

# Doživljaj slike tijela u odraslih osoba s motoričkim poremećajima

---

Jerković, Jelena

Master's thesis / Diplomski rad

2020

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:204314>

*Rights / Prava:* [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-08-16**



*Repository / Repozitorij:*

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet

**Diplomski rad**

**Doživljaj slike tijela u odraslih osoba s motoričkim poremećajima**

Jelena Jerković

Zagreb, lipanj, 2020.

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet

**Diplomski rad**

**Doživljaj slike tijela u odraslih osoba s motoričkim poremećajima**

Ime i prezime studentice:

Jelena Jerković

Ime i prezime mentorice:

Izv. prof. dr. sc. Renata Martinec

Zagreb, lipanj, 2020.

### *Izjava o autorstvu rada*

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Doživljaj slike tijela u odraslih osoba s motoričkim poremećajima* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Jelena Jerković

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj, 2020.

### *Zahvale*

Zahvaljujem se svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Martinec koja mi je svojim znanjem, strpljenjem i usmjeravanjem pomogla u izradi ovog rada.

Prvenstveno se zahvaljujem svim sudionicima ovog istraživanja bez kojih ovaj rad ne bi bio moguć kao i njihovoj udruzi na ustupljenom prostoru.

Posebno hvala mojoj obitelji na neizmjernej potpori i vjeri u mene tijekom svih izazova s kojima sam se susrela te što su mi omogućili školovanje u drugom gradu na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu.

Hvala i svim profesorima na prenesenom znanju i podršci.

Također, zahvaljujem se svojim prijateljima što su bili uz mene i pomogli mi da dođem pred kraj svog puta na fakultetu i što su mi svojim poticanjem i usmjeravanjem pomogli da završim ovaj rad.

# DOŽIVLJAJ SLIKE TIJELA U ODRASLIH OSOBA S MOTORIČKIM POREMEĆAJIMA

**Ime i prezime autorice: Jelena Jerković**

**Ime i prezime mentorice: Izv. prof. dr. sc. Renata Martinec**

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za rehabilitaciju, sofrologiju, kreativne i art/ekspresivne terapije

## *Sažetak*

Motoričke poremećaje se definira kao poremećaje grube i fine motorike, ali i balansa tijela koji podrazumijevaju ispodprosječno tjelesno funkcioniranje i značajno onemogućavaju osobu u svakodnevnom životu. Motorički poremećaji su vrlo kompleksni jer često dolaze udruženo s drugim poremećajima kao što su poremećaji sensorike, percepcije, kognicije, komunikacije, ponašanja, s epilepsijom i sekundarnim mišićnokoštanim problemima. Posljedice tog oštećenja stoga ostavljaju posljedice na motoričkom, psihosocijalnom i emocionalnom funkcioniranju osoba, ali i u domeni slike tijela. Slika tijela predstavlja subjektivnu reprezentaciju vlastitog tjelesnog izgleda odnosno skup predodžbi, fantazija, emocija i stavova vezanih uz tijelo i njegove dijelove. Dosadašnjim istraživanjima ukazano je da osobe s motoričkim poremećajima često razviju negativne predodžbe, misli i osjećaje o svom tijelu odnosno nezadovoljstvo vlastitim tijelom. Najčešće je veća težina tjelesnog oštećenja i vidljivost istog bila povezana s većim nezadovoljstvom tijelom i njegovim pojedinim dijelovima. U tom smislu definiran je i cilj ovog istraživanja koji se odnosio na ispitivanje doživljaja slike tijela u odraslih osoba s motoričkim poremećajima. Podaci su prikupljeni metodom fokus grupe na uzorku od 10 odraslih osoba s motoričkim poremećajima nakon čega je provedena kvalitativna analiza podataka i procjena doživljaja slike tijela u odnosu na kategorije: funkcionalnost, izgled, zdravlje, fizička kondicija, utjecaj socijalne okoline, privlačnost i usavršavanje izgleda. Obradom podataka rezultati su pokazali da motorički poremećaji utječu na sve aspekte doživljaja slike tijela obuhvaćene ovim istraživanjem. Osobe su svjesne ograničenja i posljedica koje motorički poremećaji ostavljaju na njihov izgled i ostale aspekte funkcioniranja što može uvjetovati negativne procjene vlastitog tjelesnog izgleda ili tjelesnih karakteristika. Međutim, rezultati su pokazali i prisutnu tendenciju razumijevanja i prihvaćanja svog stanja. Dobivene spoznaje također ukazuju na potrebu za provođenjem daljnjih istraživanja usmjerenih na doživljaj slike tijela u osoba s motoričkim poremećajima.

**Ključne riječi:** motorički poremećaji, slika tijela, kvalitativna analiza podataka

## **BODY IMAGE IN ADULTS WITH MOTOR DISORDERS**

**Name and surname of the author: Jelena Jerković**

**Name and surname of the mentor: Izv. prof. dr. sc. Renata Martinec**

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

### *Abstract*

Motor disorders are defined as disorders of gross and fine motor skills, but also body balance, which imply below-average bodily functioning and significantly disable a person in everyday life. Motor disorders are very complex because they often come in conjunction with other disorders such as sensory, perception, cognition, communication, behavioral disorders, with epilepsy, and secondary musculoskeletal problems. The consequences of this damage therefore leave consequences on the motor, psychosocial and emotional functioning, but also in the domain of body image. Body image represents a subjective representation of one's own physical appearance, it is a set of ideas, fantasies, emotions and attitudes related to the body and its parts. Previous researches have shown that people with motor disorders often develop negative perceptions, thoughts and feelings about their body or dissatisfaction with their own body. Most often, the greater severity of the bodily damage and its visibility was associated with greater dissatisfaction of body and its parts. The aim of this research was to examine body image in adults with motor disorders. Data were collected by focus group on a sample of 10 adults with motor disorders after which a qualitative data analysis and assessment of body image experience was performed in relation to the categories: functionality, appearance, health, physical condition, social impact, attractiveness and appearance improvement. By processing the data, the results showed that motor disorders affect all aspects of body image covered by this study. People are aware of the limitations and consequences that motor disorders leave on their appearance and other aspects of functioning which can lead to negative assessment of their own physical appearance or physical characteristics. However, the results also showed a present tendency to understand and accept their condition. The findings also indicate the need to conduct further research focused on the body image in people with motor disorders.

**Key words:** motor disorders, body image, qualitative analysis

## Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. Općenito o motoričkim poremećajima .....	1
1.2. Epidemiologija motoričkih poremećaja u Republici Hrvatskoj .....	1
1.3. Utjecaj motoričkih poremećaja na motoričko, emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje	2
1.4. Etiologija i podjela motoričkih poremećaja.....	5
1.4.1. Cerebralna paraliza.....	6
1.4.2. Spina bifida .....	10
1.4.3. Mišićna distrofija .....	12
2. SLIKA TIJELA.....	15
2.1. Slika tijela: kulturno-povijesni i umjetnički kontekst.....	18
2.2. Nezadovoljstvo slikom tijela.....	20
2.3. Slika tijela i doživljaj sebe u osoba s motoričkim poremećajima .....	22
3. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA .....	27
4. METODA RADA .....	29
4.1. Sudionici istraživanja .....	29
4.2. Metode prikupljanja podataka .....	31
4.3. Način provedbe istraživanja .....	35
4.4. Način obrade podataka .....	36
5. REZULTATI I DISKUSIJA .....	38
6. ZAKLJUČAK.....	62
7. LITERATURA.....	63



# 1. UVOD

## 1.1. Općenito o motoričkim poremećajima

Motorički poremećaji prema Horvatić i sur. (2009) podrazumijevaju poremećaje grube i fine motorike, ali i balansa tijela te značajno onemogućavaju svakodnevno funkcioniranje. Podrazumijevaju i ispodprosječno tjelesno funkcioniranje čija fenomenologija i etiologija mogu biti različiti (Horvatić i sur., 2009). U Hrvatskoj je još uvijek uvriježen i ponekad se upotrebljava termin "tjelesna invalidnost", ali ga sve više zamjenjuje prikladniji termin "motorički poremećaji" (Čunčić, 2018).

Osobe s motoričkim poremećajima mogu imati različite oblike i težine poremećaja pokreta i položaja tijela, smanjenu ili onemogućenu funkciju pojedinih dijelova tijela (ruku, nogu, kralježnice) ili nepostojanje dijelova tijela (urođena nerazvijenost, bolest ili nezgoda) (Čunčić, 2018). Stoga motorički poremećaji variraju od blage motoričke nesposobnosti do vrlo teških poremećaja pokreta i položaja tijela koji značajno osobu ograničavaju u funkcioniranju te mogu zahtijevati ovisnost o pomoći druge osobe (Šavel, 2019).

U daljnjim poglavljima bit će navedeni etiološki faktori tj. uzroci motoričkih poremećaja kao i njihova podjela, epidemiološki podaci te posljedice koje se javljaju u motoričkom, emocionalnom i psihosocijalnom funkcioniranju.

## 1.2. Epidemiologija motoričkih poremećaja u Republici Hrvatskoj

Podaci o prevalenciji osoba s invaliditetom prema *Izvyješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo objavljenog u svibnju 2019. godine ukazuje da u našoj državi ima 511 281 osoba s invaliditetom od čega su 307 647 muškarci (60%) i 203 634 žene (40%) te na taj način osobe s invaliditetom čine oko 12,4% ukupnog stanovništva Republike Hrvatske. Najčešće vrste oštećenja kod osoba s invaliditetom, na temelju Zakona o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, su oštećenja lokomotornog sustava te oštećenja drugih organa. Slika 1 prikazuje vrste oštećenja koje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe iz čega je vidljivo da je ukupan broj osoba s oštećenjem lokomotornog sustava u RH 147 502 što čini

28,8 % od ukupnog broja osoba s invaliditetom. Incidencija motoričkih poremećaja nastalih zbog oštećenja lokomotornog aparata je 36 na 1000 stanovnika (Izvešće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj).

*Slika 1. Prikaz vrsta oštećenja koje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe*

Vrste oštećenja	Ukupan broj	% od ukupnog broja osoba s invaliditetom	Prevalencija / 1000 stanovnika
Oštećenje lokomotornog sustava	147502	28,8	36
Oštećenje drugih organa	135220	26,4	33
Mentalna oštećenja	133637	26,1	32
Oštećenje središnjeg živčanog sustava	76377	14,9	19
Oštećenje glasovno govorne komunikacije	30711	6,0	7
Intelektualna oštećenja	27422	5,4	7
Oštećenje vida	27092	5,3	7
Oštećenje sluha	13133	2,6	3
Oštećenje perifernog živčanog sustava	11830	2,3	3
Prirodene anomalije i kromosomopatije	11588	2,3	3
Autizam	2508	0,5	1

### 1.3. Utjecaj motoričkih poremećaja na motoričko, emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje

Psiho-motorički razvoj podrazumijeva sinkronizirano sazrijevanje triju područja, a to su motoričko, intelektualno i emocionalno dok su sve te dimenzije međusobno uvjetovane i funkcijom i razvojem, a u ukupnom sazrijevanju nerazdvojivo su jedinstvo (Ilanković i Ilanković, 2009, prema Andrejić i Koničanin, 2015). Osobe s motoričkim poremećajem imaju teškoće u motorici, izvedbenom dijelu psiho-motoričkog jedinstva, koja služi održavanju i promjeni položaja tijela i njegovih dijelova. To je jedno od najistaknutijih obilježja kliničke slike motoričkog poremećaja uz teškoće u motoričkom planiranju, motoričkim vještinama, koordinaciji pokreta te sukcesivnim sposobnostima. Koordinacija pokreta, sukcesivne sposobnosti i motoričko planiranje omogućuju motoričku izvedbu (nizanje pokreta). Sve sposobnosti su povezane i uvjetuju međusobni razvoj. Njihova uloga je u izvođenju svrhovitih radnji, ali bitne su i za socijalizaciju i za percepciju tijela u prostoru. Kako bi neka motorička radnja bila izvršena mora biti planirana. Motoričko planiranje stoga je važno za izvođenje niza pokreta mišićima, planiranje kako obaviti određene radnje i izvršavanje radnje, vizualizaciju koraka za rješavanje motoričkog problema kao i za svrhovito ponašanje i

sukcesivne društvene radnje (pozdravljanje ljudi...) (Kuhar i sur., 2007, prema Iveković, 2013). Dok se osobama urednog razvoja planiranje u mozgu odvija automatski, osobe s motoričkim poremećajima imaju teškoće na tom planu. Teškoće u koordinaciji, motoričkom planiranju i sukcesivnim sposobnostima impliciraju teškoće u rješavanju problemskih motoričkih situacija, svrhovitosti i oponašanju motoričkih radnji. Kako bi mogli skladno izvoditi motoričke zadatke za to su nam potrebne vještine koje omogućavaju postizanje rezultata te skladnost motoričke izvedbe s minimalnim utroškom energije (Jarvis, 1999; prema Barić, 2011). Takve motoričke vještine možemo podijeliti na sitne motoričke pokrete tj. finu motoriku (prsti, ruka, podlaktica, motoričke sposobnosti koje slijede okulomotornom koordinacijom) i grube motoričke sposobnosti (motoričke sposobnosti velikih mišićnih skupina područja ramena, tijela i nogu) (Andrejić i Koničanin, 2015). Razvoj takvih vještina ovisi o kognitivnim sposobnostima koje su nužne za rješavanje problema i donošenje odluka te perceptivnim sposobnostima koje utječu na interpretaciju prikupljenih informacija u konkretnoj situaciji što utječe na motoričko ponašanje. Nerazvijene ili nedovoljno razvijene motoričke vještine su također jedno od područja koje je dio kliničke slike motoričkih poremećaja (Barić, 2011).

Sve ove teškoće utječu na svakodnevni život osoba s motoričkim poremećajima, stvaraju i poteškoće u jezičnom izražavanju i razumijevanju, gestovnoj komunikaciji, poteškoće u području percepcije kao i poteškoće u procjenjivanju prostornih odnosa (Kuhar i sur., 2007; prema Iveković, 2013 ). Stoga možemo zaključiti da je utjecaj motoričkih poremećaja na motorički razvoj i funkcioniranje pojedinca u svakodnevnom životu velik. Mogućnost samostalnog kretanja odnosno planiranja i izvođenja motoričkih radnji jedan od preduvjeta za ispunjen život pa možemo donekle pojmiti kompleksnost i težinu motoričkih poremećaja na cjelokupni život čovjeka kao jednog biopsihosocijalnog bića. Stoga ograničenja u kretanju i svakodnevnom funkcioniranju zasigurno imaju utjecaj i na emocionalno te psihosocijalno funkcioniranje osoba s motoričkim poremećajima.

Kada govorimo o posljedicama koje motorički poremećaji imaju na psihosocijalno i emocionalno funkcioniranje pojedinca teško je sve sumirati u jednu sliku. Različitost simptoma je opširna čak i unutar iste skupine oštećenja pa tako svako dijete i osoba s motoričkim poremećajima ima svoju jedinstvenu kliničku sliku simptoma. Isto tako imaju i svoju jedinstvenu sliku posljedica na psihosocijalnoj i emocionalnoj domeni. Motoričko oštećenje uzrokovano oštećenjem mozga vrlo često dolazi udruženo s drugim poremećajima kao što su poremećaji sensorike, percepcije, kognicije, komunikacije, ponašanja, s

epilepsijom i sekundarnim mišićnokoštanim problemima (Bax i sur., 2005.; prema Katušić, 2012a). Prema kompleksnosti tog poremećaja možemo zaključiti da će djeca i odrasle osobe s motoričkim poremećajima imati brojne teškoće u aktivnostima svakodnevnog života te djelomično ili u potpunosti biti ovisni o pomoći drugih ljudi. Posljedice tog oštećenja osim što mogu biti na organskoj razini (npr. povećan mišićni tonus) mogu biti i na socijalnoj razini manifestirajući se kroz probleme sa sudjelovanjem u društvenim, školskim ili profesionalnim aktivnostima, ali i na osobnoj razini odnosno funkcionalnosti osobe i kretanju (npr. problemi s hodanjem, penjanjem stepenicama ili oblačenjem). Kretanje u fizičkom svijetu je nešto što mnogi ljudi uzimaju zdravo za gotovo. Rubovi kolnika, stepenice, nazubljeni pločnici i staze te uski prolazi samo su neke od uobičajenih prepreka koje ljudi svakodnevno prelaze, okolo ili kroz njih. Za one koji imaju motoričke poremećaje te prepreke mogu biti iznimno ograničavajuće. Osobe s motoričkim poremećajima svakodnevno se suočavaju s izazovima kada pokušavaju upravljati svijetom ispunjenim ekološkim i arhitektonskim preprekama. Prepreke u okruženju mogu ih spriječiti da posjete društvene i rekreacijske ustanove iz straha da se ne osjećaju sigurno ili da ne mogu ući u objekt koji je opremljen stepenicama, uskim vratima, nepristupačnim kupaonicama i brojnim drugim nepredvidivim, potencijalno opasnim arhitektonskim barijerama. Posljedično, ove prepreke prisiljavaju osobe s motoričkim poremećajima da se izoliraju što ih nadalje sprječava da napreduju u životu i društvu općenito, da sudjeluju u aktivnostima kao i drugi pojedinci bez teškoća te da postignu uspjeh na poslu. Time je njihovo pravo na jednakost u društvu narušeno (Coate, 2014). Kao što je već spomenuto da je čovjek jedno biopsihosocijalno biće, posljedice ovako teškog poremećaja će se naravno očitovati u svim područjima. Dakle, sve navedeno predstavlja uzrok odnosno razlog zbog kojeg su ove osobe pod visokim rizikom za razvoj sekundarnih stanja koji utječu na razne dimenzije kvalitete života te je pritom snižavaju (Milićević, 2016). Teškoće u psihosocijalnom funkcioniranju najčešće obuhvaćaju depresivnost, osjećaj niže vrijednosti, osjećaj bespomoćnosti i ovisnosti o drugim osobama, kao i nižu toleranciju na frustraciju. Osobe s motoričkim poremećajima se tako često povlače u sebe (introverzija), socijalno su izolirani, česte hospitalizacije i drugi razlozi isključivanja iz društvenog svijeta uzrokuju i smanjenu motivaciju za sudjelovanjem u društvenom životu, poslu i slično (Velki i Romstein, 2015).

Invaliditet pa tako i motorički poremećaji uzrokuju višestruke promjene u životu osobe, potičući osobu da u sebi pronade snagu i strategiju kojom će se prilagoditi situaciji u kojoj se nalazi i naučiti živjeti s ograničenjima koje ono implicira. Svaka osoba ima svoje mehanizme

tj. strategije kojima prkosi stanju u kojem se nalazi i društvu koje je još uvijek diskriminirajuće te otežava prilagodbu i ostvarivanje što normalnijeg života iskorištavajući maksimum iz svog stanja. Stoga prilikom procjene takvih osoba važna komponenta je kako motorički poremećaj utječe na funkcioniranje u svakodnevnom životu. Iz navedenih ograničenja koje motorički poremećaji sa sobom donose možemo pretpostaviti da takve teškoće utječu i na kvalitetu života, doživljaj sebe i samopoštovanje, kao i na zadovoljstvo sobom, svojim tijelom te socijalnu participaciju.

#### **1.4. Etiologija i podjela motoričkih poremećaja**

Etiološke faktore tj. uzroke motoričkih poremećaja možemo svrstati u četiri kategorije: oštećenja lokomotornog sustava, oštećenja središnjeg živčanog sustava, oštećenja perifernog živčanog sustava te oštećenja nastala kao posljedice kroničnih somatskih oštećenja ili kroničnih bolesti drugih sustava (Horvatić i sur., 2009).

Poznato je da lokomotorni sustav omogućuje čovjeku da se kreće u prostoru, a ono što on podrazumijeva su sustav organa za kretanje koje možemo podijeliti na pasivni i aktivni dio. Pasivni dio čine kosti i zglobovi, a aktivni dio čine poprečnoprugasti mišići. Kada nastane oštećenje lokomotornog sustava posljedice su vidljive u slabosti mišića pokretača, u ograničenim kretanjama zglobova te nepostojanju ili deformaciji kostiju koji su posljedica bolesti ili povreda. U oštećenja lokomotornog sustava možemo svrstati kongenitalna oštećenja (dislokacija kuka, fokomelija, spina bifida...), opće afekcije skeleta (nanosomija, gigantizam, rahitis...), upale (osteomijelitis, infektivni artritis, reumatoidni artritis...), traume (frakture, amputacije ekstremiteta, pareze i plegije...), deformacije kralježnice (lordoza, kifoza i skolioza) te progresivne mišićne distrofije (miopatijske, miotonije...). Poznato je da središnji živčani sustav ima funkciju nadzora nad vitalnim funkcijama (disanje, rad srca, produljena moždina i pons), nadzor nad emocijama (limbički sustav), osjetnim i motoričkim sustavima (moždana kora), višim moždanim funkcijama; učenje i pamćenje (moždana kora), ravnoteža i pokret (mali mozak i bazalni gangliji, korteks) (Demarin i Trkanjec, 2008). Oštećenja središnjeg živčanog sustava mogu nastati tijekom tri razvojna razdoblja: prenatalnog, perinatalnog i postnatalnog odnosno u bilo kojem životnom razdoblju (Horvatić i sur., 2009). Osobe s oštećenjem središnjeg živčanog sustava pokazuju šest vrsta specifičnih teškoća: senzorne, motoričke, poremećaje koncentracije, umor i zabrinutost, gubitak motivacije i emocionalne probleme. Uz motoričke poremećaje vrlo često javljaju se i druge smetnje:

govora, vida, sluha, perceptivne smetnje, sniženo intelektualno funkcioniranje (Horvatić i sur., 2009). U oštećenja središnjeg živčanog sustava spadaju cerebralna paraliza, kranio cerebralne ozljede, tumori mozga, moždani udar. Ono što je od iznimne važnosti u području rehabilitacijskih znanosti je da fizičke strukture mozga imaju jednu jedinstvenu sposobnost mijenjanja pod utjecajem iskustava. Takva sposobnost poznata je pod nazivom plastičnost mozga (Kraguljac i sur., 2018). Suvremena istraživanja pokazuju da plastičnost mozga nikada ne prestaje (Cai i sur., 2014). Nadalje, periferni živčani sustav sastoji se od živčevlja i manjih nakupina živčanih stanica tj. ganglija te se može podijeliti na osjetilni ( aferentni) i motorički ( eferentni) dio (Judaš i Kostović, 1997). Oštećenja perifernog živčanog sustava podrazumijevaju oštećenja leđne moždine i perifernih živaca, mogu nastati kao posljedica raznih bolesti, trauma ili nasljeđa, a dijele se na dječju paralizu (poliomijelitis), poremećaje pleksusa, miasteniju gravis, bolesti motornih neurona, atrofije spinalnih mišića. Motorička oštećenja mogu također nastati kao posljedica kroničnih bolesti drugih sustava kao primjerice kod dijabetesa, oštećenja krvožilnog sustava, bolesti dišnog sustava i sl. (Pinjatela i sur., 2015).

#### **1.4.1. Cerebralna paraliza**

Najkompleksnije oštećenje u ovom području, a s edukacijsko - rehabilitacijskog aspekta i najzahtjevnije, je cerebralna paraliza.

Jedan od najučestalijih motoričkih poremećaja kao i uzroka težih neuromotornih odstupanja u dječjoj dobi je cerebralna paraliza. Gledajući kroz povijest cerebralna paraliza kao klinički entitet postoji već više od 150 godina, ali se definirala na razne načine prvenstveno se u početku usmjeravajući na motorički aspekt. S obzirom da je cerebralna paraliza jedno složeno stanje kroz godine je često dolazilo do promjena u definiranju jer su se u obzir počele uzimati i nemotoričke neurorazvojne poteškoće koje često prate cerebralnu paralizu, kao i progresija mišićnokoštanih problema. Potrebe za što točnijim definiranjem cerebralne paralize postoje jer ono služi i za planiranje dobrog re/habilitacijskog programa za osobe s CP-om (Katušić, 2012a). Novije definicije pristupaju joj holistički. Tako Bax i sur. (2005, prema Katušić, 2012a) navode da je cerebralna paraliza *„skupina trajnih poremećaja razvoja pokreta i posture koji uzrokuju ograničenja u izvođenju aktivnosti, a posljedica su neprogresivnih poremećaja nezrelog mozga ili mozga u razvoju. Motorički poremećaji u*

*cerebralnoj paralizi često su udruženi s poremećajima osjeta, percepcije, kognicije, komunikacije, ponašanja, epilepsije i sekundarnih mišićnokoštanih problema.“*

Mejaški Bošnjak i Đaković (2013) ističu da se definicija cerebralne paralize temelji na sljedećim parametrima:

- cerebralna paraliza je klinički entitet koji predstavlja naziv za skupinu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja te motoričkih funkcija
- etiološki se temelji na poremećaju funkcije motoričkog korteksa, kortikospinalnih putova, bazalnih ganglija, cerebeluma i ekstrapiramidalnih putova koji su se dogodili nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju
- oštećenje je uzrokovano neprogresivnim patološkim procesima, najčešće vaskularnim poremećajima, hipoksijom, infekcijom, hidrocefalusom te razvojnim poremećajima mozga
- simptomatologija se može već očitovati u ranom djetinjstvu
- poremećaj funkcija je trajan, ali i promjenjiv

Stoga prema tome Mejaški Bošnjak i Đaković navode da je „*Cerebralna paraliza je klinički entitet kojim se označuje skupina neprogresivnih, ali često promjenjivih motoričkih poremećaja uzrokovanih razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja*“.

Podaci o epidemiologiji odnosno prevalenciji cerebralne paralize se razlikuju pa tako prema: Maestro-Gonzalez i sur. (2018) prevalencija u razvijenim zemljama je od 2 do 2,5 na 1000 živorođene djece. Dok se prema Acharya i sur. (2016) procjenjuje da je prevalencija 1,5 do 2,5 na 1000 živorođene djece. Nadalje, Mejaški-Bošnjak (2007, prema Katušić, 2012b) navodi da prevalencija cerebralne paralize u svijetu iznosi 2-3.5 djece na 1000 živorođene novorođenčadi. Taj poremećaj pogađa više od 17 milijuna ljudi u svijetu, a 25 % oboljele djece nikada neće moći hodati (Maestro-Gonzalez i sur., 2018). Također, u zadnjih 20 godina došlo je do porasta incidencije i prevalencije cerebralne paralize čemu uzroci mogu biti poboljšanje dokumentacije slučajeva u nacionalnim registrima, uspješnije otkrivanje i dijagnostika te napredak u neonatalnoj zaštiti (Švel i sur., 1998, prema Katušić, 2012b). Nedovoljni su podaci o prevalenciji cerebralne paralize u Hrvatskoj, ali se prema nekim podacima može reći da slijede trend kretanja prevalencije u svijetu (Mejaški-Bošnjak, 2007, prema Katušić, 2012). Iako deficit nastaje rano, u prenatalnoj, perinatalnoj ili postnatalnoj dobi djeteta, dijagnoza se može postaviti tek po navršenoj prvoj godini života (Joković-Oreb,

2011). Međutim, klinička slika cerebralne paralize je promjenjiva u toj ranoj dobi stoga za konačnu dijagnozu i klasifikaciju treba uzeti vremena barem do četvrte godine života djeteta. Stručnjaci smatraju da je najoptimalnija godina za postavljanje dijagnoze i klasifikacije pet (Mejaški Bošnjak i Đaković, 2013).

Joković-Oreb (2011) navodi tri mogućnosti u klasifikaciji cerebralne paralize:

- prema kliničkoj neurološkoj simptomatologiji i karakteru pokreta – neuromotorna
  - spastični, atetozni, ataksični, koreoatetozni i miješani oblik, te centralna hipotonija
- prema topografskoj distribuciji neuromotornog ispada
  - monoplegija kod koje je zahvaćen jedan ekstremitet ili njegov dio
  - hemiplegija gdje je zahvaćena jedna polovica tijela
  - paraplegija kod koje su zahvaćena dva bilateralna ekstremiteta
  - triplegija – tri ekstremiteta
  - kvadriplegija kod koje su podjednako zahvaćena sva četiri ekstremiteta
- prema težini neuromotornog ispada
  - blaži stupanj kod kojeg je moguće sporazumijevanje, samozbrinjavanje i pokretanje
  - umjereni stupanj kod kojega je moguće samozbrinjavanje, ali je potrebna pomoć kod kretanja
  - teški stupanj kod kojega su sporazumijevanje, samozbrinjavanje i pokretanje vrlo otežani ili nemogući bez podrške druge osobe

Rane znakove cerebralne paralize obično uoče roditelji zbog sumnje da se dijete motorički ne razvija normalno kao njegovi vršnjaci. Uglavnom je evidentno kašnjenje u okretanju, sjedenju, smijanju ili hodu. Također se zamjećuje ili hipotonija ili hipertoniya muskulature, obično u prva dva ili tri mjeseca života. Često se javlja neobični posturalni stav i preferencija jedne strane tijela (Horvatić i sur., 2009). Prema Knežić (2015) različiti simptomi i znakovi mogu upućivati roditelje da posumnjaju kako postoji stanje cerebralne paralize. Neki su od tih simptoma i znakova: otežano sisanje, disanje i gutanje, što pobuđuje sumnju na leziju mozga; slaba kontrola glave nakon tri mjeseca starosti; prekomjerna napetost ili mlohavost mišića; nesposobnost sjedenja bez potpore od 8. mjeseca; upotreba samo jedne strane tijela; poteškoće hranjenja; jaka iritabilnost; odsutnost osmijeha ... Nadalje, osnovne teškoće u motoričkom



razvoju djece sa cerebralnom paralizom prema Katušić (2012b) su: abnormalni mišićni tonus, slabo razvijena voljna motorika i reakcije ravnoteže, slabost mišića, hipotonija, postojanje primitivnih refleksa isprepletenih s voljnim pokretima.

Važno je naglasiti da cerebralna paraliza nije samo svakodnevna stvarnost, već svaki trenutak u danu ima neki utjecaj na život ljudi - ne samo na život osoba sa cerebralnom paralizom, već i utjecaj na obitelji, skrbnike, općenito ljude u okolini te osobe. Životu s takvim stanjem se treba prilagoditi, a budući da cerebralna paraliza utječe na svaku osobu različito, ovisno o vrsti ozbiljnosti poremećaja, neke će osobe trebati uložiti više napora u tu prilagodbu. Nije nepoznato da je prilagodba na takvo stanje u životu individualan proces te da neke osobe nikad ne dosegnu fazu potpunog prihvatanja i prilagodbe. Neka istraživanja su pokazala da djeca sa cerebralnom paralizom imaju tendenciju da se osjećaju jednako kao zdrava djeca u područjima kao što su psihičko blagostanje, raspoloženje, roditeljski odnosi i prijateljstva. Puno toga ovisi o ponašanju roditelja u ranoj dobi jer oni mogu osjećati kako ih njihovi roditelji vide kroz invalidnost, a ne kao osobu u cjelini. Kako ljudi s cerebralnom paralizom ostare, ulazak u odraslu dob mogao bi značiti promjenu u načinu na koji se nose s emocionalnim učinkom svog stanja. S godinama dolazi do boljeg razumijevanja poremećaja i svijesti o njihovoj situaciji, stoga ne čudi da odrasle osobe s invaliditetom imaju tri do četiri puta veću vjerojatnost da će patiti od depresije i osjećaja tuge, beznada i očaja. Netko s cerebralnom paralizom može osjetiti povećanu razinu boli kako stari, a nažalost za one koji pate od kronične boli najvjerojatnije je da pate i od depresije. Nisko samopoštovanje i samopouzdanje prevladavaju kod osoba s cerebralnom paralizom. Također, može postojati i neka frustracija, bijes ili tuga zbog njihovih tjelesnih oštećenja i stigme koju to stanje nosi u nekim dijelovima društva. Tijekom odrasle dobi može doći i do pojave anksioznosti. To je često rezultat prepoznavanja vlastitog polako opadajućeg stanja, što izaziva sveprožimajući strah i paniku o tome kako će takvi učinci utjecati na njihov život. Anksioznost može također izazvati hiperventilaciju, povećan broj otkucaja srca i može ih dovesti u nevjerojatan stres (*Effects of cerebral palsy*).

### 1.4.2. Spina bifida

Spina bifida je opći pojam koji obuhvaća širok spektar malformacija. Ovdje ćemo se usredotočiti na podskup tih malformacija za koje su karakteristične kaudalne lezije koje utječu na leđnu moždinu, kralježnice i kožu. Jedna je od najčešćih, ozbiljnih malformacija ljudske strukture. Po rođenju obično je češća kod djevojčica nego kod dječaka. Uz to, rasprostranjenost spine bifide razlikuje se tijekom vremena, po regijama te po rasnoj i etničkoj pripadnosti (Mitchell i sur., 2004).

Neuralna cijev (tj. embrionalna struktura koja se razvija u leđnoj moždini i mozgu) formirana je nizom događaja koji se nazivaju neurulacija. Mozak i većina leđne moždine formirani su primarnom neuralacijom koja uključuje oblikovanje, savijanje i fuziju živčane ploče u sredini. Spina bifida je oštećenje primarne neurologije koji nastaje zbog neuspjeha fuzije odnosno zatvaranja neuralne cijevi u kaudalnoj regiji (Mitchell i sur., 2004). Napredak u sveobuhvatnom upravljanju složenim potrebama skrbi za osobe rođene sa spinom bifidom dovelo je do značajnog poboljšanja stope preživljavanja. Prema nedavnim procjenama, osobe sa spinom bifidom ulaze u odraslu dob s prijavljenim stopama preživljavanja koje variraju od 60% do 85%. Dugoročnu prognozu teško je procijeniti jer postoji mnogo nepoznanica koje se odnose na njihov životni vijek. Osobe sa spinom bifidom imaju složene potrebe za uslugama koje mogu dovesti do pojave sekundarnih stanja i zdravstvenih komplikacija što može rezultirati ozbiljnim, po život opasnim bolestima. Iako se mnogo zna o biološkom utjecaju spine bifide (tj. fizičkim ograničenjima, urolškoj funkciji), postoji manje informacija u vezi s njegovim psihološkim (tj. sposobnošću suočavanja, depresije) i socijalnim (tj. izolacijom, obrazovnim) utjecajem. Socijalne odrednice zdravlja, nepoštivanje režima liječenja, ograničen pristup skrbi, funkcionalni pad i proces starenja doprinose lošim ishodima. Neka istraživanja su pokazala da takve osobe imaju značajno češće hospitalizacije u odnosu na populaciju urednog razvoja kao i da su takve osobe pod većim rizikom za razvoj depresivnih simptoma zbog svojih fizičkih ograničenja u kretanju, ovisnosti o drugima i isključenosti iz društvenog svijeta (Betz i sur., 2019).

Razlikujemo dva tipa spine bifide: spina bifida occulta (skrivena) i spina bifida cystic (cistična). Spina bifida occulta (skrivena) je blaži oblik koji nastaje zbog praznina u jednom ili više lukova kralježnice, ali leđna moždina ostaje u potpunosti unutar vertebralnog kanala. Spina bifida occulta može se manifestirati kao mala šupljina između dva susjedna kralješka

što ukazuje da se kralježnici nisu pravilno spojili. Kad ova abnormalnost uključuje neuspjeh spajanja samo jednog kralješka, a leđa i leđna moždina su normalni, neurološki simptomi obično su odsutni i ne postoje klinički simptomi. U stvari, spina bifida occulta javlja se u donjem lumbalnom ili križnom kralješku kod otprilike 10% zdravih ljudi, što se smatra normalnom varijacijom populacije. Međutim, ako je više kralježaka uključeno u ovaj blaži tip problemi s crijevima, mjehurom ili motorički problemi mogu se s vremenom razviti (Northrup i Volcik, 2000). Nadalje prema Northrup i Volcik (2000) spina bifida cistična je teška vrsta spina bifide te uključuju izbočenje leđne moždine i kralježničnog luka. Naziva se cističnom zbog vrećice slične cisti koja je povezana s tim malformacijama. Unutar te skupine razlikujemo mijelomeningokela i meningokelu. Mijelomeningokela najteži i najučestaliji oblik te kod tog oblika cista, osim tkiva i cerebrospinalne tekućine, sadrži i živce i kralježničku moždinu. Takav poremećaj često uzrokuje paralizu nogu, urinarnu i fekalnu inkontinenciju, anesteziju kože i abnormalnosti kukova, koljena i stopala. U stvari, samo 1% djece rođene s otvorenim tipom spine bifide nema hendikepa. S druge strane, meningoklea uzrokuje blaža oštećenja kralježnice i ujedno je rjeđa pojava (Pinjatela i sur., 2015). Uzroci nastanka spine bifide odnosno točni razlozi zašto se neuralna cijev ne zatvara pravilno još uvijek nisu prepoznati u potpunosti te se i dalje intenzivno istražuje ne bi li pronašli konkretne odgovore. Međutim, smatra se da velik utjecaj ima genetika, ali i okolinski čimbenici. Činjenica je da se 95% rascjepa neuralne cijevi pojavljuje kod žena koje nemaju pozitivnu osobnu ili obiteljsku anamnezu (MSD, 2015; prema Pinjatela i sur., 2015).

Pinjatela i sur. (2015) navode neke faktore koji povećavaju rizik pojavljivanja spine bifide:

- 20% veća vjerojatnost rođenja drugog djeteta sa spinom bifidom ako je majka rodila prvo dijete sa spinom bifidom
- prekomjerna tjelesna težina majki, odnosno pretilost, koja može stvarati i medicinske probleme
- visoka temperatura u periodu rane trudnoće
- kao što je već spomenuto, veći je rizik s obzirom na određene rasne i etničke skupine
- niži socioekonomski status

Važno je naglasiti da bez obzira na težinu ovog poremećaja i posljedice koje uzrokuje na cjelokupno funkcioniranje pojedinca zahvaljujući medicinskoj terapiji i tehnologiji većina osoba sa spinom bifidom može imati normalan život.

### 1.4.3. Mišićna distrofija

Mišićna distrofija je naziv za grupu heterogenih, nasljednih i progresivnih bolesti koje prvenstveno zahvaćaju skeletne mišiće te rezultiraju degeneracijom mišićnih stanica koji uzrokuje mišićnu slabost (Kuzmanić Šamija, 2013). Mišićno tkivo slabi i odumire, a umjesto njega nastaje masno i vezivno tkivo. Takve bolesti znatno variraju prema kliničkoj slici i patološkim promjenama mišića stoga kod nekih oblika mogu biti zahvaćeni srce i drugi nevoljni mišići (Blažević i sur., 2011). Također, variraju i prema načinu nasljeđivanja, kao i dobi kada se prvi simptomi javljaju te progresiji kliničke slike (Kuzmanić Šamija, 2013). Smatra se da je u osnovi tih bolesti mutacija gena koji imaju važnu ulogu u razvoju i održavanju mišićne funkcije (Sekulić i sur., 2017). Klasičan način klasifikacije mišićnih distrofija temeljio se na kliničkim karakteristikama poput početka, težine i progresije bolesti, skupina mišića koji su zahvaćeni distrofičnim procesom te prema načinu nasljeđivanja. Otkrićem odgovornih gena i proteina, razvoj metoda molekularne biologije omogućio je napredak u klasifikaciji mišićnih distrofija koja se danas više temelji na genskom uzroku nego na kliničkim simptomima pojedine vrste mišićne distrofije (Sekulić i sur., 2017).

Kuzmanić Šamija (2013) ističe da s obzirom na slabost koja predominantno zahvaća određene grupe mišića razlikujemo šest glavnih fenotipova mišićnih distrofija:

- Duchenov oblik - zahvaća mišiće ramenog obruča, zdjelice i fleksore vrata, uz hipertrofiju potkoljenica. Ujedno je i najčešći oblik mišićne distrofije u djece.
- Emery-Dreifuss tip - sa skapulohumeralnom i peronealnom distribucijom uz rani razvoj kontraktura.
- Pojasni oblik - zahvaćeni su mišići zdjeličnog i ramenog obruča.
- Facioskapulohumeralni oblik - sa zahvaćanjem mišića tog područja uz peronealnu skupinu mišića.
- Distalni oblik - slabost je izražena na distalnim mišićnim skupinama.
- Okulofaringealni oblik - zahvaćeni su mišići tog područja uz mogućnost i zahvaćanja mišića ramenog obruča te mišića udova.

Većina mišićnih distrofija, kao što je i rečeno, ima progresivni klinički tijek, ali to nije uvijek pravilo. Kod osoba sa facioskapulohumeralnom oblikom mišićne distrofije tijek bolesti je slabo progresivan, gotovo stacionaran, a kod nekih osoba sa kongenitalnim oblikom tijekom vremena može doći i do poboljšanja kliničke slike (Kuzmanić Šamija, 2013).

Oblici mišićne distrofije mogu se prenositi s generacije na generaciju ili se mogu pojaviti spontano kod pojedinca kao rezultat mutacije određenog gena. Način nasljeđivanja mišićnih distrofija može biti autosomno-dominantan (AD), autosomno-recesivan (AR) ili X vezan (XR). Česte su i spontane mutacije koje se prenose autosomno-dominantno i X-vezano (Kuzmanić Šamija, 2013). Prema Sekulić i sur. (2017) sistematizirani podaci o prevalenciji mišićne distrofije pokazuju da se ona pojavljuje kod 20 - 25 na 100 000 osoba godišnje te su češće u muške djece.

Iako su kliničke i genetske karakteristike mišićnih distrofija različite, sve imaju jedno zajedničko obilježje, a to je gubitak mišićne snage kao početni klinički znak. Gubitkom snage dolazi do: pojave umora, boli, nemogućnosti vježbanja, smanjene pokretljivosti i fizičke te radne sposobnosti. Sve to dovodi do snižene motivacije u svakodnevnom životu kao i povećane depresije te izolacije odnosno smanjene socijalne participacije (Sekulić i sur., 2017). Kao što je već navedeno, najčešći oblik mišićne distrofije u djece je Duchenneova mišićna distrofija koja prema Blažević i sur. (2011) zahvaća oko 1 na 3 500 muške novorođenčadi u svijetu. Klinička slika, simptomi, funkcionalni deficit kao i simptomatsko liječenje koji se primjenjuju za Duchenneovu mišićnu distrofiju mogu se primijeniti i na većinu mišićnih distrofija (Kuzmanić Šamija, 2013). U kliničkoj slici Duchenneovu mišićne distrofije simptomi najčešće nisu vidljivi prije 3. godine života, a ponekad i kasnije. Međutim, iz anamneze se saznaju informacije o usporenom razvoju te javljanju samostalnog hoda nakon 15. mjeseca života. Prave poteškoće hoda, koji je praćen uz padove, opisan kao nespretan hod uz poteškoće i slabe fleksorne mišiće, hipertrofiju mišića stražnje lože potkoljenice te otežano ustajanje iz čučnja kao i pozitivan Goversov znak, uočavaju se tek u dobi od 3 do 4 godine. Također, hod je gegav zbog slabosti ekstenzora kuka, izražena je lordoza, rameni obruč je zabačen straga zbog ravnoteže. Postepeno se osoba oslanja na prednji dio stopala. Između 10. i 13. godine se javlja nepokretnost i kod liječenih i neliječenih dječaka, kontrakture donjih i gornjih ekstremiteta, a potom kifoskolioza. Dolazi do pogoršanja cjelokupne respiratorne funkcije zbog slabosti interkostalnih i dijafragmalnih mišića uz pojavu sekundarnih teškoća. Postoji i veliki rizik pojave kardiomiopatije (specifične stečene bolesti srčanog mišića). Blagi oblik kardiomiopatije se javlja u 95% pacijenata. Razvija se i srčana fibroza što može dovesti do iznenadne smrti (Kuzmanić Šamija, 2013).

Važno je istaknuti kako ova skupina bolesti može dovesti do sekundarnih oštećenja primjerice kardiovaskularnog, respiratornog, gastrointestinalnog sustava, teškoća hranjenja i

gutanja, deformacija lokomotornog sustava kao što je skolioza uz kontrakture zglobova, a u nekim slučajevima i metaboličke promjene (Sekulić i sur., 2017).

Glavni oblik rehabilitacije u ranom stadiju bolesti je redovna fizička aktivnost s pasivnim istezanjem pogođenih mišića i zglobova (Kuzmanić Šamija, 2013). Obzirom da većina mišićnih distrofija su progresivne glavni cilj holističkih rehabilitacijskih postupaka je usporiti opadanje funkcionalnih sposobnosti osoba te njihovom edukacijom omogućiti im što bolju kvalitetu života. Interdisciplinarni tim primjenjuje najčešće metode fizikalne terapije (kineziterapije, hidroterapije i termoterapije), radne terapije, primjenjuje ortoze kao i druga ortopedsko-tehnička pomagala, a ponekad i kombinaciju s kirurškoortotskim stabilizacijskim postupcima na udovima ili kralježnici (Perković, 2018). Tipičan životni vijek je otprilike od kasnog puberteta pa do srednjih tridesetih, ali postoje i česti slučajevi kada su osobe živjele i preko četrdeset godina (Čunčić, 2018). Naravno, kako bi tim osobama omogućili što dulji životni vijek te bolju kvalitetu života potrebna je suradnja ne samo interdisciplinarnog tima već i roditelja odnosno okoline.

## 2. SLIKA TIJELA

Dolaskom na svijet prvi primarni doživljaj tog svijeta, ljudi oko nas, objekata i pojava te interakciju s istim doživljajima omogućava nam naše tijelo. Ljudsko tijelo je kao utočište identiteta te osim interakcija s okolinom reflektira i potrebe našeg organizma, elementarne osjećaje ugone i neugode koji proizlaze iz (ne)zadovoljavanja potreba. U tom smislu identitet svakog pojedinca se pritom oblikuje kroz interakciju s okolinom, ali i kroz cjelokupno funkcioniranje tijela što ga doista čini „tjelesnim proizvodom“ (Marot Kiš, 2008). Nikolić (1988) također navodi da tijekom senzomotorne faze djetetova razvoja tjelesni doživljaj, kinestezija i dodir predstavljaju osnovu samodoživljaja, instrument kojim spoznajemo okolne podražaje koji djeluju na naše senzore i time čini osnovu za razvoj složenijih psihičkih, motoričkih i kognitivnih funkcija. Kasnije, razvojem apstraktnog mišljenja djeca razvijaju tjelesne (mentalne) reprezentacije kao i simboličke sadržaje u povezanosti sa značenjem pojedinih dijelova tijela.

Ako spominjemo ljudsku egzistenciju neizbježan i njezin temeljni element je ljudsko tijelo odnosno tjelesnost. Posljednjih desetljeća razvijaju se nove znanstvene ideje i istraživanja vezana uz psihologiju tjelesnog izgleda. Prema Ambrosi-Randić (2003) psihologiju tjelesnog izgleda možemo podijeliti na dva dijela: onaj koji se bavi vanjskim, objektivnim atributima tjelesnog izgleda i njegovih osobnih i socijalnih implikacija za ljudski razvoj i iskustva, te onaj koji se bavi unutrašnjim, subjektivnim reprezentacijama tjelesnog izgleda i tjelesnih iskustava. Ova posljednja perspektiva često se naziva *body image* odnosno prijevodom predodžba o vlastitom tijelu ili slika tijela. Martinec (2008) definira sliku tijela kao skup predodžbi, fantazija, emocija, stavova i osjećaja vezanih uz tijelo i njegove dijelove te predstavlja značajni aspekt cjelokupnog osobnog iskustva. Slika ili predodžba tijela (eng. *body image*) subjektivna je reprezentacija vlastitog tjelesnoga izgleda i tjelesnih iskustava. Ključna je riječ subjektivna jer zapravo odražava kako osoba sama sebe percipira te koje mišljenje i osjećaje ima o vlastitom tijelu. Prema Ambrosi-Randić (2003) predodžba o vlastitom tijelu je vrlo osobno iskustvo i ne postoji nužno korelacija između subjektivnog iskustva i objektivne stvarnosti. Drugim riječima, subjektivne impresije koje osoba ima o svom tijelu nisu nužno u skladu s fizičkom realnošću tjelesnog izgleda, zapravo čest je slučaj u kojem dolazi do diskrepancije između subjektivnog i objektivnog. Slika tijela se može odnositi i na cjelokupan izgled, ali i na specifična područja ili dijelove tijela, tjelesne funkcije, seksualnost... (Erceg Jugović, 2011) Smatra se da je slika tijela važan aspekt psihološkog i

interpersonalnog razvoja osobe (Pokrajac-Bulian i sur., 2004). Ona nije statična, uvjetovana je internalnim (biološkim i psihološkim) i eksternalnim (kulturalnim i socijalnim) čimbenicima (Erceg Jugović, 2011). Kroz interakciju tih čimbenika slika tijela se mijenja (Erceg Jugović i Kuterovac Jagodić, 2016). Gledano iz razvojne perspektive tijelo se tijekom rasta i razvoja osobe mijenja, a s tim se mijenja i kako osoba doživljava svoje tijelo. Kao što je i ranije spomenuto da pojavom apstraktnog mišljenja djeca razvijaju tjelesne (mentalne) reprezentacije o svom tijelu tako i neka istraživanja pokazuju da djeca već u dobi od 6 godina izražavaju mišljenja o svom tijelu i tjelesnoj težini (Erceg Jugović, 2011). Također, Mahler i McDevitt (1982, prema Ambrosi-Randić, 2003) smatraju da je percepcija tijela povezana s načinom na koji percipiramo sebe odnosno osjećaj *selfa* te se razvija kroz iskustvo različitosti od drugih ljudi i okoline. Naime, fenomen ljudskog tijela može biti razmatran unutar kulturalnog i vjerskog konteksta, ali i drugih znanstvenih disciplina. Interdisciplinarno razmatranje slike tijela je sve češće, u različitim kontekstima, psihološkim i širim te postaje sve značajnije jer zadire u doživljaj i vrednovanje sveukupne egzistencije pa tako negativno doživljavanje može manifestirati posljedice i u emocionalnom te socijalnom funkcioniranju pojedinca. Prema Martinec (2013) reprezentacija tijela može se promatrati kroz vizualnu, funkcionalnu i simboličku razinu počevši od bazične organske reprezentacije vlastitog tijela u mozgu pa sve do fizičkog, emocionalnog, vrijednosnog i drugih aspekata.

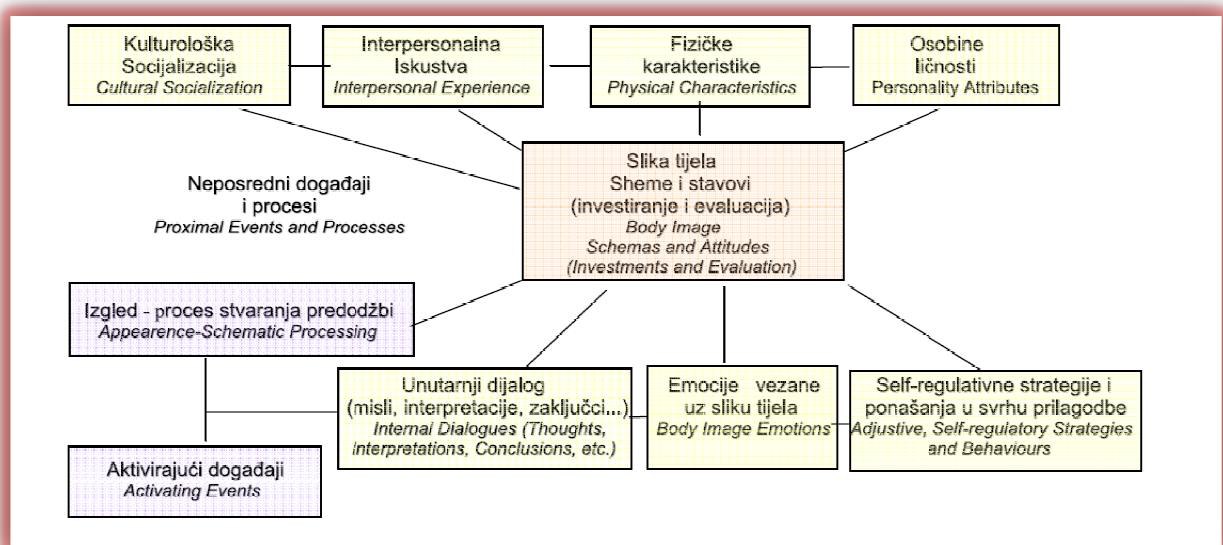
Nadalje, ljudsko tijelo je integralni dio osobnog identiteta te njegove promjene imaju značajan utjecaj na oblikovanje identiteta. Kroz povijest značenje tijela i njegov doživljaj su se mijenjali. Još od davne prošlosti bila je podjela na tijelo i duh, a fenomenu tijela su se uvijek pridodavale niže vrijednosti u odnosu na fenomen duha. Naravno to je ovisilo o objektivnoj spoznaji te društveno-kulturnoj orijentaciji pa tako primitivni čovjek najveću vrijednost ipak pridodaje svom tijelu kao glavnom oružju u savladavanju svih zemaljskih i mističnih svjetova. Iz religijskog okvira, primjerice kršćanstva, najveća vrijednost pridodaje se duhu, a na tijelo se gleda kao na izvor grijeha koji sprječava duh da dođe do božanskog. Za kršćansku filozofiju, tijelo je na neki način bilo izvor grijeha. U okviru istočnog misticizma tijelo je *"u sebi samom i po sebi sveto, zato što je ispoljavanje svemira te u njemu sudjeluje neposredno i spontano, ono je mikrokozmos"*. Na taj način, funkcije tjelesnog pojavljuju se u dva glavna aspekta: kao objekt preko kojeg nas drugi doživljavaju (realni entitet) i kao skup senzacija i akcija koje se nama samima prikazuju kao pojavnici entiteti. Bez obzira na povijesne razlike u pridodavanju važnosti duha odnosno tijela, oni čine sastavni dio svakog čovjeka,



jednu cjelinu čija skladnost u odnosu pridodaje boljem funkcioniranju pojedinca (Prstačić i Martinec, 1992).

Kroz zadnjih nekoliko desetljeća povećao se interes i broj istraživanja u ovom području te se evaluacija doživljaja slike tijela koristila u raznim problemskim područjima ponajprije u onima koja se odnose na perceptivne, emocionalne, kognitivne i bihevioralne funkcije. Pa tako Thompson i sur. (1998) su u svojem istraživanju bili usmjereni na područje dinamike razvoja doživljaja slike tijela, Krueger, (2004), Cash, (2002), Prstačić, i dr, (1998), ispitivali su determinante poremećaja slike tijela, Fallon, (2002), proučavao je bioetiku, psihofiziologiju, psihodinamiku i kulturološko-socijalne utjecaje, Prstačić, (2003, 2006) utvrđivao je odrednice tjelesnog iskustva, te estetske vrijednosti (Martinec, 2008). Uvriježeno je mišljenje da je doživljaj slike tijela određen većim brojem determinanti kao što su: kronološka dob, spol, psihofizički realitet, crte ličnosti, predodžbe o vlastitom tjelesnosti, prisutnost bolesti ili psihofizičke traume, vjera, sociokulturna sredina. Potrebno ih je sve uzeti u obzir prilikom odabira varijabli i kriterija procjene doživljaja slike tijela. U razmatranju determinanti doživljaja slike tijela koriste se različiti pristupi, a najzastupljeniji je kognitivno-bihevioralni model prema Dobson (2001), kako je prikazano na slici 2. Model prikazuje i objašnjava složenost čimbenika odnosno determinanti koje utječu na stvaranje tjelesnog, to jest egzistencijalnog iskustva kod osobe.

*Slika 2. Doživljaj slike tijela prema kognitivno-bihevioralnom modelu Dobsona (2001)*



Navedeni čimbenik kulturološka socijalizacija podrazumijeva internalizaciju estetsko-vrijednosnih kriterija s obzirom na određeno povijesno-kulturno razdoblje. Nadalje, uz

određeni socijalno-kulturni okvir ključni čimbenik je i okolina koja nameće poželjne estetske attribute i standarde u okviru karakteristika interpersonalnog iskustva, a odstupanje od društveno poželjnih standarda podjednako određuje predodžbu o vlastitom tijelu, doživljaju sebe i samopoštovanju. Važnu ulogu u doživljaju slike tijela zauzimaju osobine ličnosti i kognitivno vrijednosni sustav kod osobe (Martinec, 2008).

## 2.1. Slika tijela: kulturno-povijesni i umjetnički kontekst

Ljudsko tijelo osim što stvara, kreira, može i samo biti živi medij u umjetnosti pa tako i u likovnoj umjetnosti. Tjelesnost je zajednička svim ljudima i zato je idealan medij za prenošenje poruka, misli i kritika bilo u fizičkom ili materijalnom obliku te za izražavanje iskustava i unutarnjih ideala (Gilih, 2019). Fasciniranost ljudskim tijelom bila je prisutna u brojnim djelima autora tijekom povijesti što samo govori o značaju figure ljudskog tijela (Martinec, 2008). Semenzato (1991) ističe da je figura ljudskog tijela bila najčešći motiv u brojnim umjetničkim djelima te se prikazivala na različite načine koji nam pokazuju kakve su vrijednosti tijela (funkcionalne, moralne, estetske...) bile poželjne u to vrijeme. Takozvani standardi ljepote koji su prisutni u određenom socijalnom okruženju manifestiraju se i na napore umjetnika koji kroz svoja djela nastoje prezentirati ljudsku figuru kao odraz sveukupne misli određenog kulturnog okruženja i povijesnog razdoblja. Prema tome, proučavajući djela umjetnika možemo uočiti kulturalnu varijabilnost u simboličkim, biološkim i socijalnim karakteristikama ljudskih figura (Martinec, 2013). Brojni prikazi ljudskog tijela predstavljaju primjer napora ljudske svijesti da shvati i objasni misterij ljudskog tijela. Pojam „ideal ljudskog tijela“ ili „ideal ljepote“ usko je vezan uz određen povijesni period te je važno naglasiti da taj ideal ne odražava ljudsku stvarnost tog povijesnog razdoblja. Pojednostavljeni primjer takvih ishoda je i današnji ideal ljepote koji ne reflektira stvarne žene današnjeg vremena i iskustva koje je njihovo tijelo proživjelo.

Povijesni ciklus prikazivanja ljudske figure još u prehistorijskom vremenu započinje izražavanjem oblina i spolnih karakteristika stavljajući naglasak na reprodukciju, plodnost, opstanak i preživljavanje vrste. Ženski likovi izrađeni u različitim dijelovima Europe u razdoblju paleolitika bili su mali kameni likovi bez lica. Smatraju se jednim od najstarijih umjetničkih prikaza žene, danas poznata kao figurica *Willendorfske Venere* (25.000 – 20.000 pr. n. e., Willendorf, Austrija). Kipić je izrađen bez lica s naglašenim oblinama. Logična pretpostavka je da biološka komponenta zapravo čini najvažniji čimbenik vrednovanja tjelesnih karakteristika u prehistoriji. Zatim se u starijim civilizacijama Egipta, Kine,

Mezopotamije već naglašava važnost tjelesnog sklada, pravilnosti i savršenstva. Rezultat toga je umjetnička i estetska težnja prema eleganciji kako navodi Semenzato (1991) koja odražava siguran, sretan politički ustaljen život bez umora, boli i nepredviđenog. Slijedi ga u tome poznati proporcionalni standard *zlatni rez* iz doba stare Grčke i starog Rima koji je nastojao implementirati proporcionalnost i simetriju tijela u kriterij estetskog standarda. Takav sklad odnosno simetrija izražena je i u području anatomije ljudskog tijela, ali i ideala tjelesne ljepote. Stari Grci su takav koncept razvijali sustavno kroz filozofiju i matematiku, ali i umjetnost na koju se ovdje reflektiramo (Martinec, 2013). Iako se *zlatni rez* najčešće veže uz grčku umjetnost, bio je poznat još i ranije u vrijeme Babilonaca i Egipćana. *Zlatni rez* poznat je i pod nazivima zlatni omjer, božanska proporcija, sveti rez ili  $\Phi$ . Uvriježeno je mišljenje da se beskonačno pojavljuje i u prirodi, umjetnosti i znanosti. U prirodi ga možemo prepoznati u obliku presječne jabuke, formi leptirovih krila, ali i kod čovjeka. Znanstvenici ističu da zlatni rez nalazimo i u dvostrukoj zavojnici molekule DNK, također i kod otisaka prstiju. Proporcije *zlatnog reza* odražavaju božanske proporcije zato se smatra da svi umjetnici, od slikara, glazbenika, arhitekta, pisca, stvaraju prema podsvjesnom osjećaju za mjeru, sklad i ravnotežu i time njihova djela teže ka božanskom (SBPeriskop). Zlatni rez poznat kao zlatna sredina te božanski ili zlatni omjer 1:1.6, predstavlja također kompozicijski zakon u kojem se manji dio prema većem odnosi kao veći prema ukupnom. Daljnje razdoblje srednjovjekovne umjetnosti, u suprotnosti je sa antičkim skladom i simetrijom, kroz naglašavanje fizičkih i spolnih karakteristika na svojim djelima ističu duhovne i moralne poruke. U srednjem vijeku prikazivanje ljudskog tijela stilizirano je u skladu s pokušajem degradacije tjelesnog zadovoljstva i osjetilnosti. Renesansa, koja glasi kao jedno od najkreativnijih razdoblja u ljudskoj povijesti, nam ponovo vraća istinsku prirodu ljudskog tijela oživljavajući tako antičke ideale. Renesansni umjetnici, u razdoblju između 15. i 16. stoljeća, uzor za vlastita izražavanja pronašli su u antičkim umjetnicima. Kroz svoja djela preslikavaju prirodnu simetriju, harmoniju i proporcije što je bilo u skladu s antičkim idealima, primjerice *Vitruvijev čovjek*, svjetski poznat crtež Leonarda da Vincijsa iz 1490. godine (Martinec, 2013). Prije današnjeg imperativa mršavosti i drugih nametnutih nerealnih tjelesnih ideala bio je period između 16. i 18. stoljeća u kojem su se naglašavale sve obline koje žena posjeduje ističući njezinu ulogu u reprodukciji, majčinstvu, seksualnosti... Prema Fallon (1990) takva žena, čije je tijelo bilo podatno, meko, voluminozno, oblo i za današnje kriterije vjerojatno pretilo, bila je simbol ženstvenosti za koji možemo reći da se početkom 20. stoljeća u potpunosti promijenio. Vitko i mršavo tijelo dolazi u središte estetskih standarda što je nedostižno većini populacije, a rezultira pojavom brojnih poremećaja i problema (Martinec, 2013). U 20.

stoljeću kao što nam je bolje poznato, a i već spomenuto, imperativ mršavosti određuje standard ovog razdoblja koji traje još i danas u 21. stoljeću. Postići takav standard vitkog tijela implicira i druge imperativne kao što su zdravlje, vježba, disciplina, samokontrola kako bi se zadovoljio osjećaj privlačnosti u društvu (Martinec, 2013).

Promjene koje su se dogodile u doživljaju ljudskog tijela odnosno novi standardi idealnog ljudskog tijela doveli su i do negativnih posljedica koje se odražavaju i na emocionalnom, socijalnom, ali i bihevioralnom području što će biti diskutirano u sljedećem poglavlju.

## 2.2. Nezadovoljstvo slikom tijela

Kroz povijesni pregled može se uvidjeti kako su se standardi tjelesne ljepote u današnjem svijetu jako izmijenili te su velikim dijelom uvjetovani socijalnom okolinom koja nameće svoje ideale i utječe na percepciju tijela i na razvoj nezadovoljstva vlastitim tijelom (Erceg Jugović i Kuterovac Jagodić, 2016). Ideali ljudskog tijela koji se nameću u medijima dobivaju značenje referentnih točki prema kojima se ljudi pozicioniraju odnosno uspoređuju i stvaraju nedostižne ideale (Adamović i Maskalan, 2011). Tim nametnutim idealima ljude tjera da se uklapaju u takve standarde kako bi se osjećali vrijednima, lijepima, privlačnima... S obzirom na to da je sociokulturno uvjetovan idealan tjelesni izgled današnjice za većinu nedostižan pa nastojanje njegova dostizanja i internalizacija tih ideala mogu dovesti do nezadovoljstva (Erceg Jugović i Kuterovac Jagodić, 2016) odnosno prema Martinec (2013) može doći do problema u prihvaćanju vlastite osobnosti. Zaokupljenost vlastitim tjelesnim izgledom u značajnom je porastu posljednjih desetljeća što dokazuju i istraživanja. Tako, primjerice, Thompson i sur. (1998) navode rezultate anketa provedenih 1972., 1985. i 1997., koji ukazuju na porast vrijednosti na varijabli – *nezadovoljstvo osobnim izgledom* – u prvoj i trećoj točki procjene, s 23 % na 56 % u žena, i s 15 % na 43 % kod muškaraca. Nezadovoljstvo tijelom je postao učestali problem no bez obzira na to, on se može smatrati jednim je od aspekata slike tijela i predstavlja subjektivnu negativnu procjenu vlastitog tjelesnog izgleda, dijelova tijela ili tjelesnih karakteristika poput veličine i/ili oblika tijela, čvrstoće i veličine mišića. Smatra se da do nezadovoljstva zapravo dolazi jer se javlja raskorak između percipiranog i društveno uvjetovanog izgleda. Što je raskorak veći, veće je i nezadovoljstvo tijelom (Erceg Jugović i Kuterovac Jagodić, 2016). U tom smislu, usprkos nezaobilaznom utjecaju kulture i društva, trebalo bi poticati stvaranje „osobnog idealnog standarda“, čime bi se podržali vlastiti

vrijednosni kriteriji te emocionalna stanja prihvaćanja, ugone i zadovoljstva kao temeljne vrijednosti ljudske egzistencije (Martinec, 2013).

Četiri su glavna pristupa u objašnjavanju razvoja i/ili održavanja nezadovoljstva vlastitim tijelom prema Thompsonu (1992): socijalna usporedba; sociokulturalni pritisak; razvojni pristup (pristup temeljen na razvojnom statusu) i negativni verbalni komentar. Pristup socijalne usporedbe ističe da je nezadovoljstvo tijelom veće kod osoba koje se često uspoređuju s drugima. Prema sociokulturalnom pritisku društvo, okolina, mediji šalju snažnu poruku o idealnom izgledu ljudskog tijela i povećavaju rizik za nezadovoljstvom. Razvojni pristup usmjeren je na pubertet kao razdoblje velikih promjena i mogućeg okidača za razvoj nezadovoljstva dok pristup temeljen na negativnom verbalnom komentaru ističe da rana izloženost zadirkivanju od strane drugih ljudi (najčešće kod djece i vršnjaka) vezanih uz izgled ili težinu povezana je s nezadovoljstvom tijelom, poremećajima hranjenja i narušenim općim psihološkim funkcioniranjem (Erceg Jugović, 2011).

Poremećaji slike tijela, prema Thompson i sur. (1998), navedeni su u Dijagnostičkom i statističkom priručniku mentalnih poremećaja kao formalne definicije mentalnih poremećaja u svezi sa slikom tijela te uključuju: *a) anorexiu nervosu - intenzivan strah od prekomjerne tjelesne težine, nerealan doživljaj vlastitog tijela kao nadprosječno pretilog što dovodi do odvratnosti prema hrani i izgladnjivanja.; b) bulimiu nervosu – prekomjeran osjećaj gladi i pretjeran unos hrane nakon kojeg slijedi namjerno izazvano povraćanje unesenog sadržaja i korištenje laksativa.; c) tjelesni dismorfni poremećaj - pretjerana usmjerenost pažnje na imaginarnu ili minimalnu anomaliju na tijelu; d) poremećaj slike tijela – perzistirajuće nezadovoljstvo dijelom tijela ili tijelom u cjelini koje dovodi do određenih problema u emocionalnom funkcioniranju, socijalnim relacijama i životnim aktivnostima.* Unatoč tome što postoje brojni čimbenici koji utječu na doživljaj slike tijela kod ljudi u analizi poremećaja slike tijela često se koristi model kontinuuma. Prema modelu kontinuuma stupanj zadovoljstva/nezadovoljstva tijelom ili dijelom tijela izražava se vrijednostima samoprocjene „uopće ne do jako“.

Kao što je i istaknuto u kognitivno-bihevioralnom modelu tjelesne promjene nastale uslijed bolesti, traume, amputacija, urođenih malformacija, mogu biti značajni i očekivani faktori u razvoju poremećaja doživljaja slike tijela. Trajni kronični nedostatak kao što su potencijalna ograničenja u aktivnostima svakodnevnog života i funkcionalne neovisnosti, psihološki i socijalni učinci fizičkog razlikovanja od svojih vršnjaka mogu međusobno

djelovati sinergistički kako bi proizveli negativan utjecaj na psihološku i društvenu prilagodbu pojedinca (Krtalić i Matković, 2016). Osobe s motoričkim poremećajima doživjele su povredu svog tjelesnog integriteta što može dovesti do raznih negativnih samoprocjena pa tako i negativne procjene svog tijela, neprihvatanja, osjećaja srama (Martinec, 2008).

Razni autori na primjer, Cash (2004), Glanz i Lerman (1992), Rumsey i Harcourt (2004), Schontz (2002) navode da u slučaju neprihvatanja slike tijela mogu biti inducirana stanja depresije, anksioznosti, srama, straha, ljutnje... Tako Cash (2002), na primjer, prikazuje da se u nekim od tih studija autori služe terminom *negativna slika tijela*, premda ne postoji jasan konsenzus o značenju tog termina koji se uglavnom objašnjava kao *nezadovoljstvo određenim aspektom fizičkog izgleda* (Martinec, 2008).

Zbog prethodno spomenute povrede tjelesnog integriteta i mogućih negativnih samoprocjena kod osoba s motoričkim poremećajima u sljedećem poglavlju bit će detaljnije opisan utjecaj koji motorički poremećaji mogu imati na sliku tijela.

### **2.3. Slika tijela i doživljaj sebe u osoba s motoričkim poremećajima**

Svaka vrsta oštećenja na svojstven način donosi prepreke u svakodnevnom životu. Pritom je doživljaj sebe i samopoštovanje osobe ugroženo te uvelike ovisi o osobinama koje osoba smatra važnima, a odnosi se na unutarnje, istinsko značenje vrijednosti. Svaka osoba ima svoj unutarnji sustav vrijednosti, stoga će se ove dimenzije razlikovati od osobe do osobe, ali istovremeno će biti podložne izloženosti različitim situacijama tijekom života osoba i stjecanja iskustva. Znamo da svako novo iskustvo u životu mijenja naš pogled na svijet i doprinosi oblikovanju našeg identiteta. Kao posljedica traume i ozljeda središnjeg ili perifernog živčanog sustava može doći do oštećenja fizičkih i kognitivnih dimenzija te tako dolazi i do promjena u domeni doživljaja sebe (Prstačić i sur., 2003). Znamo da motorički poremećaji mogu biti različite težine te da često dolaze i s drugim teškoćama što utječe na psihosocijalni razvoj djeteta i odražava se na adolescenciju pa nadalje i kasniju životnu dob. Svijest o vlastitom tijelu s ograničenjima, ponajprije vidljivim ograničenjima u kretanju, kontroli sfinktera, inkontinenciji i slično utjecat će na psihosocijalno funkcioniranje pojedinca i uključivanje u socijalni i svakodnevni život zajednice. Do svijesti o ograničenju dolazi postepeno, kako bi se trebala razvijati motorika tako se i razvijaju sve veće (ne)mogućnosti ili otežane mogućnosti. Pa tako teškoće u pozicioniranju, hodanju, hvatanju lopte, trčanju, hranjenju, govoru, zatim reakcije roditelja kroz poticanje, sputavanje ili zaštićivanje,

obavljanje radnji umjesto osobe, opravdavanje nemogućnosti utjecat će na njegov doživljaj sebe i sliku o sebi (Laklija i Urbanac, 2007).

Istraživanje Stiklanda i Angimaryja (2004, prema Narimani i Mousazadeh, 2010) o samopoštovanju i slici tijela osoba s invaliditetom pokazuje da fizičko zdravlje ima pozitivan značajan odnos sa samopoštovanjem i doživljajem slike tijela. Razina samopoštovanja smanjuje se u postojanju tjelesnog invaliditeta. Također, naglašeno je da promjene u tjelesnom izgledu, strukturi tijela mogu dovesti do nezadovoljstva vlastitim tjelesnim izgledom, ali sama prisutnost motoričkog poremećaja ne uvjetuje negativan doživljaj slike tijela. Multidimenzionalni konstrukt slike tijela je pod utjecajem brojnih faktora, a ne samo fizičkog izgleda (Martin, 2017).

Generalno pojedinci bez jasno definiranog osjećaja sebe mogu tražiti vanjske izvore kako bi osigurali koherentnost vlastitog identiteta. Jedan od takvih vanjskih izvora su društveni standardi privlačnosti (npr. mršavost žena, muskularnost muškaraca) (Råsmark Hammar i sur., 2009). Socijalna komparacija je složeni kognitivno-emocionalni proces u kojem osoba putem postavljenog kriterija kao što su sposobnosti, vještine, mišljenja drugih, donosi sud o sebi. Uspoređujući svoje karakteristike sa drugima kao svojevrsnu obradu podataka osoba razvija neku sliku o sebi te Locke (2005, prema Laklija i Urbanac, 2007) smatra da potreba za socijalnom komparacijom raste kada pojedinac sumnja u sebe (npr. u situacijama traume, krize identiteta, tjelesnih promjena...). Kada bi se stavili u kožu mladih osoba s motoričkim poremećajima, u fazu kada formiraju vlastiti identitet, tko su, koje su njihove vrijednosti, karakteristike, onda nam ne bi bilo teško zamisliti koliko svoje tijelo mogu smatrati manje vrijednim, svoje sposobnosti umanjenima, a sebe u cjelini inferiornima naspram zdrave populacije. Često uspoređujući se s posredovanim idealima - prikladno tijelo koje dobro izgleda kakvo je prikazano, na primjer, u televiziji i časopisima - je obeshrabrujuće. Za to vrijeme života mladi ljudi s motoričkim poremećajima mogu se početi smatrati drugačijima. Prilika kroz interakciju s ljudima za primanje poruke prihvaćanja i odobravanja ključna je za formiranje njihovog identiteta (Råsmark Hammar i sur., 2009). Prilikom socijalnih interakcija na prvi dojam kojeg osoba ostavlja utječe i njen vanjski izgled. Osobni izgled je implicitna, ali očigledna komponenta međuljudske komunikacije između osoba sa i bez tjelesnog invaliditeta. Takva vrsta invaliditeta je očita, gotovo nemoguće ju je prekriti, stoga je njezin utjecaj u socijalnim odnosima nezaobilazan faktor. Studije interakcija između ove dvije skupine trebale bi uzeti u obzir kako osoba s invaliditetom doživljava sebe te kakvu percepciju ima o tome kako je drugi ljudi u okolini vide (Kaiser i sur., 1987).

Vrlo često doživljaj sebe i zadovoljstvo slikom tijela opada ako nakon traume dođe do motoričkih poremećaja te su osobe zavisne od pomoći drugih. Što je veća ovisnost o asistenciji drugih ljudi, posebno tijekom svakodnevnih aktivnosti, to se i povećava nezadovoljstvo slikom tijela. Prethodno spomenuti ideali tijela, koji se nameću kroz medije i sociokulturni kontekst, kod muškaraca s motoričkim poremećajima (ideali mišićavih i sposobnih muškaraca) utječu na njihovu sliku o tijelu. Dok kod žena socijalni pritisak se uvelike odnosi na ljepotu, građu tijela, mršavost te takve norme u njihovim očima mogu izgledati nedostižne pogotovo ako koriste dodatna pomagala kao što su kolica za kretanje, imaju ožiljke ili je došlo do gubitka pojedinog dijela tijela... Sve to utječe na to kako će osobe s motoričkim poremećajima vrednovati i u konačnici prihvatiti svoje tijelo. Većina se i muškaraca i žena s motoričkim poremećajima osjećaju manje privlačnima, no ne mora značiti da se osjećaju ružnima (Martin, 2017). Nažalost istraživanja ukazuju da osobe s motoričkim poremećajima često razviju negativnu sliku tijela koja je glavna komponenta i prediktor raznih zdravstvenih problema kao što su depresija, pretilost, poremećaj tjelesne dismorfije i poremećaji hranjenja. Negativne misli i osjećaji osobe o svom tijelu često proizlaze iz promjene slike tijela, pogrešnog razumijevanja nečijeg izgleda, poremećaja mobilnosti, kontrole tijela ili gubitka dijela tijela. Distorzija slike tijela koja rezultira negativnim imidžom tijela i nezadovoljstvom tijela može imati iscrpljujući učinak na zdravlje i blagostanje osobe. Ujedno i nedostatak senzornog ulaza i motoričkog iskustva može utjecati na njihovu percepciju i procjenu tijela (Gürsel i Koruç, 2011). Premda ih većina u početku, pogotovo tijekom adolescencije, imaju negativnu sliku tijela, tijekom života nauče ga prihvatiti i biti zadovoljni njim. U tome važnu ulogu ima pozitivni *feedback* od okoline, obitelji, prijatelja i ljubavnih partnera i njihovo prihvaćanje tog *feedback-a*, fokusiranje na pozitivne aspekte slike tijela i učenje kako prihvatiti one dijelove tijela koji su manje zadovoljavajući. Strategije nošenja (copinga) sa svojom životnom situacijom uvelike pridonose razvoju pozitivnog doživljaja slike tijela (Martin, 2017).

Taleporos i McCabe (2005, prema Martin, 2017) su istraživali povezanost stupanja motoričkog oštećenja i vidljivih nedostataka s nižom slikom tijela odnosno zadovoljstvom vlastitim tijelom u odnosu na one s manjim oštećenjem. Istraživanje su proveli na preko 700 osoba s motoričkim poremećajima (npr. ozljeda leđne moždine, cerebralna paraliza, amputacije) i preko 400 osoba koji nisu imali motoričke poremećaje. Njihove hipoteze su na kraju istraživanja bile potvrđene te su otkrili da pojedinci bez teškoća ili oni s blažim oblikom teškoća imaju bolju sliku tijela od osoba s težim motoričkim poremećajima. Iz toga su donijeli



zaključak da kako tijela pojedinaca odstupaju od stereotipnih socijalnih predodžbi o tjelesnoj sposobnosti osobe doživljavaju više negativnih osjećaja prema svom tijelu. Amputacije se također spominju kroz pozitivnu povezanost s negativnom tjelesnom slikom jer te osobe često osjećaju da njihova tijela nisu više usklađena sa društvenim koncepcijama zdravog tijela. Najviše razlika između grupe sa motoričkim poremećajima i grupe bez motoričkih poremećaja je bilo u zadovoljstvu funkcionalnošću tijela te gornjim i donjim ekstremitetima.

Kao što je već spomenuto da su žene općenito izložene društvenim standardima idealnog tijela, žene s tjelesnim invaliditetom susreću se s jedinstvenim i još težim okolnostima u ispunjavanju ovih očekivanja socijalne okoline. One su često stigmatizirane jer krše norme estetike tijela i oblika tijela. Ovo istraživanje Tauba, Fanlika i McLorga (2003) ispituje u kojoj mjeri žene s motoričkim poremećajima internaliziraju tjelesne norme i reakcije tih žena na njihovu nesukladnost s društvenim tjelesnim standardima. Detaljni intervjui provedeni su sa 21 studenticom s motoričkim poremećajima (npr. teškoćama kretanja, ozljedama leđne moždine,...) vezano za sliku tijela. Istraživanje je pokazalo da žene s motoričkim poremećajima imaju dvije opće reakcije na društvena očekivanja idealnog ženskog tijela: emocionalne reakcije i upravljanje stigmom. Osjećale su se ljuto i nezadovoljno zbog svog tijela te su koristile strategije upravljanja stigmom kao što su prikrivanje (npr. promišljeno odijevanje) kako bi sakrili svoju invalidnost. Također, prema Vinoski Thomas i sur. (2019) neke kvantitativne studije otkrile su da žene s tjelesnim invaliditetom imaju negativniju sliku tijela i veći rizik za poremećaje prehrane od opće populacije.

Sljedeće istraživanje obuhvatilo je četrdeset bolesnika s multipla sklerozom i 28 zdravih osoba te su ispitivani upitnicima koji su procjenjivali privlačnost /samopouzdanje, važnost vanjskog izgleda, zabrinutost zbog mogućih tjelesnih nedostataka, seksualnih problema, vitalnosti i depresivnih simptoma. U usporedbi sa zdravim ispitanicima, ispitanici s multipla sklerozom izvijestili su o znatno većoj zabrinutosti zbog tjelesnog deficita, opisali značajno lošiju procjenu tijela i seksualne probleme. Ispitanici s multipla sklerozom uglavnom su bili zaokupljeni brigom zbog tjelesnog deficita i smanjene funkcionalnosti te osjećaja neprivlačnosti, dok seksualni problemi nisu predstavljali značajnije brige (Pfaffenberger i sur., 2011).

Taleporos i sur. (2001) sugeriraju da istraživanja motoričkih poremećaja i slike tijela impliciraju na negativni utjecaj fizičkog oštećenja na sliku tijela. Osobe s motoričkim poremećajima suočavaju se s većim izazovima zbog svog tijela, prihvatanja istog i skupa

osjećaja koje doživljavaju te negativne povratne informacije iz okoline zbog tjelesnih razlika. Nadalje, vjerojatno je da će osobe s motoričkim poremećajima imati tijelo koje se ne ponaša onako kako bi osoba željela i što bi moglo rezultirati to jest što bi društvo moglo percipirati kao društveno neprihvatljivo ponašanje (poput spazma, salivacije ili seksualnih poteškoća). Takva ponašanja često rezultiraju osjećajem tjelesne i seksualne neprivlačnosti.

Iako je većina osoba s motoričkim poremećajima nezadovoljna svojim tijelom tj. imaju lošiji doživljaj slike tijela, uvijek postoje iznimke. Tako će neke osobe biti iznimno nezadovoljne tijelom, stalno se uspoređivati s osobama bez teškoća i zamišljati što bi sve mogli imati i raditi da je njihovo tijelo zdravo, željeti zamijeniti svoje tijelo, a s druge strane uvijek ima pojedinaca koji se izdvajaju od većine. Takvi pojedinci prihvaćaju svoje tijelo kakvo jest, čak se znaju i našaliti s njim, a cjelokupni sociokulturni utjecaji na ideale tijela ne stvaraju im previše stresa. Može se reći da je slika tijela kod osoba s motoričkim poremećajima važna, ali je u istraživačkoj literaturi dobila malo pozornosti. Budući da je slika tijela vrlo subjektivna, ova fizička percepcija može ili ne mora odražavati stvarnost. Osjećaj pozitivnog stava o vlastitom tijelu važan je za uspostavljanje vlastitog identiteta i samopoštovanja i zbog toga slika tijela može igrati značajnu ulogu u životu osoba s motoričkim poremećajima (Gürsel i Koruç, 2011).

### 3. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Identitet krasi svaku osobu kao skup njezinih osobina, a kako će osoba doživjeti te osobine i kako će ih vrednovati ovisi o njezinom doživljaju sebe. Svako od nas ima svoj unutarnji sustav vrijednosti stoga će se doživljaj sebe odnosno slika o sebi razlikovati od osobe do osobe. Mentalna slika o sebi je subjektivna percepcija i svijest koju osoba ima o sebi te je iznimno važna i značajna jer utječe na funkcioniranje pojedinca, na ponašanje i doživljavanje. Takva dimenzija je dinamična tj. podložna izloženosti različitim situacijama tijekom života osobe i stjecanja iskustva te se pod tim utjecajem razvija i mijenja. Jedna od važnih komponenti doživljaja sebe je i doživljaj slike tijela, subjektivne reprezentacije vlastitog tjelesnoga izgleda i tjelesnih iskustava. Predstavlja set asocijacija, fantazija, emocija, stavova i osjećaja koje osoba ima o svom tijelu i njegovim pojedinim dijelovima. Slika tijela kao jedan multidimenzionalni konstrukt ima komponente koje obuhvaćaju kognitivna, perceptivna, afektivna i bihevioralna područja (Cash, 2004., prema Tatangelo i sur., 2015). Kognitivna komponenta se naravno odnosi na misli koje osoba ima o svom tijelu (npr. samopoimanje), perceptivna komponenta se odnosi na to kako osoba na primjer percipira veličinu svog tijela, afektivna se odnosi na osjećaje o svom tijelu (npr. ponos, zadovoljstvo, sram, anksioznost), dok bihevioralna podrazumijeva ponašanja vezana uz sliku tijela (npr. skrivanje pojedinih dijelova tijela, nošenje prevelike odjeće) (Thompson i Van den Berg, 2002., prema Tatangelo i sur., 2015). Kroz povijesni pregled razvoja slike tijela možemo primijetiti da je fasciniranost ljudskim tijelom bila prisutna u brojnim djelima autora te da su se vrijednosti tijela drastično promijenile do danas. U prošlosti obline, plodnost, reprodukcija, majčinstvo bili su sinonimi ženstvenosti, dok današnji tjelesni ideali naglašavaju mršavost, vitkost, eleganciju, proporcionalnost i simetriju tijela. Kroz medije ti ideali nameću se ljudima i postaju polazišna točka s kojom se ljudi uspoređuju i tjeraju sebe da se uklape u takve standarde kako bi se osjećali vrijednima, lijepima, privlačnima... Takvi ideali nedostižni su velikom broju populacije, a kada uzmemo u obzir osobe s motoričkim poremećajima ta nedostižnost se dodatno povećava. Svaka osoba s motoričkim poremećajima prolazi svoj individualni proces adaptacije i prihvatanja sebe samih. Tijekom tog procesa može se suočavati s brojnim emocionalnim stanjima poput anksioznosti, depresije, srama, povlačenja u sebe, poteškoća u socijalnim odnosima. Svako to stanje može utjecati na njihovu sliku o sebi samima, može dovesti do snižene samoprocjene ili do pretjerane zaokupljenosti svojom tjelesnom disfunkcijom. Kako će osoba doživjeti samog sebe ovisi i o tome kako doživljava

svoju tjelesnost (formu tijela, pokrete, poze, odnos tijela u prostoru) i razne funkcije svog organizma. Tu se ističe možda glavni problem osoba s motoričkim poremećajima zbog čega često razvijaju negativnu sliku tijela odnosno nezadovoljstvo određenim aspektom vlastitog fizičkog izgleda. Problem se također javlja kada je to nezadovoljstvo dugotrajno (poremećaj slike tijela) što u konačnici dovodi do problema u socijalnim odnosima, emocionalnom i općenito funkcioniranju u svakodnevnom životu. Većina dosadašnjih istraživanja, a neka su navedena i u prethodnom poglavlju, povezuje motoričke poremećaje i negativnu sliku tijela iako kao i u svemu postoje iznimke. Najčešće je veća težina tjelesnog oštećenja i vidljivost istog bila povezana s većim nezadovoljstvom tijelom i njegovim pojedinim dijelovima.

Također, istraživanja su ukazala i na utjecaj mišljenja i reakcija okoline na sliku o tijelu osoba s motoričkim poremećajima pri čemu pozitivni komentari stvaraju bolju sliku. Premda nema dovoljno istraživanja koji su ispitivali povezanost doživljaja slike tijela i motoričkih poremećaja postoji velika potreba za njima. Razlog takvoj potrebi je što doživljaj slike tijela utječe i na druge važne psihološke i bihevioralne konstrukte kao što su: doživljaj sebe, mentalno zdravlje, socijalna kompetencija, prihvaćanje teškoće i shodno tome uspjeh u (re)habilitacijskim tretmanima.

Na temelju navedenih spoznaja definiran je cilj ovog istraživanja koji se odnosio na ispitivanje različitih aspekata doživljaja slike tijela u odraslih osoba s motoričkim poremećajima u odnosu na funkcionalnost i izgled tijela, zdravlje i fizičku kondiciju te utjecaj socijalne okoline, privlačnost kod suprotnog spola i usavršavanje izgleda.

U skladu s ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako odrasle osobe s motoričkim poremećajima doživljavaju svoje tijelo u odnosu na njegovu funkcionalnost?
2. Koja je razina zadovoljstva izgledom tijela (u cjelini i pojedinim njegovim dijelovima) prisutna u odraslih osoba s motoričkim poremećajima?
3. Koja je razina zadovoljstva zdravljem i fizičkom kondicijom prisutna u odraslih osoba s motoričkim poremećajima?
4. Na koji način odrasle osobe s motoričkim poremećajima prihvaćaju svoje tijelo u odnosu na utjecaj socijalne okoline?
5. Što odrasle osobe s motoričkim poremećajima promišljaju o privlačnosti kod suprotnog spola i na koji način usavršavaju svoj izgled?

## 4. METODA RADA

### 4.1. Sudionici istraživanja

U okviru provedbe ovog istraživanja korištena je kvalitativna obrada podataka te namjerni odabir sudionika istraživanja. Namjerno uzorkovanje je pristup odabiru sudionika u kojem se koristi strategija odabira sudionika po kriterijima koji osiguravaju ili veću homogenost ili što bolju informiranost sudionika o temi razgovora (Miles, Haberman, 1994).

Kriteriji za odabir sudionika bili su sljedeći: odrasla osoba s motoričkim poremećajima, uredno intelektualno funkcioniranje ili granične/lake intelektualne teškoće, odsustvo govorno-jezičnih teškoća kako bi se omogućilo ravnopravno sudjelovanje u fokus grupi, odnosno, odgovaranje na pitanja i diskutiranje s ostalim sudionicima.

Sudionici su bili pozvani u istraživanje osobno preko istraživačice koju vrlo dobro poznaju te imaju razvijeno povjerenje u nju. Istraživačica im je ukratko predstavila istraživanje, njegovu svrhu i važnost za istraživačicu i za sudionike te im objasnila zašto je odabrala baš njih. Nakon pristanka, dogovoreno je mjesto i vrijeme provođenja fokus grupe. Sudionici istraživanja su svatko zasebno prije provedbe istraživanja pročitali, raspravili i potpisali *Sporazum istraživača i sudionika istraživanja* kreiranog za potrebe ovog istraživanja.

Istraživanjem je obuhvaćeno 10 odraslih osobe s motoričkim poremećajima s rasponom dobi između 20 i 39 godina. Svi sudionici su uključeni u rad nevladine udruge koja djeluje u području prava osoba s tjelesnim invaliditetom preko koje se međusobno poznaju. Također, sudionici su završili osnovnu i srednju školu po prilagođenom programu. Tjedno sudjeluju i u aktivnostima glazbene i likovne radionice, ponekad odlaze na terapijsko jahanje, a vikendom imaju zajednička druženja i proslave rođendana. Osnovni anamnestički podaci za svakog sudionika prikazani su tablici 1.

Tablica 1. Anamnestički podaci sudionika istraživanja

	<b>DOB</b>	<b>ANAMNEZA</b>
<b>1.</b>	36 godina	Ž, cerebralna paraliza, spastična tetrapareza, retardatio psychomotorica, Barthel index 10, u invalidskim kolicima i u potpunosti ovisna o pomoći druge osobe, granične intelektualne teškoće
<b>2.</b>	33 godine	Ž, spina bifida, meningomielocela, paraplegija, hipotonija muskulature donjih ekstremiteta, urinarna i fekalna inkontinencija, Barthel index 15, kreće se uz pomoć invalidskih kolica i u potpunosti ovisna o pomoći druge osobe, uredno intelektualno funkcioniranje
<b>3.</b>	29 godina	Ž, cerebralna paraliza, spastična tetrapareza, oštećenje vida, Barthel index 15, kreće se uz pomoć invalidskih kolica i u potpunosti ovisna o pomoći druge osobe, uredno intelektualno funkcioniranje
<b>4.</b>	34 godine	M, cerebralna paraliza, spastična tetrapareza, astma, alergijski rinitis, konvergentni strabizam, Barthel index 25, kreće se uz pomoć invalidskih (elektromotornih) kolica i u potpunosti ovisan o pomoći druge osobe, uredno intelektualno funkcioniranje
<b>5.</b>	35 godina	M, spastična parapareza, divergentni strabizam, dizometrija, hidrocefalus, epilepsija, Barthel index 20, hoda uz pomoć štaka, potrebna pomoć druge osobe, lake intelektualne teškoće
<b>6.</b>	38 godina	M, cerebralna paraliza, spastična tetrapareza, oštećenje vida, Barthel index 20, kreće se uz pomoć invalidskih kolica i u potpunosti ovisan o pomoći druge osobe, lake intelektualne teškoće
<b>7.</b>	20 godina	Ž, cerebralna paraliza, spastična tetrapareza, dječja infantilna idiopatska skolioza, astigmatizam, egzotropija, miopija, ambliopija, neurogeni mokraćni mjehur, Barthel index 20, kreće se uz pomoć invalidskih kolica i u potpunosti ovisna o pomoći druge osobe, uredno

		intelektualno funkcioniranje
<b>8.</b>	30 godina	M, cerebralna paraliza, spastična tetrapareza, Barthel index 20, kreće se uz pomoć invalidskih kolica i u potpunosti ovisan o pomoći druge osobe, lake intelektualne teškoće
<b>9.</b>	39 godina	M, neurofibromatoza, moždani udar, okulzija desnog oka, hipotonija desne strane tijela, Barthel index 40, hoda bez pomagala uz pridržavanje/pomoć druge osobe, uredno intelektualno funkcioniranje
<b>10.</b>	37 godina	M, Kabuki sindrom, retardatio psychomotorica, epilepsija, hoda bez pomagala uz pridržavanje/pomoć druge osobe, granične intelektualne teškoće

#### 4.2. Metode prikupljanja podataka

S obzirom na navedeni cilj istraživanja i postavljena istraživačka pitanja u ovom je istraživanju korišten kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Budući da su odgovori sudionika važan izvor podataka o fenomenu koji se istražuje korištena je metoda fokus grupa. Metoda fokus grupa je posebna tehnika grupnog razgovora te se sastoji od grupe individualaca koje povezuje jedna ili više zajedničkih interesa odnosno karakteristika. Grupa individualaca okupljena je oko moderatora koji koristi unaprijed osmišljena pitanja i interakcije unutar grupe kako bi došao do potrebnih informacija za zadovoljenje svog cilja ili prikupljanje odgovora na određena pitanja. Moderator kroz poticanje duboke diskusije dobiva informacije o stavovima ispitanika o određenoj temi, njihovim osjećajima i promišljanjima (Skoko i Benković, 2009).

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za fokus grupu prema područjima: funkcionalnost, izgled, zdravlje, fizička kondicija, utjecaj socijalne okoline, privlačnost i usavršavanje izgleda.

U tablici 2 su navedena pitanja koja su korištena u fokus grupi.

Tablica 2. *Pitanja korištena u fokus grupi*

TEME	PITANJA
<p style="text-align: center;"><b>Funkcionalnost</b></p>	<p>Razmislite malo o svakodnevnom životu i aktivnostima u kojima sudjelujete i onima u kojima bi željeli sudjelovati, ali vas invaliditet ograničava. To mogu biti i aktivnosti slobodnog vremena, ali i svakodnevne obaveze.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Omogućava li vam vaše tijelo izvršavanje tih aktivnosti?</li> <li>- Koji dijelovi tijela vas najviše ograničavaju u svakodnevnom životu i kako se nosite s tim?</li> <li>- Smatrate li da vaš fizički nedostatak utječe na vašu neovisnost tj. zavisnost o drugima? Kako se osjećate zbog toga?</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Izgled</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ako zamislite da se sada gledate u ogledalo kako biste opisali svoje tijelo?</li> <li>- Je li se gledate često u ogledalo? Kad se pogledate što prvo vidite, koja je vaša najočitija karakteristika?</li> <li>- Kakve to osjećaje budi u vama?</li> <li>- Kada razmislite o svom tijelu odnosno o tome kako ono izgleda osjećate li se zadovoljno?</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ako niste zadovoljni što mislite zašto i što bi promijenili da možete?</li> <li>- Jeste li nekim dijelom tijela posebno zadovoljni? Možete li objasniti zašto?</li> <li>- Jeste li nekim dijelom vašeg tijela posebno nezadovoljni? Možete li objasniti zašto?</li> </ul>
<p><b>Zdravlje</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kada razmislite malo o vašem zdravlju, jeste li zadovoljni s njim?</li> <li>- Jeste li često bolesni, posjećujete li često doktore?</li> <li>- Smatrate li da vaš invaliditet utječe na vaše zdravlje? Na koji način se invaliditet odražava na vaše zdravlje?</li> </ul>
<p><b>Fizička kondicija</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kako bi opisali svoju fizičku kondiciju? Osjećate li se često umorno i iscrpljeno nakon neke aktivnosti? Imate li dovoljno snage, jeste li izdržljivi tijekom aktivnosti ili vam je potrebno više pauza/odmora? Možete li, molim vas, objasniti.</li> <li>- Koje fizičke aktivnosti volite raditi koje poboljšavaju vašu fizičku kondiciju i izgled? Ako ne sudjelujete u takvim aktivnostima možete li objasniti zašto?</li> <li>- Smatrate li da što imate bolju fizičku kondiciju možete neke stvari lakše obavljati samostalno i time poticati</li> </ul>

	neovisnost?
<b>Utjecaj socijalne okoline</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Što mislite kako vas drugi ljudi doživljavaju tj. kako vide vas, vaše tijelo i ostale karakteristike?</li> <li>- Što prvo uoče kada vas ugledaju?</li> <li>- Je li društveni stavovi, idealne forme tijela prezentirane u medijima utječu na vaš osjećaj različitosti, nepripadanja?</li> <li>- Je li se uspoređujete s drugim ljudima? Potiče li to u vama osjećaj srama zbog vašeg tijela?</li> <li>- Što bi promijenili na vašem tijelu kada bi mogli?</li> </ul>
<b>Privlačnost</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Što vi mislite da doprinosi (je važno za) vašoj privlačnosti kod osoba suprotnog spola? Možete li objasniti?</li> </ul>
<b>Usavršavanje izgleda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Što mislite o tome je li vaš fizički izgled, odjeća i stav važan kod upoznavanja novih ljudi? Ako da, zašto? Ako nije, možete i objasniti zašto?</li> <li>- Ulažete li vi u svoj izgled? Kupujete li često novu odjeću? Je li vam stalo do toga kako ste odjeveni?</li> <li>- Smatrate li da se odjećom mogu kompenzirati neki fizički nedostaci</li> </ul>

	kod ljudi (ljepše odjeveni → manje uočljivi nedostaci)?
	- Imate li potrebu/želju izraziti još neko svoje mišljenje ili osjećaj o svom tijelu odnosno kako ga vi doživljavate, a da do sada nismo spomenuli?

### 4.3. Način provedbe istraživanja

Istraživanje je planirano tjednima prije provođenja fokus grupe, a uključivalo je proučavanje literature za koncipiranje teorijskih polazišta istraživanja, definiranje problema i cilja istraživanja, sastavljanja istraživačkih pitanja, izradu protokola za bilježenje odgovora, izradu sporazuma istraživača i sudionika istraživanja, planiranje načina i prostora za provedbu fokus grupe. Pitanja koja su sastavljena za provođenje fokus grupe navedena su u tablici 2.

Istraživanje je provedeno tijekom jednog susreta prilikom kojeg je provedena fokus grupa. Budući da je fokus grupa provedena u prostorijama nevladine udruge čiji su sudionici članovi, njima je prostor bio već poznat stoga nije bila potrebna prilagodba. Također, sudionici se godinama poznaju međusobno, ali i sa istraživačicom stoga je susret odnosno prvi kontakt prošao ugodno. Istraživačica se trudila da svi ometajući faktori u prostoriji budu uklonjeni, televizor ugašen i mobiteli isključeni. Sudionici su bili opušteni, suradljivi, pričljivi, spontani, vedri i zainteresirani za cjelokupni razgovor koji je bio praćen i smijehom i zezancijom. Fokus grupa je trajala otprilike sat i trideset minuta vremena tijekom popodneva. Istraživačica je koristila unaprijed pripremljena pitanja koje je, prema potrebi, prilagođavala i pojednostavljivala. Nekada je bilo potrebno dati i primjer iz života ili je morala dati svoj osobni primjer kako bi sudionici razumjeli što ih pita. Odgovori su se naravno razlikovali od osobe do osobe, neki sudionici su više pričali i davali duže odgovore dok su drugi slušali, složili se s njima i nadodali nešto što možda do sada nije rečeno. Na neka pitanja odgovori su izgledali poput *brainstorming-a* gdje su zajedno nabrajali što ih sve privlači kod osoba

suprotnog spola. Sudionici su znali i tijekom odgovaranja nadovezati se na neku drugu temu koja se ne tiče izravno teme istraživanja, ali je istraživačica to prihvatila, poslušala, podržala i pokazala razumijevanje za temu koja ih muči. Cijeli razgovor je bio prožet reakcijama podržavanja, ohrabrivanja i pokazivanje empatije što je stvorilo jedan krug povjerenja i ugodne atmosfere.

Provedeno istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanje rezultata slijedi načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Poseban naglasak u ovom istraživanju usmjeren je na poštivanje članka 2 ovog kodeksa u dijelu kojim se ističe kako se „rezultati znanstvenih istraživanja, prikupljaju se u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse, poštujući najviše tehničke standarde“ te kako se podrazumijeva da “prikazani rezultati istraživanja u bilo kojem obliku dosljedno odgovaraju provedenim istraživanjima te ni u najmanjoj mjeri ne postoji izmišljanje, krivotvorenje ili plagiranje podataka, rezultata, ideja, postupaka ili riječi u postupcima predlaganja, provođenja, revizije ili prikazivanja istraživanja“ (Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Također posebna se briga tijekom istraživanja vodila o zaštiti ispitanika „pri tome je potrebno jamčiti dragovoljno sudjelovanje svih ispitanika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o ispitanicima te povoljan omjer boljitka/rizika za ispitanike“ (Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

#### **4.4. Način obrade podataka**

U ovom istraživanju korištena je tematska analiza kao vrsta kvalitativne analize podataka (Braun i Clarke, 2006). Unutar tematske analize korištena je realistička metoda (realistic method) (Braun i Clarke, 2006) koja predstavlja iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika. Također, koristio se pristup teoretske tematske analize (theoretical thematic analysis) (Braun i Clarke, 2006) odnosno dolaženje do rezultata ”odozgo prema dolje” odnosno polazi se od teorijskih pretpostavki prema podacima. Ovisno o razini na kojoj će teme biti prepoznate korištena je semantička analiza (Braun i Clarke, 2006). Semantička razina tema znači da se ne traže značenja izvan onoga što su sudionici rekli pokušavajući tako razumjeti što ljudi govore, što predstavlja njihovo mišljenje, kako ga oni objašnjavaju i što temelj njega proizlazi.

Analiza podataka se odvijala kroz postupak kodiranja, kao jedan od načina analiziranja kvalitativne građe. U fazi prije kodiranja (*precoding phase*) transkribirao se tekst dobiven tijekom fokus grupe.

## 5. REZULTATI I DISKUSIJA

Temeljem kvalitativne tematske analize (Braun i Clarke, 2006) u ovom poglavlju prikazani su rezultati istraživanja, koji su oblikovani u tematska područja: funkcionalnost, izgled, zdravlje i kondicija, utjecaj socijalne okoline, privlačnost i usavršavanje izgleda. Također su prikazane i opisane teme/kategorije s pripadajućim kodovima.

U tablicama 3, 4, 5, 6 i 7 prikazane su teme/kategorije i kodovi u odnosu na svako istraživačko pitanje.

Tablica 3. *Prikaz tema/kategorija i kodova za 1. istraživačko pitanje „Kako odrasle osobe s motoričkim poremećajima doživljavaju svoje tijelo u odnosu na njegovu funkcionalnost?“*

TEMATSKO PODRUČJE: FUNKCIONALNOST	
TEME/KATEGORIJE	KODOVI
PODRŠKA ZA SVAKODNEVNO FUNKCIONIRANJE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svi ispitanici ističu ovisnost o drugima u skoro pa svim aktivnostima u danu</li> <li>• svjesni su podrške koju primaju od roditelja za svakodnevno funkcioniranje te razumiju da će nakon smrti roditelja trebati jednaku podršku pronaći u drugim ljudima</li> <li>• naglašavaju svjesnost o važnosti koju za njih imaju osobni asistenti, kao pomoć u kretanju, pomoć samohranim roditeljima</li> <li>• osobni asistenti osim za funkcioniranje osobama pružaju prijateljski odnos kroz razgovore, aktivnosti i druženja (poput prijatelja) → nekad je lakše njih pitati za pomoć</li> <li>• važnost osobnih asistenata ispitanica sažela kroz opis da su im oni „kao ruke i noge“</li> <li>• ispitanik naglašava da uz asistenta ima veću slobodu kretanja</li> </ul>
OGRANIČENJA UZROKOVANA INVALIDITETOM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svi ispitanici ističu da ih invaliditet najviše ograničava u aktivnostima koje zahtijevaju kretanje</li> <li>• ograničenja ih smetaju jer malo aktivnosti mogu raditi samostalno te trebaju tražiti pomoć</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• istaknut značaj elektromotornih kolica za veću samostalnost u kretanju</li> <li>• tjelesni invaliditet ograničava aktivnosti 'za mlade'</li> <li>• ističu problem kretanja za osobe koje su u kolicima zbog neprilagođenosti svijeta odnosno okoline oko njih</li> <li>• važnost prilagodbe osobnog prostora za veću neovisnost</li> <li>• ispitanici koji se kreću bez kolica nesebično tvrde da je njima lakše i ne žele se žaliti na ograničenja u svakodnevnim aktivnostima</li> </ul>
<p style="text-align: center;">PRIHVAĆANJE (DOŽIVLJAJ) OGRANIČENJA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kod jednog ispitanika istaknut je i doživljaj ograničenja vlastitog tijela kroz zadovoljstvo nižom tjelesnom težinom i nižim rastom zbog svjesnosti o nemogućnosti samostalnog transfera</li> <li>• ispitanik prihvaća ograničenja svog tijela, naglašavajući da sluša potrebe koje mu tijelo govori (za odmorom, snom, hranom,...) i ide do granice koje mu tijelo omogućava</li> <li>• svi ispitanici ističu da su naučili nositi se sa svim dobrim i lošim situacijama s kojima se susreću zbog svog tijela odnosno tjelesnog invaliditeta</li> <li>• jedna ispitanica naglašava da postoje brojne aktivnosti i druge želje koje bi htjela ostvariti, ali ne može zbog invaliditeta, nedostaje joj privatnosti zbog manjka samostalnosti, ali ne želi svoje misli usmjeriti na loše stvari, zatvarati se u kuću i plakati kao u ranijoj dobi (išla na razgovore u psihologa) već prihvaća svoje stanje i živi s njim kako najbolje može</li> <li>• tuga je česti pratilac ograničenja u životu, kao i osjećaj 'da je naporna' što uvijek mora pitati za pomoć</li> <li>• istaknuta su i promišljanja o sebi kao zdravoj osobi bez invaliditeta i želja za osnutkom vlastite obitelji</li> <li>• naglašene su i želje za izlascima kao i mladi zdravi ljudi te za više druženja sa drugim ljudima</li> <li>• neki ispitanici maštaju o tome da se bave određenim sportom.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanik ističe i želju za vožnjom automobila kao i zdravi mladi ljudi</li> <li>• ispitanica također razmišlja u okviru svojih mogućnosti i nema želju za aktivnostima koje njeno tijelo onemogućava</li> <li>• spomenut je i problem roditelja koji su ih previše štitili većinu života i nisu im dozvoljavali da iskuse život mladih ljudi kao što su odlasci u disko i slično</li> </ul>
ZABRINUTOST ZA BUDUĆNOST	<ul style="list-style-type: none"> <li>• istaknuta je svjesnost o starenju, sebe i roditelja koji neće zauvijek biti njihova glavna podrška u životu (važnost roditelja i ovisnost o njima)</li> <li>• naglašena je i zabrinutost za preuzimanje brige drugih ljudi nakon smrti roditelja</li> <li>• sve ispitanike brine pitanje: „Što će biti s nama kada ne bude roditelja?“ → problem na razini države, neriješena situacija smještaja i života nakon smrti roditelja</li> <li>• nada za rješenjem te zabrinutosti i problema</li> </ul>

Znamo da je svakodnevno funkcioniranje osoba s motoričkim poremećajima otežano ili u potpunosti ovisi o pomoći drugih osoba. U okviru kategorija 'Podrška za svakodnevno funkcioniranje' i 'Ograničenja uzrokovana invaliditetom' svi su se sudionici složili oko brojnih ograničenja koje im tjelesni invaliditet nameće i s kojima se cijeli život bore bez mogućeg rješenja tog problema. Naravno da ih tjelesni invaliditet najviše ograničava u kretanju i svim aktivnostima koje to uključuju premda im smeta i nesamostalnost u aktivnostima. Većinu aktivnosti svakodnevnog života odnosno slobodnog vremena obavljaju tražeći pomoć drugih što smanjuje osjećaj neovisnosti te, ono što ih posebno smeta, osjećaj privatnosti. Ženske sudionice istraživanja posebno su istaknule nedostatak privatnosti kao posljedicu invaliditeta koja ih tijekom godina života najviše smeta. Nadalje, neprilagođenost okoline za kretanje u invalidskim kolicima, koja je spomenuta u uvodnom dijelu rada, je još jedna značajka ograničenja koju su istaknuli.

