

**ЧИНИОЦИ СОЦИЈАЛНЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ ДЕЦЕ СА
ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ**Милена Милићевић¹, Срећко Потих², Горан Недовић³**FACTORS OF SOCIAL PARTICIPATION OF CHILDREN WITH
CEREBRAL PALSY**

Milena Milićević, Srećko Potić, Goran Nedović

Сажетак

У раду је извршен ревијални преглед истраживања која су за свој циљ имала утврђивање и издвајање чинилаца који детерминишу функционисање, активности и партиципацију деце са церебралном парализом у социјалној средини, у сврху разумевања начина и обима утицаја ових фактора на облик и ниво социјалног укључивања ове популације.

Акцентирајући резултате већине истраживања може се закључити да разумевање сложености и разноликости партиципације деце са церебралном парализом различитог узраста захтева шири фокус од самог утврђивања њихових индивидуалних перформанси у појединим активностима и аспектима личног и друштвеног живота, а да је ниво остварене партиципације директно зависан од индивидуалних детерминанти, односно оних које су везане за само дете и срединских, односно фактора из социокултурног окружења и од њихове интеракције.

Издавањем фактора од значаја за партиципацију ове популације и систематизовањем сазнања из ове области ствара се прилагодив оквир за будућа истраживања у области социјалне партиципације и за адекватно и правовремено постављање темеља свеобухватне акције усмерене ка потпуној укључености деце са церебралном парализом у све облике друштвеног живота.

Кључне речи: социјална партиципација, церебрална парализа, моторичко функционисање.

Summary

The review of research which had for its purpose to determine and identify the factors of functioning, activities and participation of children with cerebral palsy in social environment has been presented in this paper, with the goal to understand the ways and extent of the impact of these factors on the form and level of social inclusion for this population.

Accepting the results of most studies one can conclude that an understanding of the complexity and diversity of participation of children with cerebral palsy of different ages requires more than pure evaluation of their individual performance in certain activities and aspects of personal and social life, and that the level of participation achieved is directly dependent on the individual determinants, namely those related to the child itself and environment, that is factors of socio-cultural environment and their interaction.

By separating significant factors for participation of this population and systemizing the knowledge in this area, one can create dependable framework for future research in the field of social participation, and for adequate and prompt foundation of a comprehensive action aimed at the full inclusion of children with cerebral palsy in all forms of social life.

Keywords: social participation, cerebral palsy, motor functioning.

¹ Милена Милићевић, Институт за криминалошка и социолошка истраживања, Београд.

² Др Срећко Потих, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Београд.

³ Проф. др Горан Недовић, Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.

УВОД

Церебрална парализа представља скуп хетерогених патолошких симптома који се клинички манифестују као поремећаји моторике, а којима су врло често придружене и интелектуалне и сензорне сметње, као и емоционални, бихевиорални и проблеми у комуникацији.⁽¹⁾ Церебрална парализа узрокује вишеструку ометеност која лимитира функционисање особе у свим доменима свакодневног живота. Ова ометеност ограничава развој способности и води ка све већој потреби за интензивном и континуираном дефектолошком подршком и интервенцијом.⁽²⁾

За стручњаке, родитеље и породицу особа са церебралном парализом од великог је значаја увид у развојне способности, као и њихово праћење, али и одређивање и испуњавање потреба и превазилажење тешкоћа са којима се особа са церебралном парализом свакодневно суочава, било да се тичу облика и могућности хабилитационо-рехабилитационих третмана, опција модела и организационих облика васпитања и образовања, потреба за помагалима итд. током континуираног процеса хабилитације, рехабилитације и социјалне интеграције са циљем стимулације њиховог развоја, активне социјалне укључености и даље афирмације њихове личности.

Анализа бројних истраживања из света⁽³⁾ потврдила је да сметње и поремећаји у моторичком развоју и у моторичком функционисању, заједно са факторима из социокултурног окружења, директно и индиректно детерминишу целокупан психомоторни развој детета и процес његове интеграције у социјалну средину.

Према Међународној класификацији функционисања, ометености и здравља⁽⁴⁾ социјална партиципација се дефинише као учешће у животној ситуацији у односу на степен у којем се особа активно укључује, а не у односу на то колико особа може или жели да се укључи. Кинг и сарадници⁽⁵⁾ де-

финишу партиципацију као учешће у формалним и неформалним свакодневним активностима током детињства кроз све врсте ваншколских окружења, укључујући окружење за игру, спорт, забаву, учење и верско изражавање.

