene motoričkog razvoja kod dece predškolskog uzrasta. U I. Pehlić & A. Hasanagić (Ur.), *Knjiga sažetaka znanstveno-stručne konferencije sa međunarodnim učešćem „Teorija i praksa ranog odgoja“* (str. 196–197). Zenica: Islamski pedagoški fakultet Univerziteta. ISBN: 978-9958-697-20-3.
12. **Милићевић, М.**, & Потић, С. (2012). Испитивање квалитета живота породица особа са инвалидитетом. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога 2012“* (стр. 82–83). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-37-8.
13. Потић, С., **Милићевић, М.**, Еминовић, Ф., Пацић, С., & Павловић, А. (2012). Соматопедска секција на Данима дефектолога у периоду од 2001. до 2011. године. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога 2012“* (стр. 80–81). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-37-8.
14. Потић, С., & **Милићевић, М.** (2012). Процена дисфункције у сензорној интеграцији код особа са инвалидитетом. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани дефектолога 2012“* (стр. 83–84). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-37-8.
15. Potić, S., **Milićević, M.**, Zulić, M., Pacić, S., & Ivanović, L. (2011). Obeležja partnerstva između roditelja i nastavnika razredne nastave u procesu školovanja dece sa cerebralnom paralizom. U A. Komadina i sur. (Ur.), *Zbornik sažetaka znanstveno-stručnog simpozija sa međunarodnim sudjelovanjem „Modeli rada s osobama s invaliditetom“* (str. 91–92). Mostar: Caritas Biskupija Mostar-Duvno i Trebinje-Mrkan & Rehabilitacijsko-edukacijski centar za osobe s posebnim potrebama "Sveta obitelj".
16. Недовић, Г., **Милићевић, М.**, Потић, С., Меденица, В., & Ивановић, Л. (2011). Детерминанте социјалне партиципације деце са церебралном парализом. У Н. Димић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем „Дани*

дефектолога Србије 2011" (52). Београд: Друштво дефектолога Србије. ISBN: 978-86-84765-30-9.

17. Потић, С., Меденица, В., & **Милићевић, М.** (2010). Дефектолошка процена као основ индивидуалног дефектолошког третмана. У Д. Рапаић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног скупа са међународним учешћем "5. сусрети наставника обавезних ваннаставних индивидуалних активности"* (стр. 49–51). Нови Сад: Друштво дефектолога Војводине. ISBN: 978-86-913605-0-4.
18. Потић, С., Меденица, В., & Милићевић, М. (2010). Превентивно-корективни рад са вишеструко ометеном децом. У Д. Рапаић (Ур.), *Зборник резимеа стручно-научног скупа са међународним учешћем "5. сусрети наставника обавезних ваннаставних активности"* (стр. 29–31). Нови Сад: Друштво дефектолога Војводине. ISBN: 978-86-913605-0-4.
19. Medenica, V., Ivanović, L., Potić, S., Đorđević, M., & **Milićević, M.** (2010). Integralni i integrativni pristup u kineziterapiji korisnika sa kongenitalnim anomalijama gornjih ekstremiteta u postprotetičkoj fazi rehabilitacije. In V. Bumbaširević (Ed.), *Zbornik radova 51. kongresa studenata biomedicinskih nauka Srbije sa internacionalnim učešćem* (380). Beograd: Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu. ISBN 978-86-7117-274-5

Стручне публикације:

1. Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). *The Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS-E&R)* [Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija – Proširena i izmenjena verzija; prevod: **Milićević, M.,** & Stojanović, J., 2013]. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada. Dostupno na http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER-serb-final.pdf
2. Palisano, R., et al. (1997). *The Gross Motor Function Classification System – Family and Self Report Questionnaire* [GMFCS upitnik za roditelje i GMFCS-E&R upitnik za mlade osobe; prevod: **Milićević, M.,** & Stojanović, J., 2013]. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada. Dostupno na http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/familyreportquestionnaire.asp
3. Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). *The Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised – Descriptors and Illustrations (GMFCS-E&R – Descriptors and Illustrations)* [Opisi i ilustracije proširene i izmenjene verzije GMFCS-E&R upitnika; prevod: **Milićević, M.,** & Stojanović, J., 2013]. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada. Dostupno na http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/descriptorsandillustrations.asp
4. Coster, W., Law, M., & Bedell G. (2010). *Participation and Environment Measure – Children and Youth* [Test za procenu participacije i okruženja – Deca i mladi; prevod: **Milićević, M.**, 2013]. Department of Occupational Therapy, Boston University, Boston, MA, USA & CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada. Dostupno na http://participation-environment.canchild.ca/en/participation_environment_measure_children_youth.asp
5. Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Upitnik za ispitivanje porodičnog kvaliteta života: Opšta verzija* (Potić, S., & **Milićević, M.,** prevod). Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre. ISBN 978-9878356-7-3. Dostupno na http://www.surreyplace.on.ca/education-and-research/research-and-evaluation/pages/international-family-quality-of-lifeproject.aspx
6. Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Upitnik za ispitivanje porodičnog kvaliteta života: Glavni staratelji (negovatelji) osoba sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću* (Potić, S., &