U okviru kategorije 'Prihvatanje (doživljaj) ograničenja' pokazalo se da sudionici teško prihvataju svoj invaliditet jer nepokretnost utječe na slobodu kretanja i odlazaka s



prijateljima na izlete i druženja, sudjelovanja u nekom sportu i općenito aktivnostima koje ne mogu raditi kao i ostali mladi zdravi ljudi. To je nešto s čim se najteže nose, teško prihvaćaju, a doprinosi i tome kako prihvaćaju sebe same. Svi su prošli svoj individualni put odrastajući s invaliditetom, ali ostavljaju dojam kao osobe koje su u ovoj životnoj dobi prihvatile svoje stanje kakvo ono jest. Svjesni su nemogućnosti promjene svog tijela, ali ističu da način razmišljanja mogu kontrolirati te da se trude biti što pozitivniji. Tuga je u procesu prihvaćanja invaliditeta uz plač i povlačenje bila česti suputnik posebno u razdoblju puberteta. Neki sudionici istraživanja trebali su pomoć stručnih osoba koji su im pomogli da se nauče nositi sa svim dobrim i lošim stranama svog invaliditeta. Život odnosno životno iskustvo naučilo ih je razmišljati unutar svojih mogućnosti i slušati vlastito tijelo kako bi održali što pozitivnije stanje uma. Kako osobe prihvaćaju sebe, svoje tijelo odnosno svoje stanje i ograničenja govore nam njihova česta promišljanja o sebi kao zdravoj osobi bez invaliditeta, gdje bi sve bili, što bi sve radili i kako ih nitko tada ne bi mogao uhvatiti. Razmišljaju kako bi se tada vjerojatno družili više sa zdravom populacijom, bavili nekim sportom, vozili automobile, odlazili u provode s društvom, općenito više bili uključeni u društveni život. Kod jedne sudionice izraženo je i promišljanje tj. želja za osnutkom vlastite obitelji kada bi bila zdrava i imala tu mogućnost. Iako sudionici izražavaju mišljenja kako treba prihvatiti svoju situaciju tj. stanje takvo kakvo je jer ga ne mogu promijeniti kroz svoja maštanja nakratko barem odlutaju u svijet u kojem su zdravi i u kojem sudjeluju u svim aktivnostima te ostvaruju svoje želje i potrebe.

Također, unutar kategorije 'Podrška za svakodnevno funkcioniranje' istaknula se i važnost osobnih asistenata životu osoba s motoričkim poremećajima. Osim roditelja koji im pomažu u životu preko projekata uvedena je usluga osobnih asistenata koji im pomažu u osobnoj brizi, kućanskim poslovima, transferima iz kolica, komunikaciji s okolinom, odlascima liječniku i brojnim drugim aktivnostima u kojima imaju potrebu za pomoći drugih. Sudionici ovog istraživanja doprinijeli su većem razumijevanju koliko njima osobni asistenti zaista znače u životu. Prvenstveno nemogućnost samostalnog kretanja, koja ih u životu najviše ograničava i koju najteže podnose, zapravo je olakšana kroz pomoć asistenata. Sudionici ističu njihovu važnost pridodajući im opis: „Oni su naše ruke i noge!“, te su zahvalni što ih imaju jer im puno olakšavaju svakodnevni život i ne znaju što bi bez njih. Tog je još svjesniji jedan od ispitanika koji je nedavno ostao bez osobnog asistenta i sada shvaća koliko mu je on zapravo pomagao i smanjio ovisnost o drugim ljudima da ga prihvate i pomognu mu u aktivnostima. Jako teško mu je negdje ići kada nema asistenta što je

doprinijelo smanjenu njegovog uključivanja u aktivnosti zajednice. Premda jedan od sudionika nije u potpunosti nepokretan pa mu asistent nije važan u smislu 'ruku i nogu', ali je iznimno važan i potreban da pruži pomoć i olakša život jedne samohrane majke koja mora raditi i tada nema tko brinuti o njemu. Osobni asistenti osim za funkcioniranje osobama pružaju prijateljski odnos kroz razgovore, aktivnosti i druženja, s njima se lakše povežu te imaju više zajedničkih tema nego s roditeljima pa ističu da je nekad lakše njih pitati za pomoć.

Izjave unutar kategorije 'Zabrinutost za budućnost' nisu bile dio postavljenog pitanja, ali su se istaknule kao područje koje im u ovom stadiju života zadaje brigu, a to je pitanje života nakon smrti njihovih roditelja. Sudionici su svi istaknuli to kao problem kojem još nema rješenja i o kojem često razmišljaju jer su im svima roditelji već u starijoj životnoj dobi. Prethodno se kroz njihove izjave dobio uvid u važnost osobnih asistenata u njihovom životu, a važnost roditelja je još barem nekoliko puta veća. Sudionici razmišljaju o tome tko će brinuti o njima, gdje će biti smješteni, ali se nadaju da će se rješenje uskoro pronaći i tješe se ih neće sigurno netko potpuno napustiti i ostaviti na ulici.

*Tablica 4. Prikaz tema/kategorija i kodova za 2. istraživačko pitanje „Koja je razina zadovoljstva izgledom tijela (u cjelini i pojedinim njegovim dijelovima) prisutna u odraslih osoba s motoričkim poremećajima?“*

<b>TEMATSKO PODRUČJE: IZGLED</b>	
<b>TEME/KATEGORIJE</b>	<b>KODOVI</b>
<b>DOŽIVLJAJ FIZIČKOG IZGLEDA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• usmjerenost na svoju normalnu visinu i sportsko tijelo uz naglasak na važnost mišića (posebice ruku) za transport svog tijela i povećanje neovisnosti</li> <li>• usmjerenost na zadovoljstvo visinom i težinom, izgled lica, osmjeh i ljepotu</li> <li>• usmjerenost na ljepotu i dobar stil odijevanja, normalnu visinu i težinu te kosu</li> <li>• usmjerenost na izgled kose (boju i frizuru) i obrva (koje su previše počupane zbog posljedica Trihotilomanije) te visinu i smanjenu težinu</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• usmjerenost na cjelokupni dojam zgodne osobe uz normalnu tjelesnu težinu i izgled kose</li> <li>• usmjerenost na normalnu tjelesnu težinu, ljepotu i cjelokupni dojam zgodne i elegantne osobe</li> <li>• usmjerenost na povećanu tjelesnu težinu, normalnu visinu, nošenje naočala i gubitak kose (koji je povezan sa starenjem)</li> <li>• usmjerenost na povećanu tjelesnu težinu (otežava hodaње), gubitak kose i normalnu visinu, ljepotu</li> <li>• usmjerenost na lijep izgled očiju, prorijeđenu kosu, normalnu težinu te zadovoljstvo izgledom zubi</li> </ul>
DOŽIVLJAJ OSOBNOSTI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• osjećaj hrabrosti, borbenosti u životu za što većom neovisnosti, energičnost, društvenost, dobar i veseo duh</li> <li>• dobra osobnost i volja za životom</li> <li>• pristojnost, kultura, pedantnost, osjetljivost, dobro razvijeno samopouzdanje te vedar duh</li> <li>• od karakteristika osobnosti istaknuta dobrota, marljivost, skromnost, zaljubljenost i sreća</li> <li>• ističe dobar odgoj, ljubaznost, dobrota te dosadan (u očima drugih ljudi)</li> <li>• istaknuta dobrota kao karakteristika osobnosti</li> </ul>
ZADOVOLJSTVO IZGLEDOM TIJELA U CJELINI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• većina ispitanika ističe da je zadovoljna/uglavnom zadovoljna sa svojim tijelom i njegovim izgledom</li> <li>• ispitanica gleda na svoj invaliditet kao na stanje koje ionako ne može promijeniti i prihvaća svoje tijelo kakvo jest</li> <li>• jedan ispitanik nije u potpunosti zadovoljan izgledom svog tijela jer smatra da može bolje izgledati, ali ga treba prihvatiti kakvo jest</li> </ul>
ZADOVOLJSTVO POJEDINIM DIJELOVIMA TIJELA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zadovoljstvo sportskim izgledom svog tijela, najviše ruku</li> <li>• ispitanica je najviše zadovoljna svojim licem i trepavicama</li> <li>• ispitanica je najviše zadovoljna</li> </ul>

	<p>svojim licem i rukama s kojima može dosta aktivnosti raditi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanik isto ističe zadovoljstvom svojim licem</li> <li>• ispitanik ističe zadovoljstvo rukama kojima je naučio pisati</li> <li>• zadovoljstvo svojom glavom jer smatra da je pametan i zbog toga piše lijepe tekstove</li> <li>• zadovoljstvo rukama s kojima može pisati i tipkati po mobitelu</li> <li>• ispitanica ističe zadovoljstvo izgledom svojih očiju</li> </ul>
<p>NEZADOVOLJSTVO POJEDINIM DIJELOVIMA TIJELA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svi ispitanici su najmanje zadovoljni sa svojim nogama koje ih ograničavaju ili im onemogućavaju kretanje</li> <li>• nezadovoljstvo mozgom čije oštećenje je uzrokovalo ograničenje pokreta desne strane tijela</li> <li>• nezadovoljstvo kralježnicom kod dvije ispitanice, odnosno skoliozom koja uzrokuje bolove prilikom dužeg sjedenja u kolicima i promjena vremena</li> <li>• nezadovoljstvo koljenima koja bole prilikom promjena vremena i otežavaju kretanje istaknula su dva ispitanika</li> <li>• nezadovoljstvo izgledom torza</li> <li>• nezadovoljstvo izgledom i kvalitetom kose</li> <li>• nezadovoljstvo cjelokupnim donjim dijelom tijela</li> </ul>
<p>ŽELJENE PROMJENE NA TIJELU</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanici bi htjeli promijeniti svoje noge kako bi mogli što samostalnije se kretati</li> <li>• ispitanik bi ojačao gornji dio tijela i ruke kako bi lakše vršio samostalne transfere</li> <li>• neki ispitanici ne bi ništa mijenjali već ističu da su prihvatili to što imaju</li> <li>• promijenila bi mozak i nedostatke koje ima, najviše bi htjela promijeniti noge da može hodati, a i ruke da može više raditi s njima</li> <li>• ispitanik bi rado smanjio tjelesnu</li> </ul>

	težinu kako bi lakše se kretao, a i bolje izgledao <ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanica bi promijenila izgled kose i vratila osjet u donjem dijelu tijela</li> </ul>
--	---

Sudionici ovog istraživanja su kroz ugodnu atmosferu i međusobni razgovor u okviru kategorije 'Doživljaj fizičkog izgleda' iznosili opise svog tijela kojeg vide kada se pogledaju u ogledalo (što je prethodno bila i uputa istraživačice ako ne znaju kako bi se opisali, da zamisle kako izgledaju kada se vide u ogledalu). Njihovi opisi su bili zanimljivi usmjeravajući se primarno na fizički izgled, ali su kroz opise sebe iznijeli i razmišljanja o vlastitoj osobnosti te pohvalama i kritikama koje dobivaju od osoba u njihovoj okolini. Fizički izgled su opisivali kroz normalnu ili povećanu tjelesnu težinu, subjektivni doživljaj vlastite visine, kroz izgled lica u okvirima kriterija ljepote, smatrajući se lijepima dok se gledaju u ogledalo. Također, bili su usmjereni i na karakteristike koje su uočljivi utjecaj prirodnog procesa starenja poput opadanja kose i nošenja naočala. Način na koji se odijevaju također je bio dio opisa vlastitog tijela kao i cjelokupni dojam zgodne osobe kojeg ostavljaju. Opisi vlastitog tijela odnosno načina na koji doživljavaju svoj izgled dok se gledaju u ogledalo bio je prožet pozitivnim komentarima po pitanju ljepote, odijevanja, zgodnosti te normalne težine. S druge strane se u izjavama nekih sudionika moglo primijetiti nezadovoljstvo prekomjernom tjelesnom težinom, koja im dodatno otežava već narušenu sposobnost samostalnog kretanja, te nezadovoljstvo promjenama na tijelu uzrokovanim procesom starenja kao što je opadanje kose što narušava njihov cjelokupni dojam zgodne osobe. Nadalje, istaknuta je i važnost ruku odnosno snage u rukama za osobe u kolicima kako bi mogli dati svoj doprinos prilikom transporta.

Opisom sebe samih sudionici su naglašavali i kako doživljavaju svoju osobnost premda to nije bio dio postavljenog pitanja, ali je doprinijelo razvoju nove kategorije 'Doživljaj osobnosti'. Najviše se sudionika smatra u suštini dobrim osobama, neki naglašavaju pristojnost, pedantnost, kulturnu, marljivost, skromnost, osjetljivost s kojom nisu zadovoljni jer su kroz dosadašnje životno iskustvo uvidjeli da ne treba biti previše osjetljiv - previše stresa može narušiti zdravlje. Ispitanik je istaknuo i važnost borbenog duha i hrabrosti koja ga prati u životu, s kojom je postigao maksimalnu neovisnost u kretanju elektromotornim kolicima te vedar duh koji olakšava suočavanje sa svim izazovima života kao osobe s tjelesnim invaliditetom. Također, neki ispitanici smatraju da je ljubav i zaljubljenost važna za održavanje pozitivnog duha te im daje osjećaj normalnosti.

Kao što se moglo i vidjeti iz prethodnog tematskog područja sudionici istraživanja su prihvatili s vremenom svoje stanje pa se to i odražava na zadovoljstvo svojim tijelom i njegovim izgledom. U kategoriji 'Zadovoljstvo izgledom tijela u cjelini' vidljivo je da svi sudionici ističu da su zadovoljni kako im tijelo izgleda osim jednog koji iskreno tvrdi da nije zadovoljan kad vidi kako izgleda, ali ga svejedno prihvaća kao takvo.

Među dijelovima tijela kojima su posebno zadovoljni u kategoriji 'Zadovoljstvo pojedinim dijelovima tijela' naći se može široki spektar od lica, trepavica, očiju sve do glave (tj. mozga) koji omogućava pismeno izražavanje, pamćenje i učenje tekstova. Budući da je većina sudionika u invalidskim kolicima te su im noge najviše zahvaćeni dio tijela pridaju veću važnost, značenje i zahvalnost svojim rukama koje su im omogućile da rade više aktivnosti (nego što im to noge omogućuju). Stoga ističu zadovoljstvo tim dijelom tijela koje im omogućava pisanje i tipkanje po mobitelu što je povezano i s komunikacijom sa svijetom oko sebe. Nadalje, nije teško za pretpostaviti kojim dijelom tijela su pokazali najmanje zadovoljstva zbog funkcionalnih razloga, ali i samog izgleda. Kod jednog ispitanika nezadovoljstvo je usmjereno na mozak jer je svjestan što je uzrok njegovog oštećenja i ograničenja pokreta desne strane tijela, a posljedice zahvaćenosti jedne strane tijela počele su se osjećati i na drugoj. Sudionici također navode nezadovoljstvo leđima, koljenima, izgledom torza i kose.

Na pitanje u kategoriji 'Željene promjene na tijelu' ističu da iako ga prihvaćaju takvo kakvo je rado bi promijenili mozak te svoje noge kako bi se mogli što samostalnije kretati. Jedan ispitanik bi htio da ima što jače ruke kojima bi sam vršio transfere iz kolica kao i jedna ispitanica koja ima veća oštećenja na rukama. Zanimljivo je, ali i očekivano da su sve željene promjene na tijelu povezane sa željom za što većom funkcionalnosti pa tako i smanjenje tjelesne težine te povrat osjeta u donji dio tijela.

Tablica 5. Prikaz tema/kategorija i kodova za 3. istraživačko pitanje „Koja je razina zadovoljstva zdravljem i fizičkom kondicijom prisutna u odraslih osoba s motoričkim poremećajima“

<b>TEMATSKO PODRUČJE: ZDRAVLJE I KONDICIJA</b>	
TEME/KATEGORIJE	KODOVI
ZADOVOLJSTVO ZDRAVLJEM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• osam ispitanika ističe da su zadovoljni sa zdravljem općenito kada razmisle o prehladama i sličnim zdravstvenim problemima te ne posjećuju više često doktore</li> <li>• jedan ispitanik ističe da nije zadovoljan sa svojim zdravljem i imunitetom</li> <li>• jedna ispitanica također nije zadovoljna sa zdravljem zbog redovitih pregleda kod doktora i vađenja krvi zbog problema sa štitnjačom</li> </ul>
ZDRAVSTVENI PROBLEMI VEZANI UZ INVALIDITET	<ul style="list-style-type: none"> <li>• problemi s deformitetima nogu, ponajprije lijevog stopala koje je jako zahvaćeno te boli, mora se svaki dan vježbati i stavljati zavoje te kompresore kako bi se smanjila bol i spriječile dodatne povrede</li> <li>• zbog oslabljene desne strane tijela prilikom kretanja, ali i drugih aktivnosti, znatno veći je oslonac na lijevoj strani tijela te se javljaju problemi i bol lijevog kuka, koljena i stopala</li> <li>• zbog cjelodnevnog sjedenja u invalidskim kolicima javlja se bol u leđima i kukovima</li> <li>• isto tako zbog sjedenja u kolicima javljaju se problemi s donjim dijelom leđa i lijevom kukom, stoga se osoba redovito mora ispružiti na krevet kako bi smanjila pritisak na donji dio tijela</li> <li>• jedna ispitanica bez obzira na invalidska kolica nema takvih zdravstvenih problema</li> <li>• ispitanik također ističe problem s leđima zbog invalidskih kolica</li> <li>• jedna ispitanica zbog urinarne inkontinencije ima kateter koji joj</li> </ul>

	uzrokuje najviše zdravstvenih teškoća
DRUGI ZDRAVSTVENI PROBLEMI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• od dodatnih zdravstvenih problema ispitanik ističe probleme s astmom, ubrzanim radom srca i visokim krvnim tlakom posebice u stresnim situacijama</li> <li>• česte prehlade zbog lošijeg imuniteta</li> <li>• ispitanica kaže da zbog toga što je osjetljiva i brižna lako je podložna stresu koji je doveo do gastritisa, ali i povišene tjelesne temperature kad se uzbudi</li> <li>• problemi sa štitnjačom koji su se javili po završetku puberteta utječu na lošije zdravstveno stanje ispitanice</li> <li>• ispitanik je ispričao svoje probleme s hidrocefalusom i pumpicom koju ima u mozgu</li> </ul>
POSljedICE DUGOGODIŠNJEG LIJEČENJA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• jedna ispitanica je istaknula nešto vrlo bitno svima njima, a što se njoj događa i što joj predstavlja problem, to je što je pola života provela kod doktora, pregledi često nisu ugodni, pa joj od tog stresa, straha, nervoze kako će proći to naraste krvni tlak</li> <li>• svi ispitanici su se složili s tim da oni na doktore i preglede sigurno gledaju drugačije od zdrave populacije s obzirom na to što su sve prošli od najranije dobi</li> </ul>
ZADOVOLJSTVO FIZIČKOM KONDICIJOM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• podijeljena su razmišljanja odnosno doživljaji vlastite kondicije</li> <li>• oni ispitanici (njih četvero) koji ističu da redovito vježbaju su i zadovoljni vlastitom kondicijom te osjećaju kao da njihovo tijelo ima snage, ne traži često odmor</li> <li>• ostali ispitanici naglašavaju da nisu zadovoljni tjelesnom kondicijom, brzo se umaraju, treba im često pauze i odmora od aktivnosti, kod vježbanja nisu dovoljno sigurni u snagu tijela pa ih treba netko osiguravati, često se osjećaju kao da im tijelo nema dovoljno energije</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kod penjanja stepenicama dvoje ispitanika ističe da im je to naporno i da se brzo umore, ali svjesni su da bi redovitom vježbom to bilo lakše</li> </ul>
<p style="text-align: center;">VAŽNOST VJEŽBANJA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svi ispitanici ističu da su svjesni iznimne važnosti koju vježbanje ima za njihovo tijelo, za kondiciju, snagu, energiju, mišiće, kosti i zglobove...</li> <li>• ističu plivanje ljeti kao omiljenu aktivnost koja im i opušta tijelo i poboljšava kondiciju</li> <li>• svi vježbaju s fizioterapeutima u COO ili drugim ustanovama barem 2 puta tjedno, a ostalo vrijeme se trude vježbati kod kuće</li> <li>• u vježbanju kod kuće jednom ispitaniku pomaže osobni asistent</li> <li>• jedan ispitanik vježba samo 2 puta tjedno što smatra da utječe na manjak snage i energije prilikom hodanja</li> <li>• jedna ispitanica vježba čak 1 do 2 puta dnevno i kod kuće, radi čučnjeve, penje se po ljestvama, a kao najvažnije naglašava razgibavanje i rastezanje</li> <li>• ispitanica također naglašava da svaki dan mora se barem razgibati i napraviti čučnjeve te da ljudi budu iznenađeni njezinim vježbanjem uz takva tjelesna oštećenja</li> <li>• dvoje ispitanika zbog nepostojanja lifta u stambenoj zgradi moraju hodati stepenicama što, iako mi je teško, smatraju važnim dijelom svakodnevnih tjelesnih vježbi → smatraju da bi im bilo lakše raditi stepenice kad bi vježbali redovito</li> <li>• ispitanik naglašava koliko mu redovito razgibavanje koljena i nogu olakšava hodanje i smanjuje bol</li> <li>• ispitanica zbog potpune paralize donjeg dijela tijela vježba ruke, diže utege kako bi ih ojačala i olakšala svoje transfere</li> <li>• jedna ispitanica ističe problem svih njih u kolicima uz slikoviti opis da bi im mišići došli 'kao drvo' ako ne razgibaju tijelo jednom dnevno</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svi ispitanici se slažu da su im vježbe sastavni dio života od prvog dana i da nitko od njih iskreno ne uživa u tome, ali su svjesni važnosti koju vježbe imaju</li> </ul>
GUBITAK PRAVA NA FIZIKALNU TERAPIJU	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tijekom diskusije na površinu je 'isplivao' još jedan državni potez koji je naštetio osobama s invaliditetom, a to je oduzimanje prava na fizioterapeuta u COO zbog roditelja koji je dobio status njegovatelja</li> </ul>

Ovo tematsko područje također je iznjedrilo zanimljive doživljaje, šire probleme, teškoće, ali i zrelost u razmišljanju kod nekih sudionika. U kategoriji 'Zadovoljstvo zdravljem' bili su potaknuti da razmisle o svom zdravlju općenito, ne samo vezano uz invaliditet te je većina sudionika istaknula da su zadovoljni sa zdravljem. Dvoje sudionika često posjećuje doktora zbog lošijeg imunološkog sustava te bolesti koje posljedično ima, kao i problema sa štitnjačom koji su se pojavili nakon puberteta.

Nažalost, puno su brojniji zdravstveni problemi koji su 'dio' ili posljedica njihovih motoričkih poremećaja. Unutar kategorije 'Zdravstveni problemi vezani uz invaliditet' jedan sudionik istraživanja ističe probleme s deformitetima nogu odnosno stopala te svakodnevnu bol i žarenje koje osjeća, drugi sudionik zbog oslanjanja na lijevu stranu tijela suočava se svakodnevno sa sve većom boli u lijevom kuku, koljenu i stopalu. Problemi sudionika koji su u kolicima manifestiraju se kao bol u leđima (posebno lumbalnom i sakralnom dijelu kralježnice) zbog koje moraju redovito tijelo ispružiti kako bi smanjili pritisak i na taj način bol. Jedna ispitanica bez obzira na invalidska kolica nema takvih zdravstvenih problema dok druga ističe da zbog urinarne inkontinencije ima kateter koji joj uzrokuje najviše zdravstvenih teškoća. Iako se obitelj već naviknula na kateter te su uhodan tim u medicinskim zahvatima, problemi se mogu javiti i zato su svi uvijek na oprezu.

Od 'Drugih zdravstvenih problema' ispitanik ističe probleme s astmom, ubrzanim radom srca i visokim krvnim tlakom posebice u stresnim situacijama koje zbog toga nastoji izbjegavati te tvrdi da što je stariji svjesniji je svojih zdravstvenih tegoba, zna da će se starenjem broj tegoba povećati te zato pažljivo postupa prema svom zdravlju. Jedna ispitanica navodi da zbog toga što je osjetljiva i brižna lako je podložna stresu koji je doveo do gastritisa, ali i povišene tjelesne temperature kad se uzbudi. Povišena tjelesna temperatura

dovodi kod nje do više spazma u cijelom tijelu što joj još više smanjuje mobilnost. Nadalje, od dodatnih zdravstvenih teškoća naveli su prehlade te kod jednog ispitanika zdravstveni problem predstavlja hidrocefalus te pumpica koju zbog toga ima u mozgu.

Možda i najzanimljiviji dio diskusije na temu zdravlja koji sumira cijeli njihov životni put i iskustva sa zdravljem i doktorima je pokrenula jedna ispitanica. Unutar kategorije 'Posljedice dugogodišnjeg liječenja' ona naglašava da su svi proveli većinu svog života, od najranije dobi, kod doktora, ti pregledi često nisu bili ugodni, puni stresa, straha i nervoze te kod nje uzrokovali visoki krvni tlak. Svi sudionici ovog istraživanja imaju drugačiji pogled na zdravlje i doktore od zdrave populacije, ono što je zdravoj populaciji *velika bol*, njima je svakodnevica, ono što zdrava populacija vidi kao *normalni pregled kod doktora* za njih je još jedan stresni događaj u životu... Treba to njihovo iskustvo uzeti u obzir kod donošenja zaključaka o njihovom doživljaju i zadovoljstvu zdravljem.

Kategorija 'Zadovoljstvo fizičkom kondicijom' donijela je podijeljena razmišljanja i doživljaje. Dio sudionika zadovoljan je svojom kondicijom i redovito vježbaju, kod kuće s roditeljima ili sa fizioterapeutima u Centrima za odgoj i obrazovanje. Drugi dio ispitanika često osjeća kao da im tijelu nedostaje snage i energije, brzo se umaraju te su im potrebne češće pauze.

Nadalje, o 'Važnosti vježbanja' u životu, pogotovo u njihovom, nije bilo podijeljenih razmišljanja. Svi su svjesni koliko vježba ima pozitivnih učinaka na njihovo tijelo, kondiciju, snagu, mišiće, kosti, zglobove, energiju... Iako nisu svi obožavatelji vježbanja, koje im je sastavni dio života od rođenja, trude se vježbati barem nekoliko puta tjedno, a nekolicina ih svakodnevno vježba kod kuće. Ispitanik ističe da razumije koliko manjak vježbanja utječe na nedostatak snage i energije prilikom hodanja na štakama, a s njim se slažu još dva ispitanika koji nisu dosljedni i redoviti u razgibavanju, rastezanju i vježbanju. Svakodnevna vježba puno je pomogla ispitanici koja zbog potpune paralize donjeg dijela tijela vježba samo ruke, diže utege kako bi ih ojačala i na taj način olakšala svoje transfere. Ispitanica tvrdi da poznaje dosta ljudi koji se dive njezinoj volji da i najmanjom radnjom gornjim dijelom tijela sudjeluje i pomogne drugima u aktivnostima, a ne prepušta se u potpunosti u ruke drugih ljudi. Smatra da je njoj bitno da pomogne drugima koji pomažu njoj (primjerice u transferu) jer joj to donosi osjećaj korisnosti. Još jedna zrelost u razmišljanju, potaknuta opet od iste ispitanice u diskusiji, je problem koji imaju osobe u kolicima u nedostatku vježbe. Budući da oni većinu

dana provode u kolicima te mišići njihovih nogu nisu aktivni kao kod osoba koje barem hodaju uz pomoć pomagala, bez dnevne vježbe ti mišići bi bili 'kao drvo' (slikovito opisano).

Ono što je dvoje sudionika istaknulo je problem 'Gubitka prava na fizikalnu terapiju' u Centru za odgoj i obrazovanje. Naime, njihove majke ostvarile su pravo na status majke njegovatelja čime se sudionicima smanjio broj dozvoljenih sati boravka u Centru na 12 sati tjedno te su time izgubili pravo na fizikalnu terapiju.

Tablica 6. **Prikaz tema/kategorija i kodova za 4. istraživačko pitanje** „Na koji način odrasle osobe s motoričkim poremećajima prihvaćaju svoje tijelo u odnosu na utjecaj socijalne okoline?“

<b>TEMATSKO PODRUČJE: UTJECAJ SOCIJALNE OKOLINE</b>	
<b>TEME/KATEGORIJE</b>	<b>KODOVI</b>
<p>UTJECAJ DRUGIH LJUDI U OKOLINI NA MIŠLJENJE O SEBI</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• naglašeno da ljudi u okolini govore lijepe stvari, stvaraju okolinu koja prihvaća i podržava što utječe na to kako jedan ispitanik misli o sebi i na samopouzdanje</li> <li>• utjecaj mišljenja i riječi ljudi iz okoline na cjelokupni doživljaj sebe kao zgodne osobe</li> <li>• pohvale ljudi o izgledu i odjeći koju nosi doprinosi pozitivnijem doživljaju sebe</li> <li>• doživljaj sebe kao dosadne osobe zbog riječi i mišljenja ljudi u okolini</li> <li>• ispitanik naglašava da su mišljenja drugih ljudi imala puno veći utjecaj na njega u mlađoj dobi, ali ne više</li> </ul>
<p>REAKCIJE I POGLEDI OKOLINE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kao podtema istaknuo se problem pogleda i reakcija okoline kad vide osobe s tjelesnim oštećenjima</li> <li>• najviše su isticali da ih smetaju pogledi ljudi koji ih gledaju kao da su čudni</li> <li>• također ističu da ih ljudi gledaju kao da ih se boje, što njima šalje poruku o tome kako izgledaju u očima drugih</li> <li>• smetaju ih pogledi sažalijevanja</li> <li>• „Druži se sa mnom pa ćeš vidjeti da sam normalna osoba, a nemoj me tako gledati. Ne moramo trčati maraton</li> </ul>

	<p>zajedno, ali ima puno stvari koje zajedno možemo raditi!“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pogledi male djece ih rastužuju, smatraju da djeca ne razumiju njihovo stanje, ali nažalost ni odrasli ne razumiju pa ne mogu objasniti djeci</li> <li>• slažu se da reakcije i pogledi ljudi povezani sa neznanjem o osobama s invaliditetom pa su im njihove teškoće čudnije nego što to one zapravo jesu</li> </ul>
<p>USPOREDBE S DRUGIMA (ŽELJE)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanici se često uspoređuju s drugim ljudima, iako se svi slažu da to utječe loše na njihovo razmišljanje o sebi</li> <li>• usporedbe s poznatim ljudima su česte premda neki naglašavaju da su ti ljudi umjetni, nerealni, previše sređeni i da ne žele biti u potpunosti kao i oni</li> <li>• kod muških ispitanika najčešće se uspoređuju i zamišljaju da imaju tijelo kao pojedini sportaši</li> </ul>
<p>DOŽIVLJAJ RAZLIČITOSTI TJELESNOG IZGLEDA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanici su svjesni različitosti njihovog tijela od drugih ljudi bez tjelesnih oštećenja</li> <li>• ispitanica doživljava jedino svoje tijelo i kolica različitim od drugih, sve ostalo smatra da je ravnopravno i lijepo po jednakim kriterijima</li> <li>• ispitanica naglašava da nitko nije savršen, pa tako ni njeno tijelo, svatko treba prihvatiti svoje tijelo jer je to jedina kuća u kojoj moraju živjeti do kraja života</li> <li>• doživljaj različitosti od 'normalnog' tijela smatra manje važnim u odnosu na unutarnju sreću i zadovoljstvo ostalim stvarima u životu</li> <li>• ispitanik ne traži svom tijelu mane već ga prihvaća takvo kakvo je jer ga ne može mijenjati</li> <li>• ispitanica smatra da može utjecati na doživljaje i razmišljanja o svom tijelu te se trudi da budu što pozitivniji</li> </ul>

<p style="text-align: center;">OSJEĆAJI</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• osjećaji ispitanika su pomiješani, neke različitost, izgled tijela, komentari te pogledi drugih rastužuju i promjenu tjelesnog izgleda ističu kao najveću želju u životu</li> <li>• drugi premda ističu da se svog tijela više ne srame kao u ranijoj dobi, komentari drugih im nisu bitni, jedino im je stalo do vlastitog mišljenja i mišljenja obitelji</li> <li>• nastoje ne razmišljati o svojoj različitosti kako se ne bi bespotrebno rastuživali</li> <li>• ispitanik smatra da je u današnjem svijetu izgled postao polazišna točka za samopouzdanje, ali da to njemu nije uopće važno</li> <li>• različitost tjelesnog izgleda ispitanici ne stvara komplekse i nastoji ne razmišljati o sebi na takav način</li> </ul>
---	--

Ovo tematsko područje potaknulo je korisnu diskusiju o tome kako odrasle osobe s motoričkim poremećajima doživljavaju mišljenja ljudi u okolini, uspoređuju li se s drugima i koje osjećaje u njima budi tjelesna različitost iz čega možemo dobiti dojam otprilike kako prihvaćaju svoje tijelo. Ono što se istaknulo kao važan utjecaj na doživljaj sebe samih su mišljenja ljudi u našoj okolini. Poznato je da na doživljaj sebe uvelike utječu mišljenja značajnih osoba u našem životu primjerice roditelja i prijatelja, to se i pokazalo u ovom istraživanju u okviru kategorije 'Utjecaj drugih ljudi u okolini na mišljenje o sebi'. Doživljaj sudionika o sebi kao dosadnoj osobi je pod utjecajem stalnih komentara ljudi u njegovoj bližoj okolini kako je dosadan, naporan, kako se treba smiriti i manje govoriti. Pokazalo se da što značajni ljudi u životu osobe govore pozitivnije i ljepše stvari o njoj, pružaju joj adekvatnu podršku i stvaraju okolinu koja je prihvaća i voli takvu kakva je sa svim njenim karakteristikama, doprinosi pozitivnom doživljaju sebe, povećanju samopouzdanja, smanjenju osjećaja srama. Također, pohvale o načinu odijevanja uvelike doprinose doživljaju osobe kao zgodne i elegantne. Ovdje su i naglasili da su mišljenja drugih, koja često nisu pozitivna, imali veći utjecaj na njihov pogled na sebe u ranijoj dobi. Pubertet je poznat kao razdoblje puno promjena, kako fizičkih tako i psiholoških te ne zaobilazi ni osobe s invaliditetom u njihovom odrastanju. Kada zamislimo kako su nama promjene na tijelu djelovale na to kako vidimo sebe, kakav smo mješovit spektar emocija imali, kako nam je variralo samopouzdanje

onda možemo zamisliti kako bi nam bilo da smo uz to još imali i motoričke poremećaje. Prihvatiti sebe onakvim kakvim jesi jedan je put pun uspona i padova još kad imaš nerazumijevanje okoline i njihova kriva razmišljanja o tvom tijelu sigurno otežava taj proces.

Nadalje, u kategoriji 'Reakcije i pogledi okoline' istaknuo se problem reakcija drugih ljudi kad vide osobe s tjelesnim oštećenjima. Sudionici su naveli da ih najviše smeta što ih ljudi gledaju kao da su čudni, kao da ih se boje, posebno mala djeca, a smatraju da je to sve rezultat nedostatka znanja o osobama s invaliditetom. Osjećaju se kao da ljudi ne razumiju njihovo stanje te ih sažalijevaju, a sve to utječe na to kako oni vide sebe i svoje tijelo. Posljedice pogleda okoline na 'čudno tijelo' ostavlja njima, htjeli to ili ne, osjećaj da istinski imaju čudno i ružno tijelo. Posebno je značajna izjava jedne sudionice koja je najbolji mogući odgovor na poglede drugih, a prenosim je u izvornom obliku: „*Druži se sa mnom pa ćeš vidjeti da sam normalna osoba, a nemoj me tako gledati. Ne moramo trčati maraton zajedno, ali ima puno stvari koje zajedno možemo raditi!*“

Ovi sudionici u prethodnim su tematskim područjima istaknuli kako prihvaćaju svoje tijelo kakvo ono jest, ali tvrde da bi lagali kad bi rekli da se ne uspoređuju često s drugim osobama. Smatraju da uspoređivanje s drugima, koji izgledaju bolje od njih prema nametnutim kriterijima javnosti, utječe loše na njihovo razmišljanje i osjećaje o sebi. Sudionici naglašavaju da nametnuti ideali i ljudi koje prikazuju kao primjer tih ideala nisu realni, umjetni su, previše dotjerani i ne žele biti u potpunosti kao oni. Za očekivati je da se muški sudionici više uspoređuju i žele izgledati te imati tijelo kao pojedini sportaši.

U kategoriji 'Doživljaj različitosti tjelesnog izgleda' ističu da različitost njihovog tijela od tijela bez tjelesnih teškoća nije im neosporna, ali se slažu u tome da nitko nije savršen pa ni oni. Jedan sudionik ističe da ne želi više na svom tijelu tražiti mane i biti tužan zbog toga jer to vodi na krivi put razmišljanja. Zanimljivo je i lijepo za čuti da jedan ispitanik doživljaj različitosti od normalnog tijela smatra manje važnim u odnosu na unutaraju sreću i zadovoljstvo ostalim stvarima u životu.

Osjećaji koje u njima budi tjelesna različitost i mišljenja drugih su pomiješana. Kod nekih javlja se tuga te često zamišljaju sebe kao druge osobe i najveća želja im je bolje izgledati odnosno ne biti 'različit'. Drugi ispitanici ističu da se više ne srame svog tijela, ne stvara im to komplekse, ne žele biti tužni zbog toga i da im je stalo jedino do svog mišljenja o svom tijelu. Što iz njihovih izjava možemo zaključiti o tome kako prihvaćaju svoje tijelo? Pitanje je koje ću si postaviti još mnogo puta. Dojam ostavljaju definitivno kao osobe koje su

do ove odrasle dobi sazrile, susrele se s mnogo loših pogleda i komentara drugih što ih je sigurno naučilo kako se nositi s tim, okružile sebe sa ljudima koji ih prihvaćaju i koji u/njima vide najbolje karakteristike što im je pomoglo da prihvate sebe.

*Tablica 7. Prikaz tema/kategorija i kodova za 5. istraživačko pitanje „Što odrasle osobe s motoričkim poremećajima promišljaju o privlačnosti kod suprotnog spola i na koji način usavršavaju svoj izgled?“*

<b>TEMATSKO PODRUČJE: PRIVLAČNOST I USAVRŠAVANJE IZGLEDA</b>	
<b>TEME/KATEGORIJE</b>	<b>KODOVI</b>
<b>ZNAČAJKE VAŽNE ZA PRIVLAČNOST</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• svi ispitanici misle da je važno kako netko izgleda da bi nekome bio privlačan, ali smatraju da svatko za sebe drugačije vrednuje karakteristike izgleda</li> <li>• od fizičkih karakteristika naveli su ljepotu, osmijeh, boju očiju, boju kose, nos, usta, bradu kod muškaraca, tjelesna težina i visina im nisu jako važne, ali mogu utjecati na dojam</li> <li>• važno je i kako se netko oblači, kakvu frizuru ima, bitna im je i šminka kod žena</li> <li>• svi su se složili da je seksualnost važna, ali im dalje nije bilo ugodno pričati o tome</li> <li>• od ostalih osobina osobe naveli su da im je bitna osobnost osobe, dobrotu, iskrenost, poštovanje, pažnja, razgovor, pristojnost, ljubav koju osoba pruža, prijateljstvo, ponašanje osobe, stav osobe</li> </ul>
<b>USAVRŠAVANJE IZGLEDA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• većina ispitanika tvrdi da vole ići u kupovinu i obilaziti dućane, birati si novu odjeću te da im je to užitak</li> <li>• poznaju već svoj ukus te znaju kakvu odjeću žele kupiti</li> <li>• jednom ispitaniku odjeća nije važna za izgled i ne voli ulagati u to ni svoje vrijeme ni novac</li> <li>• dvoje ispitanika tvrdi da im je kupovina naporna zbog problema na</li> </ul>



	<p>koje nailaze: neprimjerenost odjeće s obzirom na tjelesne teškoće ( „Znate, moramo nositi posebne tenisice tj. cipele kako bi mogli lakše hodati. Vidim da skoro svi nose takve među nama, kao one za alpiniste kako bi nam učvrstili zglobove na nogama.“ )</p>
VAŽNOST ODJEĆE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• osam ispitanika smatra da je odjeća važna za izgled, dok preostala dva ispitanika ističu da odjeća njima nije važna u životu</li> <li>• ističu da bilo koji tip odjeće može lijepo izgledati, iako kad se urede za posebne prilike tada najbolje izgledaju</li> <li>• jedan ispitanik tvrdi da odjećom privlači poglede žena oko sebe</li> <li>• za neke je odjeća važna, ali samo da sebi izgledaju lijepo, a ne drugima</li> <li>• osim odjeće ispitanice ističu važnost šminke i frizure</li> <li>• ističu da je bitno prvenstveno da se njima sviđa odjeća i da se u njoj dobro osjećaju</li> <li>• jedna ispitanica na svoja kolica gleda kao na <i>accessorize</i>, dio nje, njenog izgleda kao što je i odjeća te je smeta kad drugi diraju kolica</li> <li>• dvije ispitanice smatraju da odjeća može na neki način kompenzirati njihove nedostatke odnosno sakriti tjelesne teškoće i da ima veliki utjecaj na to kakav dojam će ostaviti kod drugih</li> <li>• ostali ispitanici su se složili s jednom ispitanicom koja tvrdi da ako će ih netko gledati kroz invaliditet odjeća ga u tome ne može spriječiti</li> </ul>
KOMPLIMENTI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• podijeljena su razmišljanja i osjećaji koje u njima bude komplimenti drugih ljudi</li> <li>• neki vole primati i slušati komplimente o odjeći, izgledu, frizuri, šminki</li> <li>• ispitanika komplimenti potiču odnosno motiviraju da se svakodnevno lijepo obuče, namiriše, obrije i sredi frizuru</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ispitanica smatra da previše komplimenata joj izgleda lažno, naporno i kao dio sažaljenja drugih</li> </ul>
--	--

U ovom tematskom području razgovarali smo o doživljaju vlastite privlačnosti i što je za to bitno te što im predstavlja odjeća i na koji način oni ulažu u svoj izgled. U kategoriji 'Značajke važne za privlačnost' navodili su metodom *brainstorming-a* karakteristike koje su njima važne kod drugog spola. Premda su prije naveli da ima važnijih stvari od izgleda u životu ipak su naveli sada da je bitan za privlačnost. Brojne fizičke karakteristike navedene su kroz oluju ideja poput ljepote, kose, očiju, osmijeha i slično, ali naveli su da je važno i kako se netko oblači. Poznato je da tematika seksualnosti nije lagana, a k tome je poznata i stigma seksualnosti kod osoba s invaliditetom, stoga iako su je naveli kao važnu značajku za privlačnost nisu htjeli više o tome diskutirati. Uz fizičke karakteristike osobe navodili su i karakteristike osobnosti, odgoja, stava osobe, ponašanja i slično.

Većina ispitanika je u kategoriji 'Usavršavanje izgleda' navela da voli ulagati u svoj izgled, ići u kupovinu, poznaju svoj ukus dok troje ispitanika ističe da to smatraju napornim, gubitkom vremena i novca te da im je zbog teškoća nekad teško pronaći odgovarajuće odjevne predmete.

Kao i općenito među ljudima doživljaj važnosti odjeće za izgled je podijeljen, no osam ispitanika smatra da je odjeća važna za izgled osobe. Smatraju da svečano odjeveni ostavljaju najljepši dojam te da tada dobiju najviše pogleda osoba suprotnog spola, ali neki sudionici navode da je ipak najvažnije da to što odjeneš tebi izgleda lijepo i da se u tome dobro osjećaš. Jedna ispitanica ima zanimljiv, ali i razumljiv pogled na svoja kolica kao na *accessorize*, dio nje, dio njenog izgleda kao što je i odjeća. Dvije ispitanice smatraju da odjeća može na neki način kompenzirati njihove nedostatke odnosno sakriti tjelesne teškoće i da ima veliki utjecaj na to kakav dojam će ostaviti, dok se drugi u tome ne slažu. Oni smatraju da odjeća neće spriječiti druge da uvide njihove tjelesne teškoće i da im to bude primarni dojam.

Unutar kategorije 'Komplimenti' doživljaj komplimenata je podijeljen kako u ovoj diskusiji tako i u životu općenito, ali ostavljaju dojam kao da im je svejedno lijepo za čuti. Neki sudionici vole komplimente o svom izgledu, odjeći, frizuri, šminki te ih to motivira da izgledaju lijepo i ulažu u svoj izgled, dok jedna ispitanica navodi da od previše komplimenata dobije dojam kao da su lažni i iz sažaljenja te su joj naporni.

Na temelju interpretacije svih istraživačkih pitanja može se vidjeti da su odgovori sudionika u skladu s prethodno provedenim istraživanjima. Prethodna saznanja koja imamo o slici tijela kod osoba s motoričkim poremećajima pokazuju da oni često razviju negativnu sliku tijela, da se osjećaju fizički neprivlačno, nelagodno u svom tijelu, da imaju sniženo samopouzdanje te da nastoje prikriti svoj invaliditet. Najviše su nezadovoljni svojim tijelom jer im uzrokuje smanjenu funkcionalnost i ovisnost o drugima. No kao i u ovom istraživanju postoji neusuglašenost odgovora ispitanika i u tim istraživanjima pa tako su neki svjesni svojih nedostataka, ali ih prihvaćaju te se nastoje osjećati ugodno i zadovoljno u svom tijelu.

Taleporos, Dip i McCabe (2001) istraživali su utjecaj tjelesne invalidnosti na sliku tijela i odnos prema tijelu. Ukupno 35 ispitanika (18 muškaraca i 17 žena) s tjelesnim invaliditetom (npr. multipla skleroza, ozljeda leđne moždine) između 19 i 60 godina sudjelovalo je u fokusnim grupama gdje su razgovarali o svojim osjećajima o tome kako je njihov invaliditet utjecao na njihov odnos prema vlastitom tijelu odnosno sliku tijela. Rezultati su pokazali da je na sliku tijela i odnos prema tijelu sudionika najčešće utjecala tjelesna invalidnost. Neki od sudionika su otkrili da se osjećaju neprivlačno i nelagodno u svom tijelu no nekoliko se drugih osjećalo prilično ugodno. Autori su pretpostavili da je društveno okruženje odnosno povratna informacija iz okoline moglo djelovati kao posrednik između tjelesne invalidnosti sudionika i njihove slike tijela. Odnosno, sudionici koji su istaknuli pozitivnu sliku tijela i osjećaje prema tijelu često su napominjali ulogu podržavajuće okoline u oblikovanju njihove percepcije i osjećaja.

Nadalje, Bailey i sur. (2016) proveli su istraživanje slike tijela kod osoba s ozljedom kralježničke moždine. Devet sudionika (pet žena, četiri muškarca) različite dobi (21–63 godine) ispitano je kroz polustrukturirani dubinski intervju te su pronađene sljedeće glavne kategorije: izgled, briga o težini, negativne funkcionalne karakteristike, utjecaj drugih, higijena i inkontinencija te samo-prezentacija. Dalje u tekstu su istaknuta neka viđenja i osjećaji sudionika koje su izrazili tijekom intervjuja. Sedam sudionika lako je istaknulo negativne fizičke aspekte svoga tijela. Najčešće raspravljane negativne karakteristike koje su bile izravna posljedica ozljede leđne moždine bile su noge i područje torza. Kolica za kretanje su svi istaknuli kao važan dio sebe i svog izgleda te im je stoga bilo stalo i do toga kako ta kolica izgledaju. Na negativnije stavove ispitivač je naišao u području funkcionalnosti. Ova je kategorija jedinstvena za one koji imaju ozljede leđne moždine zbog izrazitih fizičkih promjena koje se događaju u tijelu što rezultira gubitkom funkcija. Slikovito je opisano tijelo kao “prtljaga“ od ozljede jer dio tijela moraju „vući“ za sobom. Zatim, sedam sudionika bili

su zaokupljeni načinima da poboljšaju fizički izgled kako bi ih suprotni spol smatrao privlačnijim. Neke metode koje su koristili uključuju nošenje šminke i nakita te korištenje odjeće za skrivanje ili naglašavanje određenih dijelova tijela. Neki od sudionika izvijestili su o negativnim komentarima okoline koji potpiruju socijalnu stigmatu i utječu na njihov doživljaj sebe kao na primjer neprimjereni komentari o kolicima što utječe na njihovo samopouzdanje. Stoga je čak pola sudionika istaknulo snažnu motivaciju ili potrebu da se na njih u okolini gleda kao na normalne kako bi se što bolje uklopili u socijalni svijet.

Dosadašnji istraživački okvir, koji je naveden u poglavlju 'Slika tijela i doživljaj sebe u osoba s motoričkim poremećajima' pokazao je da se razina samopoštovanja smanjuje u postojanju tjelesnog invaliditeta (Stikland i Angimaryj, 2004, prema Narimani i Mousazadeh, 2010), da su stupanj motoričkog oštećenja i vidljiviji nedostaci povezani s nižom slikom tijela odnosno zadovoljstvom vlastitim tijelom usmjeravajući se prvenstveno na nezadovoljstvo s funkcionalnošću tijela te gornjim i donjim ekstremitetima (Taleporos i McCabe, 2005, prema Martin, 2017). Također, osobe s motoričkim poremećajima su istaknule da im je bilo važno ulaganje u svoj izgled kako bi privukle osobe suprotnog spola. Istraživanje Tauba, Fanflika i McLorga (2003) je pokazalo da su se žene s tjelesnim invaliditetom osjećale ljuto i nezadovoljno zbog svog tijela te su koristile strategije upravljanja stigmom kao što su prikriivanje kako bi sakrili svoju invalidnost. Pfaffenberger i sur. (2011) su pokazali da se osobe s multipla sklerozom brinu zbog svog tjelesnog nedostatka i snižene funkcionalnosti te osjećaja neprivlačnosti.

Osim toga, Taleporos i sur. (2001) su ispitali utjecaj tjelesne invalidnosti na sliku tijela i tjelesno poštovanje te pružili uvid u probleme koje osobe s invaliditetom imaju u odnosu na sliku tijela. Studija je otkrila da je motorički poremećaji utječu na osjećaje koje su sudionici imali o svom tijelu na različite načine. Mnogi sudionici govorili su o tome kako tjelesno oštećenje uzrokuje osjećaj da su njihova tijela fizički i seksualno neprivlačna. Nisu svi sudionici iskazali osjećaj neprivlačnosti, a neki su se osjećali ugodno svojim izgledom i nisu imali želju sakriti svoj invaliditet. Podaci su također, kao i u prethodnim istraživanjima, sugerirali da je povratna informacija iz društvenog okruženja snažan posrednik između slike tijela i motoričkih poremećaja. Zanimljiv zaključak ili savjet stručnjacima u ovom području je istaknut u ovom istraživanju, a to je da budu osjetljivi u području slike tijela, da pomognu osobama s motoričkim poremećajima da se nose sa povratnim informacijama koje su dobili od značajnih drugih i društva općenito o njihovom izgledu. Trebamo im pomoći da se usredotoče na pozitivne poruke, da prepoznaju svoje atraktivne karakteristike i da plamen

negativnih komentara i osjećaja ugase tako da skrenu pažnju na pozitivne karakteristike. Sve bi to moglo dovesti do boljih povratnih informacija iz okoline, a time i do povećanja tjelesnog poštovanja i slike tijela za osobe s motoričkim poremećajima (Taleporos i sur., 2001).

Ovo istraživanje je pokazalo da većina sudionika na svom tjelesnom izgledu pronalaze više pozitivne nego negativne značajke, trude se usavršavati svoj izgled kako bi povećali osjećaj privlačnosti, a neki i prikrili tjelesne nedostatke. Kao što je i u skladu s drugim istraživanjima, negativne značajke koje ističu su vezane uz tjelesne ekstremitete dok pozitivnim karakteristikama pridodaju izgled svog lica, kose i slično. Uvelike se pokazao važan utjecaj kojeg imaju mišljenja značajnih ljudi u životu tih osoba na to kako one doživljavaju sebe, svoj izgled i osobnost. Tematika socijalnog *feedback-a* poslala je važnu poruku kako i krivo upućen pogled prema njima može imati značajan utjecaj na sliku tijela i općenito doživljaj sebe. Svim sudionicima istraživanja ograničenja, posebice u kretanju, uzrokovana motoričkim poremećajima predstavljaju veliki problem te imaju najveći utjecaj na osjećaje i stavove o vlastitom tijelu. Sudionici su pokazali trud da prihvate svoje tijelo, razumijevajući da ga ne mogu promijeniti, ali želja za životom kakvog vode zdrave osobe njihove dobi i želja za drugačijim izgledom tijela i dalje će biti nepresušna. Pokazalo se da uvriježeno mišljenje da *vrijeme liječi* ima utjecaj i u procesu prihvaćanja sebe, pa su ovi sudionici s godinama prihvatili tijelo kakvo jest i usmjeravaju svoje stanje uma prema pozitivnijim vodama. Aspekti zdravlja i fizičke kondicije iznijeli su negativnu stranu njihova odrastanja, a to je često posjećivanje doktora i vježbanje od prvog dana života bez kojeg ne bi danas bili tu gdje jesu. Njihovi doživljaji o toj tematici su pod velikim utjecajem životnog iskustva premda se i tu trude biti što pozitivniji. Većinom smatraju svoju fizičku kondiciju nedovoljno zadovoljavajućom i ovisnom o svakodnevnom trudu kojeg ulažu u vježbanje koje smatraju iznimno važnim. Motorički poremećaji su ostavili posljedice i na njihovo zdravlje, stoga je najviše zdravstvenih problema upravo povezano s invaliditetom.

## 6. ZAKLJUČAK

Ovo istraživanje je doprinijelo uvidu u neke nove perspektive pojedinca o sebi, ne samo u fizičkom već i u duhovnom, emocionalnom i ponašajnom smislu. Pokazalo je kako odrasle osobe s motorički poremećajima, ali neki i intelektualnim teškoćama, doživljavaju svoje tijelo, njegov fizički izgled, nedostatke, ograničenja koje im ono nameće te jesu li njihovi stavovi i emocije o tijelu pod utjecajem socijalne okoline. Također, istaknulo je na površinu probleme i bitke koje osobe obuhvaćane ovim istraživanjem vode sa sobom i okolinom kako bi prihvatili sebe i svoje tijelo.

Nedovoljan broj istraživanja usmjerenih na doživljaj slike tijela u osoba s motoričkim poremećajima ističu potrebu za njima kako bi se spriječio negativan utjecaj slike tijela na druge važne psihološke i bihevioralne konstrukte kao što su: doživljaj sebe, mentalno zdravlje, socijalna kompetencija, prihvaćanje teškoće i shodno tome uspjeh u (re)habilitacijskim tretmanima. U budućim istraživanjima trebalo bi uključiti veći broj ispitanika te se osim metode prikupljanja podataka kroz fokus grupu koristiti i složenija diferencijalna dijagnostika što bi doprinijelo uspješnijem razumijevanju ovog problemskog područja.

## 7. LITERATURA

1. Acharya, K., Pellerite, M., Lagatta, J., Andrews, B., i Msall, M. E. (2016). Cerebral Palsy, Developmental Coordination Disorder, Visual and Hearing Impairments in Infants Born Preterm. *NeoReviews*, 17, 6, 325-333.
2. Adamović, M., Maskalan, A. (2011). Tijelo, identitet i tjelesne modifikacije. *Sociologija i prostor*, 49(1), 49–70.
3. Ambrosi-Randić, N. (2003). Novija istraživanja u području predodžbe o vlastitom tijelu. *Metodički ogledi: časopis za filozofiju odgoja*, 10(1), 69-81.
4. Andrejić, Z., Koničanin, A. (2015). Development of motor skills in child with cerebral palsy. *Acta Kinesiologica*, 9(1), 7-11.
5. Barić R. (2011). Motoričko učenje i poučavanje složenih motoričkih vještina. U: Jukić I., Gregov C., Šalaj S., Milanović L., i sur. (ur.): *Trening koordinacije* (str.63-75). Zagreb: Kineziološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
6. Bailey, K. A., Gammage, K. L., van Ingen, C., Ditor, D. S. (2016). Managing the stigma: Exploring body image experiences and self-presentation among people with spinal cord injury. *Health Psychology Open*, 3(1), 1-10.
7. Betz, C. L., Smith, K. A., Kysh, L., Roland, M., Van Speybroeck, A., Castillo, P., Liley, F., Hudson, S., Mannino, J. (2019). Psychosocial outcomes for adults with spina bifida: a scoping review protocol. *JBIR Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 18(5), 1135-1143.
8. Blažević, M., Marković, D., Pažanin, L. (2011). Neuromuskularne bolesti. *Glasnik pulske bolnice*, 8(8), 12-18.
9. Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
10. Cai, L., Chan, J., Yan, J., Peng, K. (2014). Brain plasticity and motor practice in cognitive aging. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 6(31), 1-7.
11. Coate, A. Y. (2014). *Searching for Inclusion: The Impact of Environmental Barriers on People with Physical Disabilities*. (Diplomski rad). Faculty of California State University, San Bernardino.
12. Čunčić, K. (2018). *Upotreba i utjecaj asistivnih uređaja i okolinskih modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s motoričkim poremećajima*. (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.

13. Demarin, V., Trkanjec, Z. (2008). *Neurologija za stomatologe*. Zagreb: Medicinska naklada.
14. Dobson, K. S. (Ed.) (2001). *Handbook of cognitive-behavioural therapies*. New York: Guilford Press.
15. Erceg Jugović, I. (2011). Nezadovoljstvo tijelom u adolescenciji. *Klinička psihologija*, 4(1-2), 41-58.
16. Erceg Jugović, I., Kuterovac Jagodić, G. (2016). Percepcija utjecaja medija na sliku tijela kod djevojaka i mladića u adolescenciji. *Medijska istraživanja: znanstveno-stručni časopis za novinarstvo i medije*, 22(1), 145-162.
17. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. *Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006)*. Preuzeto 30.3.2020. s <https://www.azvo.hr/hr/odbor-za-etiku>.
18. Gilih, E. (2019). *Tijelo kao slikarski medij u vizualnoj umjetnosti. (Diplomski rad)*. Akademija za umjetnost i kulturu u Osijeku. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.
19. Gürsel, F., Koruç, Z. (2011). The influence of physical activity on body image in people with and without acquired mobility disability. *Acta Univ. Palacki. Olomuc., Gymn*, 41(4), 29-35.
20. Horvatić, J., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2009). Oštećenja središnjeg živčanog sustava. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 99-110.
21. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – stanje 05./2019*. Preuzeto 15.2.2020. s <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-stanje-05-2019/>.
22. Iveković, I. (2013). Utjecaj motoričkog planiranja, koordinacije i sukcesivnih sposobnosti na motorički razvoj i društveno ponašanje djece s teškoćama u razvoju, *Hrvatski Športskomedicinski Vjesnik*, 28(2), 99-107.
23. Joković-Oreb, I. (2011). Predavanja s kolegija Uvod u metode rehabilitacije osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, akademska godina 2015/2016.
24. Judaš, M., Kostović, I. (1997.). *Temelji neuroznanosti*. Zagreb: MD.
25. Kaiser, S. B., Wingate, S. B., Freeman, C. M., Chandler, J. L. (1987). Acceptance of Physical Disability and Attitudes toward Personal Appearance. *Rehabilitation Psychology*, 32(1), 51-58.



26. Katušić, A. (2012a). Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(1), 117-126.
27. Katušić, A. (2012b). *Učinak zvučnih vibracija frekvencije 40 Hz na spastičnost i motoričke funkcije u djece sa cerebralnom paralizom. (Doktorska disertacija)*. Zagreb: Medicinski fakultet u Zagrebu.
28. Knežić, M. (2015). Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom. *Sestrinski glasnik*, 20(3), 250-253.
29. Kraguljac, D., Brenčić, M., Zibar, T., Schnurrer Luke-Vrbanić, T. (2018). Habilitacija djece s cerebralnom paralizom. *Medicina fluminensis*, 54(1), 6-17.
30. Krtalić, S., Matković, B. (2016). Profil vlastitog doživljaja sebe kod adolescenata s oštećenjem vida u RH. *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*, 31(2), 79-88.
31. Kuzmanić Šamija, R. (2013). Mišićne distrofije-Dijagnostika i terapija. *Paediatr Croat.*, 57(1), 57-65.
32. Laklija, M., Urbanc, K. (2007). Doživljaj vlastitog tijela i seksualnost u adolescenata s motoričkim teškoćama. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(3), 579-596.
33. Maestro-Gonzalez, A., Bilbao-Leon, M.C., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J.M., BaldonadoCernuda, R.F., Mosteiro-Diaz, M.P. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*, 13(2), 91-96.
34. Marot Kiš, D. (2008). Metaforičko konstruiranje tjelesnosti kao ishodišta identiteta. *Filozofska istraživanja*, 30(4), 655–670.
35. Martin, J. J. (2017). *Handbook of Disability Sport and Exercise Psychology*. New Yoerk: Oxford University Press.
36. Martinec, R. (2008). Slika tijela: pregled nekih interdisciplinarnih pristupa u edukaciji, dijagnostici, terapiji i rehabilitaciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(1), 105-118.
37. Martinec, R. (2013). Doživljaj slike tijela u kulturno-povijesnom i umjetničkom kontekstu. *JADR: Europski časopis za bioetiku*, 4(2), 843-856.
38. Mejaški Bošnjak, V., Đaković, I. (2013). Europska klasifikacija cerebralne paralize, *Pediatrica Croatica*, 57(1), 93-97.
39. Miles, M. B., Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
40. Milićević, M. (2016). Cerebralna paraliza – Šta nam literatura govori o složenosti ovog stanja? *Beogradska defektološka škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation*, 22(3), 53-71.

41. Mitchell, L. E., Adzick, N. S., Melchionne, J., Pasquariello, P. S., Sutton, L. N., Whitehead, A. S. (2004). Spina bifida. *The Lancet*, 364(9448), 1885–1895.
42. Nikolić, S. (1988). *Mentalni poremećaji u djece i omladine*. Zagreb: Školska knjiga.
43. Northrup, H., & Volcik, K. A. (2000). Spina bifida and other neural tube defects. *Current Problems in Pediatrics*, 30(10), 317–332.
44. Perković, M. (2018). *Motoričko učenje kod osoba s mišićnom distrofijom. (Diplomski rad)*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
45. Pfaffenberger, N., Gutweniger, S., Kopp, M., Seeber, B. Sturz, K., Berger, T., Gunther, V. (2011). Impaired body image in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 124, 165–170.
46. Pinjatela, R., Ivošević, M., Stjepanović, I., Ivanković, A. (2015). *Motorički poremećaji i kronične bolesti: oštećenja mišićno-koštanoga sustava, kronične bolesti [skripta]*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet sveučilišta u Zagrebu.
47. Pokrajac-Bulian, A., Stubbs, L., Ambrosi-Randić, N. (2004). Različiti aspekti slike tijela i navike hranjenja u adolescenciji. *Psihologijske teme*, 13(1), 91-104.
48. Prstačić, M., Martinec, R. (1992). Terapija i kreativnost u jedinstvu duha i tijela. *Defektologija*, 28(1-2), 181-189.
49. Prstačić, M, Nikolić, B., Hojanić, R. (2003). Motorički poremećaji, kronične bolesti, art terapije i sofrologija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 40(1), 91-104.
50. Råsmark Hammar, G., Ozolins, A., Idvall, E., Rudebeck, C. E. (2009). Body image in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 13(1), 19-29.
51. Sekulić, T., Lončarić, I., Milašević D. (2017). Utjecaj kontinuiranog provođenja terapijskih vježbi kod djeteta s neuromišićnom distrofijom-prikaz slučaja. *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*, 32(1-2), 67-71.
52. Semenzato, C. (1991). *Svijet umjetnosti*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
53. Skoko, B., Benković, V. (2009). Znanstvena metoda fokus grupa – mogućnosti i načini primjene. *Politička misao*, 46(3), 217-236.
54. Šavel, H. (2019). *Scenska lutka kao medij poticanja pozitivne slike o sebi kod djece s motoričkim poremećajima. (Diplomski rad)*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
55. Taleporos, G., Dip, G., McCabe, M.P. (2001). The impact of physical disability on body esteem. *Sexuality and Disability*, 19(4), 293–308.

56. Tatangelo, G. L., McCabe, M. P., Ricciardelli, L. A. (2015). Body image. U: *International encyclopedia of the social and behavioral sciences*. (str.735-740). Amsterdam, The Netherlands: Elsevier.
57. Taub, D.E., Fanflik, P.L., & McLorg, P.A. (2003). Body image among women with physical disabilities: Internalization of norms and reactions to nonconformity. *Sociological Focus*, 36(2), 159–176.
58. The Serious Injury Law Practice. *Effects of cerebral palsy*. Preuzeto 9.1.2020. s <http://www.seriousinjurylaw.co.uk/cerebral-palsy/effects/>.
59. Thompson, J.K. (1992). Body image: Extent of disturbance, associated features, theoretical models, assessment methodologies, intervention strategies, and a proposal for a DSM-IV diagnostic category – Body Image Disorder. U: Hersen, M., Eisler, R.M., Miller, P.M. (Ur.), *Progress in behaviour modification*. (str.3-54). IL: Sycamore Publishing Inc.
60. Thompson, J. K., Heinberg, L. J., Altabe, M., Tantleff-Dunn (1998). *Exacting Beauty: Theory, Assessment and Treatment of Body Image Disturbance*. Washington: American Psychology Association.
61. Velki, T., Romstein, K. (2015). *Učimo zajedno: Priručnik za pomoćnike u nastavi za rad s djecom s teškoćama u razvoju*. Osijek: Osječko-baranjska županija i Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.
62. Vinoski Thomas, E., Warren-Findlow, J., Webb, J. B., Quinlan, M. M., Laditka, S. B., Reeve, C. L. (2019). “It’s very valuable to me that I appear capable”: A qualitative study exploring relationships between body functionality and appearance among women with visible physical disabilities. *Body Image* 30, 81–92.
63. SBPeriskop. *Zlatni rez – zagonetno načelo koje se ponavlja u prirodi, umjetnosti i znanosti*. Preuzeto 15.2.2020. s <http://www.sbperiskop.net/kultura-i-zabava/likovnost/zlatni-rez-zagonetno-nacelo-koje-se-ponavlja-u-prirodi-umjetnosti-i-znanosti>.