

Резиме

Резултати различитих истраживачких пројеката показују да су породице ометене деце значајно сиромашније од породица типичне деце. Сиромаштво нема директну улогу у етиологији ометености, али делује на појаву ометености путем читавог сета ризико фактора као што су: лоша пренатална заштита, прематуритет, ниска порођајна маса, малнутриција у трудноћи и раном постнаталном периоду, појачана осетљивост према средњим факторима ризика итд. С друге стране, ометеност има негативан утицај на социоекономски статус породице због додатних трошкова везаних за спровођење терапијских процедура, специјализовану бригу у дневним центрима и адаптирање простора за становање. Осим тога, самохране мајке које често брину о ометеном детету, изложеније су повећаном ризику за појаву сиромаштва. Такође је утврђено да сиромаштво има негативан утицај на квалитет живота породице са ометеним дететом.

Кључне речи: сиромаштво, ометеност, фактори ризика

Увод

Светска здравствена организација процењује да, од око 600 милиона ометених људи широм света, 82% живи испод границе сиромаштва (према IAPB, 2006). Истраживања домаћих аутора показују да 46,9% ометених особа има изузетно низак социоекономски статус (Илић и сар., 2005). Нека од ометене деце живе у апсолутном сиромаштву које карактерише тешка депривација базичних животних потреба, укључујући храну, пијаћу воду, санитарне услове живота, здравље, смештај, образовање и

¹ Аутор је ванредни професор на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду. E-mail: nglumbic@eunet.rs

² Аутор је асистент на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду. E-mail: brovchin@scnet.rs

доступност информација. То се, пре свега, односи на децу која живе у картонским насељима и на тзв. децу улице.

Емерсон сматра да су ометеност и сиромаштво узајамно повезани. С једне стране сиромаштво умножава и интензивира факторе који доводе до појаве ометености, а с друге ометеност повећава трошкове свакодневног живота и условљава појаву сиромаштва (Емерсон, 2007). С обзиром на то да сиромаштво нема директан утицај на појаву ометености, поливалентне везе између ова два сложена феномена могу се сагледати са еколошког аспекта.

Многа истраживања указују на тесну повезаност сиромаштва са појавом специфичног облика интелектуалне ометености који се означава као културно-фамилијарна ретардација. Значајно је мањи број истраживачких пројеката усмерених на проучавање социоекономског статуса породица деце са сензорним или моторичким оштећењима, док су у области аутизма и осталих первазивних поремећаја развоја овакви радови сасвим ретки.

Сиромаштво као генератор фактора ризика

Непосредна веза између сиромаштва и ометености највидљивија је у случају функционалне интелектуалне ометности која се у литератури, публикованој у последњим деценијама XX века, означава као културолошка или културно-фамилијарна ментална ретардација. За разлику од богатијих породица у којима се појава интелектуалне ометености готово увек доводи у везу са хромозомским аберацијама, генопатијама и (или) патоанатомским променама централног нервног система, културно-фамилијарна ретардација се готово увек јавља у породицама са ниским социоекономским статусом. Мајке из сиромашних породица немају адекватну медицинску негу током трудноће, тако да се многи фактори ризика не превенирају. Често су изложене малнутрицији, неповољним хигијенским условима и последичним инфекцијама које, у условима дефицијентног имунолошког система, имају изузетно негативан утицај на плод (Garber, 1988).

И у постнаталном периоду фактори ризика у породицама са ниским социоекономским статусом значајно су учесталији. Ова деца су подложнија утицају токсина (попут олова и живе) који представљају значајан етиолошки фактор за настанак интелектуалне ометености и још значајнији окидач за појаву аутистичног поремећаја. Обојено или повређено

дете које потиче из сиромашне породице врло вероватно неће добити адекватну здравствену заштиту чиме се постојећи фактори ризика мултиплицирају (Haskins, 1986). Треба, наравно, имати у виду да је интелигенција условљена бројним генетским и срединским чиниоцима, тако да све сиромашне особе неће бити интелектуално ометене, иако је већина особа са интелектуалном ометеношћу сиромашна. Тако, на пример, у Америци испод границе сиромаштва живи 16% деце просечних интелектуалних способности и 28% деце ометене у развоју (Fujiura & Yamaki, 2000).