Milićević, M., prevod). Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre. ISBN 978-0-9878356-6-6. Dostupno na: http://www.surreyplace.on.ca/education-and-research/research-and-evaluation/pages/international-family-quality-of-lifeproject.aspx

Учешће на научним скуповима, конгресима, семинарима, конференцијама:

1. International Scientific Conference "Effects of Physical Activity Application to Anthropological Status with Children, Youth and Adults", Belgrade, Serbia, 11-12.12. 2013.
2. Други стручно-научни скуп са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју", Шабац, Србија, 25-27. октобар 2013. године
3. The Fourth International Conference "Modern aspects of special education and rehabilitation of persons with disabilities", Ohrid, FYR Macedonia, 17-19. October, 2013.
4. Први стручно-научни скуп са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју", Шабац, Србија, 14-15. децембар 2012. године
5. II International Scientific Conference „Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy", Novi Sad, Serbia, 25-28.10.2012.
6. The First Symposium of the Logopedists of Serbia, Divčibare, Serbia, 12-13. May 2012.
7. International Scientific Conference "Effects of Physical Activity Application to Anthropological Status with Children, Youth and Adults", Belgrade, Serbia, 10-11.12. 2011.
8. The 14th International Scientific Conference "Educational research and educational practice - Initiative, Cooperation and Creativity in Contemporary Education", Belgrade, Serbia, 25-26.11.2011.
9. Међународни скуп студената специјалне едукације и рехабилитације "Специјална едукација и рехабилитација", Београд, Србија, 15-18. април 2011. године
10. The First International Conference „Special Education and Rehabilitation – Science and/or Practice", Sombor, Serbia, 22-24.10.2010.
11. Сусрети наставника обавезних ваннаставних индивидуалних активности, Сомбор, Србија, 21-23. мај 2010. године
12. Први међународни конгрес студената сурдологије „Победимо тишину заједно", Београд, Србија, 8-10. мај 2008. године
13. Стручно-научни скуп са међународним учешћем Дани дефектолога Србије, Врњачка Бања, Србија, 11-15. јануар 2008. године

Учешће у организационим одборима научних скупова:

1. member of Organizing Committee of III International Scientific Conference „Special Education and Rehabilitation – Adult Persons with Disabilities", Sabac, Serbia, October 24-26, 2014.
2. member of Organizing Committee of II International Scientific Conference „Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy", Novi Sad, Serbia, 25-28.10.2012.

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ
ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

ЛИЧНИ ПОДАЦИ КАНДИДАТА ЗА ИЗРАДУ ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ

ПРЕЗИМЕ, ИМЕ ЈЕДНОГ РОДИТЕЉА И ИМЕ Милена Д. Милићевић	
ДАТУМ, МЕСТО, ОПШТИНА И РЕПУБЛИКА РОЂЕЊА	21. април 1979. године, Савски Венац, Београд Република Србија
НАРОДНОСТ српска	
МЕСТО СТАЛНОГ БОРАВКА, ОПШТИНА, РЕПУБЛИКА	Стевана Дукића 14, Београд Палилула, Република Србија
МЕСТО, ГОДИНА И НАЗИВ ЗАВРШЕНОГ ФАКУЛТЕТА	Београд, 2004. Дефектолошки факултет, Високог Стевана 2, Београд
ДАТУМ СТИЦАЊА ЗВАЊА МАГИСТРА НАУКА, НАУЧНА ОБЛАСТ	/
НАЗИВ ТЕЗЕ И МЕСТО ОДБРАНЕ /	
ЗАНИМАЊЕ дипл. дефектолог соматопед	
РАДНА ОРГАНИЗАЦИЈА У КОЈОЈ ЈЕ ЗАПОСЛЕН, МЕСТО И АДРЕСА Институт за криминолошка и социолошка истраживања, Грачаничка 18, Београд, Србија	

ПОТПИС КАНДИДАТА: