

СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

Проф. др Горан Недовић, проф. др Драган Рапаић
проф. др Гордана Одовић, Срећко Поттић, Милена Милићевић

ДРУШТВО ДЕФЕКТОЛОГА СРБИЈЕ

Горан Недовић, Драган Рапаић
Гордана Одовић, Срећко Потих, Милена Милићевић

СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

Београд, 2012.

СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

Проф. др Горан Недовић, проф. др Драган Рапаић,
проф. др Гордана Одовић, Срећко Потих, Милена Милићевић

Издавач

Друштво дефектолога Србије, Београд

За издавача

Микаило Кијановић

Рецензенти

др Ласло Швиртлих, редовни професор Универзитета у Новом Пазару,
Факултета за спорт и рехабилитацију
др Данијела Илић Стошовић, ванредни професор Универзитета у
Београду, Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију
др Драган Маринковић, доцент Универзитета у Београду, Факултета за
специјалну едукацију и рехабилитацију

Штампа: „Биг штампа”, Београд

Тираж: 200

Година издања: 2012.

ISBN 978-86-84765-31-6

*Одлуком Управног одбора Друштва дефектолога Србије
бр. 10/12 од 11.01.2012. године усвојене су рецензије научне монографије
“Социјална партиципација особа са инвалидитетом”, аутора проф. др Горана
Недовића, проф. др Драгана Рапаића, проф. др Гордане Одовић, Срећка Потиха,
Милене Милићевић, које су потписали рецензенти проф. др Ласло Швиртлих,
проф. др Данијела Илић Стошовић и доц. др Драган Маринковић.*

САДРЖАЈ

Сажетак	8
Abstract	9
УВОД	11

I

РАЗУМЕВАЊЕ ИНВАЛИДНОСТИ

1. Дефинисање инвалидности	15
2. Медицински и социјални модел инвалидности	16
3. Настајање ситуације хендикепа	17
4. Биопсихосоцијални приступ инвалидности.....	19
5. Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља - МКФ (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF)	20
5.1. Функционисање и инвалидност	23
5.2. Контекстуални фактори.....	25

II

ОПШТА РАЗМАТРАЊА СОЦИЈАЛНЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

1. Увод	31
2. Обележја социјалне партиципације особа са инвалидитетом у Србији	32
3. Ставови средине према особама са инвалидитетом	40
4. Функционисање особа са инвалидитетом у социјалној средини.....	45

III
СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА
ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

1. Церебрална парализа	49
2. Појам и дефиниција церебралне парализе.....	51
3. Узрок церебралне парализе.....	53
4. Дијагноза церебралне парализе	54
5. Клиничка слика церебралне парализе.....	63
6. Церебрална парализа - придружени поремећаји	65
7. Церебрална парализа – пратећи проблеми	66
8. Церебрална парализа – тежина стања	69
9. Детерминанте социјалне партиципације особа са церебралном парализом.....	70
10. Утицај личних чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом	75
11. Утицај срединских чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом	79
12. Социјална партиципација деце са церебралном парализом у породичном и вршњачком окружењу.....	84
13. Социјална партиципација деце са церебралном парализом у школском окружењу.....	91
13.1. Искуства стечена током социјалног укључивања деце са церебралном парализом у редовне школе.....	91
13.2. Предиктори социјалног укључивања деце са церебралном парализом у редовне школе.....	96
14. Опште функционалне карактеристике деце са церебралном парализом и квалитет социјалне партиципације	109
15. Социјална партиципација особа са церебралном парализом у ванинституционалној заштити.....	122
16. Социјална партиципација особа са церебралном парализом и закључна разматрања.....	132

IV
СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА
МУЛТИПЛОМ СКЛЕРОЗОМ

1. Мултипла склероза	137
2. Појам и дефиниција мултипле склерозе.....	137
3. Узрок мултипле склерозе	138
4. Дијагноза мултипле склерозе.....	140
5. Клиничка слика мултипле склерозе	142
6. Мултипла склероза – придружени поремећаји и пратећи проблеми	146
7. Процена инвалидитета код особа са мултиплом склерозом	148
8. Социјална партиципација особа са мултиплом склерозом.....	171
9. Социјална партиципација особа са мултиплом склерозом - закључна разматрања.....	174
 ЗАКЉУЧАК	 177
 ЛИТЕРАТУРА.....	 179
 ИНДЕКС ПОЈМОВА.....	 201
 ИНДЕКС АУТОРА.....	 209
 ПРИЛОГ 1	 213
 ПРИЛОГ 2	 217
 ПРИЛОГ 3	 225
 ПРИЛОГ 4	 243
 ПРИЛОГ 5	 255

Сажетак

У овој монографији анализирали смо студије које се баве социјалном партиципацијом особа са инвалидитетом, са посебним нагласком на особе са церебралном парализом и особе са мултиплом склерозом. Циљ истраживања је дефинисање релевантних фактора који о(не)могућавају социјалну партиципацију особа са инвалидитетом.

У литератури се могу наћи студије које су се бавиле социјалном партиципацијом и функционалним способностима особа са инвалидитетом које су инвалидитет дефинисале у складу са Међународном класификацијом функционисања, инвалидитета и здравља. Међутим, већина студија се ослања на традиционалне дефиниције инвалидности, које инвалидитет посматрају кроз симптоматологију церебралне парализе и мултипле склерозе и лимитиран одабир активности свакодневног живота. Анализиране су оне студије које су у својој методологији истраживања и опису социјалне партиципације користиле биопсихосоцијални приступ.

Потврђена је основна претпоставка, да је квалитет социјалне партиципације особа са инвалидитетом нижи од нивоа који се може достићи у односу на њихове преостале способности.

Кључне речи: инвалидитет, церебрална парализа, мултипла склероза, социјална партиципација

Abstract

In this monograph we have analyzed the studies focused on the social participation of people with disabilities with a special emphasis on the people with cerebral palsy and people with multiple sclerosis. The aim was to define the relevant factors that are the facilitators or the barriers to social participation of people with disabilities.

In the literature, studies that have dealt with social participation and functional abilities of people with disabilities and have been based on the definition of disability according to International Classification of Functioning, Disability and Health, can be found. However, most studies have relied on the traditional definition of disability, the disability seen through the symptoms of cerebral palsy and multiple sclerosis and limited selection of activities of daily living. Therefore, the studies which have been using the biopsychosocial approach in their research methodology and description of social participation have been analyzed.

The basic assumption, that the quality of social participation of people with disabilities is below the level that can be achieved in accordance with their remaining abilities, has been confirmed.

Keywords: disability, cerebral palsy, multiple sclerosis, social participation

УВОД

Особе са инвалидитетом представљају велики медицински, економски и социјални проблем сваког, па и нашег друштва. Имајући у виду да ову групу, код нас, чине пре свега деца и млади, настојање друштвене заједнице да их интегрише у социјалну средину чини се потпуно оправданим. Успешна социјална интеграција подразумева укључивање особа са инвалидитетом у школску, радну и ширу социјалну средину, што је од великог друштвеног значаја. Упркос овом ставу, значајан број особа са инвалидитетом има проблем да активно учествује у свакодневним животним активностима и партиципира у друштвеној заједници на начин на који би желела или на начин на који јој то дозвољавају преостале способности. Истовремено, велики број особа са инвалидитетом сматра да нема осећај припадности друштвеној заједници (Недовић и сар., 2010). Инвалидитет, физичке баријере, предрасуде и ставови околине, као и недовољно дефинисан систем друштвене заштите особа са инвалидитетом, отежавају и ограничавају социјалну партиципацију особа са инвалидитетом и чине ову популацију невидљивом не само у друштвеном контексту, већ и у научном истраживању.

У специјалној едукацији и рехабилитацији проблем социјалне укључености, односно партиципације особа са инвалидитетом, није довољно истражен. Пилот истраживања у овој области указују на многе ситуације које значајано доприносе појави хендикепа (непостојање прилике за учешћем у културним, спортским, рекреативним и другим активностима; низак ниво очекивања професионалног особља; изостанак едукативних садржаја којима би се поткрепљивало осећање личне одговорности и слично). Идентификација тешкоћа и дефинисање препрека и баријера везаних за социјалну партиципацију особа са инвалидитетом и превенција појаве хендикепа, оправдавају потребу даљих истраживања у овој области. С обзиром на то да постоје значајне индивидуалне варијације у квалитету социјалне партиципације код особа са инвалидитетом, потребно је дефинисати и стандарде за примену мерних скала и тумачење добијених резултата, како би у сваком случају

појединачно могло да се делује у правцу минимизирања и превенције оних утицаја који доприносе настанку хендикепа.

Потреба за истраживањима у овој области огледа се и у чињеници да је све већи број особа са инвалидитетом искључен из свакодневних активности и изузет из живота заједнице, а самим тим и из адекватних програма специјалне едукације и рехабилитације. Истраживање социјалне партиципације особа са инвалидитетом у специјалној едукацији и рехабилитацији има одређене теоријске и практичне импликације. Теоријске импликације односе се на јасније сагледавање процеса настанка хендикепа и његовог утицаја на активности свакодневног живота особа са инвалидитетом. Када је у питању пракса специјалне едукације и рехабилитације, истраживања у овој области дају поуздане резултате о квалитету социјалне партиципације особа са инвалидитетом, на основу којих се даље могу одређивати приоритетне активности за унапређивање социјалне партиципације и креирати индивидуални програми подршке особама са инвалидитетом и тако превенирати настајак хендикепа.

I

РАЗУМЕВАЊЕ ИНВАЛИДНОСТИ

1. Дефинисање инвалидности

Постоје две групе дефиниција инвалидности. У једној групи су оне дефиниције које служе за формулисање теоријског концепта инвалидности или су из њега произишле, а другу групу представљају нормативне дефиниције, садржане у законима и прописима којима се регулишу права особа са инвалидитетом.

Највећи број дефиниција из прве групе формулисан је тако да преваходно објашњава шта инвалидност није, а у мањем броју се дефинише шта она заправо представља. Следећа, заједничка карактеристика дефиниција из ове групе је да скоро све оне истичу да је “инвалидност много више него збир физичких, психичких и емоционалних оштећења” (Bassell, 1998), да представља “социјално промењиву конструкцију” (Susman, 1994) и да је “социјално и политичко питање, а не проблем који се може решити медицинском интервенцијом” (Oliver, 1998). Инвалидност се често дефинише и као социјални процес, односно начин понашања који произилази из губитка или редукације способности да се изврше очекиване или специјално дефинисане активности социјалних улога у једном дужем временском периоду, због хроничне болести или оштећења (Verbrugge, 1994). Према ICIDH-2 (WHO, 2001) инвалидност је дефинисана као “губитак или ограничење активности да се учествује у друштву на истом нивоу са другима и то због социјалних или физичких баријера”. Према Квебешкој класификацији, инвалидност је сметња животним навикама појединца која проистиче из динамичне интеракције између личних чинилаца (оштећење или неспособност) и чиниоца окружења (препрека). У Међународној класификацији функционисања, инвалидности и здравља, инвалидност се користи као заједнички термин за оштећења, ограничене активности или рестрикције у учествовању.

Нормативне дефиниције инвалидности налазе се у законима и прописима у оним земљама где је питање инвалидности регулисано јединственим, посебним законом. Њихова карактеристика је да се углавном баве дефинисањем “инвалидних лица”, а скоро уопште не самом инвалидношћу. У нашој земљи не постоји закон који дефинише особе са инвалидитетом већ су њихова права регулиса-

на низом различитих закона и правних аката. Категорија особа са инвалидитетом представља високо хетерогену групу људи коју је тешко и једнозначно дефинисати. Не постоји потпуна сагласност и очекивана систематичност приликом дефинисања и употребе овог категоријалног појма ни у оквиру научних истраживања. Непостојање јединствене, општеприхваћене дефиниције инвалидности значајно ограничава теоријско разграничење и научну и стручну комуникацију у овој области.

2. Медицински и социјални модел инвалидности

Медицински модел сагледава инвалидност као индивидуални проблем, директно проузрокован болешћу, повредом или неким другим оштећењем здравља, и због тога захтева медицинску помоћ и негу коју пружају професионалци. Према овом моделу, основни начин решавања проблема инвалидности, јесте лечење, рехабилитација и адаптација индивидуе на постојеће стање (SZO, 2008).

Социјални модел представља инвалидност као социјално дефинисан и креиран проблем (SZO, 2008). Инвалидност је резултат социјалних баријера (различите врсте као што су: дискриминација, негативни ставови, неприступачно физичко и социјално окружење...) које спречавају особе са инвалидитеом да учествују у друштву. Консеквентно томе, решење проблема инвалидности захтева социјалну акцију (антидискриминације и уклањања баријера). Обавеза друштва је да модификује средину тако да особама са инвалидитетом буде омогућена пуна партиципација у свим областима живота.

Питање узрочности налази се у самом средишту разлике између медицинског и социјалног модела инвалидности. Медицински модел посматра инвалидност као индивидуалну патологију, док социјални модел истиче социјални узрок инвалидности. Постоје две очите варијанте медицинског/индивидуалног модела: биомедицински модел заснива се на приступу који акцентује лечење, док се функционални модел, који је умногоме помогао развој медицин-

ске рехабилитације средином XX века, фокусира на функционалне консеквенце. Социјални модел, који се развијао последњих 30 година, подразумева један приступ заснован на срединским чиниоцима, који посматра како чиниоци из окружења утичу на учешће у друштву, али такође и један више социо-политички приступ, заснован на људским правима, који усмерава пажњу на дискриминацију особа са инвалидитетом. Сваки од ових модела предлаже различите приступе по питању интервенције, спречавања инвалидности и утврђивања степена друштвене одговорности. Исходишни приступ одређују друштвени став и место особа са инвалидитетом у друштву, утврђујући на тај начин образац по коме друштво и систем заштите регулишу питања инвалидности.

Самостално ни један модел инвалидности није довољно обухватан. Зато се истиче потреба за развојем еkleктичког биосоцијалног модела који би истако биолошки и социјални план функционисања. У складу са овим моделом, инвалидност је увек резултат заједничког деловања елемената личности и контекста у којем се особа налази.

3. Настајање ситуације хендикеп

Настајање ситуације хендикеп, поред индивидуалних и срединских чинилаца, укључује и трећу димензију – субјективну процену ситуације инвалидности. Ова процена је специфична за сваког појединца понаособ и заснива се на опаженим разликама између очекивања и достигнућа. Управо зато има значајан утицај на квалитет живота. На пример, губитак слуха нема исту "вредност" за некога чији је главни хоби књижевност и за некога ко је заљубљеник у музику.

Конструкт "*настајање ситуације хендикеп*", узет је као синоним појаве или процеса који особу чини особом са инвалидитетом, а који је еквивалентан појму "*Process of Disablement*" који се јавља у енглеском језику. Из перспективе Квебешке класификације, важно је разликовати општу појаву "неспособности", као дела стварности

који одређује различите употребе ове класификације, од појма "ситуације хендикепа", дефинисаног као мерење остваривања животних потреба.

Према Квебешкој класификацији, настајање ситуације хендикепа производ је интеракције личних својстава особе, њених животних навика и срединских чинилаца који могу олакшавати или отежавати упражњавање животних навика, у распону од ситуације потпуног социјалног учешћа или инклузије до потпуне апстиненције, ексклузије или хендикепа.

Чинилац ризика је елемент који припада особи или њеном окружењу, а који може да проузрокује болест, трауму или да на други начин наруши интегритет и развој особе. Као велике категорије чинилаца ризика наводимо: биолошке ризике, ризике у физичкој средини, ризике везане за организацију друштва и ризике везане за друштвено и индивидуално понашање. Узрок је чинилац ризика који је проузроковао болест, трауму или неки други облик нарушавања интегритета и развоја особе.

Лични чиниоци представљају својства јединке, односно унутрашња обележја која припадају особи (узраст, пол, системи органа, способности, друштвено-културни идентитет и слично). Може се регистровати потпуни интегритет или неки од степена оштећења система органа, док се капацитети крећу од потпуне способности до потпуне неспособности.

Средински чиниоци су социјалне и физичке димензије које одређују организовање и контекст једног друштва. Олакшавајући чинилац поспешује остваривање животних навика у интеракцији са личним чиниоцима. Отежавајући чинилац (препрека) ограничава или спречава остваривање животних потреба у интеракцији са личним чиниоцима.

Животне потребе су свакодневне активности (на пример, узимање obroka, комуникација, кретање) и улоге у друштву (на пример, одлазак у школу, дружење, учествовање у забавним активностима) које омогућавају опстанак и развој особе у друштву током читавог њеног живота.

Квалитет остваривања једне животне потребе или навике се мери на скали која се протеже од њиховог пуног остваривања до

ситуације потпуног хендикепа. Треба јасно разликовати "капацитете за извршавање физичке и/или менталне активности" као лично обележје и "остваривање животних навика у ситуацијама реалног друштвеног живота" као производ интеракције личних обележја и срединских чинилаца. Разликујемо неколико великих категорија животних потреба и навика: исхрана, стање тела, лична нега, комуникација, становање, кретање, одговорност, међуљудски односи, живот у заједници, образовање, посао, разонода и остале потребе и навике.

4. Биопсихосоцијални приступ инвалидности

Последњих година, Светска здравствена организација чини озбиљне покушаје у интеграцији медицинског и социјалног модела кроз биопсихосоцијални приступ који представља "кохерентан поглед на различите перспективе здравља са биолошког, социјалног и индивидуалног аспекта" (WHO, 2001). Према овом приступу, инвалидност представља негативан аспект интеракције између индивидуе, њеног здравственог стања и контекстуалних фактора. Нарушено здравствено стање (као резултат акутне или хроничне болести, повреда или траума), оставља последице у виду оштећења (губитка или абнормалности телесне структуре или физиолошке функције), доводи до промена у активностима (односно, у природи и интензитету функционисања особе) и до промена у партиципацији (природи и интензитету индивидуалног укључивања у животне ситуације). На степен и карактер сваке од ових последица оштећеног здравственог стања делују контекстуални фактори, односно лични фактори и фактори средине.

Снага овог приступа почива у промоцији позитивних концепата и пуног признавања доприноса различитих приступа и њихових представника (здравствени радници, стручњаци за рехабилитацију, корисници и пружаоци услуга), као и различитих димензија инвалидности. Због тога овај модел представља веома корисно оруђе за подизање свести јавности по питањима инвалидности,

али и за развијање свеобухватних информатичких система и истраживања на тему инвалидности. Помаже при дефинисању политика и стратегија и при укључивању инвалидности у токове свакодневног живота у различитим услужним секторима. Стручњацима овај модел нуди начине за пружање интердисциплинарне и индивидуализоване услуге особама са инвалидитетом, засноване на принципима избора и одлуке.

Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља (*International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*), објашњава промену образаца инвалидности, ревидира Међународну класификацију оштећења, неспособности, и хендикепа, и интегрише појмове партиципације и срединских чинилаца. Ову класификацију (ICF) користи све већи број стручњака из области инвалидности како би корисницима пружили свеобухватне услуге и подршку. Промена образаца инвалидности која се десила у протеклих неколико деценија, такође је, видљива у основама развоја међународног законодавства о питањима права особа са инвалидитетом.

5. Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља - МКФ (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF)

Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља (МКФ) обезбеђује јединствени, стандардни језик и оквир за описивање здравља и стања која су у вези са здрављем. Ова класификација (МКФ) систематично групише различите домене за актуелну особу у датом здравственом стању (на пример, шта особа са обољењем или поремећајем ради или може да ради).

У МКФ, *функционисање* је заједнички термин који обухвата све телесне функције, активности и учествовање. Слично томе, *инвалидност* служи као заједнички термин за оштећења, ограничене

активности или рестрикције у учествовању. Домен представља практични и сврсисходни скуп сродних физиолошких функција, анатомских структура, деловања, задатака или области живота. Ова класификација (МКФ) уводи и *факторе окружења* који су у интеракцији са наведеним појмовима. Две особе са истом болешћу могу имати различите степене функционисања, а две особе са истим степеном функционисања не морају имати исто здравствено стање.

Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља се примењује:

- као статистички инструмент: код прикупљања и регистрације података (на пример, у демографији, у студијама и истраживањима о становништву или у информативним системима);
- као истраживачки инструмент: за мерење резултата квалитета живота и фактора околине;
- као клинички инструмент: у проценама потреба, у комбиновању третмана и специфичних услова, у проценама за оријентацију у рехабилитацији и вредновању резултата;
- као инструмент социјалне политике: планирање социјалне заштите, система накнада, планирања и реализације политичких пројеката;
- као образовни инструмент: планирање курикулума и побољшања сазнања и социјалних акција.

Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља се састоји из два дела:

- први део: Функционисање и инвалидност, има две компоненте: а) Телесне функције и структуре; б) Активности и учествовање.
- други део: Контекстуални фактори, има две компоненте: а) Фактори окружења; б) Лични фактори.

Функционисање и инвалидност појединца настаје као динамичка интеракција између одређених стања здравља (обољења, поремећаји, повреде, трауме итд.) и контекстуалних фактора.

Табела 1. Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља: матрица информација

	Први део: Функционисање и инвалидност		Други део: Контекстуални фактори	
Компоненте	Телесне функције и структуре	Активности и учествовање	Фактори окружења	Лични фактори
Домени	Телесне функције Телесне структуре	Поља живота (задачи, акције)	Спољни утицаји на функционисање и инвалидност	Унутрашњи утицаји на функционисање и инвалидност
Појмови	Промене у телесним функцијама (физиолошке) Промене у телесним функцијама (анатомске)	Капацитет Извршавање задатака у стандардном окружењу Извођење Извршавање задатака у тренутном окружењу	Омогућавање или ометање учинка карактеристика физичког, социјалног и света ставова	Утицај карактеристика појединца
Позитивни аспект	Функционални и структурални интегритет	Активности Учествовање	Олакшице	Није примењиво
	Функционисање			
Негативни аспект	Оштећење	Ограничење активности	Баријере/ препреке	Није примењиво
		Ограничено учествовање		
	Инвалидност			

5.1. Функционисање и инвалидност

а) Телесне функције и структуре

Телесне функције су физиолошке функције телесних система (укључујући психолошке функције). Телесне структуре су анатомски делови тела као што су органи, екстремитети и њихове компоненте. Оштећења су проблеми у телесним функцијама и структурама као што су значајне девијације или губици (СЗО, 2008).

Оштећења структура укључују аномалије, дефекте, недостатке (губитке) или друге значајне девијације у телесним структурама. Треба напоменути да оштећења нису исто што и патологија која лежи у њиховој основи, него представљају манифестације тих патолошких промена. Оштећења представљају девијацију од одређених генерално прихваћених популационих стандарда у биомедицинском статусу тела и његових функција. Оштећења могу бити привремена или трајна, прогресивна, регресивна или статичка, интермитентна или континуирана. Девијација од популационе норме може бити блага или тешка и може временом флукуирати. У МКФ, оштећења су класификована у одговарајуће категорије коришћењем дефинисаних идентификационих критеријума (на пример, као присутна или одсутна). Ови критеријуми су исти за телесне функције и структуре. Они су: (а) губитак или недостатак; (б) редуција; (в) додатак или вишак; и (г) девијација.

б) Активности и учествовање

Активност подразумева извршавање задатка или радње од стране појединца. Учествовање означава укљученост у животну ситуацију. Ограничења активности представљају тешкоће са којима се појединац може срести током извршавања активности. Рестрикције у учествовању су проблеми са којима се појединац може срести током укључивања у животне ситуације (СЗО, 2008).

Домени за компоненте Активности и учествовање у МКФ приказани су на једној листи која покрива скоро читав обим животних поља.

Табела 2. Активности и учествовање: матрица информација

Домени		Квалификатори	
		Извођење	Капацитет
д1	Учење и примењивање знања		
д2	Општи задаци и захтеви		
д3	Комуникација		
д4	Мобилност		
д5	Брига о самом себи		
д6	Домаћи живот		
д7	Међуперсоналне интеракције и односи		
д8	Главне животне области		
д9	Заједница, социјални и цивилни живот		

Компонента Активности и учествовање може се користити за (а) опис активности или (б) учествовање, или обоје. Квалификатори ове компоненте су: *извођење* и *капацитет*.

Квалификатор *извођење* описује шта појединац ради у свом тренутном окружењу. С обзиром да тренутно окружење укључује и друштвени контекст, извођење се може схватити и као “укљученост у животну ситуацију” или “проживљено искуство”.

Квалификатор *капацитет* описује способност појединца да изврши задатак или радњу. Овај појам има за циљ да покаже највећи могући ниво функционисања који одређена особа може да досегне у датом домену и у датом моменту. Да би се проценила укупна способност појединца, потребно је имати “стандардно” окружење. Стандардно окружење може бити: (а) актуелно окружење које се обично користи за процену капацитета у окружењу тестирања; или (б) у случајевима где ово није могуће, претпостављено окружење за које се сматра да има униформан утицај. Несклад између капацитета и извођења рефлектује разлику између утицаја тренутних и униформних окружења и пружа корисна упутства шта се може урадити на окружењу појединца да би се поправило извођење.

Ограничења или рестрикције се процењују у односу на генерално прихваћен стандард популације. Стандард или норма са којом се капацитет и извођење појединца упоређује је она која је карактеристична за особу без сличног здравственог стања (обољења, поремећаја, повреде итд.). Ограничење или рестрикција региструју

неусаглашеност између очекиваног и посматраног извођења. Проблем са извођењем може потицати директно од социјалног окружења, чак и када особа нема оштећења.

5.2. Контекстуални фактори

Контекстуални фактори укључују две компоненте: факторе окружења и личне факторе.

а) Фактори окружења

Факторе окружења чини физичко и друштвено окружење и ставови окружења у којем људи живе и воде своје животе. Ови фактори су спољашњи за појединца и могу имати позитиван или негативан утицај на његово понашање као члана друштва, на способност појединца за извршавање радњи или задатака или на његову телесну функцију или структуру.

Фактори окружења су организовани у класификацији тако да се фокусирају на два различита нивоа:

1. *Индивидуални (лични) фактори* – у непосредном окружењу појединца, укључујући окружења као што су кућа, радно место и школа. У овај ниво су укључене и физичке и материјалне карактеристике окружења са којим се појединац среће лицем у лице, као и директни контакти са другима, као што су породица, познаници, вршњаци и непознате особе.

2. *Друштвени (средински) фактори* – формалне и неформалне друштвене структуре, службе и свеобухватни приступи или системи у заједници или друштву који имају утицај на појединца. Овај ниво укључује организације и службе везане за радно окружење, активности заједнице, владине агенције, услуге комуникације и транспорта и неформалне друштвене мреже, као и законе, формална и неформална правила, ставове и политику.

Фактори окружења су у интеракцији са компонентама Телесних функција и структура и Активностима и учествовањем.

Инвалидност је исход или резултат комплексних односа између здравственог стања појединца и личних фактора, те спољашњих фактора који представљају околности у којима појединац живи. Због ових односа, различита окружења могу имати веома различит утицај на истог појединца са датим здравственим стањем. Окружење са баријерама или без олакшица ће ограничити понашање појединца, док друга окружења која пружају боље услове могу побољшати то понашање. Друштво може ометати понашање појединца зато што или креира баријере (на пример, неприступачне зграде) или не обезбеђује олакшице (на пример, недоступност помоћних средстава).

б) Лични фактори

Лични фактори: пол, узраст, кондиција, животни стил, обичаји, васпитање, социјални статус, едукација, професија, искуство, карактер итд. Сви или само неки од ових фактора могу играти улогу у онеспособљењу на било ком нивоу.

Све компоненте у МКФ-у (Телесне функције и структуре, Активности и учествовање, Фактори окружења) су квантификоване коришћењем исте генеричке скале:

0 Без проблема (никакав, одсутан, занемарив...)	0-4%
1 Благ проблем (благ, слаб...)	5-24%
2 Умерен проблем (средњи, поприличан...)	25-49%
3 Тешки проблем (велик, екстреман...)	50-95%
4 Комплетан проблем (тотални...)	96-100%

Да би се ова квантификација користила на универзалан начин, процедуре процене се морају развити кроз истраживање. На пример, када се наведе “без проблема” или “комплетан проблем”, кодирање има маргину грешке до 5%, “умерени проблем” се дефинише као пола времена или пола скале укупне тежине проблема. У случају фактора окружења, први квалификатор се може користити за означавање или степен позитивног утицаја окружења нпр. олакшице, или степен негативног утицаја, нпр. баријере. Оба користе исту скалу од 0 до 4.

Дефиниције у МКФ садрже коришћене кључне тачке за процену, тако да могу бити преведене у упитнике. Насупрот томе, резултати из постојећих инструмената за процену могу бити кодирани у МКФ терминологију.

Данас, Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља, представља основу за категоризацију особа са инвалидитетом. Ова класификација дефинише подручја која помажу да се опишу промене у функционисању и структури људског организма: шта је особа у стању да ради у својој уобичајеној средини (ниво компетенције) као и то шта она конкретно ради у својој средини (ниво функционисања). У основи ове класификације јасно је уочљив став Виготског, који је још 1934. године, инвалидност одредио као примарно социјални феномен, “сваки органски недостатак реализује се у понашању детета као друштвено умањење његове вредности” (Виготски, 1987:10).

II

ОПШТА РАЗМАТРАЊА СОЦИЈАЛНЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

1. Увод

Према Међународној класификацији функционисања, инвалидности и здравља, 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 (WHO, 2001). Кинг и сарадници (King et al., 2003) дефинишу партиципацију као учешће у формалним и неформалним свакодневним активностима током живота, укључујући окружење за игру, спорт, забаву, учење, верско изражавање и друго. Ситуација социјалног учешћа се односи на потпуно остваривање животних потреба и навика као производа интеракције између личних обележја (оштећења, неспособности и других личних карактеристика) и срединских чинилаца (олакшавајућих или отежавајућих), док се ситуација хендикепа односи на непотпуно остваривање животних навика као производа интеракције између личних обележја и срединских чинилаца (Fougeyrollas et al., 1999).

У специјалној едукацији и рехабилитацији партиципација подразумева учешће особа са инвалидитетом у свим аспектима живота (Недовић и сар., 2010). Сматра се да је партиципација у свакодневним активностима предиктор адекватног развоја и да је од кључног значаја за квалитет живота особе са инвалидитетом (Миљевић и сар., 2011; Одовић и сар., 2008). Разумевање социјалне партиципације особа са инвалидитетом, различитог узраста и у различитим окружењима, захтева шири фокус од самог утврђивања индивидуалних перформанси у појединим активностима и аспектима личног и друштвеног ангажмана. У литератури су описани различити фактори као значајни за социјалну партиципацију особа са инвалидитетом: појединац, породица, школа, вршњаци ужег и ширег друштвеног окружења, целокупна социјална политика друштва у коме индивидуа егзистира. Фактори који утичу на социјалну партиципацију особа са инвалидитетом су многоструки и вишедимензионални, па се и приступи у унапређивању и подстицању социјалног укључивања морају индивидуално прилагођавати.

Без обзира на сазнања о значају социјалне партиципације, увек постоји ризик да особа са инвалидитетом буде изузета из уобичаје-

них активности у оквиру породице и/или шире заједнице. Истовремено, учешће у различитим активностима не значи увек и позитивно искуство за особу са инвалидитетом. Више укључивања не значи да је нужно и боље за ове особе, док је задовољство нивоом и обимом партиципације веома значајно.

Са узрастом долазе већи друштвени и средински захтеви. Они намећу потребу за променама у начину и обиму партиципације сваког појединца у свим сегментима живота и у свим друштвеним активностима (Imms, 2008). Ниво остварене социјалне партиципације особа са инвалидитетом директно је зависан од индивидуалних детерминанти (оних које су везане за само дете), срединских детерминанти (фактора из социо-културног окружења) и њихове интеракције. Дакле, да би се обухватио процес социјалне партиципације у ширем смислу, неопходно је сагледати утицај срединских фактора на остваривање социјалне партиципације, као и све последице које проистичу из интеракције између личних и срединских фактора које олакшавају или отежавају овај феномен.

2. Обележја социјалне партиципације особа са инвалидитетом у Србији

У истраживању Рапаића и Недовића (2003) испитано је учешће особа са инвалидитетом у равноправном коришћењу услуга јавних сервиса (културних, административних, здравствених, угоститељских, као и услуга трговине, медија и средстава јавне комуникације), са посебним нагласком на практична решења која о(не) могућавају слободан приступ овим објектима и њихову усклађеност са прописаним стандардима. Са тим циљем, истраживачи су свакодневно пратили активности у 51-ом јавном објекту у пет општина у Београду (Стари Град, Врачар, Нови Београд, Чукарица и Земун), затим, у 28 јавних објеката у три општине у Новом Саду (Лиман, Нови Сад и Ветерник) и у 26 јавних објеката у две општине у Нишу (Ниш и Нишка Бања) (Табела 3.).

Табела 3. Структура јавних сервиса

Јавни сервис	Београд	Нови Сад	Ниш	Укупно
општина	5	3	2	10
црква	5	3	3	11
суд	3	1	1	5
библиотека	3	1	1	5
музеј	2	1	1	4
позориште	4	2	1	7
биоскоп	4	2	2	8
ресторан	6	4	5	15
трговина	9	6	6	21
дом здравља	5	3	2	10
пошта	5	2	2	9
УКУПНО	51	28	26	105

У Табели 3. приказана је структура јавних сервиса који су били предмет истраживања Рапаића и Недовића (2003). Укупно је посматрано 105 јавних сервиса (Београд 51 сервис, Нови Сад 28 сервиса, Ниш 26 јавних сервиса). Структуру посматраних јавних сервиса чини: 10 општина, 11 цркви, 5 судова, 5 библиотека, 4 музеја, 7 позоришта, 8 биоскопа, 15 ресторана, 21 трговина, 10 домова здравља и 9 пошта. Истраживачи су евидентирали: (1) број особа са инвалидитетом који користе услуге јавних сервиса, и (2) врсте баријера са којима се ове особе сусрећу при коришћењу наведених услуга.

Табела 4. Приступ јавним сервисима и коришћење услуга јавних сервиса у Београду, Новом Саду и Нишу

Присуство особа са инвалидитетом	Често присутне	Ретко присутне	Нису присутне
• глуве особе	20,2 %	59,23 %	20,46 %
• слепе особе	20,04 %	51,17 %	28,69 %
• особе са физичким хендикепом	39,97 %	42,97 %	17,04 %
Приступ објекту	Добар	Делимично	Немогућ
• паркинг простор	-	22,58 %	77,41 %
• улаз	42,64 %	21,60 %	35,66 %
Могућност кретања	Неограничено	Ограничено	Немогуће
• ходник	47,83 %	10,05 %	42,12 %
• канцеларије	20,45 %	5,14 %	74,41 %
• између спратова	13,27 %	8,31 %	78,42 %
• коришћење телефона	12,13 %	21,67 %	66,2 %
• коришћење тоалета	7,81 %	21,27 %	70,92 %
Заштита	Адекватна	Неадекватна	Не постоји
• превенција повреда	-	20,78 %	79,22 %
Коришћење услуге	Могуће	Делимично	Немогуће
• равноправно	63,28 %	-	36,72 %
• постоји особа за подршку	-	34,72 %	65,28 %
• постоји посебна служба	-	9,09 %	90,91 %
• информације	-	20,61 %	79,39 %
Подршка	Увек	Ретко	Никада
• члан породице	75,16 %	9,67 %	15,17 %
• овлашћена особа	12,77 %	14,08 %	73,15 %

У Табели 4. приказан је приступ јавним сервисима и коришћење услуга јавних сервиса у Београду, Новом Саду и Нишу.

Особе са физичким хендикепом често су присутне у 39,97% јавних сервиса. Истовремено, ове особе су ретко присутне у 42,97% сервиса, а никада нису присутне у 17,04% сервиса. Када су у питању особе са оштећењем вида, њихово често присуство евидентирано је у 20,04% сервиса, повремено присуство у 51,17% сервиса, а нису присутне у 28,68% сервиса. Слични подаци добијени су и за присуство особа са оштећењем слуха у јавним сервисима.

На удаљености 50–100м од улаза у зграду јавног сервиса ни у једном случају није постојао паркинг за особе са инвалидитетом (паркинг у складу са прописаним стандардима и нормама за ту намену). Испред 22,58% јавних сервиса постоји паркинг простор који је могуће прилагодити за особе са инвалидитетом у складу са прописаним стандардима и нормама. Нажалост, у 77,47% случајева није могуће обезбедити паркинг простор за особе са инвалидитетом у близини јавног сервиса. Истовремено, само 42,67% улаза у јавни сервис било је у складу са прописаним стандардима и нормама за особе са инвалидитетом, док је евидентирано 21,6% улаза у сервис који би се могли прилагодити стандардима за особе са инвалидитетом. Веома висок проценат (35,66%) улаза у јавни сервис није могуће прилагодити за особе са инвалидитетом (особама са отеженим кретањем и особама које се крећу уз помоћ инвалидских колица). Оваква структура резултата указује на баријере (непостојање адекватних, стандардизованих паркинга, неадаптирани улази и слично) које додатно инвалидизирају особе са инвалидитетом - ограничено је или онемогућено њихово функционисање, редуциране су активности у социјалној средини и потребна је интервенција друге особе. Проблем је израженији у ситуацијама лоших временских прилика. У тим ситуацијама може бити отежан или онемогућен одлазак лекару, посета пријатељу, одлазак на посао, одлазак у трговину, позориште и слично.

Неограничена (вертикална) физичка комуникација и самостално кретање особе са инвалидитетом могуће је у само 13,27% јавних сервиса. Истовремено, у 78,42% сервиса потребна је интер-

венција и помоћ друге особе за ову врсту активности. Посебно забрињава податак да само у 8,31% јавних сервиса постоји могућност адаптације простора за самостално кретање особа са инвалидитетом. Даље, особа са инвалидитетом може користити самостално телефон у 12,13% јавних сервиса. Уз асистенцију и помоћ друге особе то је могуће у 21,67% сервиса, док у 66,2% сервиса не постоји јавна говорница која би задовољила њихове критеријуме особа са инвалидитетом. Истовремено особа са инвалидитетом може користити самостално тоалет у 7,81% јавних сервиса, уз помоћ друге особе у 21,27% сервиса (одговарајућом адаптацијом, повећањем хигијенских услова и адекватним обележавањем ови тоалети могу постати доступни за особе са инвалидитетом). Алармантан је податак да код 70,92% јавних сервиса тоалети нису доступни и не могу се прилагодити за особе са инвалидитетом.

Приликом уређења простора јавни сервиси нису узимали у обзир особе са инвалидитетом као потенцијалне кориснике својих услуга, па им нису ни обезбедили адекватну заштиту и превенцију од евентуалних повреда. Забрињава податак да је у 79,22% јавних сервиса самостално кретање и боравак особа са инвалидитетом ризичан. Општа заштита за све потенцијалне кориснике услуга, па и особе са инвалидитетом, постоји само у 20,78% јавних сервиса. Посебно задужена особа за подршку особи са инвалидитетом у посматраним сервисима јавних услуга не постоји. Међутим, у 34,71% јавних сервиса постоји особа (портир, радник обезбеђења и др.) која може по потреби помоћи особи са инвалидитетом у датом тренутку, док у 65,28% сервиса то није случај.

Уз претпоставку да се уклоне баријере и предрасуде, особе са инвалидитетом би самостално могле остварити 63,28% потребних услуга у јавним сервисима. Истовремено у 36,72% случајева, због природе оштећења које инвалидизира особу, није могуће самостално остварити потребну услугу. Сталну помоћ породице у остваривању услуга у јавним сервисима добија 75,16% особа са инвалидитетом, а повремену 9,67% особа, док помоћ породице није потребна у 15,17% случајева. Овлашћена особа за персоналну асистенцију стално помаже и пружа подршку за 12,77% особа са инвалидитетом, повремено за 14,08%, а 73,5% особа нема подршку ових особа при задовољењу потребе у јавним сервисима.

На основу добијених резултата истраживања, Рапаић и Недовић (2003) закључују: да одрасле и интелектуално очуване особе са инвалидитетом нису запажене у службама јавних сервиса; да у установама јавног сервиса особе са инвалидитетом немају равноправан приступ; да службе јавног сервиса не рачунају на особе са инвалидитетом као потенцијалне кориснике својих услуга; да особе са инвалидитетом нису самосталне у продавницама, поштама, судовима, ресторанима и другим јавним сервисима; да послове за особе са инвалидитетом у јавним сервисима, углавном завршава друга особа, најчешће члан породице.

У наведеном истраживању евидентирани су бројни фактори који ометају или онемогућавају учешће особа са инвалидитетом у социјалној средини и доводе их до нивоа повремене или сталне социјалне искључености. Очуване менталне способности, способности комуникације, самосталног кретања и друге способности, само су неки од потенцијала особа са инвалидитетом који, у садејству са едукацијом и адекватном психосоцијалном подршком, иду у прилог могућностима за социјалну партиципацију ових особа. На меће се закључак да особе са инвалидитетом нису хендикепиране својим стањем, већ предрасудама, неприхватањем и дискриминацијом. У тим оквирима успостављене су и неосновано фиксирани посебне социјалне околности унутар којих се овим особама оспорава и реално ускраћује право на једнаке могућности, на развој и потврђивање личних потенцијала. Структура добијених резултата у поменутом истраживању показује да бројне баријере, предрасуде и неадекватна психосоцијална подршка додатно инвалидизирају особу са инвалидитетом (ограничено је или онемогућено њено функционисање, редуциране су активности у социјалној средини и потребна је интервенција друге особе). Поред тога, осим присуства баријера, предрасуда и неадекватне психосоцијалне подршке, веома је наглашен и ниво инвалидизације породице особе са инвалидитетом (сталну помоћ породице у остваривању услуга у јавним сервисима добија 75,16% особа са инвалидитетом и 9,67% повремену).

Динкић и сарадници (2008) сматрају да су основни проблеми особа са инвалидитетом који генеришу све друге, недостатак социјалне подршке и социјална искљученост. Такође, сматрају да

значајну детерминанту социјалне укључености особа са инвалидитетом представља приступ различитим сервисима, који би требало да олакшају њихово активно укључивање у локалну заједницу, компензујући оштећење које их, заједно са препрекама које потичу из друштва, спречава да равноправно учествују у животу заједнице.

Студија Динкић и сарадника (2008), бавила се и истраживањем приступачности сервиса социјалне заштите за особе са инвалидитетом у Србији, при чему је обухваћена и социјална укљученост особа са инвалидитетом. Истраживање је спроведено на територији града Београда и седам округа Србије (Јабланички, Колубарски, Моравички, Поморавски, Зајечарски, Јужнобачки и Севернобанатски). Узорак је чинило 496 корисника и 57 пружалаца услуга. У тестираном узорку: 56,3% испитаника је са телесним оштећењима, 25,6% са сензорним оштећењима и 18,1% са интелектуалним сметњама. У оквиру подгрупе особа са телесним оштећењима највећи број испитаника су чинила лица са оштећењем кичме (21,4% од укупног узорка), затим особе са дечијом и церебралном парализом (12,1%), док су особе са мишићном дистрофијом и мултиплом склерозом биле заступљене са 11,7% и 11,1%. У укупном узорку идентификовано је 11,9% лица која имају више од једног облика инвалидитета, односно које су са комбинованим сметњама.

Поменути аутори закључују да је социјална укљученост особа са инвалидитетом изразито слаба јер су код више од 70% испитаника евидентиране значајне тешкоће у запошљавању, образовању, породичном животу и другим областима. Као отежавајући фактори у процесу социјалног укључивања и остваривања адекватне социјалне партиципације особа са инвалидитетом идентификовани су: неприступачна животна средина и архитектонске баријере (27,6%), неприхватање и предрасуде од стране средине у којој егзистирају (22,8%), незаинтересованост локалне заједнице за њихове специфичне потребе (6,2%), али и пасивност особа са инвалидитетом, недостатак материјалних средстава, недовољан број сервиса подршке, недовољно образовање, лоше здравствено стање испитаника, дискриминација према особама са инвалидитетом, лоше законодавство, немогућност комуникације и немогућност кретања.