Иако највећи број особа са културно-фамилијарном ретардацијом функционише на нивоу лаке интелектуалне ометености, недавно објављена истраживања показују да сиромаштво има значајан утицај и на појаву тежих облика интелектуалне ометености ($IQ < 55$). Bergen (2008) истиче да се преваленција овог облика интелектуалне ометености у високоразвијеним земљама креће у опсегу од 3 до 5 на 1.000 становника, док се преваленција тежих облика интелектуалног дефицита у земљама у развоју креће у распону од 5 па чак до 22 особе на 1.000 становника. Настанак неуроразвојних поремећаја у овом случају може се приписати исхрани сиромашној протеинима, дефициту нутритивних олигоелемената, срединским токсинима и недостатку ране сензорне стимулације. Бројне паразитозе, које се често јављају у тропским крајевима, такође представљају значајан узрочник интелектуалне ометености.

Постнаталне церебралне инфекције и фебрилне конвулзије у детињству могу условити и појаву стечене церебралне парализе (Stanley, Blair, Alberman, 2000), која се, за разлику од других облика церебралне парализе, може довести у директну везу са ниским социоекономским статусом.

Инфективни чиниоци имају значајан утицај и на појаву конгениталног слепила. У водеће инфективне узрочнике слепила у читавом свету спада трахом ока. Трахом се обично јавља у сиромашним крајевима које карактерише пренасељеност, недостатак адекватног снабдевања водом, ограничено коришћење воде за одржавање личне хигијене и неадекватно одлагање смећа (Wright, Turner, Taylor, 2007). Отуда и не чуди налаз Светске здравствене организације да 90% особа са визуелним оштећењима живи у најсиромашнијим деловима света. У Африци, на пример, живи 10% светске популације и 19% укупног броја слепих особа (Naido, 2007). Петина светске популације слепих и слабовидих особа живи у Индији у којој, осим инфективних чинилаца, конгенитална катаракта, нетретиране рефракционе аномалије и дефицит витамина А, такође имају утицај на појаву визуелних оштећења (Khanna, Raman, Rao, 2007).

Конгенитално оштећење слуха нешто се ређе доводи у везу са социоекономском депривацијом, иако истраживања показују да инциденција глувоће директно зависи од степена деприваности. Куба са сарадницима (Kubba et al., 2004) је испитао 124-оро деце са обостраним конгениталним оштећењем слуха која су рођена у Глазгову, у периоду између 1985. и 1994. године. Испитаници су, у односу на степен социоекономске депривације подељени у седам група. Инциденција глувоће у овом истраживању варирала је у распону од 0,47 до 1,72 на 1.000 испитаника, у зависности од социоекономског статуса породица ове деце. Испоставило се да је сиромаштво у вези са породичном историјом глувоће, прематуритетом и ниском порођајном масом.

За разлику од функционалне интелектуалне ометености, сензорних оштећења и неких облика телесне инвалидности, аутизам се готово никада не доводи у везу са ниским социоекономским статусом родитеља. Мишљења смо да се одсуство интересовања за овакав тип испитивања може довести у везу са Канеровим ставом да су родитељи деце са аутизмом, по правилу, високо образовани и добро ситуирани. Овакав Канеров став вероватно је проистекао из чињенице да су у четвртој и петој деценији прошлог века само богатији родитељи могли да доведу дете на престижну клинику каква је Јохн Хопкинс Хоспитал у Балтимору. Ми се и данас, у клиничком раду, чешће срећемо са образованим родитељима деце са аутизмом, вероватно због тога што су они осетљивији на појаву раних симптома аутизма и што су им информације о клиничкој слици и раном третману доступније. Исто тако, често се у лаичким круговима помиње „чињеница” да ромска деца никада немају аутизам, што свакако не одговара стварном стању ствари. Иако не постоје докази да сиромаштво има било какву улогу у етиопатогенези аутизма и осталих первазивних поремећаја развоја, јасно је да дугогодишња нега детета са аутизмом представља велики изазов за целокупно функционисање породице, укључујући и њене финансијске ресурсе.

Фергусон (1991) налази да месечни приходи, ниво образовања родитеља и матерњи језик одређују успешност испитаника у школи. Анализа когнитивних способности више хиљада деце предшколског узраста показује да образовни ниво родитеља представља најзначајнији извор разлика у когнитивном функционисању ове деце (Geert, 2003). Истраживања спроведена у нашој средини указују на постојање статистички значајне разлике ($p < 0,01$) у постигнућима деце предшколског узраста на Равеновим прогресивним матрицама и Тесту имитације сложених покрета у зависности од образовног нивоа њихових родитеља. Разлике у постиг-

нућима на Пијажеовим пробама за процену конзервације, налазиле су се на граници статистичке значајности ($p = 0,055$) (Глумбић, Бројчин, 2003). Наша истраживања такође показују да у тзв. специјалним школама има много деце са небалансираним билингвизмом. У највећем броју случајева то су ромска деца која потичу из веома сиромашних породица и која су, де факто, двоструко полујезична (Глумбић, 2004; Глумбић 2005). Семингвизам, неповољни социоекономски статус и низак образовни ниво родитеља представљају важне чиниоце трансгенерацијског преношења сиромаштва у породицама са ометеним дететом.

Ометеност као генератор сиромаштва

Сиромаштво генерише ризико-факторе који повећавају вероватноћу настанка ометености. С друге стране, ометеност неретко доводи до значајног осиромашења породичне заједнице. Породице ометене деце сусрећу се са повећаним материјалним издацима везаним за специјалне терапијске процедуре, адаптацију стана или дневно збрињавање ометеног детета (Parish, Cloud, 2006). Многе терапијске процедуре не спадају у домен обавезне здравствене заштите, тако да њихово спровођење често искључиво зависи од финансијских могућности породице. С тога се висина прихода не може користити као поуздан индикатор материјалног стања.

Примера ради, у Америци се још од шездесетих година примењује стандардна процедура за израчунавање границе сиромаштва, а то је трострука вредност основне потрошачке корпе, будући да су истраживања показала да трећина породичног буџета одлази на исхрану. Ова се мера одржала иако је процентуално учешће за храну опало, а повећали су се трошкови становања и здравствене заштите (Parish et al., 2008). Породице са ометеним дететом, због повећаног улагања у терапијске процедуре и рехабилитацију, могу бити сиромашне чак и ако им је ниво прихода значајно већи од законски одређене границе сиромаштва.

У Србији 31,8% породица ометене деце има минимална, а 30,4% ниска примања. Само 14,8% породица складно развијене деце спада у економски најугроженије. У просеку најнижа примања имају родитељи деце са аутизмом (Драгојевић, 2006). Међутим, управо третман деце са аутизмом изискује велика материјална улагања. Ако је потребно да се спроведе програм дијето-терапије и (или) детоксификације хелатним лигандима, целокупна процедура биохемијске обраде и третмана (која се углавном спроводи у иностранству) некада износи и више хиљада евра.

Осим великих финансијских трошкова, породица ометене деце сусреће се и са немогућношћу да пронађе адекватно особље за свакодневну бригу о детету. Некада се као једино решење намеће потреба да један од родитеља (најчешће мајка) напусти посао и посвети све расположиво време нези хендикепираног детета. Тиме се финансијски положај породице још више отежава. Montes и Halterman (2008) су, у недавно публикованом истраживању, утврдили да пресудну улогу у евентуалном радном ангажовању 39% родитеља деце са аутизмом има повећану потребу за родитељском негом. Насупрот томе, само је 16% родитеља ризико-деце и 9% родитеља типично развијене деце изјавило да њихово запошљавање зависи од (не)могућности да се пронађе неки алтернативни облик дневног збрињавања за њихово дете.

Сматрамо да су најважнији чиниоци који опредељују родитеље да напусте посао и да се посвете нези ометеног детета: вишеструка ометеност; већи број ометене деце у породици; повећана потреба за подршком у области исхране, кретања и реализације специфичних облика третмана; агресивно и (или) аутоагресивно понашање ометеног детета; нерегулисани епилептични напади; изостанак подршке од стране чланова шире породице; непостојање или недоступност сервиса за пружање подршке у локалној заједници (развојне групе, дневни центри, персонални асистенти и сл.); висок степен незапослености и лоша искуства са претходним послодавцима.

Многа истраживања показују да деца која су ометена значајно чешће живе са самохраним мајкама, него деца из опште популације (Anderson, Larson, Lakin, Kwak, 2002; Cohen, Petresku-Prahova, 2006). За разлику од 6,6% складно развијене деце која живе у непотпуним породицама, у оваквом типу породица живи 24,6% слепе и слабовиде деце, 22,2% деце са интелектуалном ометеношћу, 18,3% деце са аутизмом и 18% телесно инвалидне деце. Чланови непотпуних породица најчешће су мајка и ометено дете. Једини изузетак су деца оштећеног слуха, будући да само 0,4% глуве и наглуве деце живи у непотпуним породицама (Драгојевић, 2006).

Познато је да су породице са самохраним мајкама изложене повећаном ризику од сиромаштва. У Америци ове породице чине само петину становништва, али и више од половине свих сиромашних породица (Parish et al, 2008). Непотпуне породице изложене су додатним ризицима од финансијског исцрпљивања, не само због ниских прохода, већ и због мањег броја особа у непосредном окружењу које би могле да се активно укључе у пружање подршке ометеном детету.

Утицај сиромаштва на квалитет живота омете деце

Park, Turnbull и Ruther Turnbull III (2002) сматрају да сиромаштво у породицама ометене деце има вишеструки утицај на бројне аспекте породичног функционисања: здравље, физичко окружење, емоционално благостање, породичне интеракције и слободно време.

Здравствена заштита сиромашних особа по правилу је изузетно лоша. Познато је да многа ромска деца која похађају школе за децу ометену у менталном развоју не остварују ни базичну здравствену заштиту у области обавезног здравственог осигурања. Друге породице се сусрећу са повећаним издацима везаним за набавку медикамената, помагала (протеза и ортоза), адаптацију простора (изградњу косих равни, адаптацију прилаза, уградњу лифтова, адаптирање тоалета) за телесно инвалидну децу, оперативне захвате (спречавање контрактура, регулисање очног притиска, кохлеарна имплантација и сл.), неговање ометеног члана породице (набавка пелена, превенирање и обрада декубиталних рана, исхрана путем колоностоме или назогастралне сонде, постурална дренажа), бихејвиоралне интервенције, специјалну едукацију у ванинституционалним условима и др.

Физичко окружење сиромашних породица са ометеним дететом карактеришу пренатрпани станови, као и становање у нехигијенским насељима и недовољно безбедном окружењу. Познато је да се бивши штићеници установа за смештај особа са потешкоћама у менталном развоју, након деинституционализације, обично смештају у најсиромашније делове града са лошом инфраструктуром. Ове особе остају зависне од финансијске помоћи заједнице што ствара услове за појаву наметнутог сиромаштва, о чему је било речи и у нашој литератури (Глумбић, 2008, у штампи).

Сиромаштво има и негативан утицај на емоционално благостање породица ометеног детета што се испољава кроз низак ниво самопоштовања њихових чланова и повећан број стресних животних ситуација. Истраживања показују да је учесталост стресних животних догађаја значајно већа у породицама које имају ометено дете него у породицама типичне деце. Уједно су породице са неуротипичним дететом имале значајно већа примања и чешће су биле потпуне, што делимично може да објасни разлике у нивоу доживљеног и перципираног стреса (Драгојевић, 2006). Родитељи складно развијене деце испољавају најнижи интензитет и позитивно и негативно доживљених догађаја, што показује да су они мање вулнерабилни од родитеља ометене деце.

Породичне интеракције карактеришу: недоследан стил родитељства, конфликти везани за новац и повећано ангажовање браће и сестара око

неге ометеног члана породице што у неким, не тако ретким ситуацијама, може да поприми облик свесног жртвовања здравог детета чији се целокупни животни аранжман усмерава ка неговању оболелог и (или) ометеног члана породице.

Сиромашне породице немају услове за адекватно располагање слободним временом. Наша истраживања животних навика деце са интелектуалном ометеношћу и аутизмом показују да ова деца не користе чак ни бесплатне услуге рекреационих центара и других сервиса за сврсисходно коришћење слободног времена (Глумбић, Бројчин, 2006). Scott и Munson (1994) налазе да је сиромаштво најбољи појединачни предиктор посећивања јавних паркова, с обзиром на то да их сиромашни људи готово никада не посећују. Исто тако, јасно се може уочити тенденција да се бесплатни рекреативни програми за ову децу модификују како би имали наглашено терапеутско дејство, уместо да се, као и код опште популације, рекреативне активности спровode због опуштања и забаве.

Сиромаштво, према томе, утиче на све аспекте квалитета живота породице ометеног детета и њених појединачних чланова.

Уместо закључка

Везе између сиромаштва и ометености су бидирекционе: сиромаштво посредно утиче на појаву и интензивирање ометености, као и што ометеност утиче на појаву сиромаштва. Недостатак адекватних облика подршке у сиромашним породицама, лоша здравствена заштита, малнутриција и специфичан модел породичне организације стварају могућност за интергенерацијско преношење сиромаштва. Стога ће појединачне социјалне престације имати незнатан утицај на разрешавање проблема социјалног статуса ометене деце и њихових породица. Уместо тога, реформа система социјалне заштите мораће да уважи поливалентност утицаја социјално-економског статуса на настанак, одржавање и трансгенерацијско преношење ометености. Реакције развијених земаља света на ова питања у периоду глобалне економске кризе још увек се не могу предвидети. Отуда је Европски форум за ометене изразио стрепњу да ће се ефекти светске економске кризе одразити на највулнерабилнијим друштвеним групама, као што су ометене особе и њихове породице.

Литература

- Anderson L., Larson S., Lakin C., Kwak N. (2002): *Children with disabilities: social roles and family impacts in the NHIS-DD Data Brief*, 4 (1), Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Bergen D. C. (2008): Effects of poverty on cognitive function: a hidden neurologic epidemic, *Neurology*, 71 (6), pp. 447–451.
- Cohen P. N., Petresku-Prahova M. (2006): Gendered living arrangements among children with disabilities, *Journal of Marriage and Family*, 68, 630–638.
- Драгојевић Н. (2006): *Стрес у породицама са ометеним дететом*, Докторска дисертација, ФАСПЕР, Београд.
- Emerson E. (2007): Poverty and People with Intellectual Disabilities, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13: 107–113.
- Ferguson R. (1991): Paying for public education: New evidence of how and why money matters, *Harvard Journal of Legislation*, 28, 465–498.
- Fujiura G. T. & Yamaki K. (2000): Trends in demography of childhood poverty and disability, *Exceptional Children*, 66: 187–199.
- Garber H. L. (1988): *The Milwaukee project: Preventing mental retardation children at risk*, Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Geert D. (2003): Family and Child Characteristics, Child-Rearing Factors and Cognitive Competence of Young Children, *Early Child Development & Care*, vol. 173, issue 2–3, pp. 173–190.
- Глумбић Н. (2005): Развојне карактеристике ромске деце у школама за децу ометену у менталном развоју, *Педагогија*, vol. 14, бр. 4, стр. 495–510.
- Глумбић Н. (2008): Наметнуто сиромаштво код особа са интелектуалном ометеношћу, *Зборник Института за педагошка истраживања*, Београд (у штампи).
- Глумбић Н., Бројчин Б. (2003): Когнитивне способности деце предшколског узраста у односу на образовни ниво њихових родитеља, *Београдска дефектолошка школа*, vol. 9, бр. 3, стр. 149–162.
- Glumbić N., Brojčin B. (2006): Community living of the children with mental retardation and autism, *Scientific and expert meeting with international participation „Rehabilitation – actual condition and perspectives”*, 12–13. October, 2006, Rijeka, Croatia, p. 276–283.

