

УТИЦАЈ ОКОЛИНЕ НА СОЦИЈАЛНУ ПАРТИЦИПАЦИЈУ ДЕЦЕ СА ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

Deeb Mahmoud Ahmed Bani Odeh

Центар за едукацију деце са специјалним потребама
„Shafallah“, Доха, Катар

Социјална партиципација представља учешће особа у свим аспектима живота, односно она је предиктор адекватног развоја и од кључно је значаја за квалитет живота особа са инвалидитетом. Ниво социјалне партиципације особа са инвалидитетом директно зависи од индивидуалних карактеристика (оних које се односе на саму особу), срединских детерминанти (фактори социо – културног окружења) као и њиховог узајамног односа. Да би се обухватио процес социјалне партиципације потребно је сагледавати утицај срединских фактора на остваривање социјалне партиципације, као и све последице које произилазе из интеракције између личних и срединских фактора.

Циљ овог истраживања је да се процени колики је утицај околине на социјалну партиципацију деце са церебралном парализом. Узорак истраживања је формиран од 40 деце са церебралном парализом школског узраста, оба пола. Истраживање је реализовано у Центру за едукацију деце са специјалним потребама „Shafallah“ Доха, Катар, у периоду од 2006. до 2009. године. За потребе овог истраживања коришћена је скала ICF Checklist, клинички облик за Интернационалну класификацију функционисања, верзија 2.1.а (ICF Checklist World Health Organization, September 2003), и то део скале који се односи на факторе околине.

Резултати истраживања показују да околина, ставови и бројне баријере представљају додатни фактор ограничења у функционисању деце са церебралном парализом, што додатно утиче да буду стално или повремено искључена из социјалне средине.

КЉУЧНЕ РЕЧИ: социјална партиципација, церебрална парализа, средински фактори

УВОД

Социјална партиципација особа са церебралном парализом и даље представља проблем који није довољно истражен. Истраживања која су рађена у области специјалне едукације и рехабилитације указују на многе ситуације које у знатној мери доводе до појаве хендикепа (одсуство учешћа у активностима свакодневног живота, низак ниво очекивања кадра који се бави проблематиком особа са инвалидитетом, изостанак едукативних садржаја којима би се поткрепило осећање личне одговорности, итд).

WHO (2001) дефинише социјалну партиципацију 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 (King et al, 2003) социјалну партиципацију описују као учешће у формалним и неформалним свакодневним активностима током живота, где укључују и окружења за спорт, игру, забаву, учење, и друго. Аутори са нашег поднебља сматрају да је социјална партиципација учешће особа у свим аспектима живота (Недовић и сар, 2010), односно да је она предиктор адекватног развоја и да је од кључног значаја за квалитет живота особа са инвалидитетом (Милићевић и сар, 2011; Одовић и сар, 2008). У научној и стручној литератури наводе се бројни фактори који су значајни за социјалну партиципацију особа са инвалидитетом (појединац, породица, школа, вршњачко окружење, социјална политика и остало). Недовић и сар, (2012) наводе да су фактори који утичу на социјалну партиципацију особа са инвалидитетом многоструки и вишедимензионални, те се и приступи у унапређивању и подстицању социјалног укључивања морају индивидуално прилагођавати. Исти аутори истичу да ниво социјалне партиципације особа са инвалидитетом директно зависи од индивидуалних карактеристика (оних које се односе на саму особу), срединских детерминанти (фактори социо – културног окружења) као и њиховог узајамног односа. Да би се обухватио процес социјалне партиципације потребно је сагледати утицај срединских фактора на остваривање социјалне партиципације, као и све последице које произилазе из интеракције између личних и срединских фактора.

ЦИЉ ИСТРАЖИВАЊА

Основни циљ овог истраживања био је да се процени колики утицај околина, у којој живе деца са церебралном парализом, има на њихову социјалну партиципацију.

МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА

Узорак истраживања формиран је од 40 деце са церебралном парализом школског узраста, оба пола. Истраживање је реализовано у Центру за едукацију деце са специјалним потребама „Shafallah“ Доха, Катар, у периоду од 2006. до 2009. године.

За процену утицаја околине на социјалну партиципацију деце са церебралном парализом користили смо скалу ICF Checklist, клинички облик за Интернационалну класификацију функционисања, верзија 2.1.a (ICF Checklist World Health Organization, September 2003), и то део скале који се односи на факторе околине. Део ICF Checklist – фактори околине обухвата:

а) Продукти и технологија (Средства за комуникацију, Приступачност јавних објеката, Средства за употребу у свакодневном животу, Средства или помагала за кретање, Лична потрошња (храна, лекови), Приступачност приватног објекта (кућа).

б) Подршка и односи (Најближа породица, Власт, Лични асистент (неговатељица), Пријатељи, познаници колеге суседи и заједница, Здравствени радници, Заштита здравља).

в) Ставови околине (Појединачни ставови најближе породице, Појединачни ставови здравствених радника, Појединачни ставови личног асистента, Појединачни ставови учесника заштите здравља, Појединачни ставови пријатеља, Став друштва).

г) Услуге, систем и политика (Прилагођено становање, Комуникацијске услуге (телефон...), Превоз, Законска права, Социјално осигурање, Општа друштвена подршка).

РЕЗУЛТАТИ РАДА СА ДИСКУСИЈОМ

Табела 1– ICF фактори околине – Продукти и технологија

Фреквенција	Опис домена	ICF code
90%	Средства за комуникацију	125
85%	Приступачност јавних објеката	150
80%	Средства за употребу у свакодневном животу	115
70%	Средства или помагала за кретање	120
60%	Лична потрошња (храна, лекови)	110
25%	Приступачност приватног објекта (кућа)	155

У табели 1 приказана је заступљеност фактора околине, домен продукти и технологија за испитанике са церебралном парализом према ICF Checklist. Потребе испитаника у овом домену крећу се од 25 до 90 процената. Највећа потреба испитаника евидентирана је за средства комуникације (90%), затим приступачност јавним објектима (85%) и средства за употребу у свакодневном животу (80%). Најмања потреба заступљена у овом домену односи се на приступачност приватног објекта или куће, која износи 25%. Средства и помагала за кретање заступљена су у 70% а лична потрошња (храна, лекови) у 60%.

Табела 2 – ICF фактори околине – Подршка и односи

Фреквенција	Опис домена	ICF code
95%	Најближа породица	310
85%	Власт	330
85%	Лични асистент (неговатељица)	340
70%	Пријатељи	320
65%	Познаници колеге суседи и заједница	325
30%	Здравствени радници	355
25%	Заштита здравља	360

Домен подршка и односи у оквиру компоненте фактори околине према ICF Checklist, код испитаника са церебралном парализом приказани су у табели 2. Највећа потреба у овом домену односи се на најближу породицу, чак 95%. Власт и лични асистент заступљени су у 85%, пријатељи са 70%, а познаници, колеге, суседи и заједница са 65%. Најмањи проценат заступљености у овом домену имају здравствени радници у 30% и заштита здравља у 25% случајева.

Табела 3 – ICF фактори околине – Ставови околине

Фреквенција	Опис домена	ICF code
90%	Појединачни ставови најближе породице	410
75%	Појединачни ставови здравствених радника	450
70%	Појединачни ставови личног асистента	440
65%	Појединачни ставови учесника заштите здравља	455
55%	Појединачни ставови пријатеља	420
15%	Став друштва	460

ICF фактори околине – ставови околине према испитаницима са церебралном парализом приказани су у табели 3. Заступљеност у овом домену креће се од 15% до 90%. На основу резултата приказаних у овој табели, може се рећи да је највећа заступљеност према појединачним ставовима најближе породице и то 90%, затим према појединачним ставовима здравствених радника 75%. Даље, заступљеност према ставовима личног асистента је 70% и према ставовма пријатеља 55%. Општи став друштва заступљен је са 15%.

Табела 4 – ICF фактори околине – Услуге, систем и политика

Фреквенција	Опис домена	ICF code
85%	Прилагођено становање	525
85%	Комуникацијске услуге (телефон ...)	535
85%	Превоз	540
60%	Законска права	550
55%	Социјално осигурање	570
35%	Општа друштвена подршка	575

У табели 4 приказан је ICF – фактори околине домен услуге, систем и политика код испитаника са церебралном парализом. Фреквенција заступљености у овом домену креће се од 35% до 85%. Може се рећи да је највиша фреквенција заступљености евидентирана код домена прилагођено становање, комуникацијске услуге и превоз – са 85%. Законска права заступљена су са 60%, социјално осигурање са 55%, а општа друштвена политика са 35%.

Збирни подаци за факторе околине код испитаника са церебралном парализом, према ICF Checklist, приказани су у табели 5. Код испитаника из нашег узорка, утврдили смо да је најфреквентнији домен најближа породица (95%), следе средства комуникације и појединачни ставови најближе породице (90%). Подједнако висока заступљеност од 85% евидентирана је за: приступачност јавних објеката, власт, лични асистент (неговатељица), услови становања (прилагођеност) и комуникативне услуге (телефон,...). Заступљеност у распону од 55 – 80% добијена је у још 11 домена (средства за употребу у свакодневном животу, појединачни ставови здравствених радника, средства или помагала за кретање, пријатељи, појединачни ставови личног асистента, познаници, колеге суседи и заједница, појединачни ставови учесника заштите здравља, лична потрошња, законска права, појединачни ставови пријатеља и социјално осигурање).

Табела 5 – ICF за компоненти фактори околине

Фреквенција	Опис домена	ICF code
95%	Најближа породица	310
90%	Средства за комуникацију	125
90%	Појединачни ставови најближе породице	410
85%	Пристапачност јавних објеката	150
85%	Власт	330
85%	Лични асистент (неговатељица)	340
85%	Услови становања (прилагођеност)	525
85%	Комуникативне услуге (телефон,)	535
80%	Средства за употребу у свакодневном животу	115
75%	Појединачни ставови здравствених радника	450
70%	Средства или помагала за кретање	120
70%	Пријатељи	320
70%	Појединачни ставови личног асистента	440
65%	Познаници, колеге, суседи и заједница	325
65%	Појединачни ставови учесника заштите здравља	455
60%	Лична потрошња (храна, лекови)	110
60%	Законска права	550
55%	Појединачни ставови пријатеља	420
55%	Социјално осигурање	570

ЗАКЉУЧАК

На основу анализе резултата истраживања, евидентно је да девет од деветнаест параметара који се односе на компоненту фактора околине имају фреквенцију учесталости 80% и више. Сви они ICF домени, који су сзаступљени са 80% и више у структури ICF компоненте за фактор околине захтевају развијање и примену стручне компетенције, односно кадра како за рад са децом са церебралном парализом, тако и за рад са околином у којој живе ова деца. Деца са церебралном парализом због свог примарног стања, које је праћено и телесним и сензорним оштећењима, имају ограничења у функционисању у социјалној средини. Околина, ставови и бројне баријере представљају додатни фактор ограничења у функционисању ове деце, што додатно утиче да буду стално или повремено искључена из социјалне средине. Подаци добијени овим истраживањем су показали да је највећа, односно најфреквентнија потреба деце са церебралном парализом везана за став најуже породице и средства за комуникацију. Односно, још једном је потврђено да средински фактори имају директан утицај на социјалну партиципацију, у овом случају деце са церебралном парализом.

ЛИТЕРАТУРА

1. King, G.A., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23 (1), 63-90.
2. Милићевић, М., Потих, С., & Трговчевић, С. (2011). Социјална партиципација деце са церебралном парализом у породичном и вршњачком окружењу. У Потих, С. и сар. (ур) „Специјална едукација и рехабилитација. Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, стр. 44-52.
3. Недовић, Г., Одовић, Г., & Рапаић, Д. (2010). Развој социјалних вештина код особа са сметњама у развоју. Београд: Друштво дефектолога Србије.
4. Недовић, Г., Рапаић, Д., Одовић, Г., Потих, С., & Милићевић, М. (2012). Социјална партиципација особа са инвалидитетом. Београд: Друштво дефектолога Србије.
5. Одовић, Г., Рапаић, Д., & Недовић, Г. (2008). Развијеност социјалних вештина особа са инвалидитетом значајних за интеграцију на радном месту. У Радовановић, Д. (ур) „У сусрет инклузији – дилеме у теорији и пракси“. Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, стр.525-534.
6. World Health Organization (2001). ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO.

INFLUENCE OF ENVIRONMENT ON SOCIAL PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

DEEB MAHMOUD AHMED BANI ODEH

Centre for Education of Children with Special Needs „Shafallah“, Doha, Qatar

SUMMARY

Social participation is the participation of people in all aspects of life, respectively that it is an adequate predictor of the development and it is crucial for the quality of life for people with disabilities. The social participation of people with disabilities directly related to the individual characteristics (those that relate to the person himself), environmental determinants (factors of socio – cultural environment) and their mutual relations. To cover the process of social participation is necessary to consider influence of environmental factors on achieving social participation and the consequences arising out of interaction between personal and environmental factors.

The aim of this study was to assess the environmental impact on the social participation of children with cerebral palsy. The study sample was formed by 40 school children with cerebral palsy, both sexes. The research was conducted at the Center for Education of Children with Special Needs "Shafallah" Doha, Qatar, in the period since 2006. by 2009. year. For the purpose of this research was used scale ICF Checklist, a clinical form of the international classification of functioning, version 2.1.a (ICF Checklist World Health Organization, September 2003), and it's part of the scale which is related to environmental factors.

The results show that the environment, attitudes and many barriers limiting factor in the functioning of children with cerebral palsy, which further affects to be permanently or temporarily excluded from the social environment.

KEY WORDS: social participation, cerebral palsy, environmental factor