

ANGAŽMAN MAJKI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

DAJANA BULIĆ¹, INES JOKOVIĆ OREB², BRANKO NIKOLIĆ³

¹Centar za rehabilitaciju Zagreb - Podružnica Slobošтина, Zagreb, Hrvatska

²Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za motoričke poremećaje,
kronične bolesti i art terapije, Zagreb, Hrvatska

³Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet,
Katedra za rehabilitaciju, informatiku, statistiku i tehnologiju, Zagreb, Hrvatska

Primljeno: 13. 4. 2012.

Prihvaćeno: 15. 5. 2012.

Izvorni znanstveni rad

UDK: 376.1-056.340

Adresa za dopisivanje: Mr.sc. Dajana Bulić, Centar za rehabilitaciju Zagreb - Podružnica Slobošтина, Nikole Andrića 3,
Zagreb, Hrvatska; e-mail: dajanabulic@hotmail.com

Sažetak: Težište ovog istraživanja bilo je na proučavanju vremenskog angažmana majke djeteta s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života. Svrha istraživanja bila je da se utvrdi angažiranost roditelja, rodbine i drugih osoba u aktivnostima svakodnevnog života. Istraživanje polazi od pretpostavke da dijete s višestrukim teškoćama zahtijeva više vremena koje se odnosi na pomoć u aktivnostima svakodnevnog života. Prema polaznoj hipotezi, majke djece s teškoćama u razvoju znatno se više vremenski angažiraju u aktivnostima svakodnevnog života u odnosu na majke djeteta tipičnog razvoja. Te su pretpostavke provjerene na uzorku od 30 ispitanika (15 majki djeteta s višestrukim teškoćama, 15 majki djeteta tipičnog razvoja). Djeca su podijeljena prema kronološkoj dobi u tri skupine (mladi: 6-12 mjeseci, srednji: 1-3 godine, stari: 3-5 godina). Instrument kojim su ispitivane aktivnosti svakodnevnog života konstruiran je za potrebe ovog istraživanja. Za sve su varijable izračunati osnovni statistički parametri primjenom Kolmogonov-Smirnovljenovog testa. Primijenjena je faktorska analiza, a razlike među ispitanicima proučavane su pomoću opsežne diskriminacijske analize.

Istraživanje evidentno ukazuje na razliku u angažmanu te broju aktivnosti majke u obiteljima djeteta s teškoćama u razvoju u odnosu na angažman aktivnosti majke u obitelji djeteta tipičnog razvoja (bez teškoća u razvoju). Brigu o djetetu u većini slučajeva preuzima majka, ona obavlja gotovo sve aktivnosti vezane uz dijete i u obitelji djeteta s teškoćama u razvoju i obitelji djeteta tipičnog razvoja.

Potvrđeno je da majka djeteta s teškoćama u razvoju statistički više vremena provodi u aktivnostima svakodnevnog života u odnosu na majke djeteta tipičnog razvoja. U obitelji djeteta tipičnog razvoja rast i razvoj djeteta odvija se spontano, bez teškoća, te veći angažman roditelja nije potreban.

Model istraživanja i dobiveni rezultati potvrdili su polaznu pretpostavku te omogućuju daljnju konceptualizaciju istraživanja na području edukacijsko-rehabilitacijske djelatnosti.

Ključne riječi: obitelj, rana intervencija, angažman majki

UVOD

Povoljan odnos između majke i djeteta predstavlja dobre uvjete, kako za fizički i psihički razvoj djeteta, tako i za njegovu kasniju osobnost. U najranijem je razdoblju neizmjerljivo važna veza između majke i djeteta - prvih osam mjeseci života djetetu je najvažnija osoba majka. Studije Anne Freud pokazale su kako odvajanje djeteta od majke

polovicom prve godine, bez adekvatne zamjene, izaziva smetnje u razvoju osobnosti. Činom dojenja i hranjenja majka potvrđuje život djeteta, što je osnova za buduće "ja" djeteta. Prva socijalna zajednica djetetu je dijada majka - dijete, koja predstavlja simbiotsku zajednicu. Osnovno, bazično, povjerenje koje dijete stječe u najranijoj dobi pridonosi osjećaju sigurnosti i samopouzdanja. Majčina

osjetljivost na dijete ima glavni utjecaj na kvalitetu emocionalne privrženosti djeteta. Majke koje su osjetljivije na potrebe svoje djece, svoje ponašanje prilagođavaju njihovu ponašanju, razvijaju siguran i privržen odnos (Ainsworth, 1983; Pederson, 1990; Sroufe, 1985, prema Vasta i sur., 1998).

Rođenje djeteta s bilo kojom vrstom teškoća predstavlja stresan događaj koji pridonosi različitim emocionalnim reakcijama (Yiven i sur., 2007). Russo i Fallon (2001) ističu doživljaj emocionalne patnje (stres) u obitelji djeteta s teškoćama u razvoju, on varira u svom intenzitetu, djelujući negativno na cjelokupni obiteljski život. Nesumnjivo je da će postavljanje dijagnoze novorođenom djetetu iz temelja promijeniti život njegovih roditelja i cijele obitelji. Pred roditelje se postavljaju različiti zahtjevi te očekivanje od strane okoline za ispunjenje istih (Batinić i Danona, 2001). U novije je vrijeme velik broj istraživanja usmjeren na obitelj djeteta s teškoćama u razvoju, a rezultati ukazuju na sve veću potrebu obitelji za pomoći i podrškom članova njihove uže i šire obitelji i okoline u kojoj žive (Gillden i Schoolcraft, 2007). Naglašava se potreba koncipiranja programa na temelju individualnog profila obitelji, na osnovi jakih strana obitelji, kroz koje će se omogućiti podrška djetetu i obitelji (Guralnick, 2000, 2003; Bailey i Powell, 2005). Ti ciljevi postižu se individualnim razvojnim odgojno obrazovnim i terapijskim postupcima za dijete koji se provode zajedno s istovremeno planiranom potporom za njihove obitelji (Blauw-Hospers i Hadders-Algra, 2005). U procesu koncipiranja programa članovi obitelji trebaju biti ravnopravni članovi tima (Bailey, 2005). Program rane intervencije mora polaziti od djetetovih sposobnosti i prednosti te usmjeravanja pažnje na interakcije u obitelji (Pinjatela i Joković Oreb, 2010).

Djeca s teškoćama u razvoju, osim motoričkog poremećaja, imaju višestruko oštećenje koje zahtijeva multidisciplinarno vođenje u re/habilitaciji (Ljubešić, 2004). Poremećaji središnjeg živčanog sustava u djece često su uvjetovani procesima koji obuhvaćaju cijeli mozak (asfiksija, genetski ili metabolički poremećaji) pa zbog toga imamo često višestruke probleme kod pojedinog djeteta. Oštećenje mozga ima za posljedicu, uz motorički deficit, intelektualnu insuficijenciju, poremećaje percepcije, vida, sluha, glasovne komunikacije,

poremećaje u afektivnom životu i u ponašanju (Judaš i Kostović, 1997). Osim oštećenja motorike postoje i teškoće na planu senzoričke integracije. Također, mogu biti prisutna oštećenja vida i vizualne percepcije, oštećenja sluha i auditivne percepcije i teže prepoznatljiva oštećenja taktilne, proprioceptivne i vestibularne percepcije. Poremećaj u složenom lancu funkcija: senzorni *input* – gnozija – percepcija – senzorička integracija – motoričko planiranje – motorički *output*. Naime, senzorni organi prihvataju informacije iz okoline ili iz vlastitog tijela. Pristigle informacije odlaze do središnjeg živčanog sustava gdje bivaju prepoznate, središnji živčani sustav pristiglim senzornim informacijama daje smisao. O uspješnoj senzornoj integraciji ovisi složena sposobnost motoričkog planiranja (Colling, 1991).

Rastuće spoznaje o moždanoj plastičnosti i razvoju mozga dovode do zaključka da rano započinjanje rehabilitacije u djece s oštećenjem središnjeg živčanog sustava može umanjiti ili čak spriječiti nastanak posljedica oštećenja (Hadders-Algra, 2001). Period kad je sposobnost prilagođavanja veća označava se kao senzitivni ili kritični period, tijekom kojeg neuroni izabiru svoj trajni repertoar podražaja iz šireg spektra mogućih podražaja. To je razdoblje u kojem je iskustvo neophodno za normalan razvoj neuralnih putova ili sinaptičkih veza (Galea, 2004). Pri rano započinjanju rehabilitacije djece s neurorizičnim faktorima 85-90 % njih imat će uredan razvoj, a 10-15 % imat će posljedice ranog cerebralnog oštećenja; cerebralnu paralizu, mentalnu retardaciju, epilepsiju, oštećenje vida i sluha (Bošnjak-Nađ i sur., 2005). Važni su dijagnosticiranje neurorazvojnih odstupanja, multidisciplinarno longitudinalno praćenje i rana multidisciplinarna rehabilitacija. Intenzivnom primjenom stimulacija oštećenih područja psihomotorike mogu se postići značajni rezultati (Joković Turalija i Pajca, 1999).

Dijete s teškoćama u razvoju povećava u obitelji fizičko, psihičko i vremensko opterećenje. Dnevna njega djeteta, zbrinjavanje, učestali posjeti liječniku i terapijski tretmani trajna su briga majke. U brizi za dijete s teškoćama u razvoju majka se može osjećati bespomoćno i nekompetentno, upućena je na suradnju sa stručnjacima, što izaziva dodatnu napetost i budnost.

Angažman u aktivnostima svakodnevnog života djece vremenski je vrlo zahtjevan, a povećava se ovisno o djetetovim teškoćama. Uz to, kako dijete s teškoćama u razvoju odrasta i dobiva na tjelesnoj težini, svakodnevni zadaci osobe koja skrbi o njemu u aktivnostima kupanja i oblačenja postaju sve teži i zahtjevniji (Turnbull i Turnbull 1990, prema Crowe, 2000). U većini slučajeva majke ne nalaze vremena za druge aktivnosti, uključujući obiteljske izlaske, druženje s ostalim članovima obitelji i bavljenje kućanskim poslovima (McAndrew, 1976; Widerstrom i Goodwin 1987, prema Crowe, 2000).

U svom je istraživanju Crowe (1993) usporedila količine vremena koje su majke provele s djecom mlađom od 5 god. Istraživanje je dovelo do zaključka da su majke s djecom s višestrukim teškoćama provele 39,7 sati tjedno u dječjoj njezi, majke s djecom s Downovim sindromom 32,8 sati, a majke s djecom tipičnog razvoja oko 33,0 sata.

U istraživanju VanLeit i Crowe (2002) rezultati su pokazali da majke djece s teškoćama u razvoju godinama zanemaruju svoje potrebe te da se njihovim sudjelovanjem u programima podrške i praćenjem cijele obitelji od strane stručnjaka povećava njihovo zadovoljstvo vremenom provedenim u svakodnevnoj brizi o djetetu.

Obitelj je dinamični sustav i svaki član obitelji utječe svojim ponašanjem na ponašanje ostalih članova obitelji. Način života i promjene vrijednosti mijenjaju obitelj i položaj djeteta u njoj, što dovodi do većeg istraživačkog interesa za utjecaj članova obitelji na djetetov razvoj, kako u aspektima tipičnog razvoja, tako i u aspektima rane intervencije.

Tako su rezultati istraživanja o očevoj ulozi u njezi djece do školske dobi, sa i bez teškoća u razvoju (Young i Roopnarine 1994, prema Crowe, 2000) pokazali da očevi provode 35-36 % manje vremena od majki u aktivnostima svakodnevnog života djece. Isto tako, autori su objavili mišljenje majki prema kojemu su one privrženije i stručnije u brizi oko djeteta nego očevi, što upućuje da su se majke osjećale ugodnije kao njegovateljice nego očevi. Isto je tako moguće da su se majke osjećale

sposobnijima obavljati višestruke zadatke. Uz to, majke su u ovom istraživanju radile izvan obitelji (imale su posao) manje od 20 sati.

PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Tijekom posljednjih triju desetljeća uočena je promjena u koncepciji rane intervencije - od programa usmjerenih na dijete prema programima usmjerenima na obitelj. Rani razvoj djeteta određen je uvjetima u kojima ono raste, a u ranom mu je djetinjstvu najvažnija obitelj. U okviru kompleksne rane intervencije naglašava se potreba angažiranosti roditelja i drugih članova obitelji u brizi za dijete (Guralnick, 2005). Rana je intervencija proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci - kod kojih postoji odstupanje u razvoju s rizikom za daljnji razvoj - u najranijoj dobi te njihovim roditeljima (Košićek i sur., 2009). Promatrajući obitelji djece bez teškoća u razvoju i obitelji djece s teškoćama, uočava se kod potonjih problem u prihvaćanju činjenice da njihovo dijete nije poput druge djece. Sama ta spoznaja naglašava potrebu za programima podrške i rane intervencije u obitelji. S obzirom na težinu senzomotoričkih oštećenja uviđa se važnost angažiranja svih članova obitelji i stručnjaka u ranoj re/habilitaciji. Usmjeravanje pažnje na interakciju u obitelji i na djetetove vještine ima bolji učinak na razvoj djeteta od usmjeravanja pažnje samo na dijete (Pinjatela i Joković-Oreb, 2010).

U okviru problemskog područja okupiranosti majki djece s teškoćama u razvoju aktivnostima svakodnevnog života definiran je osnovni cilj koji se odnosi na *istraživanje angažmana majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života*¹.

Iz ovako uopćeno postavljenog cilja izvedeni su daljnji podciljevi:

- 1) Usporedba vremenskog angažmana majke djeteta s višestrukim teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života u odnosu na majku djeteta bez teškoća u razvoju.
- 2) Utvrđivanje povezanosti vremenskog angažmana majke djeteta s višestrukim teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života s kronološkom dobi djeteta.

1 Ovo je istraživanje provedeno u okviru znanstveno-istraživačkog projekta "Rani razvojni integracijski programi za djecu s neurorizikom i provedbe pilot-projekta "Rana intervencija u obitelji", podržanog od Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti Republike Hrvatske 2005. godine.

HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA

Na temelju prethodno provedenih istraživanja, i u skladu s ciljevima istraživanja, postavljene su sljedeće hipoteze:

H1: Majke djece s teškoćama u razvoju znatno su više vremenski angažirane u aktivnostima svakodnevnog života djece u odnosu na majke djece bez teškoća u razvoju.

H2: Postoji statistički značajna povezanost između količine vremena koje majka provodi u svakodnevnim aktivnostima i kronološke dobi djeteta.

METODE RADA

Uzorak ispitanika

Prigodni uzorak ispitanika činilo je 15 majki djece s višestrukim teškoćama. Kontrolnu skupinu činilo je 15 majki djece bez teškoća u razvoju (tipičan razvoj). Djeca uključena u istraživanje bila su u dobi od 6 mjeseci do 5 godina starosti, obaju spolova (Tablica 1). Sa kliničkog aspekta kod sve djece s višestrukim teškoćama evidentirano je zaostajanje u intelektualnom razvoju, teškoće u motoričkom razvoju, kao i smetnje vizuo-motorne koordinacije.

Sva djeca s višestrukim teškoćama imala su dijagnozu epilepsije.

Obitelji ispitanika s višestrukim teškoćama i obitelji djece iz kontrolne skupine su cjelovite obitelji u kojima je otac zaposlen. U obiteljima djece s teškoćama u razvoju majci je omogućena odgovarajuća poštuda od posla sukladno važećim zakonskim propisima. Obitelji iz uzorka nisu imale dodatnu organiziranu pomoć izvan obitelji te je sav teret angažmana bio na roditeljima odnosno majkama.

Tablica 1. *Uzorak ispitanika prema kronološkoj dobi i vrsti teškoća*

	Broj djece od 6 do 12 mjeseci	Broj djece od 1 do 3 godine	Broj djece od 3 do 5 godina	Ukupni broj djece
Višestruke teškoće	5	5	5	15
Kontrolna skupina	5	5	5	15

Anamnestički podaci za uzorak prikupljeni su u Kabinetu za ranu psihomotoričku sti-

mulaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu; u Centru za rehabilitaciju Zagreb, podružnica Slobošćina; u dječjim vrtićima grada Zagreba; slučajnim odabirom majki djece bez teškoća u razvoju.

Varijable istraživanja i mjerni instrumenti

U svrhu ispitivanja definirane su varijable koje su omogućile evaluaciju razvojnih integracijskih programa za ranu intervenciju u smislu kvantitativne i kvalitativne procjene.

Za potrebe ovog istraživanja koncipirana su tri instrumenta:

- 1) Upitnik o osnovnim demografskim karakteristikama obitelji
- 2) Program brige o djeci (PBD). Varijable koje su proizašle iz Programa brige o djetetu, koji je koncipiran za potrebe ovog istraživanja, prikazane su u tablici 2.

Tablica 2. *Zbirne varijable*

VARIJABLE	OPIS VARIJABLI
MAMAKT	aktivnosti koje provodi majka
MAMSAT	broj sati koje majka provodi u aktivnostima
MAMPOS	postotak vremena koje majka provodi u aktivnostima

Način provođenja istraživanja

Za potrebe ovog istraživanja koncipiran je Program brige o djetetu (PBD). Tjedan dana bilježeni su rezultati (od strane majki). Majke su bilježile dnevne aktivnosti svakih pola sata (dan i noć), u ukupnom vremenskom rasponu od tjedan dana. One su uključivale pripremanje hrane, hranjenje, kupanje, presvlačenje, terapijske vježbe kod kuće, transport djeteta, praćenje terapijskih aktivnosti, konzultacije s terapeutom, igru, funkcionalno učenje, boravak na zraku, spavanje djeteta, obiteljske izlaske, vrijeme za ostale ukućane, bavljenje kućanskim poslovima, ostale aktivnosti i obiteljske izlaske. Vremenski interval od 30 minuta u kojem je zabilježena barem jedna aktivnost podijeljen je na broj održanih aktivnosti, pri čemu je uvedena pretpostavka da je svaka aktivnost jednako trajala, a da je ukupan zbroj 30 minuta.

Metode obrade podataka

Za sve varijable istraživanja izračunati su osnovni statistički parametri i testirana je normalnost distribucije rezultata primjenom Kolmogorov-Smirnovljevog testa (Nikolić, 1991). Da bi se utvrdile eventualne statistički značajne razlike u skupinama, koristila se opsežna diskriminativna analiza i jednofaktorska analiza varijance. Pri tome su izračunati osnovni statistički parametri, a razlike između aritmetičke sredine svih manifestnih varijabli testirane su jednofaktorskom analizom varijanci.

REZULTATI I RASPRAVA

Razlike u vremenskom angažmanu majke djeteta s višestrukim teškoćama u aktivnostima svakodnevnog života i majki djece tipičnog razvoja

Prema tablici 3. evidentno je da postoji statistički značajna razlika u angažmanu te broju aktivnosti majke djeteta s višestrukim teškoćama u odnosu na angažman u aktivnosti majke u obitelji djeteta tipičnog razvoja (bez teškoća u razvoju).

Iz tablice 4. vidljivo je da su varijable koje najviše sudjeluju u razlikovanju uloženog u brigu oko djeteta obitelji djeteta s višestrukim teškoćama i

obitelji djeteta tipičnog razvoja (kontrolna skupina) svakako varijable MAMSAT i MAMPOS (angažman majke u postocima) čiji diskriminacijski koeficijenti iznose -0,41 i -0,41, a korelacije s diskriminacijskom funkcijom -0,91 i -0,91.

U tablici 5. navedeni su rezultati univarijatne analize varijance.

Majka djeteta s teškoćama u razvoju statistički je značajno više angažirana u aktivnostima svakodnevnog života, nego majka u obitelji djeteta tipičnog razvoja (aktivnosti; 433 [SD, 37] : 396 [SD, 68]; $F=4,33$; $P=0,044$; angažman; 85,7 [SD, 7,5] : 71,7 [SD, 12,7] sati tjedno; $F=14,04$; $P=0,001$; tablica 5).

U obitelji djeteta tipičnog razvoja rast i razvoj djeteta odvija se spontano. Veći angažman roditelja nije potreban. Dijete tipičnoga razvoja ne treba ni mnogo poticaja ni vremena da bi usvojilo samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života. Rani razvoj djeteta obuhvaća vještine grube motorike, fine motorike, komunikacije i socijalizacije. Pravilan motorički razvoj izuzetno je važan. Odstupanja u razvoju sposobnosti držanja glave, sjedenja i hodanja najčešće su povezana s odstupanjem u psihomotornom razvoju djeteta. Okulomotorna koordinacija dio je senzomotorike koja se u djeteta očituje koordinacijom gledanja i hvatanja predmeta iz okoline, tj. osjeta vida i razvo-

Tablica 3. Rezultati opsežne diskriminacijske analize razlika u vremenskom angažmanu majke djeteta s višestrukim teškoćama u aktivnostima svakodnevnog života i majki djece bez teškoća u razvoju

Diskriminacijska vrijednost	Centroidi		Standardna devijacija		F	Razina značajnosti
	Višest	Kont	Višest	Kont		P
3,7658	-1,37	1,37	1,10	2,31	17,61	0,000

Tablica 4. Rezultati opsežne diskriminacijske analize

Varijable	Diskriminacijski koeficijenti	Korelacije s disk. Funkcijom
Mamakt	-0,23	-0,79
Mamsat	-0,41	-0,91
Mampos	-0,41	-0,91

Tablica 5. Rezultati univarijatne analize varijance

Varijable	Aritmetička sredina		Standardna devijacija		F	Razina značajnosti
	Višest	Kont	Višest	Kont		P
Mamakt	432,67	395,60	36,75	68,11	4,33	0,044
Mamsat	85,67	71,67	7,50	12,71	14,04	0,001
Mampos	50,99	42,65	4,46	7,57	14,05	0,001

ja motorike ruku. U ranoj dobi djeteta sve su akcije u uskoj vezi s razvojem mozga. Dijete gradi svoje znanje o svijetu pomoću osjetnih iskustava, motoričkog djelovanja i njihove koordinacije (Ayres, 1999). Pokret djetetu ne predstavlja problem, ono uživa u svakoj aktivnosti. Dijete je nedozreo i nepotpuno izgrađen organizam čovjeka koji se neprestano mijenja, usavršava i tako stječe nove osobine (Čuturić, 1993, 1996). Razvoj motoričkih funkcija odvija se automatski, tj. kontinuirano i ne ovisi o učenju i poticanju, što je vidljivo iz podataka istraživanja gdje nije prisutno veće angažiranje roditelja i ostalih u obitelji djeteta tipičnog razvoja. Svaki stadij razvoja pokretljivosti djeteta očituje se u stalnom aktivnom djelovanju, ispitivanju i uvježbavanju, što rezultira vidljivim užitkom, interesom i radošću. Djeca se kreću lijepo i harmonično, ne nespretno i teško, dobro su koordinirana i uravnotežena (Zukunft-Huber, 2000). Marija Montessori također je na temelju promatranja djece tvrdila da se razvoj ne smije remetiti pomaganjem sa strane (Briton, 2000). Montessori i Pikler zahtijevali su da se kod zdrave djece ne remeti razvoj vanjskim djelovanjem, nego da se samo uredi primjerena okolina (Zukunft-Huber, 2000). U obitelji djeteta s višestrukim teškoćama rast i razvoj ne odvija se spontano. Kako dijete raste, tako se odstupanje u motoričkom razvoju sve više očituje, jer dolazi do nesrazmjera između djetetovog uzrasta i motoričkih sposobnosti. Dijete manifestira teškoće u manipulaciji, što uzrokuje usporenu sposobnost učenja, nemogućnost usvajanja znanja te nemogućnost kontrole pokreta. U ovakvog djeteta evidentno je oštećenje u motoričkom razvoju. Osnovne su teškoće motoričkog razvoja koje su bile prisutne u djece iz uzorka: abnormalni mišićni tonus; postojanje primitivnih refleksa koji su isprepleteni s voljnim pokretima; slabo razvijena voljna motorika, uključujući reakcije ravnoteže; mišićna slabost, slabiji razvoj vještina i voljnih pokreta. Djeca s motoričkim odstupanjima imaju velikih teškoća u koordinaciji i izvođenju pokreta zbog perzistirajućih patoloških refleksa (Bobath, 1975; Colling, 1991). Ovakva stanja pred roditelje svakodnevno postavljaju povećane zahtjeve vezane uz aktivnosti svakodnevnog života, odgoj, skrb i podršku u obitelji, što je vidljivo iz ovog istraživanja. Dijete s višestrukim teškoćama sporije razvija posturalne reakcije te nema dobru osno-

vu za stajanje i hodanje. Dijete ne prati očekivani slijed motoričkog razvoja. Njegovi pokreti mogu biti ukočeni i nepravilni, ravnoteža može biti loša, a mišićni tonus slab; usmjereno je na samo neke, i to često neadekvatne, kretnje, koje mogu postati stereotipne. Ponavljanje nepravilnih pokreta može dovesti do kontraktura. Sve su to stanja koja zahtijevaju veći dnevni angažman roditelja, osobito majke. Kod djeteta s višestrukim teškoćama u ranoj životnoj dobi periferni je živčani sustav još uvijek intaktan pa se pokretima može utjecati na očuvani dio za prijenos signala u središnji živčani sustav. Potrebno je postavljati dijete u ispravne položaje i izvoditi pokrete koji čine proprioceptivnu i eksteroceptivnu stimulaciju usmjerenu prema središnjem živčanom sustavu, uz što veći broj ponavljanja. Kao posljedica oštećenja mozga javlja se čitav niz smetnji, kako na motoričkom, tako i na perceptivno-kognitivnom planu, a roditelji, osobito majka, u takvoj situaciji imaju aktivnu ulogu u provođenju rehabilitacijskog programa kod kuće, i to prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti, što potvrđuju rezultati ovog istraživanja (Stojčević-Polovina, 1978). Dobro educiran roditelj od velikog je značaja za provođenje individualnog rehabilitacijskog programa (Stojčević-Polovina, 2000). U ovoj skupini ispitanika majke su također bile educirane za provođenje terapije, što je ujedno značilo i potrebu provođenja dodatnog vremena u obavljanju aktivnosti vezanih uz dijete. Zadaća je roditelja i stručnjaka što ranije započeti s rehabilitacijom, odnosno s osposobljavanjem novih centara u mozgu, poticanjem normalnog pokreta, ponavljanjem stimulansa te sprječavanjem daljnjeg razvoja poremećaja, bolesti ili oštećenja odgovarajućim postupcima (Joković-Turalija i sur., 2002). Sve to, naravno, zahtijeva veliki angažman roditelja, osobito majke, što pokazuje ovo istraživanje. Dijete s ovakvim teškoćama potrebno je postavljati u određene položaje - pozicioniranje, a to produljuje vremenski angažman majke jer je česta pojava asimetričnoga držanja djeteta ili padanja glave unatrag kad ga se podigne u naručje. Pozicioniranje uključuje vanjsku posturu, kako bi se djetetu omogućila kompenzacija nedostatka vlastite posturalne stabilnosti. Tijekom ovog istraživanja majke su provodile svaku aktivnost: hranjenje, odijevanje, kupanje, igre ili samo maženje - aktivnosti za koju je dijete pokazivalo interes i koje su provodile u svrhu poti-

canja njegovog psihomotornog razvoja. Poticale su se motoričke vještine koje olakšavaju samostalnost u odijevanju i hranjenju. Prilagođavao se prostor, da bi se djetetu omogućilo kretanje. Majka je konstantno pratila potrebe djeteta te ih zadovoljavala. Osim problema motorike djeca su imala i pridružene smetnje vida, nerazvijen govor te opće psihofizičko zaostajanje (intelektualne teškoće). Oštećenja se kreću od blagih do vrlo teških odstupanja. Senzorne teškoće također su bile prisutne kod ispitanika u ovom istraživanju - preosjetljivost i pretjerano reagiranje na dodir. Iz rezultata ovog istraživanja vidljiva je i razlika i u angažmanu oca u aktivnostima svakodnevnog života, a ovisna je o tome radi li se o djetetu s poteškoćama ili o djetetu s tipičnim razvojem.

Nemogućnost kontrole glave, nemogućnost sjedenja i ograničenost pokreta zahtijevaju pomoć pri hranjenju te pronalaženje adekvatnih položaja za hranjenje (od osobitog je značaja odabir položaja u kojem je mišićni tonus djeteta najbliži normalnom) i korištenje posebnih pomagala. Sve to rezultira sve većom angažiranošću majke. Rana interakcija ne samo da stvara povoljan okvir za rani razvoj, nego i određuje način na koji će se mozak razvijati. Znajući da na djetetov razvoj utječe niz vanjskih i unutarnjih čimbenika, majka se u potpunosti angažira za dobrobit djeteta. Od vanjskih čimbenika presudna je uloga okoline u kojoj dijete raste i razvija se, njezina emocionalna i odgojna kvaliteta. U ovom je procesu uloga obitelji ključna. Ona je neophodan element u ostvarivanju afektivnih i emocionalnih interakcija, kao

što je neophodna i za uspješnost cijelog tretmana. Iskustva stečena u krugu obitelji u najranijoj dobi značajna su i daju obilježje djetetovim budućim vezama i odnosima.

Povezanost između količine vremena kojeg majka djeteta s višestrukim teškoćama provodi u svakodnevnim aktivnostima i kronološke dobi djeteta

Radi boljeg uvida u rezultate varijable su podijeljene prema kronološkoj dobi djeteta: mladi: 6-12 mjeseci; srednji: 1-3 godine; stari: 3-5 godina.

U tablici 6. prikazani su rezultati opsežne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke u brizi o djetetu u obitelji djeteta tipičnog razvoja (kontrolna skupina ispitanika) i obitelji djeteta s višestrukim teškoćama, prema dobnim skupinama.

Iz podataka prikazanih u tablici 6. vidljivo je da postoji statistički značajna razlika u angažmanu u aktivnostima svakodnevnog života, ovisna o dobi djeteta ($F=34,65$; $P=0,000$; diskriminacijska analiza) koja diskriminira djecu starije dobne skupine (stari: 3-5 godina) od preostalih dviju.

Iz tablice 7. vidljivo je da se povećanjem dobi djeteta smanjuje angažman (6-12 mjeseci 77,2 [SD, 10,0]; 1-3 godine 67,9 [SD, 12,6]; 3-5 godina 69,9 [SD, 13,3] sati tjedno) te broj aktivnosti majke (6-12 mjeseci 438 [SD, 36]; 1-3 godine 397 [SD, 73]; 3-5 godina 351 [SD, 59] tjedno), ali ne statistički značajno (angažman, $F=1,75$, $P=0,214$; broj aktivnosti, $F=3,60$, $P=0,059$).

Tablica 6. Rezultati opsežne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke u brizi o djetetu u obitelji djeteta tipičnog razvoja (kontrolna skupina ispitanika) i obitelji djeteta s višestrukim teškoćama - prema dobnim skupinama

Diskriminacijska vrijednost	Centroidi			Standardna devijacija			F	P
	Mladi	Srednji	Stariji	Mladi	Srednji	Stariji		
9,7455	-1,55	-0,97	2,53	0,57	0,89	0,95	34,65	0,000
2,9518	-1,11	1,30	-0,18	1,44	1,65	1,53	3,90	0,052

Tablica 7. Rezultati univarijatne analize varijance

Varijable	Aritmetička sredina			Standardna devijacija			F	P
	Mladi	Srednji	Stariji	Mladi	Srednji	Stariji		
Mamakt	438,40	396,80	351,60	36,38	73,38	58,66	3,60	0,059
Mamsat	77,16	67,94	69,92	10,03	12,64	13,30	1,75	0,214
Mampos	45,93	40,42	41,61	5,96	7,53	7,93	1,76	0,213

Rezultati istraživanja vremenskog angažmana (izražen u broju sati tjedno) majke u obitelji djeteta s teškoćama u razvoju u ovisnosti o dobi djeteta nisu statistički značajne.

ZAKLJUČAK

Veliki broj suvremenih zaposlenih hrvatskih žena radi puno radno vrijeme na dva radna mjesta, od kojih jedno, ono u kući, nije plaćeno, a nije ni društveno adekvatno vrednovano (Leinert-Novosel, 1999). Majka obavlja najveći dio aktivnosti u brizi o djetetu, neovisno o tome radi li se o djetetu s teškoćama u razvoju ili o djetetu tipičnog razvoja. Angažman u aktivnostima svakodnevnog života djece vremenski je vrlo zahtjevan, a povećava se ovisno o djetetovim teškoćama. Uz to, kako dijete s teškoćama u razvoju odrasta i kako mu se povećava tjelesna težina, svakodnevni zadaci osobe koja skrbi o njemu u aktivnostima kupanja i oblačenja postaju sve teži i zahtjevniji. U većini slučajeva majke ne nalaze vremena za druge aktivnosti, uključujući obiteljske izlaske, druženje s ostalim članovima obitelji te bavljenje kućanskim poslovima (Crowe, 2000). Majka djeteta s teškoćama u razvoju provodi mnogo više vremena u fizičkim aktivnostima nego majka djeteta tipičnog razvoja. Majka djeteta tipičnog razvoja provodi znatno više vremena u aktivnostima izvan doma. Uključivanje djeteta u razne rekreacijske aktivnosti, kroz igru ili izlaske (igraonice), isto je tako zahtjevno. Kada očevi i pomažu u aktivnostima, većinom je riječ o pomaganju pri školskim zadacima ili o igranju, a rijetko o hranjenju ili kupanju, za što su uvijek odgovorne majke.

Ova podjela rada uočena je već 60-ih godina i čini se da se nije bitno promijenila, iako su se majke u sve većem broju zapošljavale. Djetetove teškoće povećavaju majčine obveze koje se odnose na dodatne posjete terapeutima, različitim liječnicima-specijalistima te dodatno vrijeme provedeno u učenju djeteta osobnoj aktivnosti. Većina majki u obitelji djeteta s višestrukim teškoćama napustila je posao izvan kuće i u potpunosti se posvetila isključivo aktivnostima oko djeteta jer to zahtijeva mnogo vremena. U našim je uvjetima većina očeva, prema demografskim podacima, zaposlena i brine o egzistenciji, stoga je u nekim slučajevima i razumljiv

njihov slabiji angažman u brizi o djetetu. Ostale osobe, uključujući rodbinu, baku, djeda, članove proširene obitelji, dadilju, prijatelje, također su posvetili određeno vrijeme dječjoj njezi, u svim grupama, međutim djeca s višestrukim teškoćama imaju veće potrebe i zaslužuju veću pomoć od rođaka i ostalih uključenih u aktivnosti svakodnevnog života u odnosu na djecu tipičnog razvoja (Bulić, 2008). Činjenica da ostali nisu preuzimali dodatnu odgovornost sugerira da je majkama bilo teško pronaći adekvatne osobe, koje bi se osjećale sposobnima pružiti pomoć djeci s teškoćama u razvoju. Teškoće su u pronalaženju adekvatno osposobljenih osoba za rad s djecom s teškoćama u razvoju zabrinjavajuće. Ovo potvrđuje da nema "najboljeg" ili tipičnog sustava i da svaka obitelj osmišlja sebi prilagođenu podjelu rada – onu koja joj najviše odgovara. Majke su osjetljive na potrebe svoje djece, svoje ponašanje prilagođavaju njihovu ponašanju, razvijaju siguran i privržen odnos (Vasta i sur., 1998). Potrebna je suradnja svih članova stručnog tima s članovima obitelji kako bi se odredio najbolji sustav svakodnevne brige za dijete, tj. sustav koji bi najbolje odgovarao određenoj obitelji. Rana podrška roditeljima smanjuje razinu stresa (Chan i Sigafos, 2001). Potpora stručnjaka posebno je važna pri donošenju pravilnih odluka na području edukacije. Roditelji donose konačne odluke, ali poznato je da nisu dovoljno educirani ni adekvatno podržani od strane stručnjaka na ovom području (Murray i sur., 2000). U ovom istraživanju također se vidio uspjeh napredovanja djeteta na svim razvojnim područjima, primjenom rehabilitacijskog programa, individualnog programa za svako dijete. Programi su utjecali na implementaciju svih aktivnosti unutar programa, ovisno o potrebama djeteta i njegove obitelji. Istraživanje je doprinos preventivnoj i terapijskoj edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti. Ovo je istraživanje također doprinos Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. - 2015. godine, kako bi se odredio najbolji sustav svakodnevne brige za dijete, tj. sustav koji bi najbolje odgovarao određenoj obitelji. Poticaj su za ovo istraživanje potrebe re/habilitacijske prakse koje ukazuju na nedovoljnu zastupljenost i koordinaciju integracijskih programa u postup-

cima ranih intervencija kod djece s teškoćama u razvoju te na nedovoljnu edukaciju i podršku obitelji u najranijem razdoblju razvoja djeteta.

Ovo istraživanje opisuje samo majčinu percepciju svakodnevnice i njezinog zadovolj-

stva, jer je majka ispunjavala upitnik koji nije bilo moguće kontrolirati - odvijao se u obitelji tijekom cijelog tjedna. Moguće je da bi očeva percepcija podjele rada bila drugačija.

LITERATURA

- Ayres, A. J., Robbinson, J. (1999): Senzorna integracija i dijete. Školska knjiga, Zagreb
- Bailey, D., Powell, T. (2005): Assessing the Information Needs of Families in Early Intervention. In Guralnick, M. (Ed.) *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore: Paul Brooks Publishing Co.
- Batinić, M., Danona I. (2001): Status lokomotornog sustava i psihosocijalne potrebe odraslih osoba s cerebralnom paralizom, III. hrvatski simpozij o cerebralnoj paralizi, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Varaždinske toplice.
- Blauw-Hospers, C.H., Hadders-Algra, M. (2005): A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Dev Med Child Neurol.*, 47, 6, 421-32.
- Bobath, B., Bobath, K. (1975): *Motor Development in Different Types of Cerebral Palsy*. Heineman, Medical Books, London.
- Bošnjak-Nađ, K., Popović-Miočinović, Lj., Ivkić, M., Zadro, A., Marn, B. (2005): Evocirani slušni potencijal u neurorizične djece. *Pediatrics Croatica*, Vol.49., Suppl.2., str.37-41, Split.
- Briton, L. (2000): Montessori učenje kroz igru. Hena Com, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Bulić, D. (2008): Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u obitelji, Magistarski rad, Zagreb.
- Chan, J.B., Sigafos J. (2001): Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children. *Journal Child and youth care forum*, Vol. 30/5, 253 - 263.
- Colling, C. (1991): *Developing Integrated Program, Therapy Skill Builders*, Arizona.
- Crowe, T.K. (1993): Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 88, 125-138.
- Crowe, T.K., VanLeit, B., Berghmans, K.K. (2000): Mothers' perceptions of child care assistance: The impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 52-58.
- Čturić, N. (1993): Prve tri godine života, Školska knjiga, Zagreb.
- Čturić, N. (1996): Psihičko-motorički razvoj u prve dvije godine života. Slap, Jastrebarsko.
- Galea, M. (2004): Neural plasticity and learning: the potential for change. U: Scrutton, D., Damiano, D., Mayston, M. (eds.): *Management of the Motor disorders of Children with Cerebral palsy*, 2nd Ed, London, Mac Keith Press, 69-70.
- Glidden, L.M., Schoolcraft, S.A. (2007): Family assessment and social support. *Handbook of intellectual and developmental disabilities*, 391-422.
- Guralnick, M.J. (2003): Importance of early interventions for the Mental Health of Children with Intellectual Disabilities, The International Society on Early Intervention (ISEI) held its 1st conference in Roma, Italy, September 18-20.
- Guralnick, M.J. (ed.). (2005): *A developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Brookes.
- Guralnick, M.J. (ed.). (2000): *Interdisciplinary clinical assessment for young children with developmental disabilities*, Baltimore: Brookes.
- Hadders-Algra, M. (2001): Early brain damage and the development of motor behavior in children: clues for therapeutic intervention. *Neural plast* 8; 31-49.
- Joković-Turalija, I., Ivkić, D., Oberman-Babić, M. (2002): Neki aspekti dijagnostike i terapije djece s cerebralnom paralizom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol. 38, br. 1, str. 121-126.
- Joković-Turalija, I., Pajca, G. (1999): Edukacija roditelja u procesu re/habilitacije djeteta s cerebralnom paralizom, u: *Cerebralna paraliza-multidisciplinarni pristup*, Zagreb; Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, str. 55-58.
- Judaš, M., Kostović I. (1997): Sinaptička plastičnost i stanični mehanizmi učenja i pamćenja. U *Temelji neuroznanosti*, (664-674): Zagreb.

- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Oreb, I. (2009): Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. Vol. 46, br.1, 1-13, Zagreb.
- Ljubešić, M. (2004): Modern concept of early intervention for children at neurodevelopmental risk, Journal for Gynaecology, Perinatology, Reproductive Medicine and ultrasonic Diagnostics, Gynaecologia et perinatologia, Vol 13/2, 57-60, Zagreb.
- Murray, M., Cristensen, K., Umbarger, G., Rade, K., Aldridge, K., Niemeyer, A. (2000): Supporting family choice, Journal Early childhood education journal, Vol. 9, 11-19.
- Nikolić, B. (1991): Modeli za analizu promjena nastalih uključivanjem kompjutera u transformatorske procese kod osoba s teškoćama socijalne integracije, Defektologija, Vol. 28., br.1., str.77-89, Zagreb.
- Pinjatela, R., Joković Oreb, I. (2010): Rana intervencija kod djece visokorizične za odstupanja u motoričkom razvoju, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 46.
- Russo, T., Fallon, M. (2001): Helping military families who have a child with a disability cope with stress, Journal Early childhood education journal, Vol. 29, 3-8.
- Stojčević-Polovina, M. (1978): Rana i super-rana rehabilitacija djece s uočenim odstupanjima u motornom razvoju, Doktorska dizertacija, Medicinski fakultet u Zagrebu.
- Stojčević-Polovina, M. (2000): Polivalentna rehabilitacija djece ometene u razvoju; Fizikalna medicina i rehabilitacija u Hrvatskoj, Zagreb, str. 52-65.
- VanLeit, B., Crowe, T. K. (2002): Outcomes of an occupational therapy program for mothers of children with disabilities: Impact on satisfaction with time use and occupational performance. American Journal of Occupational Therapy, 56, 402-410.
- Vasta, R., Haith, M., Miller, S.A. (1998): Dječja psihologija (moderna znanost). Naklada Slap, Jastrebarsko.
- Yiven, R., Björck-Akesson, E., Granlund, M. (2007): The strength of the family - to identify and encourage families coping, The 2nd ISEI conference the international society on early intervention, 7th international scientific conference research in education and rehabilitation sciences, Zagreb.
- Zukunft-Huber, B. (2000): Senzomotorički razvoj dojenčeta. Akademija za razvojnu rehabilitaciju, Goetheov institut, Zagreb.
- Leinert-Novosel, S. (1999): Žena na pragu 21. Stoljeća. Zagreb, Ženska grupa TOD.

MOTHERS' INVOLVEMENT IN EVERYDAY ACTIVITIES OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Abstract: *The focus of this research was to investigate mothers' time involvement in everyday activities of children with developmental difficulties. The purpose of the research was to determine the involvement of parents, relatives and others in the activities of everyday life. The research proceeds from the hypothesis that more time is demanded for helping a child with multiple disabilities with everyday activities. The goal of the research, therefore, was to determine the time involvement in everyday activities of a mother of a child with developmental disabilities. The original hypothesis was that the time involvement in the activities of everyday life of mothers of children with developmental disabilities is significantly greater than that of mothers of children with typical development. This hypothesis was tested on a sample of 30 subjects (15 mothers of children with multiple disabilities, 15 mothers of children with typical development). The children were divided according to chronological age into three groups (YOUNG: 6 – 12 months old, MIDDLE: 1 – 3 years old, OLD: 3 – 5 years old). A research instrument with which everyday activities were tested was designed for the purpose of this study. The basic statistical parameters were calculated for each of the variables using the Kolmogorov-Smirnov test. Factor analysis was applied, and differences between the subjects were investigated using robust discriminant analysis.*

The research clearly shows the difference in the involvement and the number of activities performed by mothers in families with children with developmental disabilities compared to the involvement of mothers in families with children with typical development (without developmental disabilities). In the majority of cases care for the child was assumed by the mother; she performs almost all of the activities connected with the child both in families with children with developmental disabilities and in families with children with typical development.

It was confirmed that a mother of a child with developmental disabilities statistically spends more time in everyday activities than a mother of a child with typical development. In families with children with typical development child growth and development occurs spontaneously, without difficulties, and greater parental involvement is unnecessary.

The research model and the results obtained confirmed the original hypothesis and enable a further conceptualisation of research in the field of special education and rehabilitation.

Key words: *family, early intervention, mothers' involvement*