ЦИЉ РАДА

У раду је извршен ревијални преглед истраживања која су за свој циљ имала утврђивање и издвајање чинилаца који детерминишу функционисање, активности и партиципацију деце са церебралном парализом у социјалној средини, у сврху разумевања начина и обима утицаја ових фактора на облик и ниво социјалног укључивања ове популације.

МЕТОД

Увид у доступну литературу извршен је прегледом електронских база података (EBSCOMedline, EBSCOhost, ScienceDirekt, ProQuest), доступних преко Конзорцијума библиотека Србије за обједињену набавку (KoBSon), а коришћена је и литература доступна у папирној верзији. Такође, употребљаване су и референце из радова који су пронађени и издвојени за потребе овог истраживања на основу претходне претраге. При претраживању електронске базе података коришћене су следеће кључне речи: children with cerebral palsy, young with cerebral palsy, social participation, social integration, inclusion, social engagement, participation in daily life, activities of daily living, environmental factors, personal factors, activity limitations, gross motor function, life experience, quality of life.

ПРЕГЛЕД ИСТРАЖИВАЊА

Моторичко функционисање особа са последицама церебралне парализе, као изузетно варијабилно, омета, отежава или онемогућава процес социјалне интеграције. Са једне стране, процес интеграције у соци-

јалну средину зависи од манифестација моторичког оштећења, а са друге стране од стимулација које долазе из окружења у коме особа функционише.⁽⁶⁾ Показало се да су ниво моторичког функционисања, ниво формалног образовања и узраст значајне детреминанте остваривања свакодневних активности и улога у социјалној средини.⁽⁷⁾ И у другим студијама се ниво моторичког функционисања и узраст, заједно са интелектуалним статусом појављују као предиктори нивоа и квалитета свакодневног функционисања, нарочито у области личне неге и друштвеног функционисања.⁽⁸⁾ Са друге стране, поједина истраживања и њихови налази упућују на тренд пораста броја особа са церебралном парализом које се успешно укључују у своју социјалну средину и које, и поред ометености умереног до тежег степена, показују самосталност у активностима свакодневног живота и остваривању запослења. Разлог овој промени се налази како у напретку у рехабилитацији и техникама рехабилитације и бољим сервисним услугама ресурсног центра, тако и у променама самих срединских утицаја који су сада олакшавајући за особу са потешкоћама и сметњама у развоју.⁽⁹⁾ Имс и сарадници⁽¹⁰⁾ су испитивали разноврсност социјалног укључивања деце са церебралном парализом, како би подржали процес активног укључивања ове популације у све аспекте друштвеног живота. У поређењу са постигнућима њихових вршњака из редовне популације забележена је партиципација мањег интензитета, посматрано у глобалу. Ипак, регистровано је фреквентније учешће деце са церебралном парализом у организованим спортским и културним активностима. Такође, показало се да ниво моторичког функционисања позитивно корелира са партиципацијом деце са церебралном парализом у ваншколском контексту, као и да породица у највећој мери обезбеђује подршку деци са церебралном парализом за партиципацију у ваншколском контексту. Другим истраживањем⁽¹¹⁾ је потврђена сна-

жна веза између нивоа функционалних активности и нивоа социјалне партиципације у областима кретања, личне неге и становања, али не и утицај моторичке функционалности на учешће у друштвеном животу и комуникацији. Присуство интелектуалних тешкоћа и тип церебралне парализе статистички су повезани са успешношћу у областима личне неге и становања, док су присуство интелектуалних тешкоћа и епилепсије најзначајнији фактори који утичу на социјалну партиципацију у областима друштвеног живота и комуникације.

Лични чиниоци социјалне партиципације деце са церебралном парализом

Истражујући варијабле које утичу на разноврсност и интензитет партиципације, један број истраживања се уско фокусирао на факторе који су везани за само дете. Ниво моторичког функционисања и тежина, односно степен оштећења су у директној вези са нивоом социјалне партиципације.^(7, 11, 12, 13, 14) Неки аутори⁽¹⁴⁾ су утврдили да је адекватније моторичко функционисање у умереној корелацији са вишим нивоом квалитета живота и вишим нивоом партиципације, при чему није забележена значајна корелација између тежине клиничког стања и стања грубе моторике. Поред тога, фактори од утицаја на ограничење активности деце и младих са церебралном парализом и њихове партиципације најчешће су и присуство интелектуалних тешкоћа и узраст.^(7, 8) Једни аутори⁽¹⁵⁾ су утврдили да узраст и пол нису фактори који утичу на процес социјалног укључивања, док су Лоу и сарадници⁽¹⁴⁾ указали да су деца млађег узраста социјално активнија и да пол може да представља један од фактора који може да направи разлику у интензитету социјалне партиципације. Бројни други фактори, као што су постигнут ниво образовања родитеља, висина породичних прихода, запосленост мајке и број деце у породици,

нису имали значајнији утицај.^(15, 16) Морис и сарадници⁽¹⁷⁾ су, поред способности кретања, интелектуалне ометености, истакли и мануелне способности као предиктор степена социјалне партиципације, док су други аутори⁽¹⁵⁾ нагласили и значај комуникационих способности за остваривање адекватне партиципације у социјалној средини. Поједини истраживачи⁽¹⁷⁾ наводе могућност кретања као кључни, свепрожимајући фактор социјалне партиципације деце и младих са церебралном парализом.

Средински чиниоци социјалне партиципације деце са церебралном парализом

Да би се обухватио процес социјалне партиципације у ширем смислу, неопходно је сагледати и утицај срединских фактора на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом, као и све последице које проистичу из интеракције између личних и срединских фактора а које олакшавају или отежавају овај феномен. Поједина истраживања су била усмерена ка утврђивању чинилаца из ужег и ширег окружења, било да су они физички, друштвени, политички или институционални, а који су директно или индиректно доведени у везу са оствареним нивоом социјалне партиципације. Истраживање реализовано у 15 округа у северном делу Енглеске⁽¹⁸⁾ резултирало је варијабилном партиципацијом деце са сличним обликом, типом и тежином церебралне парализе, у зависности од средине у којој живе. Статистички значајна разлика је потврђена између економско и социјално најугроженијих и најразвијенијих округа са аспекта утицаја на ограниченост социјалних интеракција, економску оптерећеност, искљученост из образовног процеса и физичку зависност. Партиципација деце која живе у окрузима са више олакшица за особе са инвалидитетом оцењена је у овом истраживању као успешнија, док су се ставови средине и приступачност (недостатак транспорта, архитектонске

баријере) показали као најчешћи средински отежавајући фактори. Показало се да фактори животне средине имају важну улогу у остваривању социјалне партиципације и могу бити утицајни у истој мери као и тип церебралне парализе, степен интелектуалног оштећења и могућност кретања. Подршка социјалног окружења, укључујући позитивне ставове и приступачност без архитектонских баријера, у доступној литератури најчешће се наводе као олакшавајући средински фактори социјалне партиципације деце са церебралном парализом. Форсајт и сарадници⁽¹⁹⁾ наводе да је, поред оштећења као личног чиниоца, партиципација првенствено под утицајем три срединска фактора: подршке, физичке приступачности и могућности транспорта.

Студије које су испитивале утицај срединских фактора заједно указују на важност разумевања утицаја заједнице (где деца живе), социјалних баријера и ставова околине. Истраживањем Михелсена и сарадника⁽²⁰⁾ било је обухваћено 813 деце са церебралном парализом и скоро 3.000 деце из редовне популације на територији девет различитих региона у седам европских држава (Енглеска, Шведска, Ирска, Француска, Данска, Италија и Немачка). Забележене разлике у партиципацији деце редовне популације су културолошки детерминисане. У поређењу са редовном популацијом, партиципација деце са церебралном парализом такође је варијабилна између региона и генерално јесте нижа, али не подједнако и равномерно у свим мереним аспектима свакодневног живота. Ове разлике између држава, односно региона широм Европе могу бити објашњене утицајима различитих срединских фактора, као и мером у којој се у датим регионима промовише социјална партиципација деце са ометеношћу. Степен оштећења се најчешће издвајао као предиктор фреквенције партиципације, док се постојање адаптације или подршке наводило као фактор који подстиче социјалну партиципацију деце са

церебралном парализом. Показало се и да образовни системи у које су деца била укључена нису доведени у везу са партиципацијом у активностима свакодневног живота.