- Glumbić N. (2004): Romas children in special schools, *III Mercator International Symposium, (Linguistic diversity and education: challenges and opportunities)*, Ljouwert, Netherlands, November 25–27, 2004.
- Haskins R. (1986): Social and cultural factors in risk assessment and psychosocial development. In D. C. Farran & J. D. McKinney (Eds.), *Risk in intellectual and psychosocial development* (pp. 29–60). New York: Academic Press.
- IAPB (2006): *Blindness, Poverty and Development: The Impact of VISION 2020 on the U.N. Millenium Developmental Goals*, p. 1–12.
- Илић З., Жунић-Павловић В., Југовић А. и сар. (2005): Сметње и поремећаји социјалног развоја и понашања код деце ометене у развоју (стр. 267–306), у књизи *Сметње и поремећаји код деце ометене у развоју* (Голубовић С. и сарадници), Дефектолошки факултет, Београд.
- Khanna R., Raman U., Rao G. N. (2007): Blindness and poverty in India: the way forward, *Clinical and Experimental Optometry*, 90 (6), pp. 406–414.
- Kubba H., MacAndie C., Ritchie E., MacFarlane M. (2004): Is deafness a disease of poverty? The association between socio-economic deprivation and songenital hearing impairment, *International Journal of Audiology*, 43(3), pp. 123–125.
- Montes G., Halterman J. C. (2008): Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States, *Pediatrics*, 122 (1), pp. 202–208.
- Naido K. (2007): Poverty and blindness in Africa, *Clinical and Experimental Optometry*, 90 (6), pp. 415–421.
- Parish S. L., Cloud J. M. (2006): Financial wellbeing of children with disabilities, *Social Work*, 51, 223–232.
- Parish C., Rose R., Grinstein-Weiss M., Richman E., Andrews M. (2008): Material hardship in U.S. families raising children with disabilities, *Exceptional Children*, 75 (1), pp. 71–92.
- Park J. Turnbull A., Ruther Turnbull III H. (2002): Impacts of poverty on quality of life in children with disabilities, *Exceptional Children*, 68 (2), pp. 151–170.
- Scott M., Munson W. (1994): Perceived constrains to park usage among individuals with low incomes, *Journal of Park and Recreation Administration*, 12 (4), pp. 79–96.
- Stanley F., Balir E., Alberman E. (2000): *Cerebral Palsies: Epidemiology & Causal Pathways*. Mac Keith Press.

Wright H. R., Turner A., Taylor H. R. (2007): Trachoma and poverty: unnecessary blindness further disadvantages the poorest people in the poorest countries, *Clinical and Experimental Optometry*, 90 (6), pp. 422–428.

DISABILITY AND POVERTY

By Nenad Glumbić, Branislav Brojčin

ABSTRACT

Different research studies indicated that families of children with disabilities experienced significantly greater material hardship than did other families. Poverty is not a direct cause in the etiology of disability, but it constitutes a set of serious risk factors such as: poor prenatal care, prematurity, low birth weight, poor nutrition in pregnancy and infancy, vulnerability to environmental risk factors etc. On the other hand, disability itself has negative influence on socio-economic status of the family, due to additional financial burdens connected with increased therapy costs, specialized day care and adapting the home environment. In addition, single-mother families who take care for a child with any kind of disability are at increase risk for experiencing poverty. It was found that poverty had negative influence on quality of life in families of children with disabilities.

Key words: poverty, disability, risk factors