Ставови особа са инвалидитетом о могућностима шире социјалне партиципације зависе од врсте инвалидитета који особа има. Тако су за особе са оштећењем кичме, мишићном дистрофијом, дечијом и церебралном парализом архитектонске препреке највећа баријера социјалног укључивања. Са друге стране, особе са мултиплом склерозом, поред архитектонских баријера, проблем налазе и у самом друштву, односно у његовој неспремности да прихвати различитост, као и у лошем здравственом стању. Особе са оштећењем вида и особе са интелектуалном ометеношћу такође најзначајније разлоге искључености налазе у околини, али и у недовољној ангажованости државе да помогне да се превазиђу ти проблеми, док особе оштећеног слуха највеће препреке за шире укључивање у друштвену заједницу налазе у неприхватању и неразумевању околине и немогућности комуникације. И у овом истраживању закључено је да особама са инвалидитетом највећу подршку пружа породица, затим држава и саме особе са инвалидитетом. Највећи број испитаника (95,3%) подршку сопствене породице сматра најзначајнијом. Истовремено, 90,6% испитаника сматра да је важна и подршка државе. На трећем месту по важности учесника у пружању подршке истичу се саме особе са инвалидитетом, чију улогу као значајну препознаје 86,3% испитаника. Поред тога, важном се сматра и помоћ службе персоналне асистенције и геронто-службе.

Сервиси за особе са инвалидитетом представљају значајан чинилац у пружању подршке за кориснике и њихова важност је препозната у овом истраживању у преко 70% случајева. За више од половине испитаника неопходна је помоћ или асистенција другог лица при обављању активности свакодневног живота, а за 40% испитаника потребна је помоћ приликом обављања професионалних обавеза и других радних активности. При томе, више од 25% испитаника у укупном узорку особа са инвалидитетом сматра да им је потребна помоћ у обављању личне хигијене и тоалета као и у припремању хране или при едукацији; скоро 40% анкетираних користи помоћ других лица при облачењу, приликом трансфера или у коришћењу других помагала као и приликом исхране, што је такође у вези са тежином оштећења. Више од 25% испитаника сматра да није у стању да борави у кући без помоћи других.

Карактеристичан је податак да само једна трећина испитаника користи услуге социјалне заштите, при чему су корисници најчешће особе са аутизмом, особе са интелектуалном ометеношћу, особе са оштећењем кичме и последицама дечије и церебралне парализе, а у најмањој мери услуге социјалне заштите користе особе са мултиплом склерозом и особе са оштећењем слуха. Што се тиче фреквентности коришћених услуга, највише се користе: спортске, рекреативне и активности у области културе, превоз у вези са програмским активностима, дневни боравак и услуге едукације. Међу најмање коришћеним услугама су: помоћ у кући, сервис персоналне асистенције, заштићено становање, терапеутске услуге и специјализовани градски превоз. Симптоматично је да је 40% испитаника исказало потребу управо за овим најмање коришћеним и најмање доступним услугама, односно помоћи при кретању, обављању професионалних обавеза и других радних активности.

3. Ставови средине према особама са инвалидитетом

Посматрано кроз прошлост, друштво се према особама с инвалидитетом односило различито, у зависности од степена цивилизацијског развоја, праћеног низом специфичних околности, од поприлично нехуманог, стигматизирајућег, игноришућег и индиферентног става, до стварања предуслова за делимичну или потпуну социјалну интеграцију ових особа, уз промовисање једнаких права и могућности, односно признавање социјалне компетентности особа са инвалидитетом за партиципацију у свим сегментима живота заједнице.

Један од основних фактора успешне социјалне партиципације представља став средине према особама са инвалидитетом. Бројни су фактори (традиционални, културни, васпитно образовни, социјални, економски) који утичу на став средине и квалитет прихватања особа са инвалидитетом и они захтевају стално критичко испитивање и научну верификацију. Особама са инвалиди-

тетом потребна је средина која их подржава и која подстиче њихов развој, самопоуздање и успех. Иако укупну социјалну ситуацију особа са инвалидитетом одређују бројни фактори, доминантне су две групе: једну групу чине фактори који се односе на непосредне, конкретне ставове и односе уже и шире средине, а другу групу чине друштвена опредељења, прокламовани вредносни системи и видови остваривања друштвене бриге и заштите према особама са инвалидитетом (Недовић и сар., 2002; Одовић Г., 2010).

Чињеница је да се став стиче кроз интеракцију са социјалном средином, кроз директно или индиректно искуство, односно интеракцију и догађаје везане за објекат става, при чему је одређивање према објекту става умногоме зависно од културних и моралних норми и друштвених обичаја (Pennington, 1997). Предрасуде, као посебна врста ставова, деценијама су предмет истраживања у разним друштвеним дисциплинама, па и у специјалној едукацији и рехабилитацији. Особе са инвалидитетом се врло често сусрећу и суочавају са предрасудама, тенденциозним генерализацијама, афективно оптерећеним и веома отпорним на промену, односно ставовима који се не заснивају на валидном искуству нити на рационалним аргументима (Меденица и сар., 2009). Утврђено је да се предрасуде развијају, пре свега према члановима различитих мањинских група, нарочито оних које су социјално маргинализоване, слабе и незаштићене (Рот, 1994). Негативна и претерано генерализована схватања особина које припадници ових група имају, генеришу и оправдавају избегавање, нападање, омаловажавање и слична понашања. Друштво у целини показује небригу према таквим групама и отежава приступ њиховим члановима у институције образовања, социјалне заштите, здравства и управљања, чиме, у ствари, подржава ставове опште популације и тежњу ка додатној изолацији маргиналних група (Ханак, Драгојевић, 2002). У нашем друштву, као и у многим другим друштвима, у такве групе спадају и особе са инвалидитетом.

Истраживања показују да је мењање ставова сложен и дуготрајан процес који се великим делом заснива и на искуству (Martin, Vieceli, 1988), при чему се ставови деце према особама са инвалидитетом могу мењати у релативно кратком периоду кроз пружање директног или индиректног позитивног искуства, док код ста-

ријих то иде далеко теже и спорије. Такође, позната је и чињеница да када став произилази из директног искуства са објектом става, постоји већа конзистенција између става и понашања, већа перзистенција таквог става у времену и отпорност таквог става на промену, у односу на став формиран индиректним искуством са објектом става (Najman Nižman et al., 2008).

Да се ставови као не сасвим чврсти и дефинитивно утврђени облици понашања могу формирати, али и мењати, пре свега на основу искуства и међусобног односа са другим људима, али и на основу тога шта о њима особа зна и осећа, показује истраживање Мацић и сарадника (1998) спроведено у средњим школама на територији града Београда. Ово истраживање је показало да информације које адолесценти добијају у току школовања представљају основ за формирање става према особама са телесним инвалидитетом. Могућност да, пре него што остваре контакт и ступе у непосредну комуникацију са овим лицима, путем школовања добију адекватну информацију о правима, способностима и карактеристикама особа са телесним инвалидитетом, омогућава адолесцентима без инвалидитета да формирају своје мишљење, а тиме и адекватнији став о њима. "Врста школе коју адолесценти похађају, одређује квалитет и квантитет информација о лицима са телесним инвалидитетом, а тиме и већи дијапазон могућности за разбијање предрасуда чији је основ недостатак информација" (Мацић и сар., 1998). Врста образовања не утиче само на информисаност о популацији особа са телесним инвалидитетом, већ омогућава и ствара услове за контакт и лично искуство, који такође могу допринети мењању ставова. Ученици медицинских школа своје мишљење о лицима са телесним инвалидитетом базирају на информацијама које су добили путем школовања, док су ученици немедицинских школа информације добијали из породице, књига, филмова и сличних извора. Наведено истраживање показало је, да је квалитет информација из школе бољи него из осталих извора, па отуда код ових ученика следи претежно позитивна дирекција афективне и когнитивне компоненте ставова у односу на ученике немедицинских школа. Дирекција конативне компоненте става није показала веће разлике у односу на школу коју адолесценти похађају. Иако су ставови ученика претежно уједначени, приметан је позитивнији

став ученика медицинских у односу на немедицинске школе, а присуство негативних одговора код ученика и једних и других школа упућују на закључак да је школа само један (али не и пресудан) фактор који утиче на формирање ставова према лицима са телесним инвалидитетом. Резултати наведеног истраживања показују да је код адолесцената претежно заступљен позитиван став према лицима са телесним инвалидитетом. Дистанца је присутна и најизраженија, када су у питању дугорочни односи, а нарочито када је у питању заснивање брака са овим особама. Системи вредности адолесцената у нашем друштву засновани су на добром физичком изгледу и материјалном стању.

Драгојевић са сарадницима (Dragojevic et al., 2010) је испитивала структуру ставова према особама са телесним инвалидитетом, као и разлике у ставовима у односу на пол, узраст, ниво образовања и претходно искуство. Узорак је чинио 2.331 испитаник из опште популације, а ставови су испитивани са Multidimensional Attitudes Scale Toward Persons With Disabilities - MAS (Findler et al., 2007). Резултати су показали да позитивније ставове према особама са телесним инвалидитетом имају жене у односу на мушкарце, затим испитаници који су имали претходно искуство у контактима са особама са телесним инвалидитетом у односу на испитанике који нису имали контакта са овом популацијом, као и особе са ниским образовним нивоом у односу на особе са највишим образовањем. Поред тога, испитаници су показали позитивније ставове према особама са телесним инвалидитетом мушког пола у односу на особе са телесним инвалидитетом женског пола, док разлике у ставовима нису пронађене када је у питању узраст испитаника. Ипак, генерално посматрано, показало се да одговори мушких и женских испитаника указују на претежно позитивне ставове према особама са телесним инвалидитетом.

Досадашња истраживања о ставовима опште популације према особама са инвалидитетом су веома разноврсна. Истраживање ставова према особама са инвалидитетом подразумева и испитивање односа припадника одређених узрасних или професионалних група према особама са одређеном врстом инвалидитета, и то оних група које у процесу едукације и рехабилитације долазе у контакт са њима. Могућности интеграције особа са инвалидите-

том у институције образовања и квалитет медицинских, правних и других услуга свакако зависе од ставова стручњака који те услуге пружају, али и од ставова шире заједнице, која “дефинише” општу климу и положај особа са инвалидитетом у друштву (Станимировић, 1986; Радоман, 1995).

У многим студијама у области ставова потврђен је значај претходног искуства са особама са инвалидитетом када су у питању ставови према овим особама (Sharma et al., 2006; Leutar, Štambuk, 2006; Tak-fai Lau, Cheung, 1999; Ross-Hill, 2009; Драгојевић и сар., 2010), при чему су позитивнији ставови према особама са инвалидитетом назначенији када су у питању професионалци који раде или ће радити са овим особама (Horner-Johnson et al., 2002; Tervo et al., 2004; Bunch, Valeo, 2004; Au, Man, 2006; Rice, 2009, Каљача и сар., 2010; Драгојевић и сар., 2010). Свакако, у литератури се могу пронаћи и истраживања чији резултати указују на сасвим супротно (Матејић Ђуричић, Ђуричић, 2007). Поред тога, бројна су истраживања којима је показано да жене већином имају позитивније ставове према особама са инвалидитетом, него мушкарци (на пример, Ханак, Драгојевић, 2002; Rice, 2009), иако се могу пронаћи и она која не говоре томе у прилог (Матејић Ђуричић, Ђуричић, 2007; Najman Nižman et al., 2008). Даље, многобројна су и истраживања која указују на разлике у ставовима према различитим категоријама ометености, односно инвалидитета, при чему је назначенија стигматизација особа са интелектуалном ометеношћу или менталним обољењем у односу на особе са моторичким поремећајима или сензорним оштећењима, на старијем школском узрасту, адолесцентном и одраслом добу (Hodkinson, 2007; Najman Nižman et al., 2008; Tur-Kaspa et al., 2000), док је на предшколском узрасту управо обрнуто (Laws, Kelly, 2005).

У складу са пажњом која се у последње време посвећује процесу социјалне интеграције и инклузије особа са инвалидитетом, спроведено је много студија које су у свој истраживачки фокус поставиле испитивање ставова васпитача и наставника према укључивању деце са сметњама у развоју у редовне школске системе. Њима је истакнута важност ставова за успех инклузије у предшколском, основношколском и средњошколском образовању (на пример, Scruggs,

Mastropieri, 1996; Avramidis, Norwich, 2002; Kunstmann, 2003; Rose, 2001; Pearce, 2009; Carter, Hughes, 2006; Milacic-Vidojevic et al., 2010).

4. Функционисање особа са инвалидитетом у социјалној средини

Један од могућих описа функционисања особа са инвалидитетом је анализа два сегмента њиховог функционисања у социјалној средини – моторичког и когнитивног (Рапаић, Недовић, 2011). Моторичко и когнитивно функционисање у социјалној средини изазвана су задовољењем потребе или су условљена неким другим мотивом. У сваком случају, активирају се они потенцијали (у оквиру моторног и когнитивног) који ће бити довољни да се намерава радња, односно циљ постигне (Рапаић, Недовић, 1995). Код здравих особа задовољење потребе (за храном, личном хигијеном, образовањем, уметничким вредностима итд.), или остваривање краткорочних или дугорочних циљева (писање домаћег задатка, уређење стана, завршетак школовања или запошљавање) тече углавном несметано и са адекватно утрошеном енергијом. У случају особа са инвалидитетом, функционисање у социјалној средини значајно је отежано, а понекад и потпуно онемогућено.

Истраживања Рапаића и сарадника (1997, 2007), показала су да особе са инвалидитетом имају истовремене дефиците у моторичком и когнитивном функционисању у социјалној средини. Узроци проблема у понашању и адаптацији особа са инвалидитетом последица су дефицита у поменутих областима функционисања у социјалној средини. Овде истичемо неке од карактеристика функционисања особа са церебралном парализом, добијене истраживањем у оквиру пројекта “Функционалне способности церебрално парализованих ученика”, Института за дефектологију Дефектолошког факултета (Рапаић, Недовић, 1997).

Психомоторна организованост особа са церебралном парализом недовољно је дефинисана и развијена што компромитује даљи

развој моторичких и когнитивних функција. Поменуто истраживање је показало да постоји велики број одсуства психомоторне дограђености које је последица примарног оштећења које прати церебралну парализу. Евидентирани дефицити у моторичком функционисању, у виду немогућности самосталног кретања, немогућности или отежаности координације горњих и доњих екстремитета, лоше визомоторне контроле и отежане манипулације руку само су неке од карактеристика ове популације. Консеквентно томе, знатно је редукована моторичка активност ових особа у функцијама свакодневног живота.

Дефицит у области когнитивног функционисања је такође једно од обележја особа са церебралном парализом. Резултати добијени у поменутом истраживању указују на недограђеност телесне целовитости особа са церебралном парализом. Поремећај доживљаја телесне целовитости треба посматрати као директну последицу поремећаја у развоју, који такође, прети и да онемогући или успори појаву оних способности и функција који следе у даљем развојном периоду. У школској популацији, то се манифестује неспретношћу деце при облачењу или манипулисању са школским прибором и дидактичким материјалом. Ученици се тешко сналазе у својим књигама, у ситуацијама када је потребно да пронађу одређену страну или ред. Уколико за тренутак склоне поглед са речи коју читају, тешко је поново проналазе у тексту. Почетак описмењавања је везан за проблеме одређивања реда или стране са које писање треба да отпочне. Сасвим су бескорисна упутства типа “лево од тебе” или “десно од слике у буквару”. Ради се о употреби речи које за дете немају никакво значење, што додатно појачава њихову конфузију и неуспешност. Истраживањем су евидентирани и други поремећаји когнитивног функционисања у области перцепције, оријентације, памћења и мишљења. Дефицити у моторичком и когнитивном функционисању лимитирају учествовање, не само у школским, већ и у активностима свакодневног живота.



**СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА
ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ**

1. Церебрална парализа

Церебрална парализа представља хронични и непрогресивни поремећај који је узрокован оштећењем мозга у раном развојном добу. Она се манифестује оштећењем моторичке функције, али често су придружени и други поремећаји као што су сметње вида, слуха, ментална ретардација, поремећаји говора или поремећаји у понашању. Церебрална парализа се дефинише и као поремећај покрета и постуралне равнотеже због разноврсних оштећења незрелог мозга. Представља најчешћи узрок тешких моторичких оштећења код деце. Церебрална парализа није само медицински проблем већ и друштвени и економски и утиче на укупан квалитет живота оболелих особа и њихове околине (Križ, Prpić, 2005).

Подаци о заступљености церебралне парализе донекле су непоуздани, пре свега због недостатка података о дугорочном праћењу целокупне популације. Посебно се то односи на групу терминске новорођенчади, која чине највећи део популације. Церебрална парализа је знатно већа у превремено рођене деце и повећава се са смањењем порођајне тежине и гестацијске старости. Уобичајени подаци о заступљености церебралне парализе крећу се између 3 и 5 на 1.000 рођених, а у развијеним земљама заступљеност је око 2%. Кригер (Kriger, 2006) наводи да се у САД годишње код 8.000 одојчади и мале деце, као и код око 1.500 предшколске деце постави дијагноза церебралне парализе.

Новија истраживања показују да преваленца церебралне парализе износи 3-4 на 1.000 деце (Yeargin-Allsopp et al., 2008), при чему се заступљеност церебралне парализе код терминске живо-рођене деце процењује на 2-3 на 1.000, док код прематуруса и деце рођене са малом порођајном тежином драматично расте и износи чак 40-200 на 1.000 (Johnson, 2002). Преваленца церебралне парализе значајно опада са порастом гестацијске старости (Himpens et al., 2008). Према европским подацима, церебрална парализа 70 пута је већа у деце порођајне масе мање од 1.500 грама него у деце порођајне масе веће од 2.500 грама (Стојчевић Половина, 2000). Поред тога, литературни подаци говоре и да је статистички потврђено присуство већег броја фактора ризика код деце рођене

из трудноћа зачетих поступцима биомедицински потпомогнутог оплођења, што је све учесталије у данашње време, него код деце рођене из природно зачетих трудноћа (Milichević et al., 2011), при чему тај ризик расте и до три пута када су у питању деца из једноплодних, близаначких и вишеструких трудноћа зачетих фертилизацијом *in vitro* (Klemetti et al., 2006).

Процент и тежина оштећења у сталном су порасту од 1960. године. Разлог томе је побољшање свих медицинских услуга које су довеле до значајног смањења смртности деце ниске гестациске старости, али са већим оштећењима, као последицом. Смртност превремено рођене деце је смањена у последње две деценије између 25-55% (Livinec et al., 2005). Будући да је већина деце рођена у термину, ризик је за развој церебралне парализе низак за појединца, али у целокупној популацији деце, отприлике половина случајева церебралне парализе јавља се код термински рођене деце (Garrido et al., 2005, према Рапаић, Недовић, 2011).

Захваљући техничким унапређењима интензивне неге и константном технолошком и напретку медицине, све већи број превремено рођене деце са веома малом порођајном тежином преживи најранији период што, уз продужени животни век у општој популацији, доводи до повећаног броја одраслих особа са тежим и вишеструким облицима ометености, укључујући и церебралну парализу (Миличијевић, Потић, 2012).

Подаци показују да 95% деце са диплегијом и 75% деце са квадриплегијом доживи 30. годину живота (Crichton et al., 1995), док у односу на свеукупну популацију деце са церебралном парализом, 90% доживи 20. годину живота (Evans et al., 1990). Према касније објављеним истраживањима, у зависности од клиничког статуса и узраста на коме је вршена процена, од 65% до 90% деце са церебралном парализом доживи адолесценцију и одрасло доба (Zaffuto-Sforza, 2005; Rapp, Torres, 2000).

Због свега тога, потребно је вршити даља детаљна истраживања, не само о епидемиологији церебралне парализе, већ и о њеној етиологији.

2. Појам и дефиниција церебралне парализе

У медицинској литератури, проблематика дечије церебралне одузетости први пут се појављује 1846. године, када је лондонски ортопед Вилијам Џон Литл (William John Little) приказао изванредан број таквих случајева, претпостављајући да чине посебну нозолошку целину (Савић, 1996).

Прво помињање термина “церебрална парализа” везује се за име сер Вилијама Ослера (Ser William Osler) у наслову монографије “The Cerebral Palsies” 1889. године. Ослер, користећи плурал, подвлачи да се ту ради о групи различитих стања везаних за сродне групе етиолошких фактора. Тек после 1920. године, Винфред Морган Фелпс (Winfred Morgan Phelps) дефинитивно издваја групу различитих клиничких слика као посебно етиолошки сродно стање и као целовит нозолошки ентитет и из моштва различитих термина диференцира термин “церебрална парализа”. Америчка академија за церебралну парализу такође препоручује овај термин јер недвосмислено јасно указује на ниво локализованости лезије у централном нервном систему, церебруму, као и на последице можданог оштећења: сметње или недостатак моторне функције, односно моторну дисфункционалност (Савић, 1996).

Изванредан број критичара примене овог термина истицао је, с обзиром да се ту ради о већем броју синдрома и различитих клиничких слика, неопходност враћања плуралу. Поред овог, појавила се и потреба да се синтагма церебрална парализа прошири и да се укључи и одредница “дечија”, и то како због времена настанка лезије, тако и због доба првог манифестовања последица, које се јављају на веома раном, дечијем узрасту. У том смислу неки аутори користе скоро редовно ознаку DCO, односно проширену синтагму “дечија церебрална парализа” (Савић, 1996).

Такође, неки критичари подвлаче да је и други члан сада већ уходоване синтагме “церебрална парализа”, односно одредница “парализа”, асоцијација за парализу мишића, те да ту није срећно укључен, јер замагљује суштинску и битну одлику стања, а да је заједнички именитељ свих клиничких слика и синдрома ове нозолошке јединице моторичка дисфункционалност, која је на нивоу

постуре и покрета, а не на нивоу мускулатуре. Француски аутори, под утицајем Тардијеа не говоре о церебралној парализи, већ користе ознаку ИМС (*Infirmite Motorice Cerebrale*), односно церебрална моторна слабост, која јасније указује на поремећај или на немогућност извођења вољног покрета или одржавања постуре, у вези са оштећењем мозга пре рођења, најчешће за време порођаја, после порођаја или током периода интензивног постнаталног неуралног сазревања. Поред Тардијеве дефиниције, дефиниције овог типа су и Перлштајнова, Хелдова и Холтова (Tardie, Perlstein, Held, Holt). Ипак, дефиниције овог типа разликују се од аутора до аутора и то по времену одређивања кључног дејства етиолошких фактора. Француски аутори истичу пренатални период, Холт период до треће године, а неки аутори период до седме године живота детета. Даље, ове дефиниције разликују се и у односу према другим различитим сметњама које се могу јавити у клиничкој слици церебралне парализе. Код француских аутора наглашена је, као есенцијална, појава моторних аберација, при чему се истиче да церебрална парализа не обухвата случајеве код којих је присутно оштећење интелигенције (Савић, 1996).

Други тип дефиниција инсистира на ставу да је церебрална парализа једна компонента ширег синдрома моздане повреде, која обухвата неуромоторну дисфункционалност, психолошке дисфункције, нападе и поремећаје понашања органског порекла. Тако Раск (Rusk) издваја следеће три карактеристике церебралне парализе: а) постојање непрогресивне лезије централног нервног система; б) постојање лезије која условљава моторичку дисфункционалност; ц) постојање коегзистентних сензорних, емоционалних и психолошких проблема (Rusk, 1971).

Дефиниција коју нуди Америчка асоцијација за церебралну парализу, одређује овај нозолошки ентитет као клиничку слику створену повредом мозга, у којој је моторички поремећај један од компоненти, а која може бити описана као група стања која се најчешће појављује у детињству, карактерисана слабошћу, некоординацијом, или неком другом алтерацијом моторичких функција, праћеном тешкоћама у учењу, психолошким проблемима, сензорним дефицитима, конвулзијама и поремећајима понашања органског порекла.

Радојичић (1988) сматра да је дечија церебрална парализа губитак или поремећај моторичке функције настао дејством неког физичког инсульта углавном на моторни систем мозга у развоју. Овако настала оштећења третирају се као трајна и стационарна, не показујући тенденцију прогресије, при чему се применом савремених медицинских поступака могу очекивати извесна побољшања.

Стошљевић и сарадници (1990) сматрају да је церебрална парализа скуп хетерогених патолошких симптома који се клинички манифестују као поремећаји моторике праћени интелектуалним, сензорним и емоционалним поремећајима.

Имајући у виду све недовољности и недоречености појединих дефиниција, принуђени смо да, уз позитивна одређења церебралне парализе, користимо и изванредан број допунских негативних одређеница, све док даља истраживања релевантних етиолошких фактора, а нарочито патоанатомска и патофизиолошка сазнања, не буду омогућила потпунији увид у природу овог патолошког феномена и клиничког ентитета.

3. Узрок церебралне парализе

Узрок церебралне парализе је вишеструк. Већина фактора који утичу на настанак церебралне парализе не делује изоловано, већ синергистички доводе до оштећења (Демеши Дрљан, 2011).

Већину етиолошких фактора који узрокују церебралну парализу могуће је свести на седам категорија: 1) дефекти у развоју, 2) хипоксија и хеморагија, 3) инфекције, токсини и отрови, 4) траума, 5) реакције аутоимунизације, 6) дефекти биохемијске матурације, 7) хередитарни (генетски) фактори (Савић, 1996).

Према времену деловања, етиолошки фактори се деле на три групе: 1) пренаталне, 2) перинаталне и 3) постнаталне.

Према литературним подацима, у групу пренаталних фактора најчешће се убрајају: циркулаторни поремећаји, аноксија, траума, анемија, инфекције (посебно паразитозе, токсоплазмоза, вируси),

затим метаболички поремећаји мајке, животно доба породиље, као и вишеструке трудноће. У перинаталне факторе церебралне парализе углавном се убрајају: прематуритет, порођајне трауме (посебно оне везане за форцепс, царски рез и вакуум екстрактор), затим аноксија новорођенчета и иктерус, а у оквиру групе постнаталних фактора најчешће се наводе инфекције мозга и траума главе. Отприлике 40-50% деце са церебралном парализом је превремено рођено и са врло ниском порођајном тежином.

Најновија истраживања указују на то да су најзначајнији фактори ризика за појаву церебралне парализе превремени порођај, мултипли порођај, интраутерини застој у расту плода, перинаталне инфекције, а да за њима следе карлична презентација плода, крварења током трудноће, вишеструки побачаји и мушки пол (O Callaghan et al., 2011).

4. Дијагноза церебралне парализе

Дијагноза церебралне парализе поставља се искључивањем других болести са моторичким симптомима које се јављају у дојеначкој доби. Не постоје биолошки фактори нити специфичан симптом који упозорава на дијагнозу. Познавање развојне неурологије омогућује рано постављање дијагнозе. Дијагноза церебралне парализе поставља се на основу детаљне анамнезе, клиничког прегледа и допунских дијагностичких метода, са нагласком на налазе магнетне резонанце, на чему се инсистира последњих година.

Више је симптома/знакова који упућују на могући развој церебралне парализе, а главни укључују поремећај тонуса мишића (укључујући и варијације у дистрибуцији и интензитету мишићног тонуса), успорен моторички развој, промењену динамику рефлексне активности и перзистирање примитивних рефлекса, патолошке постуралне реакције, појаву асиметрије у моторичким обрасцима и неадекватан развој функције горњих екстремитета. Неуролошки знакови и симптоми могу бити различити, обзиром на доб детета, иако је примарно оштећење статично.

Дефинитивну дијагнозу церебралне парализе тешко је са сигурношћу поставити пре прве године живота, иако патогномична анамнеза и динамика развоја неуролошких поремећаја допуштају оправдану сумњу на церебралну парализу већ након 4 до 6 месеци живота. Додатне медицинске анализе углавном служе за искључивање осталих поремећаја са симптомима горњег моторног неурона.

У клиничкој пракси у току евалуације и праћења деце која имају одступања у развоју, најчешће се поставља једна од сумњи:

- симптоматски ризичан развој - код деце која у породичној анамнези, анамнези трудноће мајке, анамнези порођаја и првих недеља по рођењу имају присутне факторе ризика са уочљивим поремећајем у психомоторном развоју за дати узраст,
- дистоничан моторички развој - када се јавља абнормална постура (може дати утисак хипокинезије), хипертонија, мишићни тонус који је у основи варијабилан, лако ексцитабилан, а јављају се и невољни покрети уз појаву абнормалне постуре у току мишићне контракције (Демеши Дрљан, 2011).

Новорођенчад са анамнезом потешкоћа на порођају или у раном новорођеначком периоду, као и сва превремено рођена деца, морају се интензивно и редовно пратити.

Као веома значајно намеће се разврставање новорођенчади на ниско и високо неуроризичну децу, што се врши још на неонатологији или у оквиру примарне здравствене заштите, с обзиром да истраживања о праћењу деце са факторима ризика показују да је, након навршене две године, чак 70% деце из групе високоризичне деце остало са тежим неуролошким последицама, односно церебралном парализом, док је у групи нискоризичне деце, њих 90% имало уредан развој, а свега 10% неуроразвојна одступања мањег интензитета (Вошњак-Нађ et al., 2004).

Истраживања су показала де се управо у моторичкој дијагностици у прве две године живота највише греша, будући да су велике разлике у развоју и стагнирању моторике, што уноси забуну и неодлучност већ у дечијим диспансерима. Има примера да се у па-

толошко стање убрајају и активности које су резултат успореног сазревања централног нервног система на најранијем добу или се стварне патолошке активности приписују закаснелом типичном развоју. Док у првом случају родитељи доживљавају неугодности, у другом су последице још веће, јер се болесно дете не препозна и не укључи правовремено у третман. Због тога је све потребније користити тестове за процену моторике који би поузданије потврдили или искључили сумњу на церебрално оштећење.

Процена моторичких способности деце

За детекцију сметњи у психомоторном развоју деце на најранијем узрасту неопходни су адекватни инструменти за процену моторичких, когнитивних и других способности. Раном детекцијом стварају се предуслови за предузимање адекватних мера у оквирима ране интервенције и коришћење биолошких потенцијала детета, као значајног ре/хабилитационог ресурса. Одговарајуће технике и инструменти процене су, такође, нужни за евалуацију ефикасности предузетих интервенција (Потић и сар., 2011).

Инструменти процене и сама мерења могу имати предиктивни, дискриминативни или евалуативни карактер. Постоје неслагања међу ауторима о предиктивним вредностима било ког инструмента, из разлога што су предвиђања за поједино дете веома тешка, с обзиром да постоји мноштво других фактора осим извршавања одређене моторичке радње који утичу на касније функционисање. Једни аутори сматрају да је скоро немогуће предвидети како ће дете функционисати у будућности само на основу резултата процене моторичких и функционалних способности одређеним инструментом, док други стоје на становишту да ипак постоје они који омогућавају одређену врсту предвиђања (Katelaar et al., 1998; Spittle et al., 2008).

Са друге стране, у литератури налазимо читав низ инструмената конструисаних у дискриминативне и евалуативне сврхе. Дискриминативни карактер имају инструменти који омогућавају утврђивање разлика између деце са и без сметњи у развоју, детекцију развојних сметњи и припадност групи деце са ризиком на основу постигнућа приликом процене, док евалуативну сврху имају

они инструменти који су у стању да измере промене у моторичком развоју и понашању током времена. За отпочињање ране интервенције неопходне су дискриминативне процене. Међутим, током ране интервенције, од највећег су значаја евалуативна мерења. За децу са дијагностикованим развојним сметњама и поремећајима, процене које су у стању да евидентирају промене у функционалним способностима током времена или након интервенције много су важније него мерења развијена да дају одговор на питања да ли дете има или нема моторички поремећај (Potikj et al., 2011).

Једна од најраспрострањенијих метода диференцијалне дијагностике је Минхенска функционална развојна дијагностика (Hellbrügge et al., 1985; Минхенска функционална дијагностика), којом је могуће издвојити из комплетне популације децу са церебралним оштећењем. У оквиру те дијагностичке методе, подељене су психомоторне функције одојчета на 8 развојних подручја: ходања, пузања, стајања и седења, које одражавају грубе моторичке функције, затим хватања и перцепције, као показатеља развоја фине моторике и сензорике, говора и разумевања говора, као и социјализације. За свако од ових развојних подручја, одређено је типично понашање по месецима као и развојна доб, односно минимално понашање које испуњава 90% популације. Повезивањем добијене реакције за поједине развојне функције добија се развојни профил детета који је у случају одступања, типичан за поједине неуроразвојне поремећаје.

Скале Bayley Scales of Infant Development – BSID-I, BSID-II (Bayley, 1969,1993) развијене су за процену развојног пута беба и деце до 30 месеци (I), односно 42 месеца (II), а састоје се од скале менталног развоја и скале моторичког развоја. Скалом моторичког развоја обухваћено је пузање, седење, ходање и хватање. За сваки од задатака испитивач покушава да извуче жељено понашање употребом атрактивних стандардизованих стимулуса, при чему се тестирају само они ајтеми које одговарају узрасту детета. Конструисана је у дискриминативне сврхе, иако се у литератури могу пронаћи истраживања којима се процењују промене у менталним и моторичким функцијама код деце, мада евалуативни карактер инструмента није поткрепљен одговарајућим подацима (Katelaar et al., 1998). Скала BSID-II је ревидирана са намером осавремењивања норми,

проширивања области садржаја, померања узрасне границе и побољшања клиничке корисности, поузданости и валидности. Узрасна граница је померена на 42 месеца, а поред менталне и моторичке, укључује и скалу понашања, састављену од 30 ајтема. Моторичка скала обухвата развој постуралних реакција, грубе и fine моторичке способности (Nellis, Gridley, 1994).

The Peabody Developmental Motor Scale – PDMS (Folio, Fewell, 1983) је конструисана за идентификацију деце са успореним моторичким развојем, за процену моторичког развоја током времена или као одговор на интервенцију, односно дискриминативног је и евалуативног карактера. Стандардизована је за узраст од рођења до 83 месеци и обухвата скале за фину и грубу моторику које се одвојено бодују. Бодовање сваког задатка се врши на скали од 0 до 2, где 0 означава немогућност извршења задатка, 1 делимично извршење задатка, а 2 извршење задатка у складу са очекиваним критеријумом.

Browder Checklist – BC (Browder, 1987) је конструисана за процену грубе и fine моторичке способности деце са моторичким поремећајима у контексту свакодневних активности. Испитиване свакодневне активности подељене су у девет основних категорија, а постигнуће се оцењује оценама од 5 до 1, при чему оцена 5 означава потпуну независност у извођењу активности, а оцена 1 потребу за пуном физичком помоћи при реализацији активности.

The Gross Motor Function Measure – GMFM (Russell et al., 1989, 1993, према Russell et al., 2000) је стандардизован, поуздан и валидан инструмент за процену деце са церебралном парализом путем посматрања. Евалуативног је карактера, односно развијен да измери промене у грубим моторичким функцијама током времена. Старосна граница није дефинисана, али се сматра адекватним за примену код деце до 5 година старости. Тест се састоји од 88 задатака груписаних у 5 различитих димензија грубих моторичких функција: лежање и превртање; седење; пузање и клечање; стајање; ходање, трчање и скакање. Сваки задатак се бодује на скали до 4 поена (Russell et al., 2000).

The Pediatric Evaluation Disability Inventory – PEDI (Haley et al., 1992), је стандардизовани инструмент процене за хронично оболелу и децу са тешкоћама у развоју, старосне доби од 6 месеци до 7 и по година. Креирана је са циљем идентификације дететових функ-

ционалних способности кроз три скале: 1) типичне функционалне способности, 2) физичка помоћ старатеља, 3) модификације или употреба асистивних средстава. Свака скала је подељена на три области: лична нега, покретљивост и социјализација.

Скала The Alberta Infant Motor Scale – AIMS (Piper, Darrah, 1994), процењује и мери зрелост грубе моторике код деце, од рођења до самосталног ходања. Скала садржи 58 задатака којима се процењују постојећа, одупирање и антигравитациони покрети у четири основна положаја: лежећем пронираном, лежећем супинираном, седећем и стојећем. Време потребно за процену је до 30 минута, а добијени резултати се приказују процентуално и усклађују са узрастним нормама. Према ауторима, скала има дискриминативни и евалуативни карактер, односно намењена је за рану идентификацију заостајања у моторичком развоју и процену моторичког развоја током времена.

Процена Functional Independence Measure for children – WeeFIM (Msall et al., 1994), представља инструмент заснован на организационом формату FIM код одраслих. Састоји се од 18 задатака подељених у 6 области: лична нега, контрола сфинктера, трансфери, покретљивост, комуникација и социјалне вештине. За процену независности у тим областима користи се седмостепена скала.

Следећи инструмент који наводимо је Test of Infant Motor Performance, TIMP (Campbell et al., 1994, према Campbell et al., 2002), који је конструисан за процену моторике код деце са развојним ризиком, односно превремено рођене деце. Дискриминативног је карактера и идентификује степене ризика моторичке дисфункције током прве године живота. Овај тест процењује способност детета при одржавању постојеће у различитим положајима, при различитим кретањима и променама положаја, а састоји се од две скале. Једна обухвата захтеве за моторичком активношћу и процењује способност детета да из различитих почетних положаја изведе координисану постојећу реакцију, док друга скала подразумева посматрање промена положаја тела, положаја главе и трупа и селективног покретања сегмената тела при самосталним активностима детета.

Процена Toddler and Infant Motor Evaluation – TIME (Miller, Roid, 1994), има вишеструку примену: у идентификовању деце са мото-

ричким дисфункцијама, у планирању третмана и у евалуацији промена током третмана и\или сазревања. Користи се за процену на узрасту од 4 до 42 месеца. Састоји се од осам субтестова од којих су пет стандардизовани: покретљивост, стабилност, организација моторике, социо-емоционалне карактеристике и функционално извођење.

Процена Posture and Fine Motor Assessment of Infants, PFMAI (Case-Smith, Bigsby, 2000), мери квалитативне аспекте постуре и фине моторике, промене и прогрес током развоја деце од 2 до 12 месеци старости. Део процене који се односи на фину моторику обухвата 41 ајтем којима се процењује прецизност и квалитет посезања и хватања, пуштања и контроле покрета руке и шаке. Субскала којом се врши процена постуре садржи 31 ајтем који мере контролу постуре, стабилност, покретљивост и способност детета да се креће у одређеном положају као и способност промене положаја. Аутори су утврдили снажну позитивну корелацију са PDMS и BSID и приказали резултате којим потврђују валидност и поузданост PMFAI и сматрају га адекватним клиничким и истраживачким инструментом (Case-Smith, Bigsby, 2000).

Процена The Infant Motor Profile – IMP (Heineman et al., 2008), је конструисан за утврђивање моторичког профила деце старости од 3 до 18 месеци или до узраста када дете већ неколико месеци независно хода. Ова процена се састоји од 80 задатака подељених на 5 субскала: варијабилност покрета, способност одабира моторичких стратегија, симетричност покрета, флуентност покрета и моторичке способности. Моторичко понашање се процењује у следећим положајима: супинираном, пронираном, седећем, стајаћем и приликом ходања. Дететова моторичка активност може бити потпуно спонтана или изазвана представљањем занимљивих објеката. Редослед којим се различити положаји процењују зависи од узраста детета, функционалних капацитета, расположења и интересовања.

Поред наведених, приказујемо и широко употребљаване инструменте у клиничкој и истраживачкој пракси када је у питању популација деце са церебралном парализом, попут процене грубе моторичке функције или процену мануелних способности.

Један од њих је Gross Motor Function Classification System - GMFCS (Palisano et al., 1997 a,b) који представља инструмент који класификује грубу моторичку функцију деце са церебралном парализом

описујући пет ординалних нивоа, где I степен представља најнезависнију моторичку функцију, а V степен означава најизраженију лимитацију грубе моторичке функције. У овом систему I и II степен подразумевају ход без помагала, различитог квалитета и са извесним међусобним разликама у односу на нивое, III степен подразумева ход са помагалом, док код деце чија је груба моторичка функција класификована као IV и V степен ход није могућ. Детерминисање степена моторичке функције засновано је на функционалним ограничењима, са посебним нагласком на функцијама седења и ходања, употреби асистивних технологија, укључујући помагала за ход и кретање, као и смањени квалитет кретања. У оквиру овог класификационог система, аутори су предочили и приказали дистинкције између суседних нивоа, са циљем адекватније и прецизније класификације при одређивању степена који на одговарајући начин описује грубе моторичке способности деце са церебралном парализом.

Значајно је напоменути да је за сваки ниво по GMFCS дат опис грубе моторичке функције за четири старосне категорије: до 2 године, од 2. до 4. године, од 4. до 6. године и од 6 до 12 година, при чему истраживачки подаци говоре да је најнезахвалније вршити прецизне класификације моторичке функције код деце у првој и другој години живота, због веома ограниченог броја моторичких активности код деце. Од 2007. године доступна је допуњена и измењена верзија GMFCS - Gross Motor Function Classification System, Expanded and Revised (Palisano et al., 2007).

Следећи инструмент који наводимо је Manual Ability Classification System - MACS (Eliason et al., 2006), описује начине на које деца са церебралном парализом рукују предметима у активностима свакодневног живота, кроз пет нивоа, при чему се нивои заснивају на способности деце да рукују предметима и потреби за помоћи или адаптацијом при извођењу задатака у оквиру активности свакодневног живота. Дакле, MACS омогућава систематску методу класификовања способности коришћења предмета у свакодневним активностима код деце са церебралном парализом и подразумева процену дететовог уобичајеног извођења мануелних активности у кућним, школским, као и у активностима у заједници. Инструмент се може користити на узрасту од 4 до 18 година, при чему је неопходно предмете којима дете манипулише посмат-

рати у односу на доб детета. При томе, неопходно је нагласити да MACS не процењује најбоље извођење активности, већ класификује уобичајено, свакодневно извођење. Даље, MACS класификује дететову свеукупну способност руковања предметима, а не сваку руку посебно. Приликом процене, због стицања адекватног увида у способност манипулације предметима, потребно је користити се информацијама особа које су у свакодневном контакту са дететом и које познају дете и његове способности.

Према MACS класификацији постоји пет степена оштећења мануелних функција код деце са церебралном парализом.

- I степен подразумева лаку и успешну употребу предмета, при чему се ограничења могу уочити само при извођењу мануелних задатака који захтевају брзину и тачност, а при томе та ограничења не узрокују било какву лимитираност у обављању активности свакодневног живота.
- II степен подразумева коришћење већине предмета, али су квалитет и брзина смањени, при чему се може десити да су поједине активности ограничене или се избегавају, уз коришћење алтернативних начина за извођење, али све то није у мери која би нарушила независност у обављању активности свакодневног живота.
- Код III степена предмети се користе са потешкоћама и потребна је помоћ при припреми и/или адаптацији активности, и за овај ниво је карактеристично споро извођење активности са ограниченим успехом, при чему је потребна константна подршка.
- IV степен подразумева коришћење само ограниченог избора једноставних предмета у прилагођеним ситуацијама, при чему је дете у могућности да изведе само одређене сегменте активности, уз напор, константну подршку и помоћ, са адаптацијама и са само делимичним успехом.
- Код V степена дете не употребљава предмете и значајно су му лимитиране способности извођења чак и најједноставнијих активности, при чему захтева непрестану подршку и помоћ.

У оквиру MACS, аутори су приказали и разлике између појединих степена, са сврхом лакшег опредељивања и прецизније класификације при одређивању степена који најадекватније описује дететове мануелне способности.

5. Клиничка слика церебралне парализе

Савић (2002) наводи три аспекта клиничке слике церебралне парализе: а) неуролошки, који се односи на неуромоторни поремећај, са сензорним афекцијама и епилептичним манифестацијама; б) психички, са интелектуалним оштећењима, афективном лабилношћу и карактерним променама, и в) моторички, који се односи на моторичке дисфункције и инсуфицијенције, са деформацијама појединих сегмената локомоторног апарата и поремећајима равнотеже и координације.

Међутим, најчешће поделе церебралне парализе су према неком од следећих принципа класификовања: 1) према патоанатомској локализацији лезија, 2) према типу неуромоторног испада, 3) према топографској дистрибуцији неуромоторног испада, 4) према клиничким сликама, 5) према придруженим поремећајима и 6) према тежини стања.

Према патоанатомској локацији лезија, церебрална парализа се дели на пирамидну и екстрапирамидну форму, мада се у пракси углавном срећу случајеви који показују оштећења оба система. Такође, директни знаци оштећења једног система могу се појавити тек касније: у неким случајевима невољни покрети, као знак екстрапирамидног оштећења, могу се јавити и до седме године, а по неким ауторима и после осме године живота, због разлке у матурацији оштећених и неоштећених делова централног нервног система. Даље, у неким случајевима оштећења горњег моторног неурона се препознају тек касније јер појави спастицитета може претходити и дужа фаза изражене хипотоније.

Према типу неуромоторног испада, церебрална парализа се класификује у једну од следећих седам форми:

а) Спастицитет, карактерисан претераношћу рефлекса исте-зања и дубоких тетивних рефлекса у захваћеним екстремитетима, који се налази у 50% до 70% случајева.

б) Атетоза, где свих дванаест типова атетозе карактеришу лагани, црвуљасти бесциљни покрети у стању мировања, што чини 25% случајева.

в) Ригидитет, са карактеристичним хипертонусом мишића, редукцијом покрета и отпором који се испољава у феномену оловне цеви или зупчаника.

г) Атаксија, са поремећајем равнотеже, поремећајем дубоког сензибилитета и поремећајем организације покрета.

д) Тремор, карактерисан невољним и неконтролисаним реципрочним покретима регуларног ритма.

ђ) Атонија, са карактеристичним млитавим, флакцидним мишићима и сиромаштвом покрета.

е) Мешани облик, у коме се налази више од једног типа наведених карактеристика.

Према топографској дистрибуцији неуромоторног испада, церебрална парализа се јавља у пет обима захваћености:

а) Параплегија, са захваћеношћу доњих екстремитета, која је скоро увек спастичног типа, а налази се у око 20% случајева.

б) Хемиплегија, где су захваћени један горњи и један доњи екстремитет са исте стране, и где се скоро увек ради о спастичитету, а ређе о атетотичној хемиплегији, а налази се код око 47% случајева.

в) Триплегија, са захваћеношћу три екстремитета, најчешће оба доња и једним горњим, обично спастичног типа.

г) Квадриплегија (тетраплегија), која означава захваћеност сва четири екстремитета, с тим што се термин дихемиплегија некада користи да означи да су доњи екстремитети више захваћени од горњих.

д) Моноплегија, где се ради о захваћености једног екстремитета, а која се налази код око 5% случајева.

6. Церебрална парализа - придружени поремећаји

Придружени поремећаји су они који настају повезано са присутношћу лезија централног нервног система, као манифестација паралелна неуромоторним сметњама. Као придружени поремећаји у клиничким сликама церебралне парализе постоје епилепсија, сензорно-перцептивни поремећаји, ментална ретардација, парцијалне интелектуалне дисфункције и сметње појединих психичких функција (Савић, 2002).

Епилептични напади се јављају код више од трећине деце оболеле од церебралне парализе. Епилепсија се најчешће манифестује у току прве две године живота, мада може почети и на знатно каснијем узрасту. Јављају се различити типови епилепсије, а најчешће су генерализовани тонично-клонични и парцијални моторни испади (Rusk, 1971). Подаци из литературе указују на значајну повезаност епилепсије и клиничког облика церебралне парализе и директну зависност њеног присуства од степена и тежине саме мождане лезије која је узрок церебралне парализе, при чему је спастичка квадриплегија најчешћа форма удружена са епилепсијом, док је спастичка диплегија најчешћа у групи особа са церебралном парализом без епилепсије (Wallace, 2001; Knežević-Pogančev, 2010).

Сензорно-перцептивни поремећаји се учестало придружују основним неуромоторним сметњама, а нарочито поремећаји у области чула вида и чула слуха, тако да једна четвртина до једне половине деце има неки поремећај вида, а свако четврто дете има неки аудитивни поремећај (Рапаић, 1996).

Ментална ретардација као придружени поремећај, среће се код једне половине лица са церебралном парализом, једна четвртина ове популације је у нивоима група граничних стања интелигенције, док једна петина постиже просечне резултате. Иако се у различитим истраживањима наводи преваленција неких нивоа интелектуалног функционисања у појединим клиничким сликама церебралне парализе, практично сви степени менталне ретардације налазе се у свим клиничким сликама, као што се и интелигенција нормалног нивоа налази у слици свих моторичких сметњи,

укључујући и случајеве када се основним неуромускуларним испадима придружује епилепсија (Радојичић, 1988).

Парцијалне интелектуалне дисфункције су карактеристичне за церебралну парализу и прате како просечну тако и снижену интелигенцију. Наиме, и код деце која су нормалне, просечне или надпросечне интелигенције, срећу се парцијалне интелектуалне дисфункције, најчешће у домену математичког закључивања и посебно, аритметичког резонувања, као и у домену уочавања просторних односа и невербалног аналитичко-синтетичког мишљења. Такође, и када се ради о менталној ретардацији, способност схватања и просуђивања о социјалним ситуацијама и закључивање о социјалним релацијама може бити испод општег интелектуалног нивоа, повезано са оскудношћу искуства и раним и продуженим презаштићивањем детета са церебралном парализом, те је пре присутна као пратећи и последични, а не као придружени поремећај.

Честе су сметње и појединих психичких функција, на првом месту перцепције и пажње. И поремећаји пажње се срећу у свим клиничким сликама и на свим интелектуалним нивоима, а у високом проценту са епилепсијом. Поремећаји пажње се испољавају као скраћена пажња или тешко покретљива пажња и обично су елемент целокупне организације понашања, хиперкинетичности или опште психичке тромости. Посебан су проблем тешкоће у опажању простора, процени просторних односа у односу на сопствено тело и у просторном мишљењу које не морају бити у вези са менталном ретардацијом.

7. Церебрална парализа – пратећи проблеми

У клиничкој слици церебралне парализе честе су и различите говорне сметње, пре свега, развојне сметње вокализације и закаснили говор, а у дефинитивној слици церебралне парализе срећу се различити типови оштећења говора, који се везују за неуромускуларне неспособности, сензорна оштећења, менталну ретардацију, перцептивне дисфункције, психофизичке проблеме

или оскудно искуство и ограничену говорну и општу стимулацију. Моторне сметње које захватају и говорну мускулатуру, језик, усне, образе и непце, одговорне су за неке поремећаје говора, а истовремено узрокују отежано жвакање, гутање и, код неке деце, појачано лучење пљувачке. Најучесталије су сметње артикулације и ритма говора (дислалије, дизартрије и диспраксије) и поремећај фонације (дисфоније), а код једног броја деце постоји и неразвијен говор (дисфазија) (Савић, 2002).

Сметње при жвакању и гутању су честе услед основних тешкоћа у контроли мускулатуре уста, усана, језика и меког непца. Проблеми се најчешће испољавају још као тешкоће при сисању, на које се надовезују сметње гутања са аспирацијама, јер услед дисфункционалности оралне мускулатуре и језика, није могућа припрема хране коју језик обавља у устима, на шта се надовезује поремећај ритмичке организације затварања душника, односно поремећај процедуре гутања.

Поред овога, услед тешкоћа да постигну затварање уста и тешкоћа да постигну регуларно гутање пљувачке и код старије деце са церебралном парализом није ретка појава баљења, која представља додатни медицински, хигијенски и естетски проблем везан за дисфункционалности мускулатуре оралне зоне.

Осим наведених, особе са церебралном парализом могу имати и низ других физичких тешкоћа: склоност бронхитису, констипацију, тешкоће са одржавањем нормалне телесне масе и друге тешкоће.

Такође, код великог броја деце са церебралном парализом изражени су и стоматолошки проблеми због неправилне дентиције и болести уста. Учестало се срећу каријес, пародонтална обољења и ортодонске аномалије.

Код већег броја деце, а нарочито одраслих са церебралном парализом, јављају се, као секундарни поремећаји, коштано-зглобни и мишићно-скелетни поремећаји, у виду деформитета кичменог стуба и зглоба кука, поремећаја постуре и равнотеже, присуство луксација и сублуксација, смањења мишићне снаге и издржљивости, деформитети стопала и појава контрактура. Од деформитета кичменог стуба, најучесталије су сколиозе, чије присуство није статистички значајно повезано са клиничким обликом церебрал-

не парализе, за разлику од деформитета зглоба кука чије се присуство налази у статистички значајној корелацији са спастичном диплегијом и хемиплегијом и дискинетичким обликом церебралне парализе. Што се контрактура тиче, резултати указују да је за њихово присуство значајнији фактор немогућност хода него што су то облик и форма церебралне парализе. Поред свега наведеног, здравствени и функционални статус додатно компромитују и инконтиненција бешике и дебелог црева, гастроезофагеални рефлукс, лоша дентална хигијена, као и присуство хроничног бола, различите локације и степена, и замора (Милићевић, Поттић, 2012).

Деца са церебралном парализом такође испољавају различите поремећаје понашања, који се најчешће манифестују у виду хиперактивности, лабилне пажње, опште емоционалне лабилности, импулсивности, повишене раздражљивости и ниског фрустрационог прага.

Као пратећи проблем често постоје и тешкоће у учењу, које се везују за менталну ретардацију, поремећаје пажње и понашања, сензорне и емоционалне проблеме. Поред овога лака заморљивост и повишена раздражљивост, као и специфичне интелектуалне дисфункције, органски условљене сметње писања и читања и други неуропсихолошки проблеми, уз моторна ограничења и говорне сметње, условљавају тешкоће у учењу, а посебно у савладавању школског градива и у адаптацији на школу. Уколико проблеми са учењем читања, цртања или аритметике одударају од интелектуалних способности, говори се о специфичним тешкоћама учења, које се везују за органски условљена оштећења. Међутим, уз веома често нижу социјалну зрелост и самосталност, снижен општи адаптациони капацитет и, посебно, тешкоће у социјалној адаптацији и тешкоће у учењу су често повезане са бројним емоционалним проблемима, пре свега са проблемима прихватања сопствених ограничења и сопственом перцепцијом односа околине према хендикепираном.

8. Церебрална парализа – тежина стања

Имајући у виду моторичке и коегзистирајуће немоторичке проблеме, постоје бројни покушаји да се класификују разноврсне клиничке слике церебралне парализе. И према тежини стања, класификације се могу формирати на основу различитих критеријума: према тежини неуромоторног испада, према степену менталне ретардације, према тежини говорних поремећаја или према некој комбинацији ових критеријума, а могу да укључују и прогностичку процену могућности психосоцијалног функционисања.

Кад се класификације овог типа наводе без ближе ознаке, обично се ради о класификацији на основу захваћености и тежине неуромоторних сметњи које ограничавају особу у свакодневном животу. Међутим, најчешће се комбинују процене тежине више различитих аспеката оштећења. Тако, Раск (Rusk) даје једну такву класификацију, у којој се стање класификује у три степена тежине као лако, умерено и тешко, на бази комбинације процене тежине моторичких, говорних и прогностичких критеријума (Rusk, 1971).

У сваком случају, композитне скале које пружају јединствени показатељ опште социјалне зрелости и самосталности, односно социјалне компетентности погођене особе, на бази њеног комплетног функционисања као резултанте моторичких, интелектуалних и чулних ограничења и постојећих способности, укључивши и оне способности и умећа којима особа располаже коришћењем разноврсних помагала, представљају један од начина да се процени тежина стања према последицама које оно оставља у димензији социјалног функционисања. Предност ових скала је што постоји узрасни репер па се социјална самосталност, као резултанта моторичких ограничења и проблема говорно-комуникационих способности, учествовања у самозбрињавању и учествовања у социјалном животу, одређује у односу на одговарајућу узрасну групу и што се на овај начин може пратити промена тежине последица оштећења током развоја и (ре)хабилитације.

Међутим, чињеница је да је популација особа са церебралном парализом, као група, једна од најнеуједначенијих у популацији особа са инвалидитетом. Практично сви моторички проблеми, ин-

телигенција и друге психичке функције, као и чулно перцептивне и говорне сметње, могу бити изражени у веома различитим степенима, односно могу се, на нивоу појединца, испољити у веома различитим комбинацијама врсте и интензитета основних, придружених и пратећих сметњи. Димензије моторичког поремећаја, његовог типа и дистрибуције, врсте, обима и интензитета захваћености тела или појединих његових делова различитим неуромускуларним неспособностима; димензије менталног функционисања, од најтежих облика менталних ретардација до просечних способности, са или без парцијалних интелектуалних дисфункција, и до надпросечних нивоа интелигенције; варијетет врсте и интензитета чулних и перцептивних сметњи у подручју слуха и вида; као и говорни проблеми, од неразумљивог говора до неупадљивог или очуваног, дају један велики број комбинација врста и интензитета сметњи, што популацију лица са церебралном парализом чини сигурно најхетерогенијом групом особа са инвалидитетом. Због свега тога је популација особа са церебралном парализом веома неподесна за планирање тзв. системских решења, било кад је реч о едукацији, (ре)хабилитацији или програмима социјалне интеграције, а такође је и веома деликатна када се ради о примени појединих решења на неке појединачне случајеве.

9. Детерминанте социјалне партиципације особа са церебралном парализом

Велики број деце, адолесцената и одраслих са церебралном парализом искључен је из свакодневних активности и адекватних програма специјалне едукације и рехабилитације. Проблем је углавном проузрокован ограничењима у моторичком функционисању, нижим нивоом образовања и узрастом. Чак 20-30% ове популације трпи последице смањене покретљивости, смањене могућности бриге о себи и својим основним животним потребама, а присутна су и ограничења у домену социјалне укључености (одго-

ворност, живот у заједници, разонода и запослење) (Donkervoort et al., 2007).

Ниво моторичког функционисања, узраст и интелектуални статус предиктори су нивоа и квалитета свакодневног функционисања особа са церебралном парализом, нарочито у области личне неге и друштвеног ангажмана (Sigrid et al., 2003). Истраживање свакодневног живота деце са церебралном парализом којим је било обухваћено 95 испитаника (55 дечака и 40 девојчица), просечног узраста 58 месеци (хемиплегија (n=19), спастична/атаксична диплегија (n=44), спастична квадриплегија (n=16), дискинезије (n=9) и мешовита церебрална парализа (n=7)), потврдило је велику варијабилност моторичког функционисања у погледу мобилности, личне неге и друштвеног ангажмана као последицу хетерогености ове популације. Евидентирана је следећа дистрибуција тежине симптома процењена према Gross Motor Function Classification System – GMFCS (Palisano et al., 1997 a,b): 23% испитаника је класификовано као Ниво I, 21% испитаника као Ниво II, 10% испитаника као Ниво III, 23% испитаника као Ниво IV и 23% испитаника као Ниво V. Ограниченост у погледу успешности остваривања појединих задатака, потреба за асистенцијом и коришћењем помагала прогресивно расту према GMFCS нивоу, односно према процењеном нивоу моторичког функционисања. Резултати ове студије потврдили су став да је интеракција између детета и његовог окружења динамички процес који вишеструко утиче на функционисање индивиде у свакодневном животу. Ова сазнања би могла да помогну у разумевању индивидуалности постигнућа сваког детета, као и у раду са родитељима у погледу њихових очекивања што би, заједно са модификацијама у окружењу, могло да допринесе побољшању процеса социјалног укључивања (Ostensjo et al., 2003).

Према Вурмену и сарадницима (Voorman et al., 2006) описивање свеукупног функционисања деце са церебралном парализом у периоду између детињства и адолесценције (узраст од 9 до 13 година) подразумева испитивање нивоа функционалних активности и нивоа социјалне партиципације у областима: кретања, личне неге, становања, друштвеног живота и комуникације, а затим анализирање везе између активности и партиципације и личних фактора и карактеристика церебралне парализе као стања. Ова студија је

обухватила 110 испитаника (70 дечака и 40 девојчица), просечног узраста 11 година и 3 месеца. Као инструменти процене коришћене су скале: Pediatric Evaluation of Disability Inventory – PEDI (Haley et al., 1992), Vineland Adaptive Behavior Scale–Second Edition - VABS-II (Sparrow et al., 2005) и Gross Motor Function Classification System – GMFCS (Palisano et al., 1997 a,b). Добијени резултати показали су висок степен статистичке повезаности између налаза добијеног скалом GMFCS и процењене партиципације у областима кретања (87–92% варијансе), личне неге и становања. Присуство когнитивног оштећења и тип церебралне парализе, односно дистрибуција захваћених екстремитета статистички су повезани са успешношћу у областима личне неге и становања (65–81% варијансе) док су присуство когнитивног оштећења и епилепсије најзначајнији фактори који утичу на социјалну партиципацију у областима друштвеног живота и комуникације (54–75% варијансе).

Донкервурт и сарадници (Donkervoort et al., 2007) ограничили су узорак истраживања на адолесценте са церебралном парализом без тежих интелектуалних дефицита и специфичних сметњи у учењу ($IQ \geq 70$). У домену остваривања животних навика највећи број испитаника пријавило је тешкоће у категоријама кретања, личне неге, живота у заједници, одговорности и разоноди. Ниво моторичког функционисања, према GMFCS, је најзначајнија детерминанта социјалног укључивања, односно виши ниво моторичког функционисања претпоставља мања ограничења у свим доменима свакодневних активности, а затим следи ниво образовања као следећа значајна детерминанта, нарочито у домену комуникације и исхране.

Друга истраживања, указују на тренд пораста броја особа са церебралном парализом које се успешно укључују у своју социјалну средину и које, 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, тако и у променама самих срединских утицаја који све више постају олакшавајући за особе са церебралном парализом (Murphy et al., 2000).

Имс и сарадници (Imms et al., 2008) компарирају резултате истраживања партиципације деце са церебралном парализом у

ваншколским активностима са децом из редовне популације. Истраживањем су обухваћена деца са церебралном парализом рођена у држави Викторија у Аустралији током 1994. и 1995. године. Узорком је обухваћено 114 (65 дечака и 49 девојчица) испитаника, старости од 10 година и 9 месеци до 12 година и 9 месеци (AS 11 година и 9 месеци, SD 6 месеци). Структура испитаника према типу церебралне парализе била је: 38% испитаника је имало дијагностиковану хемиплегију, 23% диплегију, 4% триплегију, 34% квадриплегију и 1% непознату топографију. Према GMFCS, 22,8% испитаника испуњавало је критеријуме постављене за Ниво I, 36% за Ниво II, 10,5% за Ниво III, 8,8% за Ниво IV и 21,9% за Ниво V. Према Manual Ability Classification System – MACS (Eliasson et al., 2006), 19,3% испитаника је испуњавало критеријуме постављене за Ниво I, 38,6% за Ниво II, 14,0% за Ниво III, 8,8% за Ниво IV и 19,3% за Ниво V. Партиципација је праћена у одабраним спортским, културним и слободним активностима помоћу скале Children's Assessment of Participation and Enjoyment – CAPE (King et al., 2004, према King et al., 2007). У поређењу са постигнућима њихових вршњака из редовне популације забележена је партиципација мањег интензитета. Разноврсност и интензитет партиципације били су слични између испитаника који су припадали истим GMFCS и MACS нивоима, осим код испитаника који су припадали Нивоу V. Више деце са церебралном парализом је учествовало у организованим спортским активностима у односу на вршњаке из редовне популације ($p < 0,001$), иако са нижом фреквентношћу ($p < 0,001$). Такође, више деце са церебралном парализом је учествовало у најмање једној културној активности у односу на вршњаке из редовне популације ($p \leq 0,001$, $df=1$), без статистички значајне разлике у фреквентности. Евидентирана је тенденција самосталног укључивања у активности или заједно са чланом породице или рођаком, истовремено, при чему су се те активности најчешће одигравале у кући испитаника или у кући неког од рођака пре него у заједници.

Узимајући у обзир податке о томе са ким и где деца са церебралном парализом најчешће остварују партиципацију, аутори закључују да је највећи терет обезбеђивања подршке управо на члановима породице. Фактори који утичу на партиципацију су многоструки и вишеслојни тако да и приступи унапређивању и подстицању со-

цијалног укључивања морају да се индивидуално прилагођавају. Сазнање о томе зашто се деца не укључују у жељене активности може да пружи одговор на питање зашто је то тако, као и да помогне у постављању стратегија пружања подршке породицама у приступу жељеним активностима или у одабиру алтернатива.

Табела 5. Детерминанте социјалне партиципације особа са церебралном парализом

Аутор, година, држава	n; Dg; Узрост (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Donkervoort et al. (2007); Холандија	n=103 CP (IQ≥70) 16-20 год.	LIFE-H, VABS, GMFCS	Као најутицајнија детерминанта партиципације издваја се GMFCS ниво; 24-27% има потешкоће у домену одговорности, живота у заједници, разоноде и запослења.
Ostensjo et al. (2003); Норвешка	n=95 CP 2,1-7,3 год.	PEDI, GMFCS	GMFCS ниво се издваја као предиктор свакодневног функционисања, потребе за асистенцијом и коришћењем помагала; следе узраст и присуство потешкоћа у учењу.
Voorman et al. (2006); Холандија	n=110 CP 9-13 год.	GMFCS, GMFM, PEDI, VABS	GMFCS ниво је статистички значајно повезан са партиципацијом у областима кретања (87-92% варијансе), личне неге и становања; когнитивно оштећења и тип CP са личном негом и становањем (65-81% варијансе); когнитивно оштећење и епилепсија са друштвеним животом и комуникацијом (54-75% варијансе).
Imms et al. (2008); Аустралија	n=114 CP 10,9-12,9 год.	GMFCS, MACS, CAPE	Разноврсност и интензитет партиципације су слични према GMFCS и MACS нивоима, осим код испитаника који су припадали Нивоу V.

Скраћенице: n – број испитаника; CP – церебрална парализа; LIFE-H – Life Habits questionnaire; VABS – Vineland Adaptive Behaviour Scales; GMFCS – Gross Motor Function Classification System; PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Inventory; GMFM – Gross Motor Function Measure; MACS – Manual Ability Classification System; CAPE – Children’s Assessment of Participation and Enjoyment.

У Табели 5. дат је збирни преглед основних података из истраживања која смо представили, а која су се бавила утврђивањем детерминанти социјалне партиципације особа са церебралном парализом.

10. Утицај личних чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом

Истражујући варијабле које утичу на разноврсност и интензитет партиципације, један број истраживања се уско усмерио на факторе који су везани за само дете. У многим студијама утврђени ниво функционисања и тежина оштећења директно су доведени у везу са нивоом ограничавања партиципације (Beckung, Hagberg, 2002; Kerr et al., 2007; Lepage et al., 1998a,b; Law et al., 2004; Donkervoort et al., 2007). Објављена истраживања из ове области као факторе од утицаја на ограничење активности деце и младих са церебралном парализом и њихове партиципације најчешће наводе тежину стања, односно степен оштећења, присуство когнитивних дефицита и узраст (Beckung, Hagberg, 2002; Ostensjo et al., 2003).

На моторичко функционисање, утврђено према GMFCS, утичу тежина церебралне парализе, клинички облик церебралне парализе, као и присуство епилепсије, оштећења вида и умањених интелектуалних способности (Nordmark et al., 2001).

Истраживање Кера и сарадника (Kerr et al., 2007) показало је да је боље моторичко функционисање у умереној корелацији са бољим квалитетом живота. У овој студији је грубо моторичко функционисање и ограниченост партиципације 60 испитаника са церебралном парализом узраста од 5 до 16 година (просечно 11,04 године) утврђено скалама Gross Motor Function Measure - GMFM-88 (Russell et al., 2002) и Lifestyle Assessment Questionnaire – Cerebral Palsy - LAQ-CP (Mackie et al., 1998a). Физичка независност, мобилност, економска оптерећеност и социјална интеграција, утврђени према LAQ-CP, у значајној су корелацији са укупним скором према

GMFM-88, док између тежине клиничког стања и школовања, процењених према LAQ-CP и стања грубе моторике није нађена статистички значајна корелација. Иако су резултати ове студије указали да је боље моторичко функционисање повезано са мањим утицајем инвалидитета на социјалну партиципацију, аутори су закључили да је тај однос, пре свега, комплексан и да се при постављању циљева, првенствено морају узети у обзир потребе детета и породице.

И други лични чиниоци били су предмет истраживања. Лепаж и сарадници (Lepage et al., 1998a) су утврдили да узраст није фактор који утиче на процес социјалног укључивања, док су Лоу и сарадници (Law et al., 2004) указали да су деца млађег узраста активнија и социјално укљученија. Утицај пола испитаника као фактора такође варира. Лепаж и сарадници (Lepage et al., 1998) нису нашли статистички значајну разлику између дечака и девојчица, док су Лоу и сарадници (Law et al., 2004) поставили пол као један од фактора који може да појасни 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, такође нису имали значајнији утицај (Lepage et al., 1998; Ehrmann et al., 1995).

Морис и сарадници (Moris et al., 2006) су истакли способност кретања (GMFCS Нивои II – V у поређењу са Нивоом I), интелектуалну ометеност ($IQ < 70$ у поређењу са $IQ \geq 70$) и мануелне способности (MACS Нивои IV и V) као предикторе степена социјалне интеграције. Поред тога, као кључни фактор, олакшавајући или отежавајући, који прожима све аспекте партиципације, истиче се и могућност кретања (Lawlor et al., 2006).

Према Лепажу и сарадницима (Lepage et al., 1998a), тип и тежина оштећења, поремећаји говора и језика и тешкоће у разумевању имају негативан утицај на остваривање животних навика и социјално укључивање. Највећи утицај је забележен у погледу рекреације, укључивања у живот у заједници и образовања, затим кретања, становања и исхране, а најмањи у домену друштвених односа. Узраст, пол, место боравка и висина прихода нису имали утицаја.

Лоу и сарадници (Law et al., 2004) утврдили су смањени интензитет партиципације код деце са неуролошким оштећењима,

укључујући и децу са церебралном парализом, иако су била укључена у широки спектар активности. Ограничење партиципације је у највећој мери евидентирано у оквиру едукативних, друштвених и рекреативних активности, док су у области међуљудских односа забележене најмање промене. Такође је утврђено да су функционални статус и пол значајнији индикатори социјалне укључености у односу на дијагнозу пер се, која не сме да буде примарни фактор планирања и пројектовања програма подстицања социјалног укључивања деце са телесним инвалидитетом. Аутори напомињу да је неопходно усмерити пажњу на факторе за које је утврђено да утичу на партиципацију, као што су старосно доба, пол и ниво функционалних способности и сматрају да би овакав помак у размишљању осигурао ефикасније подстицање укључивања деце са инвалидитетом у све токове друштвеног живота.

У односу на ситуацију настајања хендикепа и активности остваривања животних навика деце и младих са церебралном парализом узраста од 5 до 18 година значајна ограничења су нађена у свим активностима свакодневног живота (на пример, узимање оброка, комуникација, кретање) и активностима испуњавања улога у друштву (на пример, одлазак у школу, дружење, учествовање у забавним активностима). Ипак, највећа ограничења су забележена у области школског функционисања и социјалне интеграције и то са статистички значајним односом према степену оштећења (Lepage et al., 1998a,b). Потврђена је, такође, јака клиничка повезаност између тешкоћа у учењу, ограничене активности и отежане социјалне партиципације ($p < 0,001$). На ограничење покретљивости указују статус грубе и fine моторике и присуство тешкоћа у учењу, на тешкоће у образовању упућује присуство тешкоћа у учењу и статус грубе моторике, док на успостављање друштвених односа највише утичу тешкоће у учењу, статус грубе и статус fine моторике (Beckung, Hagberg, 2002).

Приказ студија које су се бавиле утврђивањем личних чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом, а који обухвата информације о државама у којим су спроведена истраживања, броју и узрасту испитаника, инструментима процене и сажетим резултатима, дат је у Табели 6.

Табела 6. Утицај личних чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Beckung, Hagberg (2002); Шведска	n=176 CP 5-8 год.	ICF, GMFCS, VMFM	Издвајају се GMFCS ниво, VMFM ниво и IQ као предиктори ограничења мобилности и друштвених односа; IQ и GMFCS за ограничења у домену образовања.
Kerr et al. (2007); Велика Британија и Северна Ирска	n=60 CP 5-16 год.	GMFM, LAQ-CP	Статистички значајна негативна корелација између GMFM и LAQ-CP је најочљивија у домену физичке независности, а најмање код школовања.
Lepage et al. (1998); Канада	n=98 CP 5-17 год.	LIFE-H	Тип и тежина оштећења и тешкоће у разумевању имају негативан утицај на остваривање животних навика (најочљивије код рекреације, живота у заједници, образовања, кретања, становања и исхране, најмање код друштвених односа).
Law et al. (2004); Канада	n=427 CP (n=217) ≥ 6 год.	CAPE	Функционални статус и пол су значајнији индикатори социјалне укључености у односу на дијагнозу; млађа деца су активнија и социјално укљученија.
Nordmark et al., (2001); Шведска	n=167 CP 6,0-9,7 год.	GMFCS	GMFCS ниво је детрминисан тежином и клиничким обликом CP, присуством епилепсије, оштећења вида и умањених интелектуалних способности.
Hammal et al. (2004); Велика Британија и Северна Ирска	n=443 CP 4-5 год.	LAQ	Издвајају се тип CP, процењен IQ, присуство епилепсије, способности кретања и комуникације као предиктори социјалне укључености.

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Michelsen et al. (2009); Европа	n=813 CP 8-12 год.	FPQ	Степен оштећења се најчешће издваја као предиктор фреквенције социјалне партиципације деце са CP.
Moris et al. (2006); Велика Британија и Северна Ирска	n=129 CP 6-12 год.	ASK, LAQ-CP, GMFCS, MACS	Предиктори степена социјалне интеграције су: способност кретања (GMFCS нивои II – V према нивоу I), интелектуална ометеност (IQ<70 према IQ≥70) и мануелне способности (MACS нивои IV и V).

Скраћенице: n – број испитаника; CP – церебрална парализа; ICF – International Classification of Functioning Disability and Health; GMFCS – Gross Motor Function Classification System; BFM – Bimanual Fine Motor; GMFM – Gross Motor Function Measure; LAQ-CP – Lifestyle Assessment Questionnaire–Cerebral Palsy; LIFE-H – Life Habits questionnaire; CAPE – Children’s Assessment of Participation and Enjoyment; LAQ – Lifestyle Assessment Questionnaire; FPQ – Frequency of Participation Questionnaire; ASK – Activity Scale for Kids; MACS – Manual Ability Classification System.

11. Утицај срединских чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом

Да би се разумео процес социјалне партиципације у најширем 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 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.

Истражујући утицај срединских фактора на степен социјалног укључивања деце са церебралном парализом, Хамал и сарадници (Hammal et al., 2004) су својом студијом обухватили 92% деце са церебралном парализом из регионалног регистра, а која су рођена у периоду између 1991. и 1996. године, са циљем да утврде да ли, на који начин и у којој мери место становања утиче на партиципацију у друштвеној заједници. Истраживањем је обухваћено 15 округа северне Енглеске. Користећи Lifestyle Assessment Questionnaire – LAQ (Maskie et al., 1998b) проценили су физичку зависност, мобилност, искљученост из образовног процеса, тежину клиничког стања, економску оптерећеност и ограниченост социјалних интеракција. Након уједначавања личних чинилаца (тип церебралне парализе, коефицијент интелигенције, присуство епилепсије, способност ходања и комуникативност), место становања се показало као фактор са одлучујућим утицајем на социјалну укљученост. Присутна је статистички значајна разлика у свеукупној партиципацији према припадајућем округу, тако да долазе до резултата који потврђују претпоставку постављену према социјалном моделу ометености. Партиципација деце са сличним обликом, типом и тежином церебралне парализе варира 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. Фактори животне средине имају важну улогу и могу бити утицајни у истој мери као и тип церебралне парализе, степен интелектуалног оштећења, или чак врло ограничена способност хода. Полазећи од чињенице да је партиципација под утицајем срединских чинилаца, закључују да ће се даље нађени резултати разликовати од државе до државе. Чини се да се варијације у домену социјалне искључености у потпуности могу објаснити тиме где деца са церебралном парализом живе, а не утицајем основног типа церебралне парализе, на пример. Такође, постоје докази о специфичности срединских утицаја на партиципацију, најпре у погледу чињенице да поједини окрузи могу да олакшају једне, а истовремено отежају друге видове социјалног укључивања, при чему се запа-

жа да се укљученост у образовни процес побољшала током и након периода политичке посвећености процесу инклузије.

Ослањајући се на закључке овог истраживања, Велш и сарадници (Welsh et al., 2006) предлажу како се постојећи подаци о партиципацији деце са церебралном парализом и о њиховом локалном окружењу могу искористити да би се идентификовале постојеће баријере. На тај начин је могуће утврдити која деца остварују партиципацију мању него што се очекује и којој деци одговарајуће службе помажу у мањој мери, а такође се може утврдити и у којим је окрузима социјална укљученост ове популације мањег обима. Партиципација деце која живе у окрузима са више олакшица за особе са инвалидитетом оцењена је као успешнија, док су се ставови средине и приступачност (недостатак транспорта, архитектонске баријере) показале као најчешћи средински отежавајући фактори.

Подршка из социјалног окружења, укључујући позитивне ставове и приступачност без архитектонских баријера, најчешће се наводи као олакшавајући средински фактор. Форсајт и сарадници (Forsyth et al., 2007) показују да је, поред оштећења као личног чиниоца, партиципација под утицајем три срединска фактора: подршке, физичке приступачности и могућности транспорта. Поред њих, од срединских фактора, наводи се и подршка родитеља, као и индивидуални и институционални ставови (Lawlor et al., 2006).

Све студије које су испитивале утицај срединских фактора указују на важност разумевања утицаја заједнице (места где деца живе), социјалних баријера и ставова околине. Фреквентност социјалног укључивања варира међу државама. У циљу утврђивања утицаја законодавства, ставова јавности и спровођења законских прописа на партиципацију деце са и без церебралне парализе узраста од 8 до 12 година, организована је и спроведена студија широм Европе. Сачињен је посебан упитник Frequency of Participation Questionnaire – FPQ (Michelsen et al., 2009). Истраживањем је обухваћено 813 деце са церебралном парализом и 2.939 деце из редовне популације на територији девет различитих региона у седам европских држава (северна Енглеска, западна Шведска, северна Ирска, југоисточна Француска, југозападна Ирска, источна Данска, централна Италија, југозападна Француска и северозападна Немачка). Разлике у партиципацији деце редовне популације, пре свега су

културолошки детерминисане. У поређењу са редовном популацијом, партиципација деце са церебралном парализом такође варира 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 сметњама у развоју. Степен оштећења се најчешће издваја као предиктор фреквенције партиципације, док се постојање адаптације или подршке наводи као фактор који подстиче социјалну партиципацију деце са церебралном парализом. Аутори посебно наглашавају податак да похађање специјалне школе или разреда није доведено, статистички, у везу са даљим умањењем партиципације у неким од аспеката свакодневног живота (Michelsen et al., 2009).

Приказ студија које су се бавиле утврђивањем срединских чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом, а који обухвата информације о државама у којим су спроведена истраживања, броју и узрасту испитаника, инструментима процене и сажетим резултатима, дат је у Табели 7.

Табела 7. Утицај срединских чинилаца на остваривање социјалне партиципације деце са церебралном парализом

Аутор, година, држава	n; Dg; Узрст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Hammal et al. (2004); Велика Британија и Северна Ирска	n=443 CP 4-5 год.	LAQ	Место становања (економска моћ социјалног окружења) се издваја као одлучујући фактор код деце са сличним обликом, типом и тежином CP.
Welsh et al. (2006); Велика Британија и Северна Ирска	n=443 CP 5-9 год.	LAQ	Издавају се социјални ставови, архитектонске баријере и проблеми са транспортом као баријере социјалној партиципацији.
Forsyth et al. (2007); Велика Британија и Северна Ирска	n=600 Различите (6,8% CP). 1-12 год.	LAQ, HUI	Поред оштећења, значајни фактори су: подршка, физичка приступачност и могућност транспорта (48% варијансе).
Lawlor et al. (2006); Велика Британија и Северна Ирска	n=12 CP 5-17 год.	Интервју	Као фацитатори и баријере, поред мобилности, издавају се: транспорт, подршка родитеља, индивидуални и институционални ставови.
Michelsen et al. (2009); Европа	n=813 CP 8-12 год.	FPQ	Постојање адаптације или подршке се наводи као фактор који подстиче социјалну партиципацију деце са CP.

Скраћенице: n – број испитаника; CP – церебрална парализа; LAQ – Lifestyle Assessment Questionnaire; Различите – различити облици, стања и нивои ометености, укључујући церебралну парализу; HUI – Health Utilities Index; FPQ – Frequency of Participation Questionnaire.

Дакле, од индивидуалних фактора који детерминишу социјалну партиципацију деце са церебралном парализом издавају се, као најфреквентнији у емпијским студијама, ниво моторичког

функционисања, моторичке дисфункције у смислу испада и интензитета, интелектуални статус, ниво образовања, присуство сензорних и говорних тешкоћа, мануелне способности и узраст.

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 (Милићевић, Потић, 2011).

Акцептирајући резултате приказаних 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 социо-културног окружења, и од њихове интеракције (Недовић и сар., 2011).

12. Социјална партиципација деце са церебралном парализом у породичном и вршњачком окружењу

Социјална партиципација у породичном и вршњачком окружењу најчешће је истраживана и праћена кроз аспект игре (Tamm, Skär, 2000; Sandberg et al., 2004) и остваривање вршњачких односа (Nadeau, Tessier, 2006; Hall, McGregor, 2000; Blum et al., 1991).

Там и Скар (Tamm, Skär, 2000) су методом интервјуа и посматрања 10 испитаника узраста од 6 до 12 година током игре, дошли до закључка да су деца са сметњама у развоју најчешће искључена из игре са вршњацима или да су укључена онда када је то неопход-

но да би игра успела. Праћена је игра са вршњацима, са одраслима и када је дете само. Резултати су показали да се ова деца најчешће играју сама или са одраслима и да се овакви облици игре фиксирају на најранијем узрасту, тако да се ни касније не јављају већа очекивања или потреба за променом. Околности за остваривање друштвених и пријатељских односа су биле ограничене, а у неким случајевима и негативне.

Ове закључке је потврдила и феноменолошка студија Сандберга и сарадника (Sandberg et al., 2004) базирана на сећањима петнаест одраслих испитаника. Искуства стечена током игре посматрана су са аспекта социјалног укључивања и социјалног искључивања. Социјално укључивање се односило на прилагођавање (како вршњака према испитанику, тако и испитаника према вршњацима), солидарност (са другом децом) и изазов (емоционални, физички). Социјално искључивање се односило на самостално играње (било да је самоиницијативно, услед искључивања из игре или искоришћавања) и на присуство баријера или препрека (последнице личних или срединских фактора). Описана су позитивна и негативна искуства овог облика социјалне партиципације. Као позитивна искуства током социјалног укључивања наведен је осећај солидарности са другом децом, осећај укључености након што су вршњаци начинили неке измене које су то омогућиле и задовољство због учествовања у изазовима игре. Као негативна, наведена су искуства искључивања из игре и искуства вршњачког малтретирања, свађања и задиркивања.

Социјална искуства 60 деце са церебралном парализом просечног узраста 10 година и 5 месеци (распон од 10 година и 4 месеца до 10 година и 10 месеци, SD 0,95), класификоване као Ниво I према скали GMFCS и са дијагностикованом хемиплегијом (n=44) и диплегијом (n=16) и 57 њихових вршњака просечног узраста 10 година и 3 месеца (распон од 10 година до 10 година и 6 месеци, SD 1,0), рођених у термину, без и једног моторног и/или сензорног оштећења и који похађају иста одељења, испитивана су у лонгитудиналној студији (Nadeau, Tessier, 2006). Групе су биле уједначене према полу, узрасту, нивоу образовања родитеља и породичним приходима. Социјално прилагођавање је праћено у области социјалног статуса (прихватање или одбијање од стране вршњака),

реципроцитета пријатељстава (праћење узајамности), понашања (социјална изолованост и осетљивост, агресивност и недозвољено понашање, друштвеност и лидерство) и виктимизације (вербалне и/или физичке). Резултати указују да су деца са церебралном парализом, а нарочито девојчице и то без обзира на облик церебралне парализе, више социјално изолована, имају мање остварених реципрочних пријатељстава, слабије испољавају понашања из области друштвености, односно лидерства и више су виктимизирана од стране својих вршњака у односу на другу децу из својих одељења и разреда. Статистички, није било значајне разлике у индексима друштвеног прилагођавања између групе деце са диплегијом у односу на групу деце са хемиплегијом, што потврђује сазнања добијена пређашњим истраживањем (на пример, Yude et al., 1998), по којима тежина и уочљивост телесног инвалидитета нису фактори који сами по себи могу да објасне присуство проблема социјалног прилагођавања ове деце у оквирима окружења редовних школа.

Испоставило се да су девојчице и дечаци са церебралном парализом другачије перципирани од стране својих вршњака у инклузивним редовним школама. Статистички значајна разлика која је утврђена између индекса социјалног прилагођавања девојчица са церебралном парализом и њихових вршњакиња из редовне популације није забележена када су у питању дечаци. То показује да су девојчице са церебралном парализом другачије перципиране од стране својих вршњака у инклузивном окружењу редовних школа и да имају забележен негативан социјални статус, мање узајамно остварених пријатељстава, показују мање друштвеног и лидерског понашања и чешће су више социјално изоловане у односу на своје вршњаке из опште популације, што је у складу са претходним истраживањима ове проблематике (на пример, Нау et al., 2004; Nangle et al., 2004; Mrug et al., 2004) Узрок томе треба тражити у односу који девојчице узраста од 9 до 12 година имају према својим вршњакињама које не припадају њиховој групи пријатеља уско формираној управо према субјективно перципираним сличностима у физичком изгледу, социјалном статусу и понашању. На овом узрасту групе се формирају најпре према узрасту и полу, тако да су девојчице са церебралном парализом у већем проценту одбијене од стране својих вршњакиња због личних и социјалних разлика. Са друге

стране, групе које на том узрасту формирају дечаџи, мање су хомогене према наведеним карактеристикама тако да личне и социјалне карактеристике нису једини критеријум укључивања појединца у вршњачку групу. Деџа овог узраста су склона да стабилност својих друштвених мрежа штите одбацивањем, испољавањем пристрасности и равнодушности, као и стереотипним перцепцијама усмереним према свим другачијим карактеристикама и понашањима, што даље додатно проширује јаз и повећава изолацију њихових вршњака са церебралном парализом (Nadeau, Tessier, 2006).

Хал и Мекгрегор (Hall, McGregor, 2000) су пратили развој тројџце дечака са сметњама у развоју од предшколског узраста до узраста од 13 година у свеобухватном лонгитудиналном истраживању њихових вршњачких односа у инклузивном окружењу. Током тог периода деџа су остварила вишеструке интеракције са својим вршњацима иако нису остварила доминантну улогу у датом окружењу. Забележена је већа тенденција ка самосталном игрању, дружењу у мањим групама или првенствено са девојчицама. У поређењу са својим вршњацима, ова деџа су остварила далеко више интеракција са одраслим особама. Процент времена забележеног у контакту са одраслима се кретао од 30 до 45%, док је код вршњака из њиховог окружења забележен процент износио $\leq 5\%$.

Пратећи 60 испитаника са церебралном парализом, узраста од 12 до 22 године, Блум и сарадници (Blum et al., 1991) такође уочавају ограниченост остваривања контакта са вршњацима и млађима од себе, нарочито ван школског окружења. Са родитељима је живело 90% испитаника, у групном смештају 7%, а 3% је живело самостално. Односи у породици су оцењени као добри (скоро 90% испитаника). Ипак, 33% испитаника је изјавило да их родитељи третирају као млађе и да се према томе односе са негодовањем, односно да их то вређа. Презаштићеност од стране родитеља се манифестовала кроз претерано помагање, саветовање да се избегавају извесне активности, кроз сталну пажњу и подсећање на личну негу. Последице оваквог понашања родитеља на самопоштовање и самопоуздање деце са церебралном парализом, у односу на њихове вршњаке из опште популације, уочљиве су у статистички значајним налазима да ова, презаштићена деџа себе доживљавају као мање срећну, са мање самопоуздања, као мање популарну у друштву, са нижим

нивоом самосвести и вишим нивоом анксиозности. Већина испитаника (83,3%) је пријавила да има извесне кућне обавезе, међутим, та одговорност се своди на бригу о личној хигијени (11,7%), мање кућне послове као што је намештање кревета (31,7%) док је 36,7% испитаника изјавило да подједнако учествује у кућним пословима као и остали чланови породице. Такође, већина испитаника (81,7%) је нагласила значајну улогу пријатељства и присуство најмање 2, а највише 10 блиских пријатеља. Као најбоље, 36,2% испитаника је навело пријатеље из већинске, опште популације. Најбољи пријатељи су уједно били и вршњаци 44,7% испитаника, односно 1 до 5 година млађи код 25,5% испитаника. Начини остваривања контаката укључују пре свега употребу телефона, затим кућне посете, дружење у школском окружењу, на школским излетима и у превозу. Доминантне заједничке активности су пасивно забавне (гледање телевизије), затим активно забавне (играње шаха), док се најмање наводе активне покретне активности, као што су спортске активности или учешће у организованим клупским активностима. Истовремено, 25% испитаника који су однос својих родитеља према себи описали као презаштићујући, оцењују крајњи исход својих интраперсоналних односа као неповољан. Аутори због тога појашњавају улогу појединих фактора у постизању пуне социјалне зрелости у периоду интензивног сазревања током пубертета и адолесценције. Као основни фактор истичу однос родитеља и количину одговорности коју препуштају својој деци, као и одговорност коју деца са церебралном парализом имају у свакодневном породичном животу. Родитељска очекивања су мања у односу на то како деца процењују сопствене способности. Очекивано је да родитељи препуштају све већу одговорност деци у складу са њиховим развојним капацитетима и да обавезе, током периода одрастања, буду постепено све веће. Самопоуздање, које се на тај начин стекне, добра је основа даље социјалне партиципације и свеукупне интеграције појединца.

Преглед студија представљен је у Табели 8., у односу на основне податке везане за методолошки дизајн, као и истраживачке резултате и закључке аутора.

Табела 8. Социјална партиципација деце са церебралном парализом у породичном и вршњачком окружењу

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Tamm, Skär (2000); Шведска	n=10 Различите 6-12 год.	Интервју и посматрање	Деца са сметњама у развоју су најчешће искључена из игре са вршњацима или су укључена када је то неопходно да би игра успела; играју се сама или са одраслима.
Sandberg et al. (2004); Шведска	n=15 Различите (моторички поремећаји n=5) Одрасли.	Интервју	Позитивна искуства: осећај солидарности, осећај укључености и задовољство због учествовања у изазовима игре; Негативна: искуства искључивања из игре и искуства вршњачког малтретирања, свађања и задиркивања.
Nadeau, Tessier (2006); Канада	n=60 CP 10 год.	Социометријски интервју	Деца са CP, нарочито девојчице, без обзира на облик CP, више су социјално изолована и виктимизирана и имају мање остварених реципрочних пријатељстава у односу на вршњаке из типичне популације.
Hall, McGregor (2000); Аустралија	n=3 Различите (CP n=1) 5-13 год.	Интервју и посматрање	Већа тенденција ка самосталном игрању, дружењу у мањим групама или са девојчицама; више интеракција са одраслим особама у поређењу са вршњацима из типичне популације (30-45%).
Blum et al. (1991); САД	n=162 Различите (CP n=60) 12-22 год.	Интервју	Ограниченост остваривања контакта са вршњацима и млађима од себе, нарочито ван школског окружења; презаштићеност од стране родитеља (25%); 36,7% испитаника подједнако учествује у кућним пословима.

Скраћенице: n – број испитаника; Различите – различити облици, стања и нивои ометености, укључујући церебралну парализу; CP – церебрална парализа.

Ова истраживања указују на правац којим треба ићи у даљем истраживању ове области, с обзиром да способности деце да активно учествују у вршњачком и породичном животу нису довољан доказ њиховог учешћа у сложеној динамици свакодневног окружења, а истовремено је то правац којим треба ићи и у унапређивању њихових вршњачких искустава и остваривању пуне социјалне укључености популације деце са церебралном парализом. Такође, она указују и на чињеницу да је партиципација у породичном и вршњачком окружењу важан фактор биопсихосоцијалног развоја детета као здраве, независне јединке и активног члана друштва, а да се функционална активност и партиципација деце са церебралном парализом могу објаснити једино комбинованим, односно вишеслојним утицајем одређеног броја међусобно повезаних фактора.

Ниво моторичког функционисања и присуство вишеструке ометености представљају важне предикторе социјалне партиципације деце са церебралном парализом, али њихово констатовање не сме бити једини ослонац за планирање и израду програма подршке овој деци у процесу њихове социјалне интеграције. Фактори који утичу на партиципацију су многоструки и сложени тако да се и приступи унапређивању и подстицању социјалног укључивања морају индивидуално прилагођавати. Здрав социјални развој не захтева да дете буде савршено у социјалном функционисању. Много је важнији квалитет него квантитет односа детета са другим (Одовић, 2008). Задовољство нивоом и обимом партиципације треба да буде од већег значаја. Кључни кораци у стручном интервенисању у овој области подразумевају развијање стратегија којима ће се омогућити деци са церебралном парализом да у пуној мери искористе могућности које свакодневне активности у породичном и вршњачком окружењу пружају у погледу активног социјалног укључивања, али и постављање стратегија пружања подршке породицама у приступу жељеним активностима или у одабиру алтернатива, уз неопходно подстицање реципрочних интеракција између деце са церебралном парализом и њихових вршњака из редовне популације са циљем пуног остваривања социјалне партиципације (Милићевић и сар., 2011).

13. Социјална партиципација деце са церебралном парализом у школском окружењу

Партиципација деце са церебралном парализом у школском окружењу је област за коју постоји значајно интересовање научне и стручне јавности. У великом броју студија разматрана су индивидуална искуства стечена током социјалног укључивања деце са церебралном парализом у условима редовног школског окружења (Richardson, 2002; Doubt, McColl, 2003; Hemmingson et al., 2003; Sandberg et al., 2004; Nadeau, Tessier, 2006; Lighfoot et al., 1999; Pivik et al., 2002; Prellwitz, Tamm, 2000) или су испитивани предиктори социјалног укључивања ове деце у школску средину (Mancini et al., 2000; Mancini, Coster, 2004; Schenker et al., 2005a,b; Schenker et al., 2006; Simeonsson et al., 2001; Erikson, 2005; Almqvist, Granlund, 2005).

13.1. Искуства стечена током социјалног укључивања деце са церебралном парализом у редовне школе

Социјално искључивање и маргинализација су најчешће теме којима се баве истраживања искустава деце са церебралном парализом, како млађег тако и старијег узраста, током социјалног укључивања у редовно школско окружење.

Феноменолошком студијом, спроведеном у Канади, испитивана је социјална интеграција деце са сметњама у развоју, интервјуисањем седморо испитаника, од којих је троје било са церебралном парализом, узраста од 15 до 19 година (Doubt, McColl, 2003). Резултати су показали да су унутрашње баријере у процесу интеграције, пре свега, оне које су директна последица телесног оштећења или инвалидитета, као и самоискључивање, док се у спољашње баријере могу убројати све изузимајуће вршњачке интеракције и неприступачност наставног плана и програма.

Истражујући у Шведској улогу школских асистената у процесу социјалног укључивања деце са сметњама у развоју школског уз-

раста (од 7 до 15 година), од којих је петоро било са дијагностикованом церебралном парализом, Хемингсон и сарадници (Hemmingson et al., 2003) закључују да социјална ексклузија подразумева искључивање које отежава, односно онемогућава стицање како образовних, тако и социјалних искустава која испитаници истичу као најзначајнија.

Ричардсон (Richardson, 2002) је у својој квалитативној студији социјалног окружења, спроведеној у САД, потврдио став да је ниво присуства одраслих особа у свакодневном животу деце са моторичким поремећајима изузетно висок. Он наводи да су изоловање и самостално играње деце са церебралном парализом и моторичким поремећајима уопште, уобичајена схема понашања у школском окружењу што указује на тешкоће у успостављању и одржавању нивоа партиципације у односу на очекивани за узраст. Као карактеристични аспекти социјалног окружења који делују на социјалне интеракције деце са моторичким поремећајима идентификовани су: реципроцитет, ефекти укључивања одраслих особа, карактеристике социјалних интеракција и интеракција остварених током игре и квалитет окупационог ангажовања. У погледу реципроцитета, овој деци је чешће пружана помоћ него што су она сама помагала или учествовала у помагању другима, односно, деца су јасно идентификовала ситуације у којима им је била потребна помоћ. Међутим, чињеница да су интеракције са вршњацима чешће биле доживљаване као позитивне уколико је деци била пасивно пружана помоћ него када су она покушавала да се сама активно социјално укључе, довела је до подстицања и охрабривања ове деце да траже или прихватају помоћ и у ситуацијама када им објективно није била потребна. Прихватање оваквих интеракција додатно је ојачало перцепцију њихових вршњака и одраслих да су способности и могућности ове деце мање него што објективно јесу. Одрасле особе на овај начин ремете уравнотежен развој вршњачких интеракција што за последицу има отежано перципирање деце са церебралном парализом као једнаке од стране својих вршњака из редовне популације.

Одрасле особе које су у директном контакту са децом са церебралном парализом у школском окружењу остварују своје улоге у олакшавању али и у инхибирању вршњачких интеракција. Са једне стране, они су у могућности да лимитирају непотребно помагање

овој деци и да подстакну њихову самосталност, док је далеко теже стварање прилика да она пружи помоћ другима, најчешће због ограниченог времена који наставници имају, као и због недовољног познавања индивидуалних способности сваког детета и нереалних очекивања. Нередовна комуникација и неусаглашеност рада наставника, персоналног асистента и окупационог терапеута могу додатно да отежају и успоре социјално укључивање детета са церебралном парализом. Квалитет социјалних интеракција и интеракција остварених током игре указује на недостатак иницирања и одржавања интеракција што аутори објашњавају тешкоћама у уочавању и тумачењу сигнала, непознавањем адекватних начина успостављања интеракције и недостатком искуства из реалног свакодневног живота. Успостављање чешћих подржаваних интеракција са одраслим особама истовремено ограничава могућност остваривања развојно прихватљивијих интеракција са вршњацима. У игри су најчешће посматрачи, а уколико се сама играју онда је пажња махом усмерена на дешавања у окружењу. Такође, одрасле особе имају доминантну улогу и у ангажовању деце са церебралном парализом у окупационим активностима. Стална потреба за пажњом и постављање детета у центар активности преноси се и на друге аспекте социјалног укључивања у школској средини.

Поједина истраживања у овој области, фокусирана су на искуства стечена током социјалне ексклузије чији се узроци налазе у неприступачностима у физичком окружењу или неадекватној адаптацији наставног плана и програма, што је у супротности са постављеним циљевима инклузивног образовања.

Пратећи утицај који физичка ометеност, телесна инвалидност, моторички поремећаји и хронична обољења имају на школски живот 33 испитаника узраста од 11 до 16 година који похађају редовну средњу школу на територији Велике Британије и Северне Ирске, од којих је петоро било са дијагностикованом церебралном парализом, Лајтфут и сарадници (Lightfoot et al., 1999) су у својој квалитативној студији закључили да су главне тешкоће последица честих изостанака са наставе и из школског живота уопште, што све заједно резултира потребом да се надокнади пропуштено градиво и превазиђе изузимање из заједничких школских активности; затим последица реакција наставника на присутно хронично обољење или мо-

торички поремећај и последица успостављених вршњачких односа у којима доминирају запостављање, радозналост и игнорисање. Резултати су указали на велики значај који су испитаници дали свом образовању, али и школовању у оквиру редовног окружења, као и на активан приступ који су ови млади људи имали у сагледавању свог стања, уз очекивање неформалне помоћи од својих родитеља, првенствено од мајки, а затим и од наставника и блиских пријатеља. Ово истраживање је указало и на значај улоге коју стручно особље може да има у пружању подршке овим ученицима, непосредно или посредно, помагањем другима у школском окружењу, како запосленима тако и деци, да разумеју здравствено стање и последице које оно има на учествовање у школском животу.

Истражујући степен заступљености инклузије у школама у Канади 25 година након почетка реформи образовног система, Пивик и сарадници (Pivik et al., 2002) групишу баријере у четири категорије: (а) физичко окружење (на пример, узак пролаз кроз врата, рампе); (б) препреке у намерним поступцима (на пример, издвајање, злостављање); (в) препреке у ненамерним поступцима (на пример, мањак знања, разумевања или обавештености); и (г) физичка ограничења (на пример, потешкоће услед мануелне спретности). Основне практичне препоруке које аутори дају као неопходне за успостављање инклузивне школске средине односе се на обезбеђивање приступачности, пружање прилика за стицање оптималних социјалних и сазнајних искустава и то у позитивном и пријатном окружењу. Посебно истичу јак негативан утицај који на процес социјалног укључивања ових испитаника у редовну школску средину имају баријере које потичу од негативних ставова. Сагледавајући целокупност овог проблема у савременом друштву, аутори предлажу да проблем мора да се решава почевши од напора који државна управа треба да уложи у обезбеђивању грађанских права свим својим грађанима. Слично томе, сматрају да школски одбори и управе школа морају да воде активну инклузивну политику и да поштују законом предвиђене поступке укључивања ученика са церебралном парализом, као и да наставници морају да имају основна знања и потребне вештине како би укључили све ученике у наставни процес и били способни да адаптирају наставни програм према индивидуалним потребама ученика.

Прелвиц и Там (Prellwitz, Tamm, 2000) су објавили резултате квалитативног истраживања спроведеног у Шведској са циљем утврђивања начина на који ученици са моторичким поремећајима, међу којима и ученици са церебралном парализом, перципирају своје школско окружење, са посебним освртом на физичко-техничку и психолошко-социјалну приступачност. Узорак је чинило пет дечака и пет девојчица, узраста од 7 до 12 година, који су похађали 10 различитих школа. Подаци су прикупљени коришћењем полуструктурираног интервјуа којим је процењена адаптираност школског окружења. Анализом прикупљених података уочено је пет главних фактора: унутрашњост школе, спољашњи простор школе, ток наставе, социјални контакти са вршњацима и односи према особљу. Простор унутар школе је оцењен као приступачан док су школско двориште и прилази школе били оцењени као мање приступачни. Ток наставе појединих школских наставних предмета је често подразумевао искључивање ових ученика, као на пример, током часова физичког васпитања. Психолошко-социјално окружење је генерално перципирано као окружење без проблема, са изузетком задиркивања на рачун онеспособљености, односно моторичких поремећаја испитаника, које је пријавило осам испитаника. Сви испитаници су навели да имају пријатеље али нису могли да именују ни једног од њих. Резултати су указали да, иако су испитаници били генерално задовољни физичким и техничким аспектом свог школског окружења, њихова искљученост из одређених садржаја, током самих наставних активности или током вршњачке игре, резултирала је даљим губљењем прилика за остваривање социјалних контаката и успостављање пријатељских односа. Аутори закључују да проблеми у области физичке приступачности, односно препреке у физичком аспекту окружења, остављају последице у области социјалне укључености.

13.2. Предиктори социјалног укључивања деце са церебралном парализом у редовне школе

Поједина истраживања су била фокусирана на утврђивање фактора који би могли да унапред детерминишу, односно предвиде социјалну партиципацију деце са церебралном парализом у школском окружењу.

Тако су Мансини и сарадници (Mancini et al., 2000) својим истраживањем спроведеним у САД, у 40 различитих држава, дефинисали свеукупну партиципацију 341 испитаника просечног узраста од 9,02 година ($\pm 2,2$). Сви испитаници су похађали државне основне школе. Поменути аутори су користили први и трећи део скале The School Function Assessment – SFA (Coster et al., 1998) која је дизајнирана да процени и измери извођење појединих функционалних активности које су основа укључивања у академске и социјалне аспекте на нивоу програма основних школа (за узраст од 5 до 11 година) и на тај начин омогући стручњацима увид у способности ученика са различитим облицима и степенима онеспособљености, а самим тим и израду индивидуалних образовних програма. У наведеном истраживању, свеукупна партиципација сваког детета понаособ утврђена је сумирањем измерених партиципација у шест различитих окружења (транспорт до и од школе, кретање између часова у учионици, у школској кухињи, у тоалету, на игралишту или за време одмора), а затим су сачињене две подгрупе испитаника, при чему су једну чинили испитаници са пуном ($n=117$), а другу испитаници са ограниченом партиципацијом ($n=224$). Аутори су поставили три модела која укључују предикторе партиципације као кључне варијабле: способност облачења, fine и грубе моторичке способности и степен оштећења (али не и тип оштећења). Закључили су да пуну партиципацију одређује комбинација физичких и когнитивно-бихејвиоралних варијабли, док на ограничену партиципацију првенствено упућују подаци о дететовим физичким способностима. Добијени резултати указују на релативну корисност повезивања функционалних способности са подацима о самом оштећењу, са циљем предвиђања исхода социјалног укључивања.

Надовезујући се на претходно истраживање, Мансини и Костер (Mancini, Coster, 2004) објављују даље резултате који су указали на поједине функционалне предикторе социјалне партиципације деце ометене у развоју. Истраживањем је било обухваћено 266 испитаника узраста 4-18 година од којих је 77 било са моторичким поремећајима, укључујући и церебралну парализу. Свеукупна партиципација у различитим школским окружењима и успешност обављања конкретних активности у датим окружењима, односно физичких и когнитивно-бихејвиоралних задатака као појединачних варијабли, били су такође утврђени према првом и трећем делу скале The School Function Assessment (SFA). Свако од шест различитих школских окружења, према добијеним резултатима, имало је другачији модел статистички значајних варијабли, односно функционалних задатака чија је успешност извршавања указала на могућност будућег социјалног укључивања у дато окружење. Такође, број ових предиктора је варирао за сваки од модела (од два до пет). Резултати су потврдили да ниједна варијабла сама по себи не може да буде јасан предиктор партиципације у сваком од окружења већ искључиво у склопу датог модела. Заједничко за сваки од утврђених модела јесте да представља комбинацију физичких и когнитивно-бихејвиоралних предиктора партиципације, што упућује на закључак да успешно социјално укључивање у школском окружењу захтева способност извођења комплексних задатака и активности које у себи интегришу способности из оба домена. На пример, да би могло да учествује у појединим окружењима дете треба да испуни захтеве постављене и у физичким и у когнитивно-бихејвиоралним задацима типичним за сваки од ових контекста. Иако се највише пажње посвећује когнитивним и бихејвиоралним активностима у оквиру окружења специјалног и редовног одељења, резултати указују на значајне физичке захтеве које подразумева успешна партиципација у овим окружењима. Овакав налаз је важан јер указује на то да би деца са специфичном врстом оштећења (физичким или когнитивно-бихејвиоралним) и даље била у могућности да испуне неке од важнијих услова за партиципацију у различитим срединама. Такође, налаз указује на потребу да се поседују способности у оба домена, без обзира у ком је домену примарно оштећење, а у циљу бољег предвиђања исхода партиципације. То даље може да указује

на то да ће деца са вишеструком ометеношћу, у односу на ону децу са само једним типом оштећења, највероватније имати потешкоћа у социјалном укључивању у оквиру различитих окружења.

Овакав закључак је потврдио потребу да се при процени дететових физичких и когнитивно-бихејвиоралних способности узме у обзир и окружење у коме оно функционише, што подразумева како баријере које отежавају или онемогућавају потпуно социјално укључивање тако и захтеве које то окружење детету поставља. Овакви резултати снажно подржавају основну поставку дату у ICF класификацији (WHO, 2001), а то је да постоји сложена интеракција између индивидуе и контекстуалних срединских чинилаца који утичу на функционисање, активности и партиципацију сваке особе у социјалној средини.

Шенкер и сарадници (Schenker et al., 2005a) су фокус свог истраживања усмерили ка дефинисању личних и фактора средине који могу да укажу на ниво социјалне партиципације који су деца са церебралном парализом остварила у инклузивном школском окружењу у односу на онај ниво који постижу њихови вршњаци из редовне популације и њихови вршњаци са церебралном парализом у оквиру специјалних одељења у редовним основним школама, као и на утврђивање односа између постигнутог нивоа социјалне партиципације и процењеног нивоа функционалних активности у датим окружењима. Аутори су дефинисали партиципацију као активно укључивање ученика у оне активности које су карактеристичне за одређене ситуације у њиховој школи, а извршавање функционалних активности као способност ученика да започне и доврши поједине специфичне школске функционалне активности груписане према општим задацима. Истраживањем је било обухваћено 248 испитаника узраста 6-13 година. Прву групу је чинило 100 ученика са церебралном парализом који су похађали наставу у редовним инклузивним одељењима, док је контролну групу чинило 100 њихових вршњака из редовне популације. Трећу групу је чинило 48 испитаника са церебралном парализом који су наставу похађали у специјалним одељењима редовних основних школа. Групе су биле статистички уједначене према узрасту и полу. За утврђивање постигнутог нивоа партиципације, свеукупног и оног у оквиру шест различитих школских окружења, као и нивоа функционалности,

низом физичких и когнитивно/бихејвиоралних задатака, коришћени су први и трећи део скале The School Function Assessment (SFA). Резултати су указали на сложен и вишеслојан однос између онеспособљености, партиципације и школске средине у којој се дете са церебралном парализом налази. Према очекивањима, највиши ниво партиципације забележен је у групи ученика из редовне популације, а најнижи у групи ученика са церебралном парализом који су похађали наставу у специјалним одељењима при редовним школама. Физичка активност се показала као значајан предиктор партиципације обе групе деце са церебралном парализом, док је когнитивно-бихејвиорални фактор забележен као најзначајнији предиктор у контролној групи. С обзиром да је у групи деце са церебралном парализом која похађају наставу у специјалним одељењима при редовним школама забележен најтежи степен оштећења, аутори су сугерисали могућност да су виши нивои партиципације у јакој вези са нижим степеном оштећења.

Наслањајући се на резултате ове студије, Шенкер и сарадници (Schenker et al., 2006) објављују резултате истраживања које је имало за циљ да утврди разлике у нивоима партиципације коју постижу ученици са церебралном парализом који су похађали наставу у редовним инклузивним одељењима и ученици са церебралном парализом који су наставу похађали у специјалним одељењима редовних основних школа, затим разлике у подршци која им је омогућена, као и међуоднос неопходне асистенције и/или адаптације и различитост утицаја који пружена физичка или когнитивно-бихејвиорална подршка имају на остварени ниво партиципације. Прву групу је чинило 100 ученика са церебралном парализом који су похађали наставу у редовним инклузивним одељењима, док је другу групу чинило 48 испитаника са церебралном парализом који су наставу похађали у специјалним одељењима редовних основних школа. Групе су биле статистички уједначене према узрасту и полу. За утврђивање постигнутог нивоа партиципације, свеукупног и оног у оквиру шест различитих школских окружења коришћен је први део скале The School Function Assessment (SFA), док је за процену неопходне подршке која је пружена у виду асистенције (помоћ од стране одрасле особе) или адаптације (као модификације средине, наставних средстава и опреме и/или у виду модификације настав-

ног плана и програма) коришћен трећи део исте скале. Статистички значајна разлика је нађена између ове две групе испитаника на свим скалама, односно између физичких и когнитивно-бихејвиоралних асистенција и адаптација. Утврђено је да је већа подршка, са статистички значајном разликом, пружана групи ученика са церебралном парализом који су укључени у специјална одељења у односу на ученике са церебралном парализом у редовним одељењима. Такође, са статистички значајном разликом, чешће је пружана физичка подршка у односу на когнитивно-бихејвиоралну подршку. Даља анализа прикупљених података сугерисала је да се обезбеђивањем првенствено физичке подршке, уместо срединских модификација или адаптација, заправо умањују могућности за успешније социјално укључивање ученика са церебралном парализом који похађају специјална одељења. Адаптација средстава и опреме, као и пружање веће подршке у домену когнитивних и бихејвиоралних активности као допуна или замена физичке асистенције коју пружају одрасле особе, могло би да створи повољније могућности за активније и свестраније социјално укључивање ученика са церебралном парализом, а самим тим и њихово успешније академско и социјално остваривање. Значај овог истраживања јесте у потврђивању утицаја који асистенција и адаптација, као средински фактори, имају на процес социјалног укључивања ученика са церебралном парализом у редовно школско окружење, али и у утврђивању њиховог међуодноса.

Такође, Шенкер и сарадници (Schenker et al., 2005b) су покушали да сагледају и однос између партиципације у школском окружењу у односу на тип церебралне парализе и ниво оштећења, као и у односу на присуство додатних неурооштећења. Истраживањем су обухватили 148 испитаника са церебралном парализом (87 дечака и 61 девојчица), узраста од 6 до 14 година (просечни узаст 9 година 8 месеци, СД 1 година 11 месеци), од којих је њих 100 било обухваћено пуном инклузијом, а 48 је похађало специјална одељења у редовним школама у Израелу. Партиципација и извођење активности (моторичких, когнитивних и бихејвиоралних), процењени скалом The School Function Assessment (SFA), варирали су према дијагностикованом типу церебралне парализе, нивоу оштећења утврђеном према The Gross Motor Function Classification

System (GMFCS) и присуству додатних неурооштећења. Извођење физичких активности је делимично чинило разлику у партиципацији између деце са различитим типовима церебралне парализе и различитим степенима моторичког оштећења. У условима редовног школског окружења, према тим подацима, виши степен моторичког оштећења и присуство неког од пратећих неурооштећења (поремећаји говора и језика, поремећаји учења) могу бити значајни предиктори партиципације и успешности при извођењу одређених активности. На партиципацију деце са церебралном парализом у инклузивном школовању највише су утицали поремећаји говора и језика, док је код деце у специјалним одељењима статистички потврђен утицај поремећаја учења.

Резултати истраживања личних и срединских фактора као предиктора укључености у школску средину које су у САД спровели Симеонсон и сарадници (Simeonsson et al., 2001), указују на узраст, етничку припадност и степен оштећења као кључне предикторе школске партиципације. У овом дескриптивном истраживању коришћен је посебно конструисан упитник којим су прикупљени подаци од 1.180 наставника о школској средини, доступним активностима и социјалној укључености ученика са моторичким поремећајима. Мање успешна социјална партиципација је забележена код испитаника млађег узраста, јужноамеричког порекла и тежег степена оштећења, док пол испитаника није имао већи статистички значај. Такође, партиципација је била најнижа у мањим школама (са мање од 150 ученика), а највиша у школама са већим бројем ученика (са више од 750 ученика).

Ерикссон (Eriksson, 2005) је применила адаптирану верзију упитника који су Симеонсон и сарадници (2001) користили у свом истраживању. Упитник је био прилагођен школском систему у Шведској и, за разлику од оригиналне верзије, коју су попуњавали наставници, одговоре су давали сами ученици са сметњама у развоју. Истраживање је било дескриптивно и усмерено на утврђивање повезаности срединских фактора и партиципације у школским активностима, утицаја општих и специфичних срединских адаптација на школску партиципацију, као и начина на који ангажовање персоналног асистента утиче на партиципацију у различитим школским активностима. Није потврђена јака повезаност између

било ког срединског фактора или пружене подршке и партиципације у школи, осим између доступности и школске партиципације, према процени самих испитаника. Утврђено је постојање индикација да поједини специфични средински фактори имају већи утицај него општи средински фактори. Као најјачи средински предиктор школске партиципације издвојила се ученикова самопроцена доступности, док процена доступности од стране наставника и другог стручног особља није имала статистички значај. Подршка од стране персоналног асистента делује такође позитивно на ученикову самопроцену доступности, али истовремено делује и негативно на ученикову самосталност у школским активностима. Овакви резултати говоре у прилог потребе да се будућа истраживања усмере на прикривене потенцијале ове популације.

Тип оштећења, степен оштећења, као и број присутних оштећења (вишеструка ометеност) нису имали забележен утицај на школску партиципацију, што је исте године потврђено у истраживању које је, такође, рађено у Шведској (Almqvist, Granlund, 2005). Њиме је утврђено да на висок ниво социјалне партиципације ученика са сметњама у развоју, укључујући и ученике са церебралном парализом, утиче комбинација различитих фактора, при чему је од већег значаја број оних фактора који имају позитиван утицај на партиципацију него састав појединих комбинација. Као кључне предикторе успешности школске партиципације ове деце, издвајају позитивне односе са наставницима и вршњацима и висок степен самосталности.

У овом делу приказано је осам студија дизајнираних са циљем да се идентификују предиктори социјалне партиципације деце са церебралном парализом у школском окружењу. Две студије су имале у свом фокусу личне факторе од утицаја на социјалну партиципацију деце са церебралном парализом, једна срединске факторе, док су преосталих пет биле фокусиране на дефинисање и личних и срединских фактора. Свега три студије су у узорку имале искључиво децу са церебралном парализом, док су у преосталих пет студија деца са церебралном парализом била подузорок у узорку деце са моторичким поремећајима и ометеношћу уопште. Услед тога, основна ограничења ове анализе су у директној вези са ограничењима презентованих студија, првенствено због малог броја

истраживања на ову тему и због чињенице да се из пет студија које за узорак нису имале искључиво децу са церебралном парализом, не могу изоловати подаци који се односе само на ову популацију већ се морају посматрати у склопу целовитог узорка. Са друге стране, чињеница да су се за дефинисање предиктора у приказаним студијама користила само два основна мерна инструмента, скала The School Function Assessment (SFA) – Део 1 (Партиципација), Део 2 (Пружена подршка) и Део 3 (Извођење активности) у пет студија и The National Survey of School Environments (оригинална и адаптирана верзија) у три студије, омогућена је квалитетнија синтеза података из различитих студија (Milicevic et al., 2012).

У Табели 9. дајемо приказ издвојених истраживања социјалне партиципације деце са церебралном парализом у школском окружењу према методолошком дизајну истраживања, односно према циљу и фокусу истраживања, према испитаницима укљученим у истраживање (број испитаника, утврђене дијагнозе и узраст), затим према коришћеним мерним инструментима, као и најзначајнијим резултатима и закључцима.

Табела 9. Социјална партиципација деце са церебралном парализом у школском окружењу

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Doubt, McColl (2003); Канада	n=7 Различите (CP n=3) 5-19 год.	Интервју	Унутрашње баријере: последице моторичког поремећаја, самоискључивање; спољашње баријере: изузимајуће вршњачке интеракције, неприступачност наставног плана и програма.
Hemmingson et al. (2003); Шведска	n=7 Различите (CP n=5) 7-15 год.	Интервју и посматрање	Социјална ексклузија отежава или онемогућава стицање образовних и социјалних искустава која испитаници истичу као најзначајнија.
Richardson (2002); САД	n=3 Различите (CP n=1) 5-8 год.	Интервју и посматрање	Ниво присуства одраслих особа у свакодневном животу деце са моторичким поремећајима је изузетно висок и ремети уравнотежен развој вршњачких интеракција.
Lightfoot et al. (1999); Велика Британија и Северна Ирска	n=33 Различите (CP n=5) 11-16 год.	Интервју	Препреке у партиципацији: изостанци са наставе и из заједничких школских активности; реакције наставника на хронично обољење или моторички поремећај; вршњачки односи у којима доминирају запостављање, радозналост и игнорисање.
Pivik et al. (2002); Канада	n=15 Различите. (CP n=10) 9-16 год	Фокус групе	Баријере: 1) физичко окружење; 2) намерни поступци; 3) ненамерни поступци; и 4) физичка ограничења.

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Prellwitz, Tamm (2000); Шведска	n=10 Различите 7-12 год.	Интервју	Фактори школског окружења: унутрашњост школе, спољашњи простор школе, ток наставе, социјални контакти са вршњацима и односи према особљу.
Mancini et al. (2000); САД и Порторико	n=341 Различите 9,02 год. ($\pm 2,2$)	SFA – Део 1 и Део 3	Предиктори ограничене партиципације: физичке способности (облачење, фина и груба моторна функција); пуне партиципације: комбинација физичких и когнитивно-бихејвиоралних варијабли (облачење, друштвене конвенције, моторни и социјално-бихејвиорални фактори). Степен оштећења (али не и тип оштећења).
Mancini, Coster (2004); САД, Порторико и Канада	n=266 Различите (CP n≤77) 4-18 год.	SFA – Део 1 и Део 3	Број предиктора варира за свако различито школско окружење (од 2 до 5 варијабли); успешност партиципације захтева способност извођења задатака из домена и физичких и когнитивно-бихејвиоралних активности.
Schenker et al. (2005a); Израел	n=248 CP 6-13 год.	SFA – Део 1 и Део 3	Значајне разлике ($p < 0,0001$) у нивоима партиципације. Ограничења функционалних активности утичу на партиципацију. Предиктори: физичка активност у FI и SC групи ($p < 0,0001$); когнитивно-бихејвиорални фактор у контролној групи ($p < 0,0001$).

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Schenker et al. (2005b); Израел	n=148 CP 6-13 год.	SFA – Део 1 и Део 3; GMFCS	Значајне разлике у нивоима партиципације и функционалних активности (моторних и когнитивно-бихејвиоралних) према типу CP и GMFCS степену. Нивои партиципације и извођења активности су нижи када постоји виши степен моторичког оштећења и/или када постоје додатна неуролошка оштећења.
Schenker et al. (2006); Израел	n=148 CP 6-13 год.	SFA – Део 1 и Део 2	Партиципација је статистички значајно већа у FI групи него у SC групи. Статистички значајне разлике ($p < 0,0001$) нађене су на свим скалама (физичке и когнитивно-бихејвиоралне асистенције и адаптације). Значајно већа подршка је пружана SC групи. Физичка подршка пружана и једној и другој групи значајно је већа у односу на когнитивно-бихејвиоралну подршку.
Simeonsson et al. (2001); САД	n=1180 Различите 5-18 год.	NSSE (56-ставки)	Предиктори школске партиципације: узраст, етничка припадност и степен оштећења као лични фактори; локација школе и број ученика (величина школе) као средински фактори.

Аутор, година, држава	n; Dg; Узраст (године)	Инструменти процене	Резултати и закључци
Eriksson (2005); Шведска	n=509 ученика, 460 наставника, 105 SE саветника Различите 7-12 год, 13-17 год, одрасли	NSSE (адаптирана верзија)	Благи раст нивоа партиципације по узрастним групама. Веза између партиципације и срединских фактора или пружене подршке је без статистичког значаја. Ученикова самоперцепција сопственог окружења је повезана са партиципацијом. Пружена подршка према типу и броју оштећења даје позитиван учинак на доступност активности али негативан на самосталност, према процени самих ученика.
Almqvist, Granlund (2005); Шведска	n=431 ученика, 103 SE саветника, 414 родитеља, 419 наставника Различите 7-12 год, 13-17 год, одрасли	NSSE (адаптирана верзија)	Више нивое партиципације карактеришу виши нивои самосталности, позитивне интеракције са вршњацима и наставницима, као и са другима пре него средински фактори. Пол, као и тип, степен и број присутних оштећења су без значајног утицаја на партиципацију.

Скраћенице: n – број испитаника; Различите – различити облици, стања и нивои ометености, укључујући церебралну парализу; CP – церебрална парализа; SFA – School Function Assessment; Део 1 – Партиципација; Део 3 – Извођење активности; GMFCS – Gross Motor Function Classification System; Део 2 – Пружена подршка; FI – пуна инклузија; SC – специјална одељења; NSSE – National Survey of School Environments; SE – специјална едукација.

Све наведено у приказаним студијама, без обзира на чињеницу да се истраживања односе на школске системе и едукативне линије специфичне за државе из којих потичу, упућује на закључак да је партиципација у школском животу важан чинилац биопсихосоцијалног развоја детета као здраве, независне јединке и активног члана друштва. Укључивање у свакодневне, школске и ваншколске активности основа је развијања социјалних вештина и мреже социјалне

подршке сваког детета, док ангажовање у активностима умањеног квалитета и ниже фреквентности може негативно да утиче на успостављање социјалних односа, прилагођавање и квалитет живота.

Ипак, и поред одређене групе синтетизованих података, мало је оних закључака који се могу генерализовати, па се тако функционална активност и партиципација деце са церебралном парализом могу адекватно објаснити једино комбинованим утицајем физичких и когнитивно-бихејвиоралних варијабли, као и интеракцијом личних и срединских фактора. Чињеница је да су физичке варијабле од значаја само за делимичну, ограничену партиципацију, а да су когнитивно-бихејвиоралне варијабле неопходне за остваривање партиципације у пуном обиму. Што се утицаја личних и срединских фактора тиче, много се више наглашава значај срединских фактора као фацитатора партиципације у односу на личне. Међутим, утиска смо да је занемарен значај личних фактора за партиципацију деце са церебралном парализом јер би дизајнирање индивидуалних модела подршке усмерених на срединске факторе могло да резултира недовољним ангажовањем у јачању личних перформанси детета. Дакле, јачање личних капацитета деце и истовремено деловање на срединске факторе представљало би темељ свеобухватне акције усмерене ка потпуној социјалној укључености ове деце.

Кључни кораци у стручном интервенисању подразумевали би развијање стратегија којима ће се омогућити деци са церебралном парализом да у пуној мери искористе могућности које свакодневне школске активности пружају у погледу активног социјалног укључивања, као и едукацију школског особља за креирање ситуација у којима ће деца бити активни учесници, уз незаобилазно подстицање реципрочних интеракција између деце са церебралном парализом и њихових вршњака из редовне популације са циљем пуног остваривања социјалне партиципације. Такође, слободни смо да препоручимо и да све школске активности буду структуриране и планиране тако да својом реализацијом искључују било какав вид дискриминације с обзиром да се социјална интеграција најпотпуније постиже управо учешћем у заједничким активностима кроз осигурање афирмативних искустава у интеракцијама између деце из типичне популације и деце са церебралном парализом и унапређење социјалних вештина деце са церебралном парализом.

Коначно, на основу сазнања добијених овим прегледом и анализом литературе, може се закључити да је ово научно и стручно подручје још увек недовољно осветљено. Потребна су даља истраживања која би помогла адекватнијем идентификовању предиктора, протективних фактора и фактора ризика за партиципацију деце са церебралном парализом и омогућила потпуније дефинисање модела променљивих који би се могли генерализовати. Истовремено, пружени модели би могли да буду добра основа дизајнирања индивидуалних модела подршке и даљег креирања школског окружења као контекста у коме ће и деца са церебралном парализом моћи, на исти начин и у истом обиму као и њихови вршњаци, да усвајају академске вештине и друштвене норме, формирају своју личност и стичу социјалне компетенције. Остварена школска партиципација у инклузивном школском окружењу, попут партиципације у породичном и вршњачком окружењу, пружа подстицај за активно укључивање у све облике друштвеног живота, чиме се остварује крајњи циљ и едукације и рехабилитације деце са церебралном парализом, а то је најостварљивија могућа партиципација и социјална интеграција.

14. Опште функционалне карактеристике деце са церебралном парализом и квалитет социјалне партиципације

Деца са церебралном парализом често не могу да развију адекватне способности да би независно учествовала у активностима свакодневног живота. Она се често налазе у здравственим установама, специјалним школама и другим објектима који обезбеђују рехабилитационе, васпитне, образовне и интернатске услуге. Ова деца захтевају посебне услове, посебна средства и методе рада. С обзиром да оштећење мозга настаје најчешће интраутерино или на рођењу, то су и особености развоја ове деце сасвим специфичне. Верујемо да у таквим условима долази до конституисања измењене биологије нервних центара (моторичких, когнитивних), који на особен начин обрађују спољашње стимулусе. Тако се бихејвиорал-

не и когнитивне акције, усмерене ка остваривању циља, наслањају на информације које су засићене перцептивним, когнитивним и моторичким конфликтима, што се манифестује проблемима у социјалном функционисању, тешкоћама у учењу и понашању уопште. Дакле, реч је о биолошки промењеном стању које у социјалном контексту добија атрибуте неспособности (заосталост, инвалидност, хендикеп), а у образовном проблем у учењу. Ово стање у контексту класичне медицине није фатално по живот али ни излечиво и, као такво, излази из њених емпиријских и концептуалних оквира. Могућност неуробиолошке реорганизације или реституције инфериорних система и њихово превођење на ниво адаптивних, функционалних и социјално компететивних целина јесте интересовање специјалне едукације и рехабилитације.

У нашем истраживању процењене су способности функционисања деце са церебралном парализом школског узраста, како би на основу добијених резултата утврдили едукативне и рехабилитационе могућности ове деце. Основна претпоставка за одређивање концепцијских оквира реализације васпитања и образовања деце са церебралном парализом и израду програма едукације је испитивање способности на којима се заснива васпитни и образовни рад. Поменуто истраживање указало је на функционалне последице и измењене услове под којима ова деца функционишу у школи. Ограничење или немогућност извођења покрета је заједничка карактеристика и, истовремено, главна препрека њиховог развоја, образовања и оспособљавања у редовним условима (Недовић и сар., 2011).

Узорак истраживања је чинило 40 испитаника са церебралном парализом, оба пола (55% испитаника мушког пола и 45% испитаника женског пола). Узраст испитаника кретао се у распону од 6 до 11 година (медиан 10). Клинички подаци о испитаницима у складу су са подацима саопштеним у литератури (најзаступљенија дијагноза у узорку је спастична форма церебралне парализе 45%, затим следе мешовита форма са 35%, атаксична форма са 15% и атетоидна форма са 5% испитаника). Хетерогеност испитиване групе уочена је и на Берг скали, где су постигнућа испитаника у распону од 0 до 56 поена (медијан 20, просек на граници потребе за коришћењем инвалидских колиџа), као и присуство пратећих оштећења и придружених проблема (коефицијент интелигенције узорка креће се у распону

од 50 до 80 поена (медиан 60 IQ), а епилепсија је евидентирана код 20% испитаника. Одабрана структура испитаника у узорку је репрезентативна (одговара стварном стању у пракси), али представља отежавајући фактор у истраживању и захтева велику опрезност при тумачењу добијених резултата и извођењу генерализација. Опште функционалне карактеристике деце са церебралном парализом и квалитет социјалне партиципације тестиран је по методологији Међународне класификације функционисања, инвалидности и здравља - ICF (SZO, 2008). У истраживању су коришћене две скале Светске Здравствене Организације: ICD Скала за класификацију врсте инвалидитета и ICF Checklist (клинички облик ICF верзија 2.1.a) (ВНО, 2003) и стандардна дефектолошка процена моторичког и когнитивног функционисања деце са церебралном парализом (Рапаић, Недовић, 1995). Анализиране су следеће компоненте особа са церебралном парализом: А) Телесне функције и структуре, Б) Активности и учествовање, и В) Фактори окружења.

А) Телесне функције и структуре испитаника са церебралном парализом

Табела 10. Менталне функције испитанка са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
55%	Интелектуалне функције	b117
50%	Функције свести	b110
45%	Функције енергије и мотива	b130
40%	Функције пажње	b140
35%	Функције оријентисања	b114
35%	Менталне функције језика	b167
15%	Функције памћења	b144
15%	Когнитивне функције вишег нивоа	b164
15%	Емоционалне функције	b152
5%	Функција спавања	b134
5%	Функције перцепције	b156

У Табели 10. приказан је домен Менталних функција код испитаника са церебралном парализом према МКФ. Анализирано појединачно, фреквенција заступљености оштећења у домену Менталних функција креће се у интервалу од 5 до 55%. Интелектуалне функције и Функције свести представљају категорије са највећом фреквенцијом заступљености оштећења у овом домену (55 и 50%). Истовремено Функције спавања, Функције перцепције, Емоционалне функције и Функције памћења имају најнижу фреквенцију заступљености оштећења у овом домену (благи проблем - 5 до 15%). Умерен проблем оштећења у овом домену евидентиран је у категоријама: Функције енергије и мотива, Функције пажње и Функције оријентисања.

Табела 11. Сензорне функције и бол испитаника са церебралном парализом

МКФ код	Опис домена	Фреквенција
b210	Функције гледања	60%
b235	Вестибуларне функције	50%
b230	Функције слушања	25%
b280	Сензација бола	20%

У Табели 11. приказане су Сензорне функције и бол код испитаника са церебралном парализом према МКФ. Фреквенција заступљености оштећења у домену сензорних функција испитаника са церебралном парализом, креће се од 20 до 60%. Функције гледања и Вестибуларне функције имају високу фреквенцију оштећења у овом домену (60 и 50%). Фреквенција оштећења Функције слушања је 25%, а Сензација бола 20%.

Табела 12. Глас и функције говора код испитаника са церебралном парализом

МКФ код	Опис домена	Фреквенција
b310	Функције гласа	55%

Функције гласа испитаника са церебралном парализом према МКФ, приказане су у Табели 12. Фреквенција заступљености поремећаја Функције гласа код испитаника са церебралном парализом је 55%.

Табела 13. Функције дигестивног, метаболичког и ендокриног система код испитаника са церебралном парализом

МКФ код	Опис домена	Фреквенција
b515	Дигестивне функције	30%
b530	Функције дефекације	30%
b525	Функције одржавања тежине	20%
b555	Функције ендокриних жлезда	20%

У Табели 13. приказане су фреквенције заступљености оштећења дигестивног, метаболичког и ендокриног система код испитаника са церебралном парализом према МКФ. Фреквенција заступљености поремећаја категорија у овом домену креће се од 20 до 30%.

Табела 14. Урогениталне и репродуктивне функције испитаника са церебралном парализом

МКФ код	Опис домена	Фреквенција
b620	Функције уринирања	20%
b640	Сексуалне функције	5%

Фреквенција заступљености поремећаја урогениталних и репродуктивних функција код испитаника са церебралном парализом према МКФ, приказана је у Табели 14. Фреквенција заступљености оштећења Функције уринирања код испитаника износи 20%. Истовремено, фреквенција заступљености Сексуалне функције код испитаника у нашем узорку износи 5%.

Табела 15. Неуромускулоскелетне функције и функције које се односе на кретање испитаника са церебралном парализом

МКФ код	Опис домена	Фреквенција
b730	Функција мишићне снаге	85%
b735	Функција мишићног тонуса	85%
b710	Функција мобилности зглобова	80%
b765	Функција невољних кретњи	80%

Неуромускулоскелетне и функције које се односе на кретање испитаника са церебралном парализом према МКФ представљене су у Табели 15. Карактеристична је висока фреквенција заступље-

ности поремећаја категорија у овом домену код испитаника са церебралном парализом. Фреквенција заступљености оштећења Функција мишићне снаге и Функција мишићног тонуса износи 85%. Истовремено, фреквенција заступљености поремећаја Функција мобилности зглобова и Функција невољних кретњи износи 80%.

Б) Активности и учествовање код испитаника са церебралном парализом

Табела 16. Учење и примењивање знања код испитаника са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
95%	Учење читања	d140
95%	Учење писања	d145
90%	Учење рачунања	d150
85%	Гледање	d110
60%	Решавање проблема	d175

Фреквенције заступљености ограничења активности и рестрикција партиципације за домен Учења и примењивање знања према МКФ, код испитаника са церебралном парализом, приказане су у Табели 16. Из табеле видимо да се ограничења активности и рестрикција партиципације у овом домену крећу од 60 до 95%. Највећа ограничења и рестрикција партиципације заступљена је у категоријама Учење читања и Учење писања, чак 95%. Фреквенција органичења Учење рачунања износи 95%, док фреквенција ограничења Гледања износи 85%. У овом домену најмању фреквенцију ограничења и партиципације у активностима има категорија Решавања проблема 60%.

Табела 17. Општи задаци и захтеви код испитаника са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
80%	Обављање једноставних задатака	d210
95%	Обављање вишеструких задатака	d220

Заступљеност ограничења активности и рестрикција партиципације у домену Општи задаци и захтеви према МКФ, код испитаника са церебралном парализом, приказани су у Табели 17. Ограничења активности и рестрикција партиципације у овом домену крећу се од 80 до 95%. Процент ограничења и рестрикција партиципације у категорији Обављања вишеструких задатака је на нивоу од 95%. Истовремено, када је у питању Обављање једноставних задатака фреквенција, ограничења активности и рестрикција партиципације је на нивоу од 80%.

Табела 18. Комуникација код испитаника са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
95%	Комуникација – примање говорних порука	d310
95%	Говор	d330
90%	Конверзација	d350
85%	Произвођење невербалних порука	d335
70%	Комуникација – примање невербалних порука	d315

У Табели 18. приказана су ограничења активности и рестрикција партиципације у домену Комуникација, код испитаника са церебралном парализом према МКФ. Ограничења активности и рестрикција партиципације код испитаника са церебралном парализом у овом домену крећу се од 70 до 95%. Говор и Конверзација су категорије у којима је евидентиран највећи проценат ограничења активности и рестрикције партиципације, 95%. Истовремено најмањи проценат ограничења активности и рестрикције партиципације у овом домену добијен је у категорији Комуникација-примање невербалних порука, 70%.

Табела 19. Мобилност испитаника са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
80%	Фино коришћење руку	d440
80%	Ходање	d450
75%	Подизање и ношење предмета	d430
55%	Кретање уз помоћ помагала	d465
50%	Коришћење превозних средстава	d470
30%	Вожња	d475

Ограничења активности и рестрикција партиципације у домену Мобилност код испитаника са церебралном парализом приказани су у Табели 19. Ограничење активности и рестрикција партиципације у овом домену крећу се од 30% за категорију Вожња, па до 80% за категорије Фино коришћење руку и Ходање. Фреквенција заступљености ограничења у категорији Подизање и ношење предмета је 75%, у категорији Кретање помоћу помагала 55%, а у категорији Коришћење превозних средстава 50%.

Табела 20. Брига о себи код испитаника са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
90%	Облачење	d540
85%	Самостално прање	d510
85%	Нега делова тела	d520
80%	Употреба тоалета	d530
60%	Исхрана	d550
35%	Брига о властитом здрављу	d570
10%	Пијење	d560

У Табели 20. приказана су ограничења активности и рестрикција партиципације у домену Бриге о себи код испитаника са церебралном парализом. Из табеле видимо да се ограничења активности и рестрикција партиципације у овом домену крећу од 10 до 90%. Најмање ограничење и рестрикција партиципације евидентирана је у категорији Пијење, 10%, следе категорије Брига о властитом здрављу, 35% и Једење, 60%. Истовремено, ограничење

активности и рестрикција партиципације у категорији Употреба тоалета је 80%, Самосталног прања и Нега делова тела 85%. Највећа фреквенција ограничења испитаника са церебралном парализом евидентирана је у категорији Облачење, 90%.

*В) Фактори окружења испитаника са
церебралном парализом*

Табела 21. Продукти и технологија за испитанике са
церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
90%	Производи и технологија за комуникацију	e125
85%	Приступачност јавних објеката	e150
80%	Производи и технологије за употребу у свакодневном животу	e115
70%	Производи и технологија за лични транспорт	e120
60%	Производи или супстанце за личну употребу	e110
25%	Приступачност приватног објекта (кућа)	e155

У Табели 21. представљен је домен Продукти и технологија за испитанике са церебралном парализом у оквиру компоненте Фактори окружења према МКФ. Степен баријера у овом домену креће се од 90 до 25%. Највећи степен баријере евидентиран је у категоријама: Производи и технологије за комуникацију, 90%, Приступачност јавним објектима, 85% и Производи и технологије за употребу у свакодневном животу, 80%. Најмањи степен баријера у овом домену односи се на категорију Приступачност приватног објекта, 25%. Средства и помагала за кретање заступљена су са 70%, а Производи или супстанце за личну потребу са 60 %.

Табела 22. Подршка и односи према испитаницима са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
95%	Ужа породица	e310
85%	Људи на власти	e330
85%	Пружање личне неге и персонални асистенти	e340
70%	Пријатељи	e320
65%	Познаници, колеге, суседи и заједница	e325
30%	Здравствени радници	e355
25%	Друго стручно особље	e360

Домен Подршка и односи према испитаницима са церебралном парализом приказан је у Табели 22. Највећи ниво олакшања у овом домену очекиван је у категорији Ужа породица, 95%. Људи на власти и Лични асистент заступљени су са 85%, Пријатељи са 70, а Познаници, колеге, суседи и заједница са 65%. Најмањи проценат очекивања олакшања у овом домену евидентиран је у категорији Здравствени радници, 30% и Друго стручно особље, 25%.

Табела 23. Ставови околине према испитаницима са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
90%	Индивидуални ставови уже породице	e410
75%	Индивидуални ставови здравствених радника	e450
70%	Индивидуални ставови персоналног асистента	e440
65%	Индивидуални ставови другог стручног особља	e455
55%	Индивидуални ставови пријатеља	e420
15%	Став друштва	e460

Ставови околине према испитаницима са церебралном парализом приказани су у Табели 23. Заступљеност у овом домену креће се од 90 до 15%. Највећи степен олакшања очекиван је у категорији Индивидуални ставови уже породице, 90%, а затим Индивидуални ставови здравствених радника, са 75%. Заступљеност категорије Ставови персоналног асистента је 70%, а Ставови пријатеља 55%. Општи став друштва заступљен је са 15%.

Табела 24. Службе, системи и политика према испитаницима са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
85%	Прилагођено становање	e525
85%	Службе и системи комуникације	e535
85%	Превоз	e540
60%	Правне службе, системи и политика	e550
55%	Социјална заштита	e570
35%	Општа друштвена подршка	e575

У Табели 24. приказан је домен Службе, системи и политика према испитаницима са церебралном парализом. Фреквенција заступљености у овом домену креће се од 85 до 35%. Највиша фреквенција заступљености (баријера) домена односи се на категорије Прилагођено становање, Службе и системи комуникације и Превоз, са 85%. Правне службе, системи и политика заступљена су са 60%, Социјална заштита са 55%, а Општа друштвена подршка са 35%.

Табела 25. Телесне функције и структуре, Активности и учествовање и Фактори окружења код испитаника са церебралном парализом

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
95%	Учење читања	d140
95%	Учење писања	d145
95%	Комуникација – примање говорних порука	d310
95%	Обављање вишеструких задатака	d220
95%	Говор	d330
95%	Ужа породица	e310
90%	Учење рачунања	d150
90%	Конверзација	d350
90%	Облачење	d540
90%	Производи и технологија комуникације	e125
90%	Индивидуални ставови уже породице	e410
85%	Функције мишићне снаге	b730
85%	Функције мишићног тонуса	b735
85%	Гледање	d110

Фреквенција	Опис домена	МКФ код
85%	Производи за невербалну комуникацију	d335
85%	Самостално умивање – купање	d510
85%	Нега делова тела (лична хигијена)	d520
85%	Приступачност јавних објеката	e150
85%	Људи на власти	e330
85%	Персонални асистенти и неговатељи	e340
85%	Услови становања (прилагођеност)	e525
85%	Службе, системи и политика комуникације	e535
80%	Функција мобилности зглобова	b710
80%	Функција невољних покрета	b765
80%	Обављање једноставних задатака	d210
80%	Фина моторика шаке	d440
80%	Ходање	d450
80%	Употреба тоалета	d530
80%	Производи и технологије за употребу у свакодневном животу	e115

Табела 25. пружа збирне податке релевантних Функционалних домена код испитаника са церебралном парализом (Телесне функције и структуре, Активности и учествовање, Фактори окружења) према МКФ. Дакле, збирни подаци релевантних функционалних домена према *ICF Checklist* код испитаника са церебралном парализом показују да 29 од укупно 76 посматраних параметара има фреквенцију учесталости од 80 процената и више, што захтева развијање и примену стручних компетенција у збрињавању, рехабилитацији и едукацији.

Стратегија рада са децом са церебралном парализом мора бити усмерена на третирање домена и захтева мултидимензионалан и мултидисциплинаран приступ у рехабилитацији и едукацији ових особа. Структура добијених резултата показује да су код деце са церебралном парализом највише заступљена ограничења активности и рестрикција партиципације, а следе телесна оштећења и фактори околине. У области ограничења активности и реструкције партиципације, водеће место на ICF листи код испитаника са церебралном парализом заузимају категорије: учење читања, учење писања, комуникација говором и извођење сложених

задатака, са фреквенцијом оштећења од 95%. Овакава структура ограничених активности и партиципације детерминише облик едукације и рехабилитације, односно поред третмана моторике, издваја учење и говор као значајан приоритет третмана деце са церебралном парализом. Структура добијених резултата потврдила је претпоставку да је церебрална парализа праћена бројним телесним оштећењима и поремећајима који ометају њихово функционисање у социјалној средини. Водећа телесна оштећења и поремећаји код испитаника са церебралном парализом су: мишићна снага и мишићни тонус, са фреквенцијом учесталости од 85%. Следе, оштећења покретљивости зглобова и присуство невољних покрета, са фреквенцијом од 80%. Оштећење функција гледања је на петом месту са фреквенцијом учесталости од 60%. Учесталост поремећаја интелектуалних функција и функција гласа у нашем узорку износи 55%. Поремећај вестибуларне функције заступљен је са 50%, а са 40–50% заступљена је категорија функције пажње, функције енергије и мотива и функције свести. Околина, ставови и баријере, представљају додатни фактор који ограничава функционисање особа са церебралном парализом, инвалидизира их и доводи до нивоа повремене или сталне социјалне инкомпетенције. Према ICF Checklist, утврдили смо да је најфреквентнија заступљеност категорија ужа породица (95%) и производи и технологија за комуникацију. Висока заступљеност евидентирана је и за категорије: приступачност јавним објектима, људи на власти, лични асистент (неговатељи), услови становања (прилагођеност) и службе, системи и политика комуникације (85%).

На основу добијених резултата закључујемо да је демографски, клинички и функционални опис испитаника показао да су деца са церебралном парализом веома хетерогена група, што у истраживачком смислу представља веома сложен и комплексан проблем који захтева мултидимензионалан приступ. Висок ниво варијабилности испитаника са церебралном парализом представља отежавајући фактор и у планирању и у спровођењу рехабилитационих и едукативних поступка. Деца са церебралном парализом немају развијене адекватне способности и функције да би независно учествовала у рехабилитацији и едукацији.

15. Социјална партиципација особа са церебралном парализом у ванинституционалној заштити

У нашем истраживању проценили смо функционалне карактеристике и социјалну партиципацију особа са церебралном парализом у ванинституционалној заштити, на узорку од 1.137 испитаника, регистрованих чланова Савеза за церебралну и дечију парализу Београда.

Табела 26. Структура испитаника у односу на пол

Пол	Н	%
Мушки пол	625	54,97
Женски пол	512	45,03
Укупно	1137	100

У Табели 26. приказана је структура испитаника са церебралном парализом у односу на пол. У узорку од 1.137 особа са церебралном парализом, било је 625 или 54,97% испитаника мушког пола. Истовремено, било је 512 особа женског пола, односно 45,03%. Сви испитаници евидентирани су у бази података Савеза за церебралну и дечију парализу Београда.

Табела 27. Структура испитаника у односу на узраст

Узраст	%
0-3 године	0,1
4-6 година	0,9
7-15 година	8,9
16-20 година	7,2
21-25 година	7,8
26-35 година	24,8
36-45 година	22,3
Преко 45 година	28,0
Укупно	100

У Табели 27. приказана је структура испитаника са церебралном парализом у односу на узраст. Највећи број испитаника евидентиран у бази података Савеза био је узраста преко 20 година, што је очекиван резултат јер се ради о особама које су искључене из

система друштвене бриге. Међутим, у укупном броју испитаника у ванинституционалној заштити, било је 1% испитаника узраста до 7 година (предшколски узраст), као и 8,9% испитаника узраста од 7-15 година (основношколског узраста) и 7,2% испитаника узраста од 16-20 година.

Табела 28. Структура испитаника у односу на покретљивост

Покретљивост	%
Ходе самостално, добро	10,06
Ходе самостално, отежано	27,67
Ходе уз помоћ помагала	8,8
Ходе уз помоћ другог лица	22,64
Креће се уз помоћ колица која покреће сам	5,24
Креће се уз помоћ колица које покреће друго лице	17,19
Не креће се уопште	8,32
Укупно	100

У Табели 28. представљена је структура испитаника са церебралном парализом у односу на покретљивост. Евидентирано је 8,32%, испитаника који се уопште не крећу. Истовремено, уз помоћ помагала и колица креће се 31,23% испитаника. Помоћ другог лица у кретању користи 39,83% испитаника. У тестираном узорку, самостално хода 37,73% испитаника, од чега 10,06% хода добро, а 27,67% отежано.

Табела 29. Структура испитаника у односу на коришћење помагала

Коришћење помагала	%
Не користи помагала	53,82
Користи инвалидска колица	32,38
Користи штап	6,26
Користи штаке	4,21
Користи ходалицу	2,84
Користи дизалицу	0,01
Користи доколоне ортозе	0,48
Укупно	100

У Табели 29. приказана је структура испитаника са церебралном парализом у односу на коришћење помагала за кретање. У тестираном узорку 53,82% испитаника не користи помагала у кретању. Инвалидска колица користи 32,38% испитаника. Штап користи 6,26%, а штаке 4,21% испитаника.

Табела 30. Структура испитаника у односу на оштећење чула

Оштећења чула	%
Без оштећења	68,78
Оштећења вида	22,89
Оштећења слуха	4,65
Комбиновано оштећење	3,77
Укупно	100

У Табели 30. представљена је структура испитаника са церебралном парализом у односу на оштећења чула. Од укупног броја тестираних испитаника са церебралном парализом, 68,78% испитаника нема оштећења чула. Истовремено код 22,89% испитаника са церебралном парализом евидентирано је оштећење вида, код 4,65% оштећење слуха, а код 3,77% комбиновано оштећење чула.

Табела 31. Говорни статус испитаника са церебралном парализом

Говор	%
Нормалан	40,84
Не много отежан, разумљив	25,22
Тешко разумљив	13,61
Неразумљив – пасиван говор	3
Без говора али комуницира	11,51
Без говора и не комуницира	5,82
Укупно	100

У Табели 31. приказан је говорни статус испитаника са церебралном парализом. У тестираном узорку испитаника са церебралном парализом, 40,84% има нормалан говор, а 25,22% не много отежан, разумљив говор. Истовремено, 13,61% испитаника има тешко разумљив говор, 3% неразумљив, пасиван говор,

а 11,51% испитаника нема способност говора али комуницира и 5,82% без способности говора и није способно да комуницира.

Табела 32. Интелектуалне способности испитаника са церебралном парализом

Интелектуалне способности	%
Очувана интелигенција	53,65
Лакши облици интелектуалне ометености	24,33
Тежи облици интелектуалне ометености	22,02
Укупно	100

У Табели 32. представљена је структура испитаника са церебралном парализом у односу на очуваност интелектуалних функција. У тестираном узорку испитаника са церебралном парализом, 53,65% има очувану интелигенцију. Лакши облици интелектуалне ометености евидентирани су код 24,33% испитаника. Истовремено, код 22,02% испитаника евидентирани су тежи облици интелектуалне ометености.

Табела 33. Органска обољења код испитаника са церебралном парализом

Органска обољења	%
Без обољења	71,89
Епилепсија	27,49
Друга обољења	0,62
Укупно	100

У Табели 33. дата је структура испитаника са церебралном парализом у односу на присуство органских обољења. У тестираном узорку испитаника са церебралном парализом, 71,89% нема органских обољења. Истовремено код 27,49% испитаника евидентирана је епилепсија, а код 0,62% неко друго органско обољење.

Табела 34. Контрола сфинктера испитаника са церебралном парализом

Контрола сфинктера	%
Да	74,17
Не	25,83
Укупно	100

Контрола сфинктера код испитаника са церебралном парализом приказана је у Табели 34. У тестираном узорку испитаника са церебралном парализом, 74,17% контролише сфинктере, док 25,83%, не може да контролише сфинктере.

Табела 35. Услови одрастања испитаника са церебралном парализом

Одростање особе са церебралном парализом	%
У потпуној породици	85,01
У непотпуној породици	13,89
Без породице	1,1
Укупно	100

У Табели 35. приказана је структура испитаника са церебралном парализом у односу на услове одрастања. Од укупно тестираног броја испитаника са церебралном парализом, 85,01% одраста у потпуној породици, истовремено 13,89% одраста у непотпуној породици, а 1,1% одраста без породице.

Табела 36. Услови живота испитаника са церебралном парализом

Особа са церебралном парализом живи у домаћинству	%
Са родитељима	57,4
Са једним родитељем	25,12
Са рођацима	2,78
У породици коју је засновала	7,84
Сама	4,07
У хранитељској породици	0,3
У дому	1,89
Нешто друго (избеглички камп, са старатељима...)	0,6
Укупно	100

У Табели 36. представљена је структура испитаника са церебралном парализом у односу на услове живота. Од укупно тестираног броја испитаника са церебралном парализом, 57,4% живи са родитељима, 25,12% живи са једним са једним родитељем, док 2,78% живи са рођацима. Породицу је засновало 7,84% испитаника, само живи 4,07% испитаника. У хранитељску породицу смештено је 0,3% испитаника, а у дому живи 1.89%.

Табела 37. Брачно стање испитаника са церебралном парализом

Брачно стање особа са церебралном парализом	%
Неожењен - неудата	86,1
Ожењен - удата	10,7
Разведен - разведена	1,37
Удовац - удовица	0,68
Ванбрачна заједница	1,15
Укупно	100

У Табели 37. приказана је структура испитаника са церебралном парализом у односу на брачно стање. Од укупно тестираних испитаника са церебралном парализом, 86,1% је неудато/неожењено, 10,7% је ожењено/удато. Разведених испитаника је 1,37%, а у ванбрачној заједници живи 1,15% испитаника.

Табела 38. Број деце код испитаника са церебралном парализом

Деца особа са церебралном парализом	%
Без деце	90,53
Једно дете	4,73
Двоје деце	3,77
Троје деце	0,43
Више од троје	0,54
Укупно	100

Број деце испитаника са церебралном парализом приказан је у Табели 38. Од укупног броја тестираних испитаника са церебралном парализом, 90,53% нема децу. Једно дете има 4,73% испитаника, а 3,77% има двоје деце. Веома мали број испитаника има више од двоје деце (0,54%).

Табела 39. Стамбена ситуација испитаника са церебралном парализом

Стамбена ситуација особа са церебралном парализом	%
Особа са ЦП или њена породица поседују стан – кућу	90,43
Особа са ЦП или њена породица су носиоци станарског права	2,7
Сустанар	1,04
Подстанар	4,16
Принудни смештај	1,25
Нужни колективни смештај	0,42
Укупно	100

Стамбена ситуација испитаника са церебралном парализом приказана је у Табели 39. Од укупног броја тестираних испитаника са церебралном парализом, 90,43% има стан, у сопственом или власништву породице. Као подстанар живи 4,16% испитаника, у принудном смештају 1,25%, а у колективном смештају 0,42% испитаника.

Табела 40. Школска спрема испитаника са церебралном парализом

Школска спрема	%
Предшколски узраст	8,8
Основна школа	16,7
Специјална основна школа	27,72
Средња школа	15,92
Специјална средња школа	5,9
Виша школа	1
Висока школа	7,34
Без школске спреме	27,72
Укупно	100

У Табели 40. приказана је школска спрема испитаника са церебралном парализом. Од укупно тестираних испитаника са церебралном парализом, 16,7% има основну школу, а 27,72% специјалну основну школу. Средњу школу има 15,92% испитаника, а средњу специјалну школу 5,9% испитаника. Истовремено 1% испи-

таника има вишу школу, а 7,34% високу школу. Без школске спреме у узорку је било 27,72% испитаника.

Табела 41. Професионално оспособљавање испитаника са церебралном парализом

Професионално оспособљавање	%
Редовним школовањем	22,39
Професионалном рехабилитацијом	5,65
Није професионално оспособљен	71,53
Алтернативно оспособљавање (курсеви...)	0,43
Укупно	100

У Табели 41. приказано је професионално оспособљавање испитаника са церебралном парализом. У тестираном узорку, редовним школовањем професионално се оспособило 22,39% испитаника, а 5,65% професионалном рехабилитацијом, док 71,53% испитаника није професионално оспособљено. Алтернативно оспособљавање или курсеви има 0,43% испитаника.

Табела 42. Однос испитаника са церебралном парализом према раду

Национална служба за запошљавање	%
Пријављен	8,06
Није пријављен	91,94
Укупно	100

Однос испитаника са церебралном парализом према раду представљен је у Табели 42. Од укупно тестираних испитаника са церебралном парализом, 8,06% је пријављено, док 91,94% није пријављено на евиденцију Националне службе за запошљавање.

Табела 43. Радни статус испитаника са церебралном парализом

Запослење	%
Запослен у струци	1,13
Запослен али не у струци	1,68
Незапослен	97,19
Укупно	100

Радни статус испитаника са церебралном парализом приказан је у Табели 43. Видимо да је 1,13% испитаника запослено у струци, док 1,68% испитаника ради али не у струци. Истовремено 97,19% испитаника није запослено.

Табела 44. Материјални статус испитаника са церебралном парализом

Материјална ситуација особа са церебралном парализом	%
Издржавано лице	82,34
Лице са сопственим приходом – плата	3,44
Лице са сопственим приходом – лична пензија	6,67
Лице са сопственим приходом – породична пензија	6,77
Лице са приходима од имовине	0,11
Алиментација	0,67
Укупно	100

У Табели 44. представљен је материјални статус испитаника са церебралном парализом. Од укупно тестираних испитаника са церебралном парализом, 82,34% су издржавана лица, плату прима 3,44% испитаника, личну пензију има 6,67% испитаника, а породичну пензију 6,77%.

Табела 45. Новчане надокнаде за испитанике са церебралном парализом

Новчане надокнаде особе са церебралном парализом	%
Дечији додатак	7,74
Социјална помоћ	2,27
Додатак за туђу негу и помоћ	74,05
Без новчане накнаде	15,94
Укупно	100

Новчане надокнаде за испитанике са церебралном парализом приказане су у Табели 45. Од укупног броја тестираних испитаника са церебралном парализом, 7,74% прима дечији додатак, 2,27% социјалну помоћ, 74,05% додатак за туђу негу и помоћ, а 15,94% је без новчаних примања.

Табела 46. Интересовања и хобији испитаника са церебралном парализом

Интересовања и хоби особа са церебралном парализом	%
Писање поезије и прозе	11,11
Сликање	2,57
Рачунарство	15,96
Спорт	15,67
Читање	14,24
Слушање музике	31,05
Стварање музике	0,28
Ручни рад	9,12
Укупно	100

Интересовања и хобији испитаника са церебралном парализом приказани су у Табели 46. Од укупног броја тестираних испитаника са церебралном парализом, 11,11% за хоби има писање, а 15,96% рачунарство. Спорт је хоби за 15,67% испитаника. Највећи број испитаника има за хоби слушање музике (31,05%).

Табела 47. Потребне испитаника са церебралном парализом

Жељени облик помоћи - збрињавања	%
Дневни боравак	12,22
Петодневни боравак	1,95
Помоћ у кући	10,59
Трајно збрињавање	3,57
Сада не али у будућности да - помоћ, збрињавање	38,7
Није потребна помоћ	32,97
Укупно	100

У Табели 47. представљене су потребе испитаника са церебралном парализом. Од укупног броја тестираних испитаника са церебралном парализом, 12,22% има потребу за дневним боравком, 1,95% има потребу за петодневним боравком, 10,59% за помоћи у кући, а 3,57% за трајном помоћи. Карактеристично је да 38,7% испитаника мисли да ће му у будућности требати нека врста помоћи, док 32,97% испитаника мисли да им туђа помоћ није потребна.

16. Социјална партиципација особа са церебралном парализом и закључна разматрања

Карактеристике социјалне партиципације деце са церебралном парализом у школском окружењу углавном су дефинисане на основу анализе искустава испитаника укључених у инклузивне системе.

Сублимирајући резултате презентованих истраживања може се закључити да социјалну партиципацију ове популације у инклузивном окружењу карактеришу:

- сиромашне вршњачке интеракције;
- отежано стицање образовних и социјалних искустава;
- искључивање из игре, недостатак иницирања и одржавања интеракција током игре;
- вршњачка виктимизација, дискриминација и недовољно позитивни ставови вршњака, али и наставника;
- социјална изолација деце са церебралном парализом, а нарочито девојчица;
- мање остварених реципрочних пријатељстава;
- мање реципроцитета у пружању вршњачке помоћи;
- слабија испољавања друштвених понашања;
- висок ниво присуства одраслих особа у свакодневном животу деце са церебралном парализом, укључујући и школске активности;
- наглашеност негативне перцепције вршњака из популације деце типичног развоја у погледу способности и могућности деце са церебралном парализом;
- учесталост изостанака са наставе и школског живота уопште;
- неприступачност наставних планова и програма.

Карактеристике социјалне партиципације деце са церебралном парализом у школском окружењу, посматране кроз призму позитивних искустава испитаника, односе се на њихову перцепцију високог значаја образовања у редовном школском систему, осећаја солидарности са другом децом, осећаја укључености у активности

након извесних модификација и осећаја задовољства због укључења. Неопходно је нагласити, да нису нађене значајне разлике у индексу друштвеног прилагођавања између различитих форми церебралне парализе, али постоје разлике у односу на пол, на штету девојчица.

Испитивањем баријера при остваривању социјалне партиципације у школи деце са церебралном парализом нађено је да оне могу бити унутрашње природе, првенствено везане за директне последице телесног оштећења и за самоискључивање, и спољашње, односно оне које се односе на физичко окружење и препреке у намерним и ненамерним поступцима. Међутим, ниво остварене партиципације се разликује од државе до државе, од система до система.

Што се тиче дефинисања предиктора социјалне партиципације деце са церебралном парализом, налазимо разлике од аутора до аутора, али се сви слажу у једном, да постоји сложен однос између инвалидности, партиципације и школске средине, а да је обим партиципације директно зависан од комбинације физичких и когнитивно-бихејвиоралних варијабли.

Утврђено је да су најзначајнији предиктори социјалне партиципације деце са церебралном парализом:

- степен моторичког оштећења и присуство неког од пратећих неурооштећења;
- величина школе;
- ученикова самопроцена доступности;
- позитивни односи са наставницима и вршњацима;
- висок степен самосталности;
- физичка функционалност;
- фине и грубе моторичке способности;
- способност облачења;
- узраст;
- тип подршке.

Поменути фактори представљају важне предикторе социјалне партиципације деце са церебралном парализом у школи, али њихово констатовање не сме бити једини фактор у планирању и изради програма подршке овој деци у процесу њихове социјалне интеграције. Стварање прилика за успостављање нормалних вршњачких

интеракција укидањем или умањивањем ограничења мобилности представља само један корак у решавању проблема социјалног искључивања и маргинализације ове деце. Кључни кораци у стручном интервенисању подразумевају развијање стратегија којима ће се омогућити деци са церебралном парализом да у пуној мери искористе могућности које свакодневне школске активности пружају у погледу активног социјалног укључивања, као и едукацију школског особља за креирање ситуација у којима ће деца бити активни учесници, уз незаобилазно подстицање реципрочних интеракција између деце са церебралном парализом и њихових вршњака из редовне популације, са циљем пуног остваривања социјалне партиципације.

Укључивање у свакодневне, школске и ваншколске, активности основа је развијања пријатељских односа и мреже социјалне подршке сваког детета, док ангажовање у активностима умањеног квалитета и ниже фреквентности може негативно да утиче на успостављање социјалних односа, прилагођавање и квалитет живота. Препорука је да школске активности буду структурисане и планиране тако да својом реализацијом искључују било какав вид дискриминације, с обзиром да се социјална интеграција најпотпуније постиже управо учествовањем у заједничким активностима. Такође, квалитетни вршњачки односи не могу егзистирати без развијања позитивних ставова деце типичног развоја према вршњацима са церебралном парализом, а допринос квалитету вршњачких релација даће, како обезбеђивање афирмативних искустава у интеракцијама између деце из типичне популације и деце са церебралном парализом, тако и унапређење социјалних вештина деце са церебралном парализом.

Значај адекватне социјалне партиципације током детињства и адолесценције додатно добија на тежини када се сагледају резултати истраживања функционалних карактеристика и социјалне партиципације особа са церебралном парализом у ванинституционалној заштити који указују на чињеницу да старије особе имају далеко ужу социјалну мрежу од млађих испитаника и значајно нижи ниво социјалних компетенција. Посматрано на тај начин, можемо рећи да адекватна социјална партиципација на школском узрасту представља превентивну акцију усмерену ка обезбеђивању континуиране и трајне социјалне интеграције.

IV

СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА МУЛТИПЛОМ СКЛЕРОЗОМ

1. Мултипла склероза

Мултипла склероза је неуродегенеративно обољење које првенствено захвата белу масу централног нервног система и припада групи хроничних и неизлечивих неуролошких болести. Мултипла склероза представља најчешће обољење нервног система које погађа младе људе. Код ове болести долази до оштећења мозга и кичмене мождине што изазива широк распон симптома који утичу на осетљивост, покретљивост, телесне функције и равнотежу.

Један од првих описа мултипле склерозе даје Роберт Карлсвел давне 1838. године, који је описује као болест са ограниченим лезијама кичмене мождине, праћеном атрофијом (Ascherio, Munger, 2007a).

Једно од главних обележја мултипле склерозе је висок степен варијабилности у коначном исходу између болесника, са спектром болести који варира од бенигног, па чак и асимптоматског па до малигних случајева (Habeck, 2010).

Бринар и Петелин (Brinar, Petelin, 2003) истичу да од мултипле склерозе у свету болује око 1 милион људи и то углавном у развијеним земљама. Инциденција болести је око 7 на 100.000 становника сваке године, док се преваленција креће између 80 и 120 на 100.000 становника у земљама Европе. Жене чешће оболевају од мушкараца и то у односу 6:4.

2. Појам и дефиниција мултипле склерозе

Не постоји општеприхваћена дефиниција мултипле склерозе, већ се она описује на много различитих начина. Један од најопштијих описа дају Компстон и Кол (Compston, Coles, 2008), који мултиплу склерозу сматрају стеченом, хроничном неуролошком болешћу централног нервног система, карактерисану широким дијапазоном знакова и симптома, наглашавајући њене инфламаторне и дегенеративне аспекте.

Према Мекдоналду и Фишмен-Метјуу (McDonald, Fishman-Matthew, 1994), мултипла склероза представља дисеминовано демјелинizaciono обољење беле масе централног нервног система значајно по својој фреквенцији, хроничитету и тенденцији јављања код млађе популације, које представља једно од водећих узрока инвалидитета.

Калабрези (Calabresi, 2004) сматра мултиплу склерозу хроничним аутоимуним обољењем централног нервног система карактерисано пропадањем мијелинског омотача, губитком олигодендрита и оштећењем аксона у различитим деловима мозга и кичмене мождине.

3. Узрок мултипле склерозе

Узрок мултипле склерозе је још увек неразјашњен, а данас се сматра да су генетски, средински и имунолошки фактори укључени у етиологију ове комплексне, мултифакторијалне и хетерогене болести. Постоје врло уверљиви докази за срединске факторе ризика.

Пекмезовић и сарадници (2001) наводе да се мултипла склероза јавља различитом учесталашћу у различитим деловима света и да постоје зоне различитог ризика за појаву мултипле склерозе које су у вези са географском ширином, а Садовник и Еберс (1993) то објашњавају дејством једног или више узрочних фактора који потичу из спољашње средине, али само у комбинацији са генетским факторима. Поред груписања мултипле склерозе у простору, нарочито у острвским популацијама и међу расно и етнички хомогеним популацијама (Sadovnick, Ebers, 1993; Riise, 1997), забележено је и груписање у времену (Kurtzke, 1993).

Када је реч о груписању мултипле склерозе у простору, Пекмезовић и сарадници (2001) су испитивали топографску дистрибуцију мултипле склерозе на територији Београда и утврдили су да је преваленција износила 44,87 на 100.000 становника, да постоје извесне разлике између општина али да не постоји статистички значајно груписање високоризичних општина.

Ортон и сарадници (Orton et al., 2006) наводе да је мултипла склероза значајно чешћа у регионима северне географске ширине, при чему се различитост у инциденци обољења у географским подручјима може објаснити и генетским утицајима (Sadovnick, Ebers, 1995). Поред тога, сматра се да миграција становништва, посебно у детињству, из подручја са високим у подручја са ниским ризиком за настанак мултипле склерозе, смањује инциденцу за настанак овог обољења (Ascherio, Munger, 2007a).

Међутим, географске варијације у инциденцији мултипле склерозе се делимично могу објаснити и генетским факторима. Радојичић наводи да, иако мултипла склероза није наследна болест, постоји одређена наследна склоност ка развијању болести. "Позната је појава више случајева мултипле склерозе у породицама и њена фреквенција креће се између 2 и 17%. Фреквенција појаве мултипле склерозе међу члановима породице исте генерације је 1%, а међу родитељима 0,5%. То би значило да је појава болести у породицама 6–8 и 3–4 пута виша од очекиване у становништву. Док је ризик за браћу и сестре већи, за родитеље није поуздано" (Радојичић, 1996: 896). Тезу о тенденцији херeditета подржавају многе студије, а Садовник и Еберс наводе да је преваленција мултипле склерозе међу рођацима првог колена чак 20 до 40 пута већа од преваленције у општој популацији (Sadovnick, Ebers, 1995). Вилер и сарадници (Willer et al., 2003) извештавају о већој учесталости мултипле склерозе код монозиготних (25%) него хетерозиготних (5%) близанаца.

Радојичић (1996) наводи, када се критички процене подаци који говоре у прилог вирусне етиологије ове болести види се да за такву тврдњу нема сигурних доказа, али се не може ни сасвим одбацити. Нарочито не епидемиолошки и имунолошки налази који говоре у прилог инфекције стечене у детињству која и даље перзистира. Поред вирусне хипотезе етиологије мултипле склерозе, наводе се и имунолошки механизми у патогенези ове болести. Мисли се да вирусне инфекције централног нервног система започињу имунолошку реакцију према ткиву централног нервног система, за коју вероватно није потребно умножавање за њихово одржавање. Постоји доста индиректних доказа да болест може изазвати после дуге инкубације вирусна инфекција у детињству, заједно са

имунопатолошким феноменом. Мултипла склероза је запаљенско обољење у коме се имуноглобулин синтетизује у нервном систему. Ова активност је срж имунопатологије која је мултиплој склерози заједничка са многим трајним инфекцијама. Демиелинизација није последица изравне повреде већ пре настаје посредством неке врсте хиперсензитивности.

Данас, преовлађује мишљење да је мултипла склероза аутоимуна болест. Међутим, питање да ли је у процес демиелинизације укључен и аутоимунитет, остаје нерешено упркос чињеници да је изванредан број аутоантитела нађен у болесника са мултиплом склерозом. Постоји могућност да је мијелин оштећен под дејством касне хиперсензитивности, али о томе још нема довољно података. "Постоји доста доказа за имунопатогенезу ове болести, али није јасно које су реакције у питању или против ког је аутоантигена, не-оантигена или микробног антигена управљена таква реакција. Поред тога, све је више доказа да болесници са мултиплом склерозом имају нетипичне контролне имунолошке механизме, али није јасно да ли су те промене узрок или последица ове болести" (Радојичић, 1996: 899).

Последњих година се испитује улога витамина Д у настанку мултипле склерозе и све је више савремених истраживања која популаризују теорију о хиповитаминози Д као фактору који повећава ризик од настанка мултипле склерозе (Ascherio, Munger, 2007b; Gelfand et al., 2011).

4. Дијагноза мултипле склерозе

Дијагностиковање мултипле склерозе је било умногоме тешко све до 1983. године и доношења првих дијагностичких критеријума за ову болест, Посерових критеријума. Према њима, клинички дефинитивна мултипла склероза се може поставити код особе која има два релапса и клинички доказ за две одвојене лезије или код болесника са два релапса, клиничким доказом једне лезије и параклиничким доказом друге одвојене лезије (Poser et al., 1983).

При томе, два релапса морају захватити два различита дела централног нервног система, морају се јавити у размаку најмање од 30 дана те морају трајати најмање 24 сата. У параклиничке доказе спадају евоцирани потенцијали, компјутеризована томографија или магнетна резонанца. Лабораторијски утврђена дефинитивна мултипла склероза подразумева налаз ликвора који показује олигоклоналне траке.

Клинички вероватна мултипла склероза дијагностикује се код болесника који имају два релапса и клинички доказ о једној лезији, један релапс и клинички доказ за две одвојене лезије, један релапс, клинички доказ о једној лезији и параклинички доказ о другој, одвојеној лезији.

Лабораторијски вероватна мултипла склероза се подразумева код болесника са два релапса и позитивним олигоклоналним тракама у ликвору.

Напретком технологија, као што су магнетна резонанца (МР) и позитронска емисиона томографија (ПЕТ), омогућено је прецизније постављање дијагнозе током последњих деценија. Иако симптоми зависе од локације и броја лезија централног нервног система, технологије попут магнетне резонанце развиле су се тек у скорије време до тог нивоа софистицираности и сензитивности како би уз њихову помоћ овај однос могао бити емпиријски истражен (Меденица и сар., 2011).

Увођењем и све већом доступношћу магнетне резонанце, показала се потреба за новим дијагностичким критеријумима који су објављени 2001. године, односно МекДоналдови критеријуми (McDonald et al., 2001), а који су ревидирани 2005. године (Polman et al., 2005). Основне иновације у дијагностиковању се односе на укључивање налаза магнетне резонанце, постављање критеријума за примарно-прогресиван облик мултипле склерозе и проширивање параклиничких критеријума, укључујући и патолошки налаз у евоцираним потенцијалима.

Диференцијална дијагноза подразумева елиминацију болести са сличним почетним карактеристикама, као што су системска обољења компликована захватањем структура централног нервног система са релапсно ремитентним током, попут системс-

ког васкулитиса; обољења мозга и кичмене мождине са губитком селективног физиолошког система и прогресивним током, попут херeditарне церебеларне атаксије; туморска патологија и друге структуралне лезије које доводе до анатомских абнормалности; монофазични поремећаји који афицирају многе неуроанатомске регије (акутни дисеминовани енцефаломијелитис); као и неоргански синдроми, попут функционалних и соматских поремећаја (Лемајић-Комазец, 2011).

5. Клиничка слика мултипле склерозе

Комплексна патогенеза мултипле склерозе обухвата инфламацију и потенцијалне фокалне лезије које су у вези са хетерогеним, често деструктивним патолошким променама дисеминоване у белој маси централног нервног система. Симптоматологија мултипле склерозе зависи од локализације и јачине упале мијелинске овојнице аксона и то је основни разлог због чега су симптоми болести различити, а ток болести тешко предвидив. Код већине болесника симптоми се повремено појављују, а са прогресијом болести симптоматологија се може мењати у интензитету и дужини трајања (Лемајић-Комазец, 2011). Код већине оболелих од мултипле склерозе први симптоми јављају се између двадесете и четрдесет пете године живота.

Мултипла склероза углавном почиње појавом једног или више симптома који егзистирају извесно време па се потпуно изгубе или остављају резидууме који се нагомилавају и стварају слику прогресије болести. Најчешћи почетни симптоми болести су скотоми (нејасан вид), диплопије (дупли вид), мешање црвене и зелене боје или чак слепоба на једно око. Поред тога, могу бити присутни и моторички испади у виду слабости у екстремитетима, тешкоће у области координације и равнотеже, уз присуство вртоглавица, појава повременог или сталног замора, парестезије, пролазна парализа фаџијалиса и тешкоће гутања, односно дисфагија. У одмаклим фазама болести уочљиви су церебеларни знаци нистагмуса, интен-

ционог тремора и скандираног говора (Шарков тријас). Најчешћи поремећај функције малог моза је атаксија стајања и хода. Често постоји спастичка парепареза и спастичко-атаксијски ход. Атаксија се може уочити и на горњим екстремитетима. Говор временом постаје скандиран и дизартричан. Поред тога, могуће су и сметње контроле мокрења и столице, као и наглувост, тинитус и субјективне сметње сензибилитета (Trojano, Paolicelli, 2001).

Моторички симптоми су најчешћи узрок инвалидности код особа са мултиплом склерозом. Када склеротични плакови захваћају и неуроне који су у вези са моторичким функцијама, јављају се умор и слабост мишића, а може доћи и до дискоординације. Поремећај хода представља основни знак угрожености моторичких функција код особа са мултиплом склерозом и последица је оштећења пирамидног пута. Такође су присутни и проблеми равнотеже и проприоцепције, те постоји одређени сигурносни ризик по пацијента при ходу, руковању предметима или при боравку у неприлагођеном окружењу. Мишићна слабост и поремећај координације дају карактеристичан ход на широкој основи са доста спотицања. Велики број особа са већим степеном инвалидитета принуђен је да користи штапове, ходалице или инвалидска колица. Мишићна слабост и недостатак контроле горњих екстремитета такође су чести и, у комбинацији са тремором и спастичитетом, отежавају фину моторичку активност (Меденица и сар., 2011). Пареза руке најпре се осећа као неспретност приликом писања или вршења неких других активности. Мишићне атрофије су ретке у мултипле склерозе. Некада се виде на мишићима шаке, а настају услед појаве жаришта у предњим роговима или због демјелинизације моторичких влакана у кичменој мождини. Понекад је захваћено и лице, даје слику хемипарезе али прегледом се обично открива захваћеност и друге стране лица (Радојичић, 1996).

Од поремећаја сензибилитета најчешћи су знаци оштећења задњих снопова, поремећаји сензибилитета за вибрације и за положај и покрете. Такође, може доћи до смањења сензибилитета и трњења које је често локализовано и пролазаног карактера. Комплетан губитак тактилних сензација, са делимичним трњењем и пецкањем јавља се ретко. Бол, нарочито код узнапредовале болести, може бити саставни део поремећаја сензибилитета. Епилепсија,

парцијална и генерализована, јавља се у току болести у око 1-2% случајева. Могу се јавити и напади дизартрије или пролазни сензитивни поремећаји, нарочито после физичког напора или за време купања у топлој води због опадања провођења у делимично демиелизованим влакнима (Радојичић, 1996).

Поред тога, могу бити присутни и аутономни симптоми који подразумевају урогениталне проблеме, као што су импотенција код мушкараца, тешкоће при уринирању и ретенцији урина. Инконтиненција црева и бешике често је присутна, нарочито у поодмаклој фази болести. Физички замор и преосетљивост на топлоту могу представљати посебне проблеме за особе са мултиплом склерозом (Меденица и сар., 2011).

Тремлет и сарадници (Tremlett et al., 2006), истичу да у 38% случајева болест брже напредује код мушкараца у односу на жене. Сличне податке наводе и Конфавро и Вукушић (Confavreux, Vukusic, 2006). Акутни облик мултипле склерозе јавља се у око 5% случајева и најчешће се завршава летално за неколико недеља или месеци, а може прећи и у хроничан облик са дугим током. Повољан прогностички знак представља “рани почетак болести, оптички неуритис или сензитивни симптоми; потпун опоравак након прве епизоде, дуг интервал између прва два атака и одсуство церебеларне симптоматологије на почетку болести. На лошу прогнозу болести указује почетак болести после 40. године живота, почетак са симптомима моторичких, церебеларних и сфинктерских поремећаја, кратак интервал између прва два атака и непотпуне ремисије. Такође, тежу прогнозу има брз развој инвалидитета и прогресиван ток од почетка болести” (Радојичић, 2006: 221-222).

За све знаке и симптоме мултипле склерозе карактеристично је да се могу делимично или потпуно повући и да у току развоја болести стварањем нових лезија настају и нови симптоми. Карактеристично је и да свако ново побољшање не достиже ниво стања пре последње егзацербације болести, при чему фазе ремисије могу трајати веома дуго. Радојичић (2006), на основу временског профила и комбинација неуролошких налаза који се јављају као егзацербације (напади), ремисије (опоравак, повлачење симптома и знакова) и постепеног погоршања функција описује следеће облике мултипле склерозе: облик са егзацербацијама, секундарно

прогресивна мултипла склероза, примарно прогресивна мултипла склероза, бенигна мултипла склероза, малигна мултипла склероза, оптикоспинална мултипла склероза, тумефактивна мултипла склероза.

Мултипла склероза се, у односу на ток болести, може поделити у четири групе (Лемајић-Комазец, 2011):

1. Бенигни ток, од кога болује 5-10% болесника код којих се фазе егзацербације или погоршања болести јављају у великим временским интервалима, при чему су погоршања релативно блага. Карактеристична за ову групу болесника је минимална кумулирана онеспособљеност током дужег временског периода.
2. Релапсно-ремитентна мултипла склероза (РПМС), од које болује највећи број особа са мултиплом склерозом. Овакав ток болести карактерисан је јасним фазама погоршања, односно егзацербацијама, након којих заостају неуролошки дефицити који са временом прогредирају. Код једног броја болесника након неколико година, након 15 година до 50% и 75% након 25 година (Lublin, Reingold, 1997), од почетка болести ток се мења и прелази у тзв. секундарно прогресивну мултиплу склерозу (СПМС). Овакав ток болести је карактерисан постепеним напредовањем болести, са повременим фазама егзацербације, али су оне релативно скромне у односу на укупну присутност неуролошких сметњи.
3. Примарно-прогресивна форма мултипле склерозе (ППМС) се јавља код 10-20% оболелих. Ова форма се јавља знатно касније у односу на РПМС, најчешће око 40. године живота, и не показује полну предилекцију. Углавном је карактерисана одсуством фаза погоршања и побољшања, односно болест се од самог почетка постепено погоршава.
4. Прогресивно-релапсна мултипла склероза (РПМС) представља најређу форму мултипле склерозе, која је иницијално приказана као ППМС, али код које се код оболелих са временом развија права неуролошка егзацербација.

Радојичић (1996) наводи да око 5% случајева мултипле склерозе има малигни ток са потпуном инвалидношћу или смртним исходом у току 5 година. У око једне петине болесника (20%) ток болести је бениган, што значи да се знатнија неспособност не јавља ни после 10–15 година. И болесници са бенигним током мултипле склерозе могу имати егзацербације које могу довести до тешких последица, због чега се према току болести не може тачно предвиђати судбина болесника. Просечно време од појаве клиничких симптома до постављања дијагнозе износи око 5 година. Око 40% особа са мултиплом склерозом способно је да хода, а око 30% је способно за рад 15 година након почетка болести.

Егзацербације болести су погоршавање или поновно јављање старих симптома или појава нових који раније нису постојали. Често се дешава да болесник не запази да су нови знаци у ствари постојали раније у лакшем облику. Неспорно је да су већина симптома и знакова који су се јављали за време егзацеребрације понављање старих, а ређе јављање нових. С друге стране, некада може настати изненадно побољшање само са променом средине, на пример хоспитализацијом особе са мултиплом склерозом, што се најчешће објашњава психосоматским механизмима.

6. Мултипла склероза – придружени поремећаји и пратећи проблеми

Де Соуза и сарадници (De Sousa et al., 2002), наводе да се когнитивна оштећења могу развити у било које доба и без обзира на присуство или одсуство неуролошке ометености. Према њима, не постоји јединство међу ауторима у погледу броја особа са мултиплом склерозом који имају неки од поремећаја или сметњи у когнитивном функционисању, али се оквирно може рећи да се фреквенност ових поремећаја креће у распону од 45–65%. Сличне податке наводи и Рао, 42-62% (Рао, 1995). Семнић и сарадници (2003а,б) као најчешће симптоме когнитивних поремећаја наводе: оштећења у области пажње, концентрације и расуђивања; умањење брзине

покрета руку и поремећаји у области латерализованости; дефицити у области памћења, апстрактног и концептуалног мишљења; присуство дисегзекутивног синдрома и поремећаји у говорно-језичкој сфери. Меденица и сарадници наводе да се код особа оболелих од мултипле склерозе јављају промене у когнитивном статусу које укључују тешкоће у области пажње, перцепције, краткорочне и дугорочне меморије, смањену когнитивну ефикасност и брзину процесуирања информација (Меденица и сар., 2011).

Код особа са мултиплом склерозом уочљиве су и друге, емоционалне промене, попут депресивних реакција, патње услед губитка способности изазваних болешћу, негирања болести, осећање кривице, емоционалне лабилности и променљивог расположења, немогућности контроле емоционалних реакција, стрепње и узмирености, као и испада у понашању и неприкладног понашања.

Емоционална и психолошка симптоматологија код оболелих од мултипле склерозе може се јавити услед директног утицаја болести или као реакција пацијента на ток болести. У зависности од локације и броја лезија, појава значајних емоционалних проблема није неуобичајена за оболеле од мултипле склерозе. Није ретка емоционална лабилност, манифестована испадима плача или смеха, а може доћи и до појаве еудорије, те пацијент може имати претеран осећај благостања (Меденица и сар., 2011).

Демјелинизација је обично маскирана другим тешким поремећајима због чега је потребан не само клинички преглед већ и психометријско тестирање ових особа. Ово тестирање открива оштећења когнитивних функција у скоро половине болесника са мултиплом склерозом. "Изражена органска деменција је ретка али постоји. Јавља се код акутних, церебралних облика и у одмаклом стадијуму болести. Еуфорија, о којој се често говори као о једној од карактеристика ове болести, више је израз болесниковог става негирања болести него што је одраз интелектуалног пропадања. Психозе су ретке, али су депресивна расположења и права депресија најчешћи психозни поремећај. Тада је болесников живот у опасности због могућег самоубиства" (Радојичић, 1996: 904).

7. Процена инвалидитета код особа са мултиплом склерозом

Протеклих година у студијама рађеним у земљи и свету, истраживачи су користили различите инструменте за процену онеспособљености и инвалидитета код особа са мултиплом склерозом: The Expanded Disability Status Scale - EDSS (Kurtzke, 1983), The Cambridge Multiple Sclerosis Basic Score (Mumford, Compston, 1993), The Multiple Sclerosis Impairment Scale (Ravnborg et al., 1997), The Guy's Neurological Disability Scale – GNDS (Sharrack, Hughes, 1999), The Multiple Sclerosis Functional Composite – MSFC (Cohen et al., 2001), The Multiple Sclerosis Impact Profile – MSIP (Wynia et al., 2008).

Најзаступљенија скала за квантификацију напредовања мултипле склерозе у клиничкој и истраживачкој пракси је Курцкеова The Expanded Disability Status Scale – EDSS. Верзија из 1983. године је трећа модификована верзија, док прва датира још од 1955. године (Kurtzke, 1983). Ова скала се заснива на резултатима неуролошког прегледа и процењује степен оштећења у осам функционалних система: структуре можданог стабла, вољна моторика, структуре церебелума, систем чула, видне функције, интелектуалне функције, функције сфинктера и остало. Скала се састоји од 20 корака, који се рангирају од 0 до 10, при чему 0 представља уредан неуролошки статуса, а 10 смрт услед мултипле склерозе.

У Табели 48. приказано је степеновање према The Expanded Disability Status Scale, са акцентом на мотричке испаде и моторичку (дис)функционалност.

Табела 48. Степеновање у односу на The Expanded Disability Status Scale

СТЕПЕН	ОПИС СТАЊА
0.0	Уредан неуролошки статус
1.0	Без неуролошких испада, али са минималним поремећајима у једном функционалном систему
1.5	Без неуролошких испада, али са минималним поремећајима у више функционалних система
2.0	Врло благи испад једног функционалног система
2.5	Благи испад у једном или минималан у два функционална система
3.0	Умерени испад у једном или минимални поремећаји у 3-4 функционална система, уз потпуну покретљивост пацијента
3.5	Умерени испад у једном или више од минималних поремећаја у осталим функционалним системима, уз потпуну покретљивост пацијента
4.0	Пацијент потпуно покретљив без помоћи, самосталан 12 сати дневно и способан за ходање без помоћи или одмора око 500 метара
4.5	Пацијент потпуно покретан уз помоћ, способан да се креће већи део дана, али уз ограничење потпуне самосталности које захтева мању подршку, способан за ходање без одмора око 300 метара
5.0	Пацијент покретан уз помоћ или уз одмор након хода од 200 метара, са лимитираном способношћу у оквиру једног дела свакодневних активности
5.5	Пацијент покретан без помоћи или уз одмор након хода од 100 метара, при чему је онеспособљеност толико изражена да потпуно утиче на све свакодневне активности
6.0	Пацијент покретан уз повремену или једнострану, сталну помоћ (штап, штака или протеза), за ход до 100 метара са или без одмора
6.5	Пацијент покретан уз сталну обострану помоћ (штап, штака или протеза) за ход до 20 метара без одмора
7.0	Пацијент без способности за ход дужи од 5 метара, чак и уз туђу помоћ, ограничен на употребу инвалидских колиџа, при чему у њима проводи око 12 сати дневно, самостално се креће у њима и обавља свакодневне активности
7.5	Пацијент без способности за ход више од неколико корака, ограничен на употребу инвалидских колиџа; при чему може управљати колиџима али не може бринути о себи у стандардним колиџима цео дан, а може захтевати и употребу колиџа на електрични погон. При обављању свакодневних активности може бити потребна помоћ другог лица
8.0	Пацијент ограничен на кревет, столицу или самостални боравак у инвалидским колиџима, при чему ипак већи део дана проводи ван кревета, уз очуваност многих функција потребних за самозбрињавање и ефикасно коришћење горњих екстремитета

СТЕПЕН	ОПИС СТАЊА
8.5	Пацијент ограничен на кревет већи део дана, са минималном ефикасношћу коришћења екстремитета и изостанком неких функција неопходних за самозбрињавање
9.0	Пацијент беспомоћан у кревету, са способношћу комуникације и могућношћу да једе или гута
9.5	Пацијент потпуно беспомоћан у кревету, без способности да нормално комуницира, да једе или гута
10.0	Смрт услед мултипле склерозе

Користећи ову скалу, Хирст и сарадници (Hirst et al., 2008) су у својој ретроспективној студији евалуирали прогресију инвалидности код особа са мултиплом склерозом током раздобља од 20 година и закључили да је код највећег броја особа са мултиплом склерозом дошло до погоршања стања и напредовања инвалидитета и да су чак и оне особе са блажим формама мултипле склерозе, након две деценије доспеле у стање умереног инвалидитета. Свесткова и сарадници (Svestkova et al., 2010) наводе да, иако се у литератури могу пронаћи студије које су се бавиле функционалним способностима и проценом инвалидитета код особа са мултиплом склерозом које су инвалидитет дефинисале онако како га дефинише Међународна класификација функционисања, инвалидности и здравља, већина студија се ослања на традиционалне дефиниције инвалидности, које инвалидитет посматрају кроз симптоматологију мултипле склерозе и лимитиран одабир активности свакодневног живота. Свесткова и сарадници (2010) критикују тај приступ сматрајући да се избор активности свакодневног живота који су користили истраживачи у процени функционалних способности врши а priori а не на научно утемељен начин. Друга критика, односи се на неуважавање утицаја срединских фактора на функционална ограничења особа са мултиплом склерозом и мишљења су да те изостављене информације могу бити пресудне по разумевање животних искустава особа са мултиплом склерозом и од непроцењивог значаја за њихову рехабилитацију, социјалну партиципацију и социјалну интеграцију. У прилог овом ставу је и истраживање Холпера и сарадника (Holper et al., 2010), који су идентификовали 51 категорију из Међународне класификације функционисања, инвалидности и здравља које су релевантне за популацију особа са мултиплом склерозом, из домена Активности и партиципација.

Радојичић (2006) наводи да је након десет година од почетка болести око 33% особа са мултиплом склерозом способно за нормалан живот и рад, а тај број опада на 20% после 20 година. Многе друге студије показују да између 39% и 64% особа са мултиплом склерозом у продуктивним годинама није у могућности да обавља свој дотадашњи посао (Simmons et al., 2010; Messmer Uccelli et al., 2009; Julian et al., 2008). Тројано и сарадници наводе да постоје савремене терапијске технике које могу смањити и проредити рецидиве болести, олакшати контролу над болешћу и смањити инвалидизацију болесника, а самим тим и повећати вероватноћу задржавања способности за рад код особа са мултиплом склерозом (Trojano et al., 2007). Међутим, те процедуре су изузетно скупе и недоступне највећем броју ових пацијента. Поједини аутори (Kobelt, Pugliatti, 2005; Andlin-Sobocki et al., 2005) су се позабавили проблемом економских консеквенци мултипле склерозе по друштво, те наводе процене да сваки случај мултипле склерозе кошта друштво око 23.700 евра на годишњем нивоу, а да је укупни годишњи трошак европских земаља на особе са мултиплом склерозом око 8.8 милијарди евра, од чега преко 30% те суме чине трошкови боловања и превремене, односно инвалидске пензије.

Лекари се углавном баве дијагнозом мултипле склерозе и њеним лечењем, а мање проценом способности болесника са мултиплом склерозом. Мада извесне корелације између атипичног налаза и неспособности за свакодневни живот и рад постоје, тај однос није паралелан и бројни кључни знаци болести немају директан утицај на способности. С друге стране, у рехабилитацији често постоји потреба за проценом способности особа са мултиплом склерозом. Тако су настале бројне скале за процену преосталих способности које воде рачуна о свакодневним активностима и животу ових особа.

У нашем истраживању (Недовић и сар., 2011) проценили смо социјалну компетенцију код 3.301 особе са мултиплом склерозом. Сви испитаници били су евидентирани у Друштву мултипле склерозе Србије у периоду од 1975. до 2011. године. Анализирани су картони евиденције особа оболелих од мултипле склерозе који садрже податке о: способности кретања, употреби ортопедских помагала, стању чула, говора, контроли сфинктера, о члановима домаћинства, брачном стању и броју деце, о стамбеној ситуацији, школској

спреми и запослености, материјалном статусу, интересовањима и коришћењу појединих облика лечења. Структура узорка је по броју, полу и демографским карактеристикама репрезентативна у односу на податке саопшене у литератури.

Табела 49. Удружења особа са мултиплом склерозом у односу на пол

Удружења особа са МС	Пол				Укупно	
	М		Ж			
	п	%	п	%	п	%
ДМС Србије	158	13,57	297	13,89	455	13,8
УМС Београд	296	25,43	574	26,86	870	26,4
УМС Ниш	117	10,05	229	10,72	346	10,5
УМС Аранђеловац	11	0,95	21	0,98	32	1,0
УМС Поморавски округ	60	5,15	84	3,93	144	4,4
УМС Шумадија	63	5,41	117	5,47	180	5,5
УМС Рашки округ	41	3,52	90	4,21	131	4,0
УМС Пчињски округ	27	2,32	48	2,25	75	2,3
УМС Моравички округ	51	4,38	74	3,46	125	3,8
УМС Злтиборски округ	30	2,58	58	2,71	88	2,7
УМС Јабланички округ	16	1,37	14	0,66	30	0,9
УМС Зајечарски округ	76	6,53	138	6,46	214	6,5
УМС Расински округ	53	4,55	82	3,84	135	4,1
УМС Колубарски округ	21	1,80	35	1,64	56	1,7
ДМС Војводине	34	2,92	54	2,53	88	2,7
ДМСВ клуб Нови Сад	24	2,06	73	3,42	97	2,9
ДМСВ клуб Бечеј	7	0,60	8	0,37	15	0,5
ДМСВ клуб Суботица	21	1,80	61	2,85	82	2,5
ДМСВ Зрењанин	13	1,12	16	0,77	29	0,9
ДМСВ клуб МС Срем	15	1,13	14	0,65	29	0,9
ДМСВ Бачка Паланка	10	0,86	14	0,65	24	0,7
УМС Вршац	4	0,34	14	0,65	18	0,5
УМС Јужни Банат	16	1,37	22	1,03	38	1,2
Укупно	1164	35,3	2137	64,7	3301	100

У Табели 49. приказана је структура особа са мултиплом склерозом у односу на њихове основне организације (удружења) и пол. У периоду од 1975. до 2011. године у Друштву мултипле склерозе Србије регистрована је 3.301 особа са мултиплом склерозом. Највећи број чланова регистрован је у Удружењу мултипле склерозе Београд (870 или 26,4%), затим у Друштву мултипле склерозе Србије (455 или 13,8%) и Удружењу мултипле склерозе Ниш (346 или 10,5%). У Војводини је регистровано укупно 420 особа са мултиплом склерозом или 12,7% у односу на укупан број регистрованих. У узорку од 3.301 особе са мултиплом склерозом 2.137 особа или 64,7% је женског пола. Истовремено, 1.164 особа или 35,3% је мушког пола.

Табела 50. Покретљивост испитаника оболелих од мултипле склерозе у односу пол

Покретљивост	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Ходе добро	17,8	22,4	21,4
Ходе самостално, али отежано	31,7	30	31,5
Ходе уз помоћ помагала (штап, штације...)	22	12,2	16,2
Креће се уз помоћ механичких колица	6,2	4,8	5,5
Креће се уз помоћ електричних колица	0,5	0,5	0,5
Није самосталан при ходању (потребна помоћ другог лица)	7,1	10,9	9,9
Више одовора (користи више начина при кретању)	5,4	4,9	5,2
Остало (користи неки други начин)	1	0,7	0,8
Не креће се уопште	8,3	9,4	9
Укупно	35,34	64,7	100

Покретљивост испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказана је у Табели 50. Резултати добијени истраживањем показују да 9% испитаника са мултиплом склерозом није покретљиво. Истовремено, помоћ или помагало при кретању користи 38,1% испитаника са мултиплом склерозом. Ходе 62,9% испитаника (добро 21,4%, отежано 31,5%). Евидентна је разлика између испитаника мушког и женског пола у односу на способност

ходања (49,5% испитаника мушког пола има очувану способност хода и 52,4% испитаника женског). Мушкарци више користе помагала при ходању у односу на испитанике женског пола. Истовремено, испитаници женског пола у већем проценту користе помоћ друге особе при ходању.

Табела 51. Коришћење ортопедских помагала испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Користи ортопедско помагало	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Механичка инвалидска колица	6	4,5	5
Електрична инвалидска колица	0,88	0,2	0,4
Тоалетна колица	0,08	0,1	0,09
Штап	19,5	13,1	15,4
Штака подпазушна	1,7	1	1,2
Штака подлакатна	2,6	1,25	1,7
Дизалица	0,08	0	0,03
Антидекубитни душек	0,08	0,05	0,06
Антидекубитно јастуче	0,08	0,05	0,06
Уринари	0	0,05	0,03
Катетер	0	0,1	0,06
Кеса за урин	1,9	4,6	3,7
Пелене	1,3	1,7	1,6
Више помагала	17,5	16,9	17,1
Не користи ортопедско помагало	48,3	56,3	53,8
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 51. приказано је коришћење ортопедских помагала испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Једно ортопедско помагало користи 29,4% испитаника, док више ортопедских помагала користи 17,1% испитаника. Ортопедска помагала не користи 53,8% (48,3% испитаника мушког пола и 56,3% испитаника женског пола). Карактеристично је да већи проценат испитаника женског пола не користи ортопедско помагало.

Табела 52. Потреба за медикаментном терапијом испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Медикаментна терапија	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Узима лекове	87,4	91,4	90
Не узима лекове	12,6	8,6	10
Укупно	35,34	64,7	100

У Табели 52. приказана је потреба за медикаментном терапијом испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да стално узима лекове 90% испитаника са мултиплом склерозом (87,4% испитаника мушког пола и 91,4% испитаника женског пола). Истовремено 10% испитаника са мултиплом склерозом не узима лекове. Карактеристично је да потребу за медикаментном терапијом има већи проценат испитаника женског пола.

Табела 53. Оштећење чула испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Оштећење чула	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Оштећење вида	42	42,7	42,4
Оштећење слуха	3,8	1,7	2,4
Комбиновано оштећење	14,6	12,2	13,1
Нема оштећења	39,6	42,4	42,1
Укупно	35,3	64,7	100

Учесталост оштећења чула код испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказана је у Табели 52. Резултати истраживања показују да 42,4% испитаника са мултиплом склерозом има оштећења вида, оштећења слуха 2,4%, а комбинована оштећења 13,1%. Истовремено, код 42,1% испитаника са мултиплом склерозом нису евидентирана оштећења чула (39,6% испитаника мушког пола и 42,4% испитаника женског пола). Карактеристична је већа учесталост оштећења чула вида и комбинованих оштећења чула у групи испитаника мушког пола.

Табела 54. Говор испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Говор	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Нормалан говор	67,6	73	71,1
Не много отежан, разумљив говор	26,1	22,3	23,6
Тешко разумљив	4,6	3,3	3,8
Неразумљив (пасивни говор)	0,5	0,9	0,75
Не говори, али комуницира	0,8	0,3	0,5
Не говори и не комуницира	0,4	0,2	0,25
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 54. приказан је говорни статус испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да не говори 0,7% испитаника са мултиплом склерозом, неразумљив или тешко разумљив говор има 4,5% особа, док отежано али разумљиво говори 23,6% испитаника. Истовремено, нормалан говор евидентиран је код 71,1% испитаника (67% испитаника мушког пола и 73% испитаника женског пола). Карактеристична је већа учесталост проблема у говору у групи испитаника мушког пола.

Демарин и сарадници (Demarin et al., 2005) наводе да се оштећења когнитивних функција развијају код 50% особа оболелих од мултипле склерозе, да се ови поремећаји развијају споро и да не морају бити пропорционални са моторичким оштећењима. Код когнитивних поремећаја су захваћене само неке функције и оне су најчешће успорене, а некад и редуковане. Најчешће је погођено присећање и памћење, успорена је брзина мишљења и обраде информација и задржавање пажње. Релативно су често редуковане способности решавања проблема и апстрактног мишљења. Понекад постоје тешкоће у вербалној флуентности, са израженим феноменом “на врху језика” (особа жели да нешто каже али једноставно не може да се сети одговарајуће речи). У врло ретким случајевима могу настати озбиљнија когнитивна оштећења у којима оболела особа није свесна својих сметњи, па понекад такве особе могу бити емоционално инконтинентне (без јасног и видљивог повода пос-

тају претерано раздражљиви, љутити или пак тужни и плачљиви) или неосетљиви према особама које их окружују.

Табела 55. Органска обољења испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Органска обољења	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Има	20,4	23,7	22,5
Нема	79,6	76,3	77,5
Укупно	35,3	64,7	100

Органска обољења испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказана су у Табели 55. Резултати истраживања показују да 22,5% испитаника са мултиплом склерозом има неко органско обољење (20,4% испитаника мушког пола и 23,7% испитаника женског пола). Истовремено, код 77,5% испитаника није евидентирано присуство другог обољења. Карактеристична је већа учесталост додатних обољења у групи испитаника женског пола.

Табела 56. Контрола сфинктера испитаника са мултиплом склерозом у односу пол

Контролише сфинктере	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Да	70,1	68,6	69,2
Не	25,3	26,8	26,2
Делимично	4,6	4,6	4,6
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 56. приказана је способност контроле сфинктера испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да 26,2% испитаника са мултиплом склерозом не контролише сфинктере, истовремено, 4,6% особа има делимичну контролу сфинктера и 69,2% потпуну контролу. Видимо да скоро једна трећина испитаника има поремећај контроле сфинктера. Резултати истраживања указују да је већи проблем контроле сфинктера у групи испитаника женског пола.

Сметње са мокрењем код особа са мултиплом склерозом, испољавају се на два основна начина: у виду поремећаја у задржавању урина (који се чешће јавља) и поремећаја у пражњењу мокраћне бешике. Код неких особа са мултиплом склерозом сметње са мокрењем могу се манифестовати на више начина: неодољива потреба за мокрењем (ургентна инконтиненција) која може бити праћена учесталим мокрењем (поликизурија), тешкоће у почетку мокрења, ретенција (потпуна немогућност мокрења) и инконтиненција (губитак контроле над процесом мокрења, мокраћна бешика се празни невољно и неочекивано). Сам проблем мокрења се мултиплицира како болест напредује. Демарин и сарадници (Demarin et al., 2005) сматрају да након 10 година од почетка болести око 96% оболелих од мултипле склерозе има неки од поремећаја мокрења. Поремећаји мокрења представљају врло узнемирујуће тегобе. Оне знатно утичу на квалитет живота, лично, професионално и социјално функционисање особе. Уринарне сметње могу бити праћене опстипацијом и инконтиненцијом столице и импотенцијом. Поремећаји дефекације су врло често удружени са поремећајима мокрења и процењује се да се јављају код 50% оболелих особа. Најчешћи поремећај овог типа код особа са мултиплом склерозом су затвор или немогућност одлагања пражњења црева, док некада може да се јави и недовољно и неконтролисано пражњење црева.

Поремећај сексуалних функција представља веома непријатну манифестацију мултипле склерозе. Прецизних података о учесталости овог проблема нема, али се процењује да око 60–83% оболелих од мултипле склерозе пати од неке врсте поремећаја сексуалних функција. На појаву и тежину поремећаја сексуалних функција утичу: напредовање болести која доводи до варијација у испољавању симптома, смањена осетљивост на додир, психолошки фактори и депресија, присуство болова и трњења, поремећаји функције мокрења и дефекације, спастицитет доњих екстремитета, замор, употреба антидепресива, неразумевање и погрешно разумевање ових симптома од стране партнера (Demarin et al., 2005).

Табела 57. Амбијент живљења испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Амбијент живљења испитаника са мултиплом склерозом	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Са оба родитеља	15,5	12,6	13,6
Са једним родитељем	9,6	6,2	7,4
Са рођацима	1,6	1,7	1,6
У хранитељској породици	0,2	0,2	0,2
У дому	0,9	0,6	0,7
Сама	4,9	7	6,2
Остало	1,4	3,3	2,7
Више одговора (начина)	1,7	1	1,3
Засновала је своју породицу	64,2	67,4	66,3
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 57. приказан је амбијент у којем живе испитаници са мултиплом склерозом, у односу на пол. Резултати истраживања показују да са оба родитеља живи 13,6%, испитаника, са једним родитељем 7,4%, а са рођацима 1,6%. У хранитељским породицама налази се смештено 0,2% испитаника, а у дому 0,7%. 6,2% испитаника живи само. Своју породицу засновало је 66,3% испитаника (64,2% испитаника мушког пола и 67,4% испитаника женског пола). Карактеристичан је већи проценат испитаника женског пола који заснива породицу.

По значају, подршка и помоћ породичне средине особи са мултиплом склерозом не разликује се од припадника опште популације, нити од особа оболелих од других хроничних и прогресивних болести. Породице особа са мултиплом склерозом су сличне већини породица погођених неком другом стресном животном ситуацијом, која нужно доводи до промена у породичним односима. Када је један од чланова оболео од хроничне болести, породица бар за извесно време излази из равнотеже и атмосфера се емотивно боји на посебан начин. Природна је потреба да се систем поново успостави, што од породице захтева улагање и додатни напор. Дужина прилагођавања новој ситуацији је различита у свакој породици, а зависи од њене способности да прихвати промене. Зато је неопходно да су

породични односи усклађени и прожети адекватним емоцијама. Чланови породице су разумљиво уплашени и веома забринути за оболелог, а присутна је и бојазан да ли ће умети да се поставе у измењеним условима и како ће на све то што им се догађа реаговати њихово социјално окружење. Поставља се питање какав став узети према оболелом. Да ли треба бити попустљив, сажаљив или не? На оваква питања не могу се дати тачни и прецизни одговори, већ само опште препоруке које у различитим ситуацијама добијају значење и практичан смисао.

Табела 58. Брачно стање испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Брачно стање особа са МС	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Ожењен/удата	65,1	62,2	63,2
Ванбрачна заједница	1,5	1,1	1,2
Разведен/разведена	8,5	12,5	11,1
Удовац/удовица	1,5	6,5	4,8
Неожењен/неудата	23,4	17,7	19,7
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 58. приказано је брачно стање испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да је 63,2% испитаника ожењено/удато, док у ванбрачној заједници живи 1,2% испитаника. У укупном узорку било је 11,1% разведених испитаника и 4,8% удоваца/удовица. Неожењених/неудатих у нашем узорку било је 19,7%. У испитиваном узорку био је већи проценат ожењених испитаника у односу на број удатих. Испитаници женског пола чешће заснивају брачну заједницу али и чешће остају без брачног партнера услед развода или смрти партнера, у односу на испитанике мушког пола.

Табела 59. Учесталост рађања деце код испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Број деце	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Има једно дете	21,4	27	25
Има двоје деце	42,5	44,9	44
Има троје деце	5,4	4,5	4,9
Више од троје деце	0,7	0,8	0,8
Нема деце	30	22,8	25,3
Укупно	35,3	64,7	100

Учесталост рађања деце код испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказан је у Табели 59. Резултати истраживања показују да 25% испитаника са мултиплом склерозом има једно дете, да 44% има двоје деце, а 4,9% испитаника троје деце. У нашем узорку деце није имало 25,3% испитаника (30% испитаника мушког пола и 22,8% испитаника женског пола).

Табела 60. Стамбени статус испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Стамбени статус	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Особа или његова породица поседују стан или кућу	82	82,5	82,3
Особа или његова породица су носиоци станарског права	6,1	6,1	6,1
Сустанар	1,8	1,6	1,7
Подстанар	7,8	7,7	7,7
Остало	2,3	2,1	2,2
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 60. приказан је стамбени статус испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Највећи број испитаника има решено стамбено питање (82,3%). Истовремено, као подстанар живи 7,7% испитаника. Карактеристична је приближно иста учесталост испитаника оба пола по питању стамбеног статуса.

Табела 61. Прилагођеност објекта становања за испитанике са мултиплом склерозом у односу на пол

Прилагођеност (доступност) објекта становања	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Потпуно прилагођен	55,2	59,9	58,3
Потребне преправке	29,5	23,3	25,5
Није могуће прилагодити	15,3	16,8	16,2
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 61. приказана је прилагођеност објекта становања за испитанике са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да је код 58,3% испитаника стамбени објекат у потпуности прилагођен и доступан овим особама. Истовремено, за 25,5% особа потребне су преправке, док је за 16,2% особа немогуће урадити прилагођавање објекта становања.

Табела 62. Ниво образовања испитаника са церебралном парализом у односу на пол

Ниво образовања	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Без школе	0,9	1	1
Основна школа	11,2	16,9	14,9
Средња школа	63,1	57,7	59,6
Виша школа	10,7	10,1	10,3
Висока школа	12,7	13,6	13,2
Остало	1,4	0,7	1
Укупно	35,3	64,7	100

Ниво образовања испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказан је у Табели 62. Највећи број испитаника има завршену средњу школу, 59,6%. Истовремено основну школу има завршено 14,9% особа, вишу школу 10,3%, а високу школу 13,2%. Без школске спреме је 1% испитаника.

Табела 63. Социјалне престаације испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Социјална престаација	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Без материјалних примања	19,6	24,8	22,9
Социјална помоћ	1,5	1,1	1,3
Додатак за туђу негу и помоћ	20	17	18,2
Накнада за телесно оштећење	3,2	2,6	2,8
Алиментација	0,1	0,8	0,5
Остало (повремене престаације)	31	33,2	32,4
Дечији додатак	3,3	3,3	3,3
Више одговора (више од једне престаације)	21,3	17,2	18,6
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 63. представљене су социјалне престаације испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да 22,9% испитаника не прима социјалне престаације. Истовремено, 1,3% испитаника прима социјалну помоћ, 18,2% додатак за туђу негу и помоћ, а 2,8% накнаду за телесно оштећење. Повремене престаације добија 32,4% испитаника, а 18,6% има више од једне сталне престаације.

Табела 64. Запосленост испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Запослење	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Издржавано лице	13,6	21,3	18,6
Особа ради	22,1	23,8	23,2
Приватник	1,7	0,7	1,1
Лице са приходима од имовине (земља, стан и сл.)	0,1	1,3	1,2
Остало	3,2	2,3	2,9
Пензионер	58,3	50,2	53
Укупно	35,3	64,7	100

Запосленост испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказана је у Табели 64. Резултати истраживања показују да је 18,6% испитаника незапослено, односно да има статус издржаваног лица. Истовремено 23,2% испитаника са мултиплом склерозом ради, 1,1% има приватни посао, а 1,2% има приходе од имовине. Карактеристичан је веома висок проценат испитаника који су у пензији, 53% (58,3% испитаника мушког пола и 50,2% испитаника женског пола).

Табела 65. Интересовање и хоби испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Интересовања и хоби	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Нема хоби	36,3	51,2	46
Спорт	12,1	3,1	6,3
Шах	9,3	0,2	3,4
Писање поезије/прозе	1,8	2,7	2,3
Сликаство	1	1,9	1,5
Музика	7,9	11,9	10,5
Компјутери	8,2	4,8	6
Остало	10,3	14,4	13
Више одговора	13,1	9,8	11
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 65. приказана су интересовања и хобији испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да 46% испитаника нема посебна интересовања и хоби (36,3% испитаника мушког пола и 51,2% испитаника женског пола). Истовремено, 11% испитаника има више интересовања и хобија. Спорт је интересантан за 6,3%, а шах за 3,4% испитаника. Музика је, такође, хоби који је заступљен у високом проценту код ових испитаника, 10,5%.

Табела 66. Потребан облик збрињавања испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Потребан облик збрињавања	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Није потребна помоћ	51,9	50,1	50,8
Дневни боравак	0,9	0,3	0,5
Петодневни боравак	0,2	0,2	0,2
Службе за помоћ у стану	9,5	15,2	13,2
Трајно збрињавање	4,1	3,4	3,6
У будућности ће бити потребно трајно збрињавање	29,2	26,5	27,5
Остало	2	1,5	1,6
Више података	2,2	2,8	2,6
Укупно	35,3	64,7	100

У Табели 66. приказан је потребан облик збрињавања испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол. Резултати истраживања показују да ванинституционална помоћ није потребна за 50,8% испитаника. Потреба за помоћи у стану испитанику са мултиплом склерозом евидентирана је у 13,2% случајева. У будућности потребно трајно збрињавање очекује 27,5% испитаника (29,2% испитаника мушког пола и 26,5% испитаника женског пола).

Табела 67. Тренутни облик збрињавања испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

Тренутни облик збрињавања (коришћење)	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	%
Ништа	18,9	20,9	20,2
Болничко лечење	22	22,1	22,1
Физикална рехабилитација	3,1	2,9	2,9
Бањско лечење	19,1	17,9	18,3
Више одговора	36,9	36,2	36,4
Укупно	35,3	64,7	100

Структура испитаника са мултиплом склерозом у односу на тренутни облик збрињавања приказана је у Табели 67. Резултати истраживања показују да 22,1% испитаника користи болничко лечење, док 18,3% испитаника користи редовно бањско лечење. Физикалну рехабилитацију користи 2,9% испитаника, а више врста третмана 36,4%. На третману се не налази 20,2% испитаника (18,9% испитаника мушког пола и 20,9% испитаника женског пола).

Табела 68. Структура испитаника у односу на животну доб када је постављена дијагноза мултипле склерозе у односу на пол

Узраст постављања дијегнозе мултипле склерозе	Пол		Укупно
	М	Ж	
	%	%	
Од 0-14 године	1,5	1,1	1,2
Од 15-24 године	16,2	16,6	16,5
Од 25-34 године	37,8	36,5	36,9
Од 35-44 године	29,5	32,2	31,2
Од 45-54 године	12,6	11,9	12,2
Од 55-64 године	1,9	1,3	1,5
Од 64+ године	0,5	0,4	0,4
Укупно	35,3	64,7	100

Структура испитаника у односу на животну доб када је постављена дијагноза мултипле склерозе приказана је у Табели 68. Резултати истраживања показују да је учесталост појаве болести највећа у интервалу од 25.–44. године, обично у време када су пред особом највеће породичне и професионалне обавезе. Болест се ретко дијагностикује пре 14. године живота, док је њено појављивање после 55. године живота, такође веома ретко.

Табела 69. Опште функционалне карактеристике испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол

	Пол						Sig.
	М			Ж			
	N	AS	SD	N	AS	SD	
Покретљивост	1164	3,82	3,020	2137	4,04	3,098	0,007
Употреба ортопедских помагала	1164	11,89	5,552	2137	12,97	4,832	0,000
Употреба лекова	1164	1,17	0,433	2137	1,14	0,424	0,002
Оштећење чула	1164	2,57	1,402	2137	2,60	1,426	0,023
Говор	1164	4,53	2,246	2137	4,77	2,138	0,000
Присуство другог обољења	1164	1,90	0,513	2137	1,87	0,534	0,003
Контрола сфинктера	1164	1,48	0,795	2137	1,52	0,834	0,054
Структура породице	1164	3,88	2,245	2137	3,83	2,038	0,000
Брачно стање	1164	2,12	1,704	2137	2,01	1,538	0,000
Број деце	1164	2,78	1,578	2137	2,50	1,501	0,000
Стамбена ситуација	1164	4,54	1,118	2137	4,55	1,115	0,742
Објекат за становање	1164	2,30	0,916	2137	2,40	0,862	0,000
Школска спрема	1164	2,37	1,040	2137	2,29	1,046	0,835
Материјална примања	1164	5,74	2,401	2137	5,74	2,219	0,000
Интересовање/хоби	1164	6,33	2,894	2137	7,24	1,904	0,000
Потребан облик збрињавања	1164	6,01	1,548	2137	5,92	1,648	0,000
Тренутни облик збрињавања	1164	3,85	1,919	2137	3,85	1,913	0,604
Узраст постављања дијагнозе	1164	28,76	11,493	2137	28,88	11,265	0,392

Опште функционалне карактеристике испитаника са мултиплом склерозом у односу на пол приказане су у Табели 69. Мултипла склероза оставља различите последице у односу на пол испитаника. Статистички значајна разлика добијена је између испитаника мушког и женског пола када су у питању: способност самосталног кретања, очуваност говора, оштећења чула, присуство другог обољења, коришћење ортопедских помагала и лекова, структура породице, услови становања, интересовања и потребе.

У обимној емпиријској студији попречног пресека коју су Холпер и сарадници (Holper et al., 2010) спровели у Швајцарској и Немачкој, главни циљ је био да се испита које могућности описивања релевантих аспеката функционисања и инвалидности код особа са мултиплом склерозом, као и утицаја срединских фактора пружа ICF, односно да се идентификују Телесне функције, Телесне структуре, Активности и учествовање и Фактори окружења. Такође, различите форме мултипле склерозе су упоређене у односу на идентификоване проблеме у функционисању и Факторе окружења. Узорком је обухваћено 205 особа са мултиплом склерозом просечне старости 44,7 ($\pm 12,4$) године, од чега 57 испитаника мушког пола (28%) и 148 женског пола (72%). Подаци су прикупљени социодемографским упитником, индивидуалним интервјуом на основу The Extended ICF Checklist, упитником о општем здрављу и функционалном статусу, а коришћене су и скале Expanded Disability Status Scale (EDSS; Kurtzke, 1983), Depression Inventory II - BDI-II (Beck et al., 1996) и The Self-Administered Comorbidity Questionnaire – SCQ (Sangha, 2003). Према подацима прикупљеним скалом BDI-II, 81 испитаник (39,5%) није имао депресију (скор 0–8), 77 испитаника (37,6%) је показивало знаке благе до умерене депресије (скор 9–19), док је 47 испитаника (22,9%) имало тешку до изузетно тешку депресију (скор 20–63). Истовремено, SCQ скор је указао на присутан бол у леђима код 57 испитаника (28%), симптоме промене расположења или депресије код 54 испитаника (26%), висок крвни притисак код 27 испитаника (13%), респираторне проблеме код 15 испитаника (7%) и обољења зглобова код 12 испитаника (6%). Просечан EDSS скор за цео узорак је износио 3,7 (2,0 SD), односно 1–3,5 код 111 испитаника (54%), 4–6,5 код 78 испитаника (38%) и 7–10 код 16 испитаника (8%). Више од 5% испитаника је изјавило да има проблеме у 129 (83%) од 156 ICF категорија према The Extended ICF Checklist; 34 у категорији Телесних функција, 13 у категорији Телесних структура, 51 у категорији Активности и учествовања и 31 у категорији Фактора окружења.