УМЕСТО ЗАКЉУЧКА

На основу анализе емпиријске грађе, може се закључити да следећи индивидуални чиниоци најчешће детерминишу ниво социјалне партиципације деце са церебралном парализом: ниво моторичког функционисања, моторичке дисфункције у смислу испада и интензитета, интелектуални статус, ниво образовања, присуство сензорних и говорних тешкоћа, мануелне способности и узраст, док утицај пола као фактора варира од студије до студије. Од чинилаца из ужег и ширег окружења, било да су они физички, друштвени, политички или институционални, а који

имају директан или индиректан утицај на социјално укључивање деце са церебралном парализом, преобладајући су индивидуални и институционални ставови, приступачност, архитектонске баријере, могућност транспорта, подршка породице, подршка социјалног окружења, место становања и економска моћ социјалног окружења.

Издвајањем чинилаца од значаја за социјалну партиципацију деце са церебралном парализом и систематизовањем теоријских и емпиријских сазнања из ове области могуће је формирати оквир за будућа истраживања у нашој земљи, с обзиром на то да је ова проблематика тек у последње време почела да заокупља пажњу домаће научне и стручне јавности. Будућа истраживања би требало да поставе основ свеобухватне акције усмерене ка потпуној укључености деце са церебралном парализом у друштвени живот.

ЛИТЕРАТУРА

1. Вах М, Goldstein М, Rosenbaum Р, Leviton А, Paneth N, Dan В, Jacobsson В, Damiano D. *Proposed definition and classification of cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol 2005; 47(8): 571–576.
2. Недовић Г, Рапаић Д, Одовић Г, Потих С, Милићевић М. *Социјална партиципација особа са инвалидитетом*. Београд, Друштво дефектолога Србије, 2012.
3. Milićević М, Potić S, Nedović G, Medenica V. *Predictors of social participation of children with cerebral palsy in school environment*. Croatian Journal of Education 2012; 14(1): 49–72.
4. World Health Organization. *ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO 2001.
5. King GA, Law M, King S, Rosenbaum Р, Kertoy MK, Young NL. *A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities*. Phys Occup Ther Pediatr 2003; 23(1): 63–90.
6. Илић Д, Николић С. *Моторне способности ученика са телесном инвалидношћу*. Београдска дефектолошка школа 2001; 7(2–3): 71–80.
7. Donkervoort М, Roebroek М, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H. *Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy*. Disabil Rehabil 2007; 29 (6): 453–463.
8. Østensjø S, Brogren Carlberg E, Vøllestad NK. *Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment*. Dev Med Child Neurol 2003; 45(9): 603–612.
9. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K. *Diversity of participation in children with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol 2008; 50(5): 363–369.

10. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol, DL, Lankhorst GJ, Becher JG. *Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy*. Clin Rehabil 2006; 20(11): 937–948.
11. Beckung E, Hagberg G. *Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol 2002; 44(5): 309–316.
12. Kerr C, McDowell B, McDonough S. *The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: An exploratory analysis*. Child Care Health Dev 2007; 33(1): 22–27.
13. Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G, Hanna S. *Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function and demographic variables*. Scand J Occup Ther 2004; 11(4): 156–162.
14. Lepage C, Noreau L, Bernard P. *Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy*. Phys Ther 1998; 78(5): 458–69.
15. Ehrmann LC, Aeschleman SR, Svanum S. *Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their non-disabled peers*. Res Dev Disabil 1995; 16(4): 331–343.
16. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum P. *Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation?* Dev Med Child Neurol 2006; 48(12): 954–961.
17. Lawlor K, Mihaylov SI, Welsh B, Jarvis S, Colver A. *A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England*. Pediatr Rehabil 2006; 9(3): 219–228.
18. Hammal D, Jarvis S, Colver A. *Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live*. Dev Med Child Neurol 2004; 46(5), 292–298.
19. Forsyth R, Colver A, Alvanides S, Woolley M, Lowe M. *Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment*. Dev Med Child Neurol 2007; 49(5): 345–349.
20. Michelsen S, Flachs E, Uldall P, Eriksen E, McManus V, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Dickinson H, Fauconnier J, Marcelli M, Colver A. *Frequency of participation of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study*. Eur J Pediatr Neurol 2009; 13(2): 165–177.

Контакт: Срећко Потих, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Црнотравска 27, 11000 Београд, e-mail: sreckopotic@gmail.com