Статистички значајне разлике су нађене између три форме мултипле склерозе (релапсирајуће-ремитентни, примарно прогресивни и секундарно прогресивни) и статуса општег здравља и функционисања према оцени самих испитаника. Статистички значајне разлике су такође нађене и у EDSS скору код различитих форми мул-

типле склерозе. Међутим, статистички значајне разлике нису нађене између различитих група мултипле склерозе према BDI-II скору и према коморбидитету утврђеном SCQ скалом. Што се тиче Телесних функција и Телесних структура, као проблем код више од 50% испитаника је идентификовано 10 ICF категорија из области манифестација хода и кретања (Функције мишићне снаге, Функције образаца кретања, Функције покретљивости зглобова, Сензације које се односе на мишиће и функције кретања, Функције мишићног тонуса, Функције невољних покрета, Психомоторне функције, Структуре кичмене мождине, Структуре доњих екстремитета и Структуре горњих екстремитета). У области Активности и учествовања следеће категорије су биле означене као ограничене: Рекреација и слободно време, Живот у заједници, Добро плаћено запослење и Интимни односи. Осим тога, приметно је да су све осим две ICF категорије у области Фактора окружења означене као баријере или фацитатори. Упадљиво је да су их пацијенти квантификовали чешће као фацитаторе него као баријере. Најчешће баријере су “климатске”, док су најчешћи фацитатори Ужа породица, Шира породица, Пријатељи и Здравствени радници. Приказани резултати су у складу са претходним студијама социјалног функционисања и учествовања у друштвеним активностима које су потврдиле утицај друштвене подршке и срединских фактора на функционалне способности особа са мултиплом склерозом (Clingerman et al., 2004; Lobentanz et al., 2004; Kobelt et al., 2006), али и значај телесних функција и структура из перспективе самих пацијента са мултиплом склерозом (Heesen et al., 2008; Odović, Babić, 1998). Ова студија (Holper et al., 2010) је потврдила да се према ICF може описати и приказати читав спектар функционисања и инвалидности код особа са мултиплом склерозом, као и утицај релевантих срединских фактора.

Описујући функционисање и инвалидност код особа са мултиплом склерозом према моделу приказаном у ICF, Свесткова са сарадницима (Svestkova et al., 2010) долази до закључка да се ICF може успешно имплементирати у клиничким и рехабилитацијским условима рада са особама са мултиплом склерозом јер омогућава описивање њене вишеслојности. Нађене су мале разлике у погледу капацитета и извођења између појединих ICF категорија повезаних са активностима свакодневног живота, а забележена је

и употреба техничких помагала и присуство различитих срединских фактора. Насупрот томе, у категорији Међуљудске интеракције и односи, извођење се показало као слабије у односу на капацитете што, према мишљењу аутора, јасно открива утицај ставова као баријера. Циљ ове студије је био да покаже зашто и како ICF може да буде од помоћи у клиничкој и истраживачкој пракси, као и да покаже да је утицај мултипле склерозе далеко шири него што се раније претпостављало, с обзиром да је видљив у бројним функционалним категоријама због чега су ове особе у свом свакодневном животу суочене са мноштвом функционалних оштећења, срединских баријера, ограничења активности и учествовања. Узорком је обухваћено укупно 100 испитаника, од којих 70 женског, а 30 мушког пола, просечне старости 41,7 година. Релапсирајуће-ремитентна форма мултипле склерозе је забележена код 73% испитаника, примарно прогресивна код 9%, а секундарно прогресивна код 18% испитаника. Више од половине испитаника није било запослено (54%), углавном из здравствених разлога. Поред социодемографског упитника, коришћене су и скале Expanded Disability Status Scale (EDSS; Kurtzke, 1983), The WHO Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II, WHO, 2001) и The ICF checklist. EDSS скор је био нижи од 2,5 код 43% испитаника, између 3 и 5 код 37% испитаника и виши од 5 код 23% испитаника; ниједан испитаник није имао скор изнад 8. Просечан WHO-DAS II скор је износио 10,6, док су 58 ICF категорија биле селектоване и то: 23 Телесних функција и структура, 21 Активности и учествовања и 14 Фактора окружења. Што се тиче Телесних функција и Телесних структура, као проблем код више од 70% испитаника су идентификоване Уринарне функције, затим Функције вида и Вестибуларне функције (обе код 65% испитаника). У области Активности и учествовања следеће категорије су биле означене као проблематичне: Фина употреба руку, Породични односи и Интимни односи, затим Набавка робе и услуга, Помагање другима и Кућни послови. Као најутицајније баријере из Фактора окружења издвајају се Пројектовање, изградња грађевина и технологија објеката за јавну употребу, Друштвени ставови, Транспортне услуге, системи и полисе, Услуге, системи и полисе у раду и запошљавању, док се најчешће као фацитатори спомињу лекови (95%) и подршка породице (71%).

8. Социјална партиципација особа са мултиплом склерозом

Недовић и сарадници (2008) су спровели истраживање са циљем утврђивања карактеристика социјалног окружења особа оболелих од мултипле склерозе, утврђивања ставова друштва према овим особама и процењивања могућности социјалне интеграције особа оболелих од мултипле склерозе. Истраживањем су дефинисани релевантни фактори који стварају баријере и/или предрасуде и доводе овај део популације у стање повремене или сталне социјалне инкомпетенције. Узорак је чинило 316 особа оболелих од мултипле склерозе, оба пола, узраста од 20 до 50 година, чланова Друштва за мултиплу склерозу Србије. Испитаници су били из Београда, Горњег Милановца, Ниша, Ваљева и Крагујевца. Могућност физичке комуникације и приступа за особе са мултиплом склерозом процењена је кроз уређеност паркинг простора, прилагођеност улаза и могућност вертикалне и хоризонталне комуникације у згради становања. Резултати истраживања показали су да у 31,88% случајева није могуће обезбедити паркинг простор у близини места становања особи са мултиплом склерозом. Истовремено, отежен је и улаз у зграду становања за 72,45% ових испитаника. Код 50,72% зграда могуће је прилагођавање улаза за особе са мултиплом склерозом, док код 21,73% зграда не постоји могућност прилагођавања. Непостојање паркинга, неадаптиран улаз и простор становања отежавају обављање свакодневних активности особама оболелим од мултипле склерозе, ограничено је или онемогућено њихово функционисање, редуковане су активности у социјалној средини и потребна је интервенција друге особе.

Радно ангажовање је услов за остваривање значајног степена самосталности (Одовић, 2006). Оно је и основ за вредновање и дефинисање социјалног статуса и личног угледа сваке, па и особе оболеле од мултипле склерозе. Резултати поменутог истраживања, показују да је особама оболелим од мултипле склерозе значајно смањена могућност радног ангажовања, што знатно умањује квалитет њиховог живота и редукује њихову социјалну укљученост. Забрињавајући податак је да 66,66% испитаних особа оболелих

од мултипле склерозе уопште не ради, као и податак да нико нема скраћено радно време или институционални хонорарни ангажман.

Друштвена ангажованост особа оболелих од мултипле склерозе процењена је на основу њихове активности у струковним удружењима, у удружењима особа са инвалидитетом, невладином сектору, као и на основу хоби активности. Резултати истраживања показују да 84,05% испитаника није члан струковног удружења, да 30,43% испитаника није члан удружења особа са инвалидитетом и да 34,78% испитаника нема свој хоби. Оваква структура добијених резултата истраживања указује да су особе оболеле од мултипле склерозе без активног учешћа у друштвеном окружењу. Присутна је пасивност и неангажованост, како самих особа са инвалидитетом, тако и њиховог непосредног окружења. Неактиван однос према себи и другима, гуши преостале потенцијале и мења реалну слику о сопственим могућностима. Потребна су алтернативна решења за психолошко преживљавање. Своје време, особе оболеле од мултипле склерозе углавном проводе у породичном кругу и тек повремено, ван њега. Јасно је да то представља значајно ограничење и да се, на тај начин лимитира комуникација, ускраћује богатство спољних импулса и унутрашња психолошка и емоционална разноврсност. Породица је свакако средина у којој је најприродније задовољавање потреба – за припадањем и љубављу. Међутим, исто је тако природно да остварење ових потреба личност може и треба да реализује и ван породице. Практичне и социјалне баријере и предрасуде уводе особу са мултиплом склерозом у пасивност па се она недовољно ангажује у креирању личне, социјалне и емоционалне мреже. Очекивања да у удружењу остваре комуникацију, могу се тумачити и као значајна позитивна снага личности и потврда њеног менталног здравља. Сталну комуникацију са удружењем има 20,28% испитаника са мултиплом склерозом, по позиву комуницира са удружењем 13,04% испитаника, а по потреби 40,57% испитаника. Истовремено 26,08% испитаника нема комуникацију са удружењем, а овакав резултат се може тумачити као последица (не) прихватања сопственог инвалидитета.

Питање институционализованих служби у области образовања, запослења, здравствене и социјалне заштите и јавних услуга у погледу њихове доступности за особе са инвалидитетом, да-

нас је један од најчешћих проблема који се истражују у наведеној популацији. Основни разлог овакве оријентације истраживања је чињеница да наведене институције, упркос генералним залагањима националне политике, нису подједнако доступне особама са инвалидитетом и припадницима опште популације. Доступност наведених служби један је од најбољих критеријума за одређивање квалитета живота особа које живе са инвалидитетом. Без обзира на то што су ове служби есенцијалне за квалитет живота, карактеристична је њихова веома ниска доступност особама са инвалидитетом. Самостално 26,08% испитаника са мултиплом склерозом користи административне сервисе, помоћ друге особе у овим сервисима потребна је за 27,53% испитаника, док 46,37% испитаника не може користити њихове услуге. На забаве самостално одлази само 21,73% испитаника са мултиплом склерозом, а никада 60,86%. Истовремено, здравствене услуге самостално користи 23,18% испитаника, уз помоћ друге особе 53,62%, а 37,68% испитаника не одлази у установе здравствене заштите.

На основу спроведеног истраживања и добијених резултата, Недовић и сарадници (2008) закључују да постоји оправдана потреба за осмишљеном политиком подршке и помоћи особама оболелим од мултипле склерозе. Први корак је указивање на постојећи проблем, а затим би требало да уследи израда стратегије за његово решавање. Неактиван однос према себи и другима гуши преостале потенцијале особа оболелих од мултипле склерозе. Присутна је пасивност и неангажованост, како самих особа оболелих од мултипле склерозе, тако и њиховог непосредног окружења. Очекивања професионалне помоћи су на релативно ниском нивоу, ако узмемо у обзир реалне могућности и потребе за додатним третманом и рехабилитацијом. Дакле, особе оболеле од мултипле склерозе у Републици Србији нису хендикепиране својим стањем већ предрасудама, неприхватањем и дискриминацијом. У тим оквирима успостављене су и неосновано фиксирани посебне социјалне околности унутар којих се овим особама оспорава и реално ускраћује равноправност и право на једнаке могућности и потврђивање личних потенцијала.

9. Социјална партиципација особа са мултиплом склерозом - закључна разматрања

У области специјалне едукације и рехабилитације наилазимо на радове који су углавном усмерени на особе са инвалидитетом у којима се између осталог говори и о особама које болују од мултипле склерозе. Поједина истраживања усмерена су на могућности социјалне интеграције особа оболелих од мултипле склерозе. Истраживање које су спровели Недовић и сарадници (2008), показало је да у нашој земљи постоји потреба за подршком особама оболелих од мултипле склерозе. Аутори истичу да је овим особама у нашој земљи значајно смањена могућност запошљавања и радна ангажованост, што значајно утиче на квалитет њиховог живота. Истовремено, наводи се да су основне институционализоване службе из области здравства, образовања и социјалне заштите, чија се доступност сматра једним од најадекватнијих критеријума за одређивање квалитета живота, карактеристичне по ниској доступности особама са инвалидитетом. Аутори закључују да друштво у целини не брине довољно о особама са инвалидитетом и отежава им приступ у институције образовања, социјалне заштите, здравства и управљања, чиме подржава ставове опште популације и тежњу ка додатној изолацији маргиналних група.

Природа и тежина болести мултипле склерозе је таква да повремено и/или трајно искључује оболелу особу из своје социјалне средине и доводи је до повремене и/или сталне здравствене и/или социјалне потребе. У појединим случајевима особе са мултиплом склерозом имају релативно благ ток болести која им омогућава да наставе живот који су до тада водили. Нажалост, у већини случајева мултипла склероза има прогресиван ток који временом доводи до инвалидности. Инвалидност и његова особеност доводе до редуцирања социјалних контаката и до изолације ових особа. Оне бивају лишене свакодневних социјалних контаката и доведене у стање присилне изолације. Ово се најчешће огледа у смањењу или потпуном одсуству посета пријатеља или личном одласку код њих. Смањена покретљивост, когнитивни проблеми, изненадна појава симптома болести, умор који често прелази у хронично стање,

додатно отежавају мобилност ових особа, а одлазак на годишњи одмор за велики број особа са мултиплом склерозом постаје немогућ. Инвалидност, са друге стране, не погађа само особу оболелу од мултипле склерозе већ инвалидизира и њену породицу. У случајевима када стање особе оболеле од мултипле склерозе захтева перманентну негу и помоћ, породица је поред самог инвалидног члана у стању отежаног функционисања, а не ретко и сама постављена у стање присилне изолације. Често без адекватне друштвене и економске подршке, породица временом поред функционалних има и економске проблеме. Економски проблеми даље генеришу емоционалну кризу, што веома често доводи до деструктивних понашања, дисфункционалности породице и нарушавања заједништва (Недовић, Митровић, 2004). За особу оболелу од мултипле склерозе болест представља и правни проблем. Прописи који уређују права ових особа у области друштвене бриге (здравствена и социјална заштита) су недефинисани и недограђени (Недовић и сар., 2002).

Особе оболеле од мултипле склерозе, због природе свог стања и због бројних других разлога, оптерећене су и додатним проблемима психосоцијалне природе. У постојећим институционалним оквирима друштвене бриге о особама оболелим од мултипле склерозе, овим проблемима не посвећује се довољно пажње. Они се не решавају или се, повремено, њима баве некомпетентне особе. Ретко је који професионални терапеут посебно ангажован на решавању ове специфичне проблематике, тако да психосоцијални проблеми егзистирају као стални, лични проблеми са којима се ове особе саме носе. Претпоставка је да ће психосоцијална подршка ублажити последице које прате ову болест, смањити степен социјалне инкомпетенције и, у крајњој инстанци, повећати квалитет живота оболелих особа и њихових породица (Рапаић, Недовић, 2003).

С обзиром на све наведено, може се истаћи да је третман болести изразито комплексан. Заблуда је да се третман особа оболелих од мултипле склерозе заснива само на медицинској рехабилитацији и терапији. Она, свакако, треба да буде примарна, али само уједињеним деловањем медицинске рехабилитације, психосоцијалне помоћи и друштвене подршке (интервенције) може се спречити да ова болест прерасте у инвалидност, а инвалидност у потпуну изолацију. Чињеница је да савремене методе лечења и нови леко-

ви дају одређене резултате, али болест, ипак, није излечива. Савремена наука о рехабилитацији и едукацији особа са моторичким поремећајима инсистира на побољшању квалитета живота у свим његовим аспектима и за све особе, без обзира на крајњи исход болести или стања (Мацић и сар., 1998).

Када се медицински проблеми ублаже, када се дође до једног стања које се даље више не може лечити или се на њега не може лечењем деловати, онда особи оболелој од мултипле склерозе остаје да живи са својом болешћу. Поставља се питање колико друштвено окружење, својим ставовима, заиста дозвољава особама са мултиплом склерозом да учествују у свакодневним дешавањима (Недовић и сар., 2008).

ЗАКЉУЧАК

У овој монографији анализирали смо студије које се баве социјалном партиципацијом особа са инвалидитетом, са посебним нагласком на особе са церебралном парализом и особе са мултиплом склерозом. Све анализирани студије могу се груписати у три групе. Прву групу, чине истраживања функционалних способности особа са инвалидитетом тј. способности помоћу којих ове особе функционишу у социјалној средини. Другу групу чине истраживања доступности окружења, односно дефинисање баријера и предрасуда које лимитирају функционисање и партиципацију особа са инвалидитетом у социјалној средини. Трећу групу чине истраживања усмерена ка социјалној подршци (стварној и декларативној) коју особе са инвалидитетом добијају из социјалног окружења у циљу унапређења партиципације.

Потврђено је да особе са инвалидитетом нису искључиво хендикепиране својим стањем, већ предрасудама, неприхватањем и дискриминацијом. У тим оквирима успостављају се посебне социјалне околности унутар којих се особама са инвалидитетом оспорава и реално ускраћује право на једнаке могућности, на развој и потврђивање личних потенцијала. Спроведена истраживања дефинисала су бројне факторе који лимитирају или онемогућавају функционисање особа са инвалидитетом у социјалној средини и који доводе ове особе до нивоа повремене или сталне социјалне инкомпетенције. Међутим, очуване менталне способности, способности комуникације, самосталног кретања..., представљају само неке од потенцијала особа са инвалидитетом који у садејству са едукацијом и адекватном психосоцијалном подршком иду у прилог социјалној партиципацији ових особа.

Ова сазнања захтевају кориговања методолошког приступа у раду са инвалидном децом и омладином и промену класичног и традиционалног гледања на њихову едукацију и рехабилитацију. Претпоставка је да ће адекватан третман (који одговара преосталим способностима), уклањање баријера и адекватна психосоцијална подршка ублажити последице које прати инвалидитет, смањити степен социјалне инкомпетенције и у крајњој инстанци повећати социјалну партиципацију и квалитет живота особа са инвалидитетом.

ЛИТЕРАТУРА

1. Avramidis, E., & Norwich B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147.
2. Almqvist, L., & Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46(3), 305-314.
3. Andlin-Sobocki, P., Jonsson, B., Wittchen, H.U., & Olesen, J. (2005). Cost of disorders of the brain in Europe. *European Journal of Neurology*, 12(Suppl. 1), 1-27.
4. Ascherio, A., & Munger, K.L. (2007a). Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part I: the role of infection. *Annals of Neurology*, 61(4), 288-299.
5. Ascherio, A., & Munger, K.L. (2007b). Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. *Annals of Neurology*, 61(6), 504-513.
6. Au, K.W., & Man, D.W. (2006). Attitudes toward people with disabilities: a comparison between health care professionals and students. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 155-160.
7. Bayley, N. (2005). Bayley Scales of Infant and Toddler Development, 3rd edn. TX, San Antonio: Harcourt Assessment.
8. Bassell, S. (1998). Perception Of Disability. Dallas: National Conference On Disability and Health.
9. Beck, A.T., Steer, R.A., & Brown, G.K. (1996). Manual for the Beck Depression Inventory-II. TX, San Antonio: Psychological Corporation.
10. Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5), 309-316.

11. Blum, R., Resnick, M.D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-285.
12. Bošnjak-Nadž, K., Mejaški Bošnjak, V., Popović-Miočinović, Lj., Kapitanović Vidak, H., Grubešić, Z., & Sremić, Š. (2004). Prepoznavanje i praćenje neurorizičnog djeteta. *Paediatrica Croatica*, 48(Suppl. 1), 55.
13. Brinar, V., & Petelin, Ž. (2003). Multipla skleroza – klinička slika, dijagnostika i lečenje. *Medix*, 50(9), 66-70.
14. Browder, D.M. (1987). Assessment of individual with severe handicaps. Baltimore: Brookes.
15. Bunch, G.G., & Valeo, A.A. (2004). Student attitudes toward peers with disabilities in inclusive and special education schools. *Disability & Society*, 19(1), 61-76.
16. Verbrugge, M. (1994). The Disablement Process. *Social Science & Medicine*, 38(1), 1-14.
17. Виготски, Л. (1987). Основи дефектологије. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства.
18. Voorman, J.M., Dallmeijer, A.J., Schuengel, C., Knol, D.L., Lankhorst, G.J. & Becher, J.G. (2006), Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 937-948.
19. Gelfand, J.M., Gree, B.A., McElroy, J., Oksenberg, J., Green, J., Mowry, E.M., Miller, J.W., Hauser, S.L., & Green, A.J. (2011). Vitamin D in African Americans with multiple scleriosis. *Neurology*, 76(21), 1824-1830.
20. Demarin, V., Podobnik-Šarkanji, S., Supanc, V., Bašić, V., Bosnar, M., Blažinić, B., Kovačić, D., & Vuger-Kovačić, D. (2005). Kako živjeti sa multiplom sklerozom. Zagreb: Klinika za neurologiju KB.
21. Демеши Дрљан, Ч. (2011). Фактори ризика и карактеристике дечје церебралне парализе. Докторска дисертација. Нови Сад: Универзитет у Новом Саду.
22. De Sousa, E.A., Albert, R.H., & Kalman, B. (2002). Cognitive impaitments in multiple sclerosis: A review. *American Journal of Alzheimer's Disease Disease and Other Dementias*, 17(1), 23-29.

23. Динкић, М., Љубинковић, Б., Огњеновић, К., Рајков, Г., & Милојевић, С. (2008). Сервиси социјалне заштите намењени особама са инвалидитетом: усклађивање политике и праксе. Београд: Центар за самостални живот инвалида Србије.
24. Donkervoort, M., Roebroeck, M., Wiegerink, D., van der Heijden-Maessen, H., & Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 29(6), 453-463.
25. Doubt, L., & McColl, M. (2003). A secondary guy: Physically disabled teenagers in secondary schools. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 139-151.
26. Драгојевић, Н., Милачић-Видојевић, И., Ханак, Н. & Ментус, Т. (2010). Упознај па суди: Ставови и корелати ставова студената Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију према особама са ометеношћу. У Ј. Ковачевић & В. Вучинић (ур.), "Сметње и поремећаји: феноменологија, превенција и третман, део I" (стр. 439-454). Београд: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
27. Dragojevic, N., Milacic-Vidojevic, I., & Hanak, N. (2010). Attitudes toward people with physical disabilities, their structure and correlating variables. In G. Nedovic et al. (Eds.), Thematic Collection of Papers "Special Education and Rehabilitation – Science and/or Practice" (pp. 29–50). Novi Sad: Associate of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina.
28. Eliasson, A.C., Krumlinde Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 549-554.
29. Eriksson, L.L. (2005). The relationship between school environment and participation for students with disabilities. *Pediatric Rehabilitation*, 8(2), 130-139.
30. Evans, P.M., Evans, S.J.W., & Alberman, E. (1990). Cerebral palsy: why we must plan for survival. *Archives of Disease in Childhood*, 65(12), 1325-1333.

31. Ehrmann, L.C., Aeschleman, S.R., & Svanum, S. (1995). Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their non-disabled peers. *Research in Developmental Disabilities*, 16(4), 331-343.
32. Zaffuto-Sforza, C.D. (2005). Aging with cerebral palsy. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 16(1), 235-249.
33. Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability & Rehabilitation*, 30(24), 1867-1884.
34. Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(9), 633-40.
35. Julian, L.J., Vella, L., Vollmer, T., Hadjimichael, O., & Mohr, D.C. (2008). Employment in multiple sclerosis: exiting and re-entering the work force. *Journal of Neurology*, 255(9), 1354-1360.
36. Каљача, С., Глумбић, Н., & Милачић-Видојевић, И. (2010). Ставови према социјалној партиципацији особа са интелектуалном ометеношћу. У Ј. Ковачевић & В. Вучинић (ур.), "Сметње и поремећаји: феноменологија, превенција и третман, део I" (стр. 381-394). Београд: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
37. Katelaar, M., Vermeer, A., & Helders P. (1998). Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a sistematic literature review of assessment measures. *Clinical Rehabilitation*, 12(5), 369-380.
38. Kerr, C., McDowell, B., & McDonough, S. (2007). The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: An exploratory analysis. *Child: Care, Health & Development*, 33(1), 22-27.
39. King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., et al. (2004). Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) and preferences for activities of children (PAC). SanAntonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.
40. King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., et al. (2007). Measuring children's participation in recreation and

- leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health & Development*, 33(1), 28-39.
41. 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.
 42. Klemetti, R., Sevón, T., Gissler, M., & Hemminki, E. (2006). Health of children born as a result of in vitro fertilization. *Pediatrics*, 118(5), 1819-1827.
 43. Кнежевић-Поганчев М. (2010). Церебрална парализа и епилепсија. *Медицински преглед*, 63(7-8), 527-530.
 44. Kobelt, G., & Pugliatti, M. (2005). Cost of multiple sclerosis in Europe. *European Journal of Neurology*, 12(Suppl. 1), 63-67.
 45. Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Fredrikson, S., & Jönsson, B. (2006). Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(8), 918-926.
 46. Krigger, K.W. (2006). Cerebral Palsy: An Overview. *American Family Physician*, 7(1), 91-100.
 47. Križ, M., & Prpić, I. (2005). Cerebralna paraliza. *Medicina*, 1, 46-48.
 48. Kunstmann, A. (2003). A path analysis for factors affecting Head Start teachers' beliefs about inclusion. Doctoral dissertation. Columbus: Ohio State University.
 49. Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1452.
 50. Kurtzke, J.F., Hyllested, K., Heltberg, A., & Olsen, A. (1993). Multiple sclerosis in the Faroe Islands. The occurrence of the fourth epidemic as validation of transmission. *Acta Neurologica Scandinavica*, 88(3), 161-173.
 51. Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., & Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function and

- demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 156-162.
52. Laws, G., & Kelly, E. (2005). The attitudes and friendship intentions of children in United Kingdom mainstream schools towards peers with physical or intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(2), 79-99.
53. Lawlor, K., Mihaylov, S.I., Welsh, B., Jarvis, S., & Colver, A. (2006). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatric Rehabilitation*, 9(3), 219-228.
54. Лемајић-Комазец, С. (2011). Евалуација аудитивног и вестибуларног система код пацијената са мултиплом склерозом. Докторска дисертација. Нови Сад: Универзитет у Новом Саду.
55. Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P.M., & Fougereyrollas, P. (1998). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30(4), 263-272.
56. Lepage, C., Noreau, L., & Bernard, P. (1998). Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 78(5), 458-69.
57. Leutar, Z., & Štambuk, A. (2006). Stavovi mladih prema osobama s tjelesnim invaliditetom. *Revija za sociologiju*, 37(1-2), 91-102.
58. Leutar, Z., Štambuk, A., & Rusac, S. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14(3-4), 327-346.
59. Lightfoot, J.J., Wright, S.S., & Sloper, P.P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views. *Child: Care, Health & Development*, 25(4), 267-284.
60. Livinec, F., Ancel, P.Y., Marret, S., Arnaud, C., Fresson, J., Pierrat, V., Roze, J.C, et al. (2005). Prenatal Risk Factors for Cerebral Palsy in Very Preterm Singletons and Twins. *Obstetrics & Gynecology*, 105(6), 1341-1347.
61. Lobentanz, I., Asenbaum, S., Vaas, K., Sauter, C., Klösch, G., Kollegger, H., Kristoferitsch, W., & Zeitlhofer, J. (2004). Factors

- influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110(1), 6-13.
62. Lublin, F.D., & Reingold, S.C. (1997). Guidelines for clinical trials of new therapeutic agents in multiple sclerosis: relations between study investigators, advisors, and sponsors. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology*, 48(3), 572-574.
 63. Mancini, M.C., & Coster, W.J. (2004). Functional predictors of school participation by children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 11(1), 12-25.
 64. Mancini, M.C., Coster, W.J., Trombly, C.A., & Heeren T.C. (2000). Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(3), 339-347.
 65. Martin, T.N., & Vieceli, L. (1988). The business of rehabilitation placement: What to understand about private employers before approaching them. *Journal of Rehabilitation*, 54(4), 49-55.
 66. Матејић Ђуричић, З., & Ђуричић, М. (2007). Социјални ставови студената према ометенима. У Д. Радовановић (Ур.), "Нове тенденције у специјалној едукацији и рехабилитацији" (стр. 87-106). Београд: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
 67. Мацић, Д.В., Николић, С.Ј., & Илић, Д.Д. (1998). Ставови здравих адолесцената према телесно инвалидним и хронично оболелим лицима. *Београдска дефектолошка школа*, 1, 89-100.
 68. Mackie, P.C., Jessen, E.C., Jarvis, & S.N. (1998a). The lifestyle assessment questionnaire (LAQ-CP) manual. Newcastle upon Tyne: North of England Collaborative Cerebral Palsy Survey.
 69. Mackie, P.C., Jessen, E.C., Jarvis, S.N. (1998b). The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. *Child: Care, Health & Development*, 24(6), 473-486.
 70. Меденица, В., Божичковић, М., & Потих, С. (2009). Утицај литературе и масовних медија на формирање негативних ста-

- вова према особама са ометеношћу. *Социјална мисао*, 16(4), 203-219.
71. Меденица, В., Ивановић, Л., Драгојловић-Ружичић, Р., & Арсић-Комљеновић, Г. (2011). Актуелна схватања о мултиплој склерози и могућности процене инвалидности код оболелих особа. *Здравствена заштита*, 40(5), 7-12.
 72. Messmer Uccelli, M., Specchia, C., Battaglia, M.A., & Miller, D.M. (2009). Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *Journal of Neurology*, 256(12), 1989-1996.
 73. Milacic-Vidojevic, I., Glumbic, N., & Brojcin, B. (2010). The perception of the attitudes of concern and self-efficacy of teachers regarding inclusive education. In G. Nedovic et al. (Eds.), Thematic Collection of Papers "Special Education and Rehabilitation – Science and/or Practice" (pp. 749-778). Novi Sad: Associate of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina.
 74. Milicevic, M., Potic, S., Nedovic, G., & Medenica, V. (2012). Predictors of social participation of children with cerebral palsy in school environment. *Croatian Journal of Education*, in press.
 75. Milićević, M., & Potić, S. (2011). Characteristics of social participation of children with cerebral palsy in terms of inclusive education: worldwide experiences. In N. Polovina et al. (Eds.), Abstracts of The 14th International Scientific Conference "Educational research and educational practice - Initiative, Cooperation and Creativity in Contemporary Education" (pp. 145-146). Belgrade: Institute of Educational Research.
 76. Miller, L. & Roid, G. (1994). The TIME Toddler and Infant Motor Evaluation: A Standardization Assessment. Tucson: Therapy Skill Builders.
 77. Milicevikj, M., Potikj, S., Medenica, V., & Cakikj, M. (2011). Risk factors and early development of children born with an assisted fertilization. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 12(3-4), 33-49.
 78. Милићевић, М., & Потих, С. (2011). Чиниоци социјалне партиципације деце са церебралном парализом. *Социјална мисао*, 18(4), у штампи.

79. Милићевић, М., & Потих, С. (2012). Функционалне способности одраслих особа са церебралном парализом. *Здравствена заштита*, 41(2), у штампи.
80. Милићевић, М., Потих, С., & Трговчевић, С. (2011). Социјална партиципација деце са церебралном парализом у породичном и вршањачком окружењу. У С. Потих и сар. (ур.), "Специјална едукација и рехабилитација" (стр. 44-52). Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду.
81. 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. (2009). Frequency of participation of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Pediatric Neurology*, 13(2), 165-177.
82. Morris, C., Kurinczuk, J.J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(12), 954-961.
83. Mrug, S., Hoza, B., & Bukowski, W.M. (2004). Choosing or being chosen by aggressive-disruptive peers: do they contribute to children's externalizing and internalizing problems? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32(1), 53-65.
84. Msall, M.E., DiGaudio, K., Duffy, L.C., LaForest, S., Braun, S., & Granger, C.V. (1994). WeeFIM-Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clinical Pediatrics*, 33(7), 431-438.
85. Mumford, C.J., & Compston, A. (1993). Problems with rating scales for multiple sclerosis: a novel approach – the CAMBS score. *Journal of Neurology*, 240(4), 209-215.
86. Murphy, K., Molnar, G., & Lankasky, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 807-811.
87. Мунчнска развојна дијагностика (1998). Загреб: Академија за развојну рехабилитацију.

88. McDonald, W.I., & Fishman-Matthew, R. (1994). Moore Lecture: the pathological and clinical dynamics of multiple sclerosis. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, 53(4), 338-343.
89. McDonald, W.I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H.P., Lublin, F.D., McFarland, H.F., Paty, D.W., Polman, C.H., Reingold, S.C., Sandberg-Wollheim, M., Sibley, W., Thompson, A., van den Noort, S., Weinshenker, B.Y., & Wolinsky, J.S. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 50(1), 121-127.
90. Nadeau, L. & Tessier R. (2006). Social adjustment of children with cerebral palsy in mainstream classes: Peer perception. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 331-336.
91. Najman Hižman, E., Leutar, Z., & Kancijan, S. (2008). Stavovi građana prema osobama sa invaliditetom u Hrvatskoj u usporedbi s Europskom unijom. *Socijalna ekologija*, 17(1), 71-93.
92. Nangle, D.W., Erdley, C.A., Zeff, K.R., Stanchfield, L.L., & Gold, J.A. (2004). Opposites do not attract: social status and behavioral-style concordances and discordances among children and the peers who like or dislike them. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32(4), 425-434.
93. Недовић, Г., Илић-Стошовић, Д., & Ајдински, Г. (2008). Могућност социјалне интеграције особа оболелих од мултипле склерозе. *Београдска дефектолошка школа*, 3, 183-198.
94. Недовић, Г., Милићевић, М., Потих, С., Меденица, В., & Ивановић, Л. (2011). Детерминанте социјалне партиципације деце са церебралном парализом. У Н. Димић (Ур.), Зборник резимеа стручно-научног семинара са међународним учешћем "Дани дефектолога Србије 2011" (стр. 52-53). Београд: Друштво дефектолога Србије.
95. Недовић, Г., & Митровић, И. (2004). Социјална интеграција физички хендикепираних особа. У *Зборник радова III Симпозијума неурологије и психијатрије* (стр. 359-361). Београд.

96. Недовић, Г., Одовић, Г., & Рапаић, Д. (2010). Развој социјалних вештина код особа са сметњама у развоју. Београд: Друштво дефектолога Србије.
97. Недовић, Г, и сар. (2002). Стварање окружења без предрасуда за особе са инвалидношћу. Пројекат Института за дефектологију Дефектолошког факултета у Београду, Handicap International (HI) и Бироа за хуманитарну помоћ Европске Уније (ЕЧНО) (05-15/sl).
98. Недовић, Г, и сар. (2011). Развијање резилијентности код особа оболелих мултипле склерозе. Пројекат Друштва за мултиплу склерозу Србије, бр. 6/11Д.
99. Nellis, L., & Gridley, В.Е. (1994). Review of the Bayley Scales of Infant Development – second edition. *Journal of School Psychology*, 32(2), 201-209.
100. Nordmark, Е., Hägglund, G., & Lagergren, J. (2001). Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatrica*, 90(11), 1277-1282.
101. Одовић Г., Бабић Ј. (1998), Соматопедски третман особа са са мултиплом склерозом, Дани дефектолога Југославије, Херцег Нови.
102. Одовић Г. (2006) Радно оспособљавање особа са инвалидитетом, *Специјална едукација и рехабилитација*, стр. 31-46 ISSN 1452-7367
103. Одовић Г., Рапаић Д., Недовић Г. (2008) Развијеност социјалних вештина ОСИ значајних за интеграцију на радном месту, У Д. Радовановић (ур.) "У сусрет инклузији – дилеме у теорији и пракси" (стр. 525-534), ЦИДД, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд стр. 525 – 534 ISBN 978-86-80113-71-5 ЦОБИСС.СР-ИД149084428
104. Одовић, Г. (2008) Значај развоја социјалних вештина код особа са инвалидитетом, *Специјална едукација и рехабилитација* бр. 1-2, Београд, стр. 175-188 ISSN 1452-7367
105. Odović, G., Eminović, F. Nikić, R. (2010) Development of social skills at children with disabilities, 17th psychology days in Zadar by Department of psychology, University of Zadar pp. 87

106. Oliver, M. (1998). Theories Of Disability In Health Practice And Research. *British Medical Journal*, 317(7170), 1446–1449.
107. Orton, S.M., Herrera, B.M., & Yee, I.M. (2006). Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *The Lancet Neurology*, 5(11), 932-936.
108. Ostensj , S., Carlberg, E.B., & Vollestad, N.K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: Functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(9), 603-612.
109. O Callaghan, M.E., MacLennan, A.H., Gibson, C.S., McMichael, G.L., Hann, E.A., Braadbent, J.L., Goldwater, P.N., & Dekker, G.A. (2011). Epidemiologic Association with Cerebral Palsy. *Obstetrics & Gynecology*, 118(3), 576-582.
110. Palisano, R.J., Rosenbaum, P.L, Bartlett, D., & Livingston, M. (2007b). GMFCS-E&R, Gross Motor Function Classification System, Expanded and Revised.
111. <http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS-ER.pdf> (accessed 19 June 2011).
112. Palisano, R.J., Rosenbaum, P.L., Walters, S.D., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997a). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223.
113. Palisano, R.J., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E., & Galuppi, B. (!997). Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 424-428.
114. Pearce, M. (2009). The inclusive secondary school teacher in Australia. *International Journal of Whole Schooling*, 5(2), 1-13.
115. Пекмезовић, Т., Јаребински, М., Друловић, Ј., Стојсављевић, Н., Пековић, Н., & Левић, З. (2001). Топографска дистрибуција мултипле склерозе у општинама Београда. Српски архив за целокупно лекаство, 129(1-2), 5-8.
116. Pennington, C.D. (1997). *Osnove socijalne psihologije*. Zagreb: Jastrebarsko, Naklada Slap.
117. Piper, M.C., & Darrah, J. (1994). *Motor assesment of the developing infant*. Philadelphia: W.B. Sanders.

118. Pivik, J., McComas, J., & Laflamme, M. (2002). Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children*, 69(1), 97-107.
119. Polman, C.H., Reingold, S.C., Edan, G., Filippi, M., Hartung, H.P., Kappos, L., Lublin, F.D., Metz, L.M., McFarland, H.F., O'Connor, P.W., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, A.J., Weinshenker, B.G., & Wolinsky, J.S. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Annals of Neurology*, 58(6), 840-846.
120. Poser, C.M., Paty, D.W., Scheinberg, L., McDonald, W.I., Davis, F.A., Ebers, G.C., Johnson, K.P., Sibley, W.A., Silberberg, D.H., & Tourtellotte, W.W. (1993). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Annals of Neurology*, 13(3), 227-231.
121. Potikj, S., Milichevikj, M., Nedovikj, G., & Cakikj M. (2011). Assessment of psychomotor status of children as a prerequisite for early intervention. In L. Ajdinski (Ed.), *Book of Papers "Early Intervention and Developmental Disorders"* (pp. 187-202). Skopje: Association of Special Educators and Rehabilitators of the Republic of Macedonia & Faculty of Philosophy.
122. Потих, С., Милићевић, М., Недовић, Г., & Меденица, В. (2011). Идентификовање сметњи у психомоторном развоју деце. У С. Потих и сар. (Ур.), *Зборник радова "Специјална едукација и рехабилитација"* (стр. 92-100). Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду.
123. Prellwitz, M.M., & Tamm, M.M. (2000). How children with restricted mobility perceive their school environment. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 165-173.
124. Ravnborg, M., Grønbech-Jensen, M., & Jønsson, A. (1997). The MS Impairment Scale: a pragmatic approach to the assessment of impairment in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 3(1), 31-42.
125. Радојичић, Б. (1988). *Неурологија*. Београд – Загреб: Медицинска књига.

126. Радојичић, Б. (1996). Болести нервног система. Београд: Елит-Медицина.
127. Радојичић, Б. (2006). Клиничка неурологија. Преређено и проширено издање. Београд: Елит-Медицина.
128. Радоман, В. (1995). Емпиријско истраживање ставова према различитим хендикепима, нарочито према глувоћи и глуви-ма. *Дефектолошка теорија и пракса*, 1, 106-113.
129. Rao, S.M. (1995). Neuropsychology of multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 8(3), 216-220.
130. Рапаић, Д. (1996). Церебрална парализа – праксичке и когнитивне функције. Београд: Дефектолошки факултет Универзитета у Београду.
131. Рапаић, Д., & Недовић, Г. (1995). Методолошки приступ у дијагностици и рехабилитацији особа са оштећењем централног нервног система. *Београдска дефектолошка школа*, 2, 33-40.
132. Рапаић, Д., & Недовић, Г. (2011). Церебрална парализа – праксичке и когнитивне функције. Друго измењено, допуњено издање. Београд: Универзитет у Београду Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, ЦИДД.
133. Рапаић, Д., & Недовић, Г. (1997). Функционалне способности церебрално парализованих ученика. Пројекат Института за дефектологију Дефектолошког факултета Универзитета у Београду.
134. Рапаић, Д., & Недовић, Г. (2003). Ставови средине према особама са инвалидитетом. *Београдска дефектолошка школа*, 1-2, 170-176.
135. Рапаић, Д., & Недовић, Г. (2003). Структура моторичког понашања код особа са инвалидитетом. У Д. Радовановић (Ур.), *Нове тенденције у специјалној едукацији и рехабилитацији* (стр. 615-641). Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Центар за издавачку делатност.
136. Рапаић, Д., Недовић, Г., Шћепановић, В., & Вујовић, М. (1997). Евалуација стања код инвалидне деце и омладине. Подгори-

- ца: Завод за школовање и професионалну рехабилитацију инвалидне деце и омладине.
137. Rapp, C.E., & Torres, M.M. (2000). The adult with cerebral palsy. *Archives of Family Medicine*, 9(5), 466-472.
 138. Riise, T. (1997). Cluster studies in multiple sclerosis. *Neurology*, 49(Suppl 2), 27-32.
 139. Rice, C.J. (2009). Attitudes of undergraduate students toward people with intellectual disability: considerations for future policy makers. *College Student Journal*, 43(1), 207-215.
 140. Richardson, P.K. (2002). The school as social context: Social interaction patterns of children with physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 296-304.
 141. Ross-Hill, R. (2009). Teacher attitudes towards inclusion practices and special needs students. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 9(3), 188-198.
 142. Rose, R. (2001). Primary school teacher perceptions of the conditions required to include pupils with special educational needs. *Educational Review*, 53(2), 147-157.
 143. Рот, Н. (1994). Основи социјалне психологије. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства.
 144. Rusk, A.H. (1971). *Rehabilitacija*. Zagreb: Savez društava defektologa Jugoslavije.
 145. Russell, D., Avery, L., Rosenbaum, P., Raina, P., Walter, S., & Palisano R. (2000). Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Physical Therapy*, 80(9), 873-885.
 146. Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., & Avery, L.M. (2002). *Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual*. London: Mac Keith Press.
 147. Савић, А. (1996). Дефиниција церебралне парализе – историјат, термин, дефиниција. У *Проблеми у педијатрији 95*. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства.
 148. Савић, А. (2002). Рано откривање, дијагностика и третман поремећаја психомоторног развоја. У *Церебрално угрожено дете и дете са церебралном парализом и сродним стањима*.

- Београд: Специјална болница за церебралну парализу и развојну неурологију.
149. Sadovnick, A.D., & Ebers, G.C. (1993). Epidemiology of multiple sclerosis: a critical overview. *Canadian Journal Neurological Sciences*, 20(1), 17-29.
 150. Sadovnick, A.D., Ebers, G.C. (1995). Genetics of multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, 13, 99-118.
 151. Sangha, O., Stucki, G., Liang, M.H., Fossel, A.H., & Katz, J.N. (2003). The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis & Rheumatism*, 49(2), 156-163.
 152. Sandberg, A., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2004). Play in retrospection: Play experiences from childhood in adults with visual disability, motor disability and Asperger syndrome. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(2), 111-130.
 153. Svestkova, O., Angerova, Y., Sladkova, P., Keclikova, B., Bickenbach, J., & Raggi, A. (2010). Functioning and disability in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 32(Supl. 1), 59-67.
 154. Svjetska zdravstvena organizacija (2008). Међународна класификација функционисања, онеспособљенја и здравља (МКФ). Pesaro: EduCaid.
 155. Семнић, М., Семнић, Р., Тодоровски, З., Томић, Г., & Оцић, Г. (2003). Дисегзекутивни синдром код оболелих од мултипле склерозе и његова повезаност са екстензивношћу демјелинизационих лезија детектованих методом конвенционалне магнетне резонанце. Актуелности из неурологије, психијатрије и граничних подручја, 11(2), 1-15.
 156. Семнић, М., Семнић, Р., Тодоровски, З., Бугарски, В., Оцић, Г. Г., & Томић, Г. (2003). Говорни поремећаји код оболелих од мултипле склерозе и њихова повезаност са обимношћу демјелинизирајућих лезија детектованих методом магнетне резонанце. Актуелности из неурологије, психијатрије и граничних подручја, 11 (4), 1-7.
 157. Simeonsson, R.J., Carlson, D., Huntington, G.S., McMillen, J., & Brent, J. (2001). Students with disabilities: a national survey

- of participation in school activities. *Disability & Rehabilitation*, 23(2), 49-63.
158. Simmons, R.D., Tribe, K.L., & McDonald, E.A. (2010). Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*, 257(6), 926-936.
159. Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D. (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales (2nd ed.). Minneapolis, MN: Pearson Assessment.
160. Spittle, A., Doyle, L., & Boyd, R. (2008). A systematic review properties of neuromotor assessment for preterm infants during the first year of life. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4), 254-266.
161. Станимировић, Д. (1986). Ставови људи са видом према слепима. *Психологија*, 19(3-4), 104-129.
162. Stojčević Polovina, M. (2000). Polivalentna rehabilitacija djece ometene u razvoju. *Fizikalna medicina i rehabilitacija u Hrvatskoj*, 52-65.
163. Стошљевић, Л., Рапайћ, Д., & Николић, С. (1990). Соматопе-дија. Београд: Научна књига.
164. Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance. *Social Science & Medicine*, 381(1) 15 – 22.
165. Sharma, U., Forlin, C., Loreman, T., & Earle, C. (2006). Pre-service teachers~ attitudes, concerns and sentiments about inclusive education: an international comparison of novice pre-service teachers. *International Journal of Special Education*, 21(2), 80-92.
166. Sharrack, B., & Hughes, R.A. (1999). The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS). a new disability measure for multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 5(4), 223-233.
167. Scruggs, T.E., & Mastropieri, M.A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming inclusion, 1958–1995: a research synthesis. *Exceptional Children*, 63(1), 59-74.
168. Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005a). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability & Rehabilitation*, 27(10), 539-552.

169. Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005b). Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(12), 808-814.
170. Schenker, R.R., Coster, W.W., & Parush, S. (2006). Personal assistance, adaptations and participation in students with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Disability & Rehabilitation*, 28(17), 1061-1069.
171. Tak-fai Lau, J., & Cheung, C. (1999). Discriminatory attitudes to people with intellectual disability or mental health difficulty. *International Social Work*, 42(4), 431-444.
172. Tamm, M., & Skär, L. (2000). How I Play: Roles and Relations in the Play Situations of Children with Restricted Mobility. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 174-182.
173. Tervo, R.C., Palmer, G., & Redinius, P. (2004). Health professional student attitudes towards people with disability. *Clinical Rehabilitation*, 18(8), 908-915.
174. Tremlett, H., Paty, D., & Devonshire, V. (2006). Disability progression in multiple sclerosis is slower than previously reported. *Neurology*, 66(2), 172-177.
175. Trojano, M., & Paolicelli, D. (2001). The differential diagnosis of multiple sclerosis: classification and clinical features of relapsing and progressive neurological syndromes. *Journal of the Neurological Sciences*, 22(8), 98-102.
176. Trojano, M.D., Pellegrini, F., Fuiani, A., Paolicelli, D., Zipoli, V., Zimatore, G.B., Di Monte, E., Portaccio, E., Lepore, V., Livrea, P., & Amato, M.P. (2007). New natural history of interferon-b treated relapsing multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 61(4), 300-306.
177. Tur-Kaspa, H., Weisel, A., & Most, T. (2000). A multidimensional study of special education students attitudes towards people with disabilities: a focus on deafness. *European Journal of Special Needs Education*, 15(1), 13-23.
178. Findler, L., Vilchinsky, N., & Werner, S. (2007). The Multidimensional Attitudes Scale toward persons with disabilities (MAS), construction and validation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50(3), 166-176.

179. Folio, R.M., & Fewell, R.F. (1983). Peabody Developmental Motor Scales. Nashville: George Peabody College for Teachers.
180. Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M., & Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(5), 345-349.
181. Fougereyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., & St-Michel, G. (1999). The Quebec Classification: Disability Creation Process. Lac St-Charles, Quebec, Canada: CQC-IDIH.
182. Habek, M. (2010). Primjena genomske analize u istraživanju biomarkera razvoja multiple skleroze u bolesnika s optičkim neuritisom. Doktorska disertacija. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
183. Hall, L.J., & McGregor, J.A. (2000). A follow-up study of the peer relationships of children with disabilities in an inclusive school. *Journal of Special Education*, 34(3), 114-126.
184. Haley, S., Coster, W., Ludlow, L., Haltiwanger, J., & Andrellos, J. (1998). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Boston: Trustees of Boston University.
185. Hammal, D., Jarvis S., & Colver, A. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 292-298.
186. Ханак, Н., & Драгојевић, Н. (2002). Социјални ставови према особама ометеним у развоју. *Истраживања у дефектологији*, 1, 9-22.
187. Hay, D.F., Payne, A., & Chadwick, A. (2004). Peer relations in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 84-108.
188. Heesen, C., Böhm, J., Reich, C., Kasper, J., Goebel, M., & Gold, S. (2008). Patient perception of bodily functions in multiple sclerosis: gait and visual function are the most valuable. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(7), 988-991.
189. Heineman, K., Bos, A. & Hadders-Algra, A. (2008). The Infant Motor Profile: a standardized and qualitative method to assess motor behaviour in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4), 275-282.

190. Hellbrügge, Th., Lajosi, F., Namara, D., Schanberger, R., & Rautenstranch, Th. (1985). MÜNCHENER Funktionelle Entwicklungsdiagnostik – erstes Lebensjahr. Lubeck: Hansisches Verlagskontor.
191. Hemmingson, H., Borell, L., & Gustavsson, A. (2003). Participation in school: School assistants creating opportunities and obstacles for pupils with disabilities. *Occupational Therapy Journal of Research*, 23(3), 88-98.
192. Himpens, E., Van den Broeck, C., Oostra, A., Calders, P., & Vanhaesebrouck, P. (2008). Prevalence, type, distribution and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 334-40.
193. Hirst, C., Ingram, G., Swingler, R., Compston, D.A., Pickersgill, T., & Robertson, N.P. (2008). Change in disability in patients with multiple sclerosis: a 20-year prospective population-based analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(10), 1137-1143.
194. Hodkinson, A. (2007). Inclusive education and the cultural representation of disability and disabled people: recipe for disaster or catalyst of change? *Research in Education*, 77, 56-76.
195. Holper, L., Coenen, M., Weise, A., Stucki, G., Cieza, A., & Kesselring, J. (2010). Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. *Journal of Neurology*, 257(1), 103-113.
196. Horner-Johnson, W., Keys, C., Henry, D., Yamaki, K., Oi, F., Watanabe, K., Shimada, H., & Fugjimura, I. (2002). Attitudes of Japanese students toward people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(5), 363-378.
197. Calabresi, A. (2004). Diagnosis and management of multiple sclerosis. *American Family Physician*, 70(10), 1935-1944.
198. Campbell, S., Kolobe, T., Wright, B., & Linacre, J.M. (2002). Validity of the Test of Infant Motor Performance for prediction of 6-, 9- and 12-month scores on the Alberta Infant Motor Scale. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(4), 263-272.
199. Carter, E.W., & Hughes, C. (2006). Including high school students with severe disabilities in general education classes:

- perspectives of general and special educators, paraprofessionals, and administrators. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(2), 174-185.
200. Case-Smith, J., & Bigsby, R. (2000). Posture and Fine Motor Assessment of Infants. San Antonio: Therapy Skill Builders.
 201. Clingerman, E., Stuifbergen, A., & Becker, H. (2004). The influence of resources on perceived functional limitations among women with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(6), 312-321.
 202. Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 372(9648), 1502-1517.
 203. Confavreux, C., & Vukusic, S. (2006). Age at disability milestones in multiple sclerosis. *Brain*, 129(3), 595-605.
 204. Coster, W., Deeney, T.A., Haltiwanger, J.T., & Haley, S.M. (1998). School Function Assessment, User's Manual. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders.
 205. Cohen, J.A., Cutter, G.R., Fischer, J.S., Goodman, A.D., Heidenreich, F.R., Jak, A.J., Kniker, J.E., Kooijmans, M.F., Lull, J.M., Sandrock, A.W., Simon, J.H., Simonian, N.A., & Whitaker, J.N. (2001). Use of the multiple sclerosis functional composite as an outcome measure in a phase 3 clinical trial. *Archives of Neurology*, 58(6), 961-967.
 206. Crichton, J., MacKinney, M., & Light, C.P. (1995). The life expectancy of persons with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37(7), 567-576.
 207. Wallace, S. (2001). Epilepsy in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(10), 713-717.
 208. Welsh, B., Jarvis, S., Hammal, D., & Colver A. (2006), How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy? *Public Health*, 120(2), 167-175.
 209. Willer, C.J., Dyment, D.A., Risch, N.J., Sadovnick, A.D., & Ebers, G.C. (2003). Twin concordance and sibling recurrence rates in multiple sclerosis. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, 100(22), 12877-12882.

210. World Health Organisation (2003). ICF Checklist, Version 2.1a, Clinician Form for International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO.
211. World Health Organization (2001). ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO.
212. Wynia, K., Middel, B., van Dijk, J.P., de Ruiter, H., De Keyser, J., & Reijneveld, S.A. (2008). The multiple sclerosis impact profile (MSIP). Development and testing psychometric properties of an ICF-based measure. *Disability & Rehabilitation*, 30(4), 261-274.
213. Yeargin-Allsopp, M., Van Naarden, B.K., Doernberg, N.S., Benedict, R.E., Kirby, R.S., Durkin, M.S. (2008). Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: A multisite collaboration. *Pediatrics*. 121(3), 547-554.
214. Yude, C., Goodman, R., & McConachie, H. (1998). Peer problems of children with hemiplegia in mainstream primary schools. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(4), 533-541.

ИНДЕКС ПОЈМОВА

А

активности и учествовање 20-25, 114, 119, 168-170
активности свакодневног живота 39, 46, 62, 72, 77, 150, 169
анамнеза 54, 55
анемија 53
аноксија 53, 54
архитектонске баријере 38, 39, 81, 83, 84
атаксија 64, 142, 143
атетоза 64
атонија 64
атрофија 137, 143
аутоимунизација 53

Б

баријере 15, 16, 26, 33, 35-37, 39, 81, 85, 91, 94, 98, 117, 119, 121, 133, 169-172
биопсихосоцијални приступ 19

В

ванинституционална заштита 122, 123
ваншколске активности 73, 107, 134
вишеструка ометеност 90, 98, 102
вршњачке интеракције 91, 92, 132, 133
вршњачко окружење 84, 89, 90, 109

Г

гестацијска старост 49
говорни статус 124, 154
горњи моторни неурон 55, 63
груба моторика 57-61, 75, 77, 96

Д

деменција 147
демијелинизација 140, 143, 147
депресија 158, 168
дизартрија 67, 144
дијагностика 57
дискинезија 71
дискриминација 17, 38, 108, 134, 173

дислалија 67
диспраксија 67
дисфагија 142
дисфазија 67
дисфонија 67
дискоординација 143
диплегија 50, 65, 68, 71, 73, 85, 86
диплопија 142
домен 21, 23, 24, 66, 70, 72, 76, 97, 100, 112-120, 150
друштвена заштита 17, 41
друштвене мреже 25, 87

Е

евоцирани потенцијал 141
егзацербација 144-146
ексклузија 18, 92, 93
екстрапирамидна форма 63
емоционални поремећаји 53
емоционални проблеми 52, 147
епилепсија 65, 66, 72, 75, 80, 111, 125, 143

З

замор 68, 142, 144, 158
здравље 15, 16, 19-22, 27, 31, 111, 116, 150, 168, 172
здравствена заштита 55, 172, 173, 175

И

извођење 22, 24, 25, 52, 60, 61, 62, 96, 101, 103, 107, 110, 111, 120, 169, 170
импотенција 144
инвалидизација 37
инвалидитет 15-18, 20, 27, 31, 46, 69, 70, 76, 77, 81, 86, 91, 111, 143, 144,
148, 150, 172-174
инвалидност 15-27, 93, 110, 111, 133, 143, 168, 165, 174, 175
инвалидска колица 35, 110, 123, 124, 143, 149, 154
инклузија 18, 44, 81, 94, 100, 107
инконтиненција 158
интелектуална ометеност 39, 44, 79, 125
интелектуалне сметње 38
инциденција 137, 139

К

капацитет 18, 22, 24, 60, 68, 88, 108, 169
квадриплегија 50, 64, 65, 71
квалитет живота 31, 40, 108, 158, 173, 175, 177
Квебешка класификација 15, 17, 18
когнитивно оштећење 72, 74, 156
когнитивно функционисање 45, 46, 111
когнитивно-бихејвиорална подршка 99, 100
компјутеризована томографија 141
комуникација 16, 18, 19, 24, 28, 35, 35, 37, 42, 59, 71, 72, 74, 77, 78, 91, 115,
117, 119, 120, 121, 151, 171, 172, 173
конвулзија 52
контекстуални фактори 19, 21, 22, 25
контрола сфинктера 59, 126, 151, 157, 167
координација 45, 63, 142, 143

Л

лезија 51, 52, 63, 65, 137, 140-142, 144, 147
ликвор 141
лични чиниоци 18, 76

М

магнетна резонанца 54, 141
мануелне способности 60, 63, 76, 79, 84, 94
матурација 53, 63
медицинска рехабилитација 16, 175
медицински модел 16, 19
ментална ретардација 49, 65, 66, 68-70
менталне функције 58, 70, 111, 112
мишићна контракција 55
мишићни тонус 54, 55, 113, 114, 119, 121, 169
мобилност 24, 71, 78, 83, 113, 116, 120, 134, 175
моноплегија 64
моторички поремећај 52, 57, 58, 89, 92, 93, 95, 101, 102, 104, 144, 176
моторички развој 54, 55, 58, 59
моторичко функционисање 45, 46, 70, 71, 2, 75, 76, 83, 90, 111
моторна аберација 52
мултипла склероза 39, 40, 137-177

Н

наглувост 143
настајање ситуације хендикепа 17, 19, 77

неуролошка сметња 145
неуролошки поремећај 55, 63
нистагмус 142

О

олакшавајући чиниоци 18, 31
олигоклоналне траке 141
онеспособљеност 95, 99, 145, 148, 149
ортопедска помагала 151, 154, 167
особе са инвалидитетом 15-17, 20, 27, 31, 32, 34-46, 69, 70, 81, 172-174
особе са интелектуалном ометеношћу 39, 44
особе са моторичким поремећајима 44, 176
особе са оштећењем вида 35, 39
особе са оштећењем слуха 35, 40
особе са телесним инвалидитетом 42-43
особе са физичким хендикепом 34, 35
остваривање животних навика 18, 19, 31, 76, 78
оштећење 15, 22, 49, 52, 54, 56, 57, 74, 97, 109, 121, 124, 138, 155, 163, 167

П

параплегија 64
пареза 143
парестезија 142
предрасуде 36-38, 41, 42, 171
перинатални фактори 53, 54
персонална асистенција 36, 39, 40
пирамидна форма 63
плак 143
позитронска емисиона томографија 141
покретљивост 59-70, 77, 121, 123, 137, 149, 153, 167, 169, 174
поликизурија 158
помагала 39, 61, 71, 74, 92, 116, 117, 123, 124, 153, 154, 170
поремећаји говора 49, 76, 101
поремећаји у понашању 49
породично окружење 84, 89, 90, 109
порођајна тежина 49, 50
порођајна траума 54
постнатални фактори 54
постура 52, 55, 59, 60, 67
постуралне реакције 54, 58, 59
преваленција 65, 137-139
предиктор 31, 71, 76, 78, 79, 82, 90, 91, 96, 97, 99, 101-103, 105, 106, 109, 133
прематуритет 54

пренатални фактори 53
примарно прогресивна мултипла склероза 145
прогресивно релапсна мултипла склероза 145
психичке функције 70
психоза 147
психомоторна организованост 45
психомоторни развој 55, 56
психосоцијална подршка 37, 175, 177

Р

рана интервенција 56, 57
релапс 140, 141
релапсно-ремитентна мултипла склероза 145
ремисија 144
рестрикције 15, 21, 24, 114-117
рефлекси 54, 64
рефлексна активност 54
рехабилитација 17, 21, 31, 41, 43, 70, 72, 109, 110, 120, 121, 129, 150, 151,
165, 166, 173, 174-176, 177
ригидитет 64

С

самозбрињавање 69, 149, 150
секундарно прогресивна мултипла склероза 144, 145
сензибилитет 64, 143
сензорна функција 112
сензорно оштећење 38, 44, 66, 85
сервиси подршке 38
симптоматологија 142, 144, 147, 150
ситуација социјалног учешћа 18, 31
ситуација хендикепа 17, 18, 31
скотом 142
скандиран говор 143
сметње у развоју 44, 82, 84, 87, 89, 91, 102
социјализација 57, 59
социјална заштита 21, 38-41, 119, 172, 175
социјална интеграција 40, 44, 70, 75-77, 79, 90, 91, 108, 109, 134, 150, 174
социјална искљученост 37, 80
социјална компетенција 103, 134, 151
социјални модел 16, 17, 19
социјална партиципација 31, 32, 37, 70-72, 74-79, 82-85, 88-91, 96, 98, 104,
108, 109, 111, 122, 132-134, 150, 171, 174
социјална престација 163

социјална средина 35, 37, 41, 45, 98, 121, 171, 174
социјална укљученост 37, 38, 70, 78, 80, 81, 95, 101, 108, 171
социјалне вештине 59, 107, 134
социјалне интеракције 80, 92, 93
социјални статус 26, 85, 86, 171
спастицитет 63, 64, 143, 158
специјална едукација 31, 41, 70, 110, 174
специјална школа 82, 128
специјално одељење 98, 101
средински чиниоци 17-20, 31, 79, 80, 83, 98
ставови 25, 38, 40-44, 80, 81, 83, 84, 94, 118, 119, 121, 132, 134, 170, 171, 174, 179
степен оштећења 75, 79, 82, 96, 99, 101, 102, 105, 106, 148
стигматизација 44

Т

тешкоће у учењу 52, 68, 74, 77, 110
телесне функције 20-23, 25, 26, 111, 119, 168-170
телесне структуре 19, 22, 23, 25, 26, 111, 113, 168-170
трансфер 39, 59
тремор 64, 143
триплегија 64, 73

Ф

фактори окружења 21, 22, 25, 26, 111, 117, 119, 168-170
фактори ризика 49, 54, 55, 109, 138
физичка подршка 100, 106
фина моторика 57, 60, 77, 120
фокалне лезије 142
функционалне активности 71, 90, 96, 98, 105, 106
функционалне карактеристике 109, 111, 122, 134, 167
функционалне способности 57, 77, 96, 150, 169
функционални систем 148, 149
функционални статус 78, 168
функционисање 19-24, 27, 31, 35, 37, 45, 46, 65, 69-72, 74-77, 84, 90, 98, 110, 111, 121, 146, 150, 158, 168, 169, 171, 175

Х

хемиплегија 24, 68, 71, 73, 85, 86
хеморагија 53
хендикеп 17, 18, 19, 31, 34, 35, 37, 77, 110
херeditет 139
хипертонија 55

хиперсензитивност 140
хиповитаминоза 140
хипоксија 53
хипотонија 63
хронична болест 15, 19, 93, 104, 159

Ц

централни нервни систем 52, 56, 63, 65, 137, 198, 139, 141, 142
церебрална парализа 38, 39, 40, 45, 46, 49, 50-56, 58, 60-63, 65-104,
107-122, 124-134, 14, 162

Ч

чиницац ризика 18

Ш

Шарков тријас 143
школске активности 46, 61, 93, 98, 101, 104, 107, 108
школско окружење 87-92, 94, 95, 97-105

ИНДЕКС АУТОРА

A

Avramidis, E. 44
Almqvist, L. 91, 102, 107
Andlin-Sobocki, P. 151
Ascherio, A. 137, 139, 140
Au, K.W. 44

Б (B)

Bayley, N. 57
Bassell, S. 15
Beck, A.T. 168
Beckung, E. 75, 77, 78
Bigsby, R. 60
Blum, R. 84, 87, 89
Bošnjak-Nadž, K. 55
Brinar, V. 137
Browder, D.M. 58
Bunch, G.G. 44

В (V)

Valeo, A.A. 44
Verbrugge, M. 15
Виготски, Л. 27
Vieceli, L. 41
Voorman, J.M. 71, 74
Vukusic, S. 144

Г (G)

Gelfand, J.M. 140
Granlund, M. 91, 102, 107
Gridley, B.E. 58

Д (D)

Darrah, J. 59
Demarin, V. 156, 158
Демеши Дрљан, Ч. 53, 55
De Sousa, E.A. 146
Динкић, М. 37, 38
Драгојевић, Н. 41, 43, 44
Dragojevic, N. 43

Donkervoort, M. 71, 72, 74, 75
Doubt, L. 91, 104

Ђ (Đ)

Ђуричић, М. 44

Е

Ebers, G.C. 138, 139
Evans, P.M. 50
Eliason, A.C. 61
Erikson, L.L. 91
Ehrmann, L.C. 76

З (Z)

Zaffuto-Sforza, C.D. 50

И (I)

Imms, C. 32, 72, 74

Ј

Johnson, A. 49
Julian, L.J. 151

К

Каљача, С. 44
Katelaar, M. 56, 57
Kelly, E. 44
Kerr, C. 75, 78
King, G.A. 31, 73
Klemetti, R. 50
Кнежевић-Поганчев, М. 65
Kobelt, G. 151
Kriger, K.W. 49
Križ, M. 49
Kunstmann, A. 44
Kurtzke, J.F. 138, 148, 168, 170

Л (L)

Law, M.
Lawlor, K. 76, 81, 83

Laws, G. 44, 75, 76, 78
Лемајић-Комазец, С. 142, 145
Lepage, С. 75-78
Leutar, Z. 44
Livines, F. 50
Lightfoot, J.J. 93, 104
Lobentanz, I. 169
Lublin, F.D. 145

М

Man, D.W. 44
Mancini, M.C. 91, 96, 97, 105
Martin, T.N. 41
Mastropieri, M.A. 44
Матејић Ђуричић, З. 44
Маџић, Д. 42, 176
Mackie, P.C. 75, 80
Меденица, В. 41, 143, 144, 147
Messmer Uccelli, M. 151
Michelsen, S. 79, 81-83
Milacic-Vidojevic, I. 44
Milichevikj, M. 50
Милићевић, М. 31, 50, 68, 84, 90
Milićević, M. 103
Miller, L. 59
Митровић, И. 175
Moris, C. 76, 79
Mrug, S. 86
Msall, M.E. 59
Mumford, C.J. 148
Munger, K.L. 137, 139, 140
Murphy, K. 72
McGregor, J.A. 84, 87, 89
McDonald, W.I. 138, 141
McColl, M. 91, 104

Н (N)

Nadeau, L. 84, 85, 87, 89, 91
Nangle, D.W. 86
Najman Nižman, E. 42, 44
Недовић, Г. 31, 82, 83, 41, 45, 50,
84, 110, 111, 151, 171, 173-175
Nellis, L. 58
Nordmark, E. 75, 78

Norwich, B. 44

О

Одовић, Г. 31, 41, 90, 169, 171
Oliver, M. 15
Orton, S.M. 139
Ostensjo, S. 71
O Callaghan, M.E. 54

П (P)

Palisano, R.J. 60, 61, 71, 72
Paolicelli, D. 143
Pearce, M. 44
Пекмезовић, Т. 138
Pennington, C.D. 41
Petelin, Ž. 137
Pivik, J. 91, 94, 104
Piper, M.C. 59
Polman, C.H. 141
Poser, C.M. 140
Potikj, S. 57
Потић, С. 50, 56, 68, 84
Prellwitz, M.M. 91, 95, 105
Prpić, I. 49
Pugliatti, M. 151

Р (R)

Ravnborg, M. 148
Радојичић, Б. 143
Радоман, В. 44
Rao, S.M. 146
Рапаић, Д. 32, 33, 36, 45, 50, 65, 175
Rapp, C.E. 50
Rott, H. 41
Roid, G. 59
Reingold, S.C. 145, 183
Riise, T. 138
Rice, C.J. 44
Richardson, P.K. 91, 92, 104
Rose, R. 44
Ross-Hill, R. 44
Rusk, A.H. 52, 65, 69
Russell, D.J. 58, 75

C (S)

Савић, А. 51-53, 63, 65, 67
Sadovnick, A.D. 138, 139
Sangha, O. 168
Sandberg, A. 84, 85, 89, 91
Svestkova, O. 150, 169
Семнић, М. 146
Sigrid, Ø. 71
Simeonsson, R.J. 91, 101, 106
Simmons, R.D. 151
Skär, L. 84, 89
Sparrow, S. 72
Spittle, A. 56
Станимировић, Д. 44
Stojčević Polovina, M. 48
Стошљевић, Ј. 53
Susman, J. 15
Sharma, U. 44
Sharrack, B. 148
Scruggs, T.E. 44
Schenker, R.R. 91, 98-100, 105, 106

T

Tak-fai Lau, J. 44
Tamm, M.M. 84, 89, 91, 95
Tervo, R.C. 44
Tessier, R. 84, 85, 87, 89, 91
Torres, M.M. 50
Tremlett, H. 144
Trojano, M. 143, 151
Tur-Kaspa, H. 44

Φ (F)

Fewell, R.F. 58
Findler, L. 43
Fishman-Matthew, R. 138
Folio, R.M. 58
Forsyth, R. 81, 83
Fougeyrollas, P. 31

X (H)

Habek, M. 136
Hagberg, G. 75, 77, 78

Hall, L.J. 84, 87, 89
Haley, S. 58, 72
Hammal, D. 78, 80, 83
Ханак, Н. 41, 44
Hay, D.F. 86
Heesen, C. 169
Heineman, K. 60
Hellbrügge, T. 57
Hemmingson, H. 91, 92, 104
Himpens, E. 49
Hirst, C. 150
Hodkinson, A. 44
Holper, L. 150, 168, 169
Horner-Johnson, W. 44
Hughes, C. 44, 148

Ц (C)

Calabresi, A. 138
Campbell, S. 59
Carter, E.W. 44
Case-Smith, J. 60
Clingerman, E. 169
Coles, A. 137
Compston, A. 137, 148
Confavreux, C. 144
Coster, W.J. 91, 96, 97, 105
Cohen, J.A. 148
Crichton, J. 50
Cheung, C. 44

Ш (Š)

Štambuk, A. 44

W

Wallace, S. 65
Welsh, B. 83
Willer, C.J. 139
Wynia, K. 148

Y

Yeargin-Allsopp, M. 49
Yude, C. 86

ПРИЛОГ 1

АНКЕТНИ ЛИСТ

Присуство особа са инвалидитетом	Често присутне	Ретко присутне	Нису присутне
- глуве			
- слепе			
- физички хендикепиране			
Приступ објекту	Добар	Делимично	Немогућ
- паркинг простор			
- улаз			
Могућност кретања	Неограничено	Ограничено	Немогуће
- ходник			
- канцеларије			
- између спратова			
- коришћење телефона			
- коришћење тоалета			
Заштита	Адекватна	Неадекватна	Не постоји
- превенција повреде			
Коришћење услуга	Могуће	Делимично	Немогуће
- равноправно			
- постоји особа за подршку			
- постоји посебна служба			
- информације			
Алтернатива	Увек	Ретко	Никада
- члан породице			
- овлашћена особа			

Сугестије или препоруке:

Информације дао: _____

Анкетар: _____

Датум: _____

ПРИЛОГ 2

Датум планиране посете: _____

Време посете: _____

Телефон: _____

Општи подаци:

Презиме и име: _____

Пол: _____

Година рођења: _____

Улица: _____

Број: _____

Стан/спрат: _____

Општина: _____

Место: _____

Приступ:

Паркинг: (50 – 100 м од улаза):	(1) постоји у складу са стандардима	(2) постоји али није резервисан за особу са инвалидитетом	(3) нема могућности за паркинг за особу са инвалидитетом
Улаз у зграду, стан, кућу:	(1) задовољава стандарде	(2) отежан (може се прилагодити – рампа, врата, налепница...)	(3) немогућ за прилагођавање стандардима
Комуникација у згради, стану, кући:	(1) добара (омогућава самостално кретање)	(2) отезана (потребна повремена помоћ друге особе)	(3) (а) немогућа - може се адаптирати (б) не може се адаптирати

Активности:

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
На послу:	(а) стално ради - пуно радон време (б) скраћено радно време	по потреби - хонорарно на послу	хонорарни рад кући	волонтерски рад	не ради

Друштвене активности:

Струковна удружења:	(1) стално (има функцију);	(2) повремено, по потреби;	(3) раније био активан сад не	(4) члан је, није активан у удружењу	(5) није члан.
Спортска удружења:	(1) стално (има функцију);	(2) повремено по потреби;	(3) раније био активан сад не	(4) члан је, није активан у удружењу	(5) није члан
Политичка удружења:	(1) стално (има функцију);	(2) повремено по потреби;	(3) раније био активан сад не	(4) члан је, није активан у удружењу	(5) није члан
Удружења особа са инвалидитетом:	(1) стално (има функцију);	(2) повремено по потреби;	(3) раније био активан сад не	(4) члан је, није активан у удружењу	(5) није члан
НВО:	(1) стално (има функцију);	(2) повремено по потреби;	(3) раније био активан сад не	(4) члан је, није активан у удружењу	(5) није члан
Хоби:	(1) струка	(2) спорт	(3) забава	(4)	(5)

Посете:

Одлазак у посету родбини:	(1) често	(2) ретко	(3) врло ретко	(4) (а) никад, чујемо се телефоном - стално, (б) ретко, (ц) по потреби, (д) само ја зовем	
Одлазак у посету пријатељима и друговима:	(1) често	(2) ретко	(3) врло ретко	(4) (а) никада, чујемо се телефоном - стално, (б) ретко, (ц) по потреби, (д) само ја зовем	
Долазак у посету родбине:	(1) често	(2) ретко	(3) врло ретко	(4) (а) никада, чујемо се телефоном - стално, (б) ретко, (ц) по потреби, (д) само ја зовем	
Долазак у посету пријатеља и другова:	(1) често	(2) ретко	(3) врло ретко	(4) (а) никада, чујемо се телефоном - стално, (б) ретко, (ц) по потреби, (д) само ја зовем	
Комуникација са удружењем за МСС:	(1) стална	(2) по позиву	(3) повремена - по потреби	(4) немам комуникацију са удружењем	
Посета јавних манифестација:	(1) често	(2) ретко	(3) врло ретко	(4) пратим преко ТВ, радија, часописа, дневне штампе, интернета	(5) нисам заинтересован-а

Информисање:

Информисање о МС и активностима ММС	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
	самостално – више начина и средстава	преко родбине, пријатеља	преко другог члана удружења	телефон, часопис	средства јавног информисања – дневна штампа, ТВ, радио	интернета	преко удружења ММС

Корисцење јавних сервиса:

Административних:	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Културно историјски:	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Ресторани и трговине:	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Образовних:	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Спортско рекреативних:	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Забавних :	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Здравствени:	(1) самостално	(2) уз помоћ друге особе (пратиоц)	(3) никада
Превоз:	(1) сопствени (а) адаптиран, (б) неадаптиран	(2) јавни превоз (а) аутобус, (б) тахи	(3) друга особа

Остало:

Користи престације	(1) стални корисник	(2) повремено	(3) никада	
Алтернативно образовање	(1) рад на ПЦ (а) поседује - користи, (б) поседује - не користи	(2) страин језик (а) поседује - користи (б) поседује - не користи	(3) возачка дозвола (а) поседује - користи (б) поседује - не користи	(4)

Потребе:

Потребе	<ul style="list-style-type: none"> - посао - ангажман у друштвени амбијен (повремено, свакодневно _____ сати - персонална асистенција (1) повремено, (2) свакодневно _____ сати - алтернативни облик образовања (обука) _____ - потреба за терапеутским интервенцијама: (1) свакодневно: (а) дефектолог, (б) психолог, (ц) социјални радник, (д) лекар (е) физиотерапеут (2) повремено): (а) дефектолог, (б) психолог, (ц) социјални радник, (д) лекар (е) физиотерапеут - могућност хонорарно и/или волонтерско ангазовање у удружењу: (1) свакодневно, (2) повремено (3) никада
----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

У Београду, _____

Потпис _____

Прилог 3

А. ДЕМОГРАФСКЕ ИНФОРМАЦИЈЕ

А.1 ИМЕ (необавезно) Име _____ Презиме _____

А.2 ПОЛ (1) Женски (2) Мушки

А.3 ДАТУМ РОЂЕЊА (дан, месец, година) ____/____/____

А.4 АДРЕСА (необавезно) _____

А.5 ГОДИНЕ (број година) **ШКОЛСКОГ ОБРАЗОВАЊА** _____

А.6 ТРЕНУТНИ БРАЧНИ СТАТУС

(обележити само један од понуђених одговора)

(1) Никад ожењен/удата (4) Разведен/а

(2) Тренутно у браку (5) Удовац/удовица

(3) Раздвојен/а (6) Живи са неким

А.7 ТРЕНУТНО ЗАНИМАЊЕ (одаберите једно)

(1) Плаћено запослење

(2) Самозапослен/а

(3) Наплаћен рад, на пример као волонтерски рад

(4) Студент

(5) Вођење домаћинства

(6) Пензионер

(7) Незапослен/а (здравствени разлог)

(8) Незапослен/а (други разлог)

(9) Остало

А.8 МЕДИЦИНСКА ДИЈАГНОЗА ПОСТОЈЕЋЕГ СТАЊА ЗДРАВЉА

(ако је могућенаведите шифру болести према МКБ)

Шифра по МКБ:

1. Не постоји обољење _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. Промена здравственог стања (болест, поремећај, повреда) постоји, али је непознате природе и не зна се дијагноза

Кратак списак Телесних функција	Квалификатор
б1. МЕНТАЛНЕ ФУНКЦИЈЕ	
b110 Свест	
b114 Оријентација (место, време, особа)	
b117 Интелектуалне функције(укључујући ретардираност, деменцију)	
b130 Енергија и нагони	
b134 Спавање/сан	
b140 Пажња	
b144 Памћење	
b152 Емоционалне функције	
b156 Опажајне функције	
b164 Сазнајне (когнитивне) функције вишег нивоа	
b167 Језик	
б2. ФУНКЦИЈА ЧУЛА И БОЛ	
b210 Вид	
b230 Слух	
b235 Вестибуларне (укључујући и функције равнотеже)	
b280 Бол	
б3. ФУНКЦИЈЕ ГЛАСА И ГОВОРА	
b310 Глас	
б4. ФУНКЦИЈЕ КАРДИОВАСКУЛАРНОГ, ХЕМАТОЛОШКОГ, ИМУНОЛОШКОГ И РЕСПИРАТОРНОГ СИСТЕМА	
b410 Срце	
b420 Крвни притисак	
b430 Хематолошке функције (крв)	
b435 Имунолошке функције (алергије, преосетљивост)	
b440 Респираторне функције (дисање)	
б5. ФУНКЦИЈЕ ДИГЕСТИВНОГ, МЕТАБОЛИЧКОГ И ЕНДОКРИНОГ СИСТЕМА	
b515 Дигестивне функције	
b525 Дефекација	
b530 Одржавање тежине	
b555 Ендокрине жлезде (хормонске промене)	
б6. УРОГЕНИТАЛНЕ И РЕПРОДУКТИВНЕ ФУНКЦИЈЕ	
b620 Уринарне функције	
b640 Сексуалне функције	

б7. НЕУРОМИШИЋНО-СКЕЛЕТНЕ ФУНКЦИЈЕ И ПОКРЕТ	
б710 Удружени покрети	
б730 Мишићна снага	
б735 Мишићни тонус	
б765 Невољни покрети	
б8. ФУНКЦИЈЕ КОЖЕ И СЛИЧНИХ СТРУКТУРА	
ДРУГЕ ТЕЛЕСНЕ ФУНКЦИЈЕ	

Кратка листа Структуре тела	Степен оштећења	Природа оштећења
s1. Структура нервног система		
s110 Мозак		
s120 Кичмена мождина и периферни нерви		
s2. Очи, уши и сличне структуре		
s3. Структуре одговорне за глас и говор		
s4. Структуре кардиоваскуларног, имунолошког и респираторног система		
s410 Кардиоваскуларни систем		
s430 Респираторни систем		
S5. Структуре одговорне за дигестивни систем, метаболизам и ендокрини систем		
s6. Структуре одговорне за урогенитални и репродуктивни систем		
s610 Уринарни систем		
s630 Репродуктивни систем		
s7. Структуре одговорне за покрет		
s710 Глава и врат		
s720 Рамена		
s730 Горњи екстремитети (руке, шаке)		
s740 Карлица		
s750 Доњи екстремитети (ноге, стопала)		
s760 Труп		
s8. Функција коже и сличних органа		
Други делови тела		

Кратка листа активности и партиципација појединаца	Квалификатор перформансе	Квалификатор капацитета
d1. УЧЕЊЕ И ПРИМЕНА ЗНАЊА		
d110 Гледање		
d115 Слушање		
d140 Учење читања		
d145 Учење писања		
d150 Учење рачунања (аритметика)		
d175 Решавање проблема		
d2. ОПШТИ ЗАДАЦИ И ЗАХТЕВИ		
d210 Обављање једног задатка		
d220 Обављање више задатака		
d3. КОМУНИКАЦИЈА		
d310 Комуникација – примање вербалних порука		
d315 Комуникација – примање невербалних порука		
d330 Говор		
d335 Производња невербалних порука		
d350 Конверзација		
d4. МОБИЛНОСТ		
d430 Подизање и ношење предмета		
d440 Фина употреба руку (подизање, хватање)		
d450 Ходање		
d465 Кретање уз помоћ помагала (колица, клизаљке итд.)		
d470 Употреба транспорта (аутомобил, аутобус, воз, авион, итд.)		
d475 Вожња (вожња бицикла или мотоцикла, вожња аутомобила итд.)		

d5. БРИГА О СЕБИ		
d510 Лична хигијена (купање, сушење, прање руку, итд.)		
d520 Брига о телу (прање зуба, бријање, чешљање, итд.)		
d530 Тоалет		
d540 Облачење		
d550 Храна		
d560 Пиће		
d570 Брига о сопственом здрављу		
d6. ПОРОДИЧНИ ЖИВОТ		
d620 Набавка робе и услуга (куповина, итд)		
d630 Припрема оброка (кување итд)		
d640 Кућни послови (чишћење куће, прање посуђа, веша, пеглање, и др.)		
d660 Помагање другима		
d7. ИНТЕРПЕРСОНАЛНЕ ИНТЕРАКЦИЈЕ И ОДНОСИ		
d710 Основне интерперсоналне интеракције		
d720 Комплексне интерперсоналне интеракције		
d730 Односи са непознатима		
d740 Формални односи		
d750 Неформални друштвени односи		
d760 Породични односи		
d770 Интимни односи		
d8. ЗНАЧАЈНЕ ЖИВОТНЕ ОБЛАСТИ		
d810 Неформално образовање		
d820 Школско образовање		
d830 Високо образовање		
d850 Добро плаћено запослење		
d860 Основне економске делатности		
d870 Економска независност		

d9. ДРУШТВЕНИ, ГРАЂАНСКИ ЖИВОТ И ЖИВОТ У ЗАЈЕДНИЦИ		
d910 Живот у заједници		
d920 Рекреација и слободно време		
d930 Религија и духовност		
d940 Људска права		
d950 Политички живот и држављанство		
БИЛО КОЈА ДРУГА АКТИВНОСТ И УЧЕШЋЕ		

Кратка листа средине	Квалификатор баријера или модератора
e1. ПРОИЗВОДЊА И ТЕХНОЛОГИЈА	
e110 За личну потрошњу (храна, лекови)	
e115 За личну употребу у свакодневном животу	
e120 За кућну и спољашњу мобилност и транспорт	
e125 Производи за комуникацију	
e150 Пројектовање, изградња грађевина и технологија објеката за јавну употребу	
e155 Пројектовање, изградња грађевина и технологија објеката за приватну употребу	
e2. ПРИРОДНО ОКРУЖЕЊЕ И УТИЦАЈ ЧОВЕКА НА ПРИРОДУ	
e225 Клима	
e240 Осветљење	
e250 Звукови	
e3. ПОДРШКА И ОДНОСИ	
e310 Ужа породица	
e320 Пријатељи	
e325 Познаници, вршњаци, колеге, комшије и чланови заједнице	
e330 Ауторитативне особе	
e340 Лични асистенти и неговатељи	

e355 Здравствени радници	
e360 Помоћни здравствени радници	
e4. СТАВОВИ	
e410 Лични ставови о члановима уже породице	
e420 Лични ставови о пријатељима	
e440 Лични ставови о личним асистентима и неговатељима	
e450 Лични ставови о здравственим радницима	
e455 Лични ставови о помоћним здравственим радницима	
e460 Ставови о друштву	
e465 Друштвене норме, обичаји и идеологије	
e5. УСЛУГЕ, СИСТЕМИ И ПОЛИСЕ	
e525 Стамбене услуге	
e535 Комуникационе услуге	
e540 Транспортне услуге	
e550 Законске услуге	
e570 Услуге	
e575 Општа друштвена подршка	
e580 Здравствене услуге	
e585 Образовне и спортске услуге	
e590 Услуге	
ОСТАЛИ ДРУШТВЕНИ ФАКТОРИ	

ИНФОРМАЦИЈЕ О ЗДРАВЉУ ОСОБЕ

1. Висина: _/_/_ цм

2. Тежина: _/_/_ кг

3. Доминантна рука (пре тренутног здравственог стања):

ЛЕВА РУКА [] ДЕСНА РУКА [] ОБЕ ЈЕДНАКО []

4. Оцените своје физичко здравствено стање током последњих месец дана:

ВЕОМА ДОБРО [] ДОБРО [] ОСРЕДЊЕ [] ЛОШЕ [] ВЕОМА ЛОШЕ []

5. Оцените своје ментално и емоционално здравље током последњих месец дана:

ВЕОМА ДОБРО [] ДОБРО [] ОСРЕДЊЕ [] ЛОШЕ [] ВЕОМА ЛОШЕ []

6. Да ли болујете од неких болести?

ДА [] НЕ []

Уколико је ваш одговор ДА, напишите које су болести у питању:

7. Да ли сте претрпели неке повреде које су утицале на Ваше функционисање током свакодневних активности?

ДА [] НЕ []

Уколико је ваш одговор ДА, напишите које су повреде биле у питању:

8. Да ли сте били хоспитализовани током прошле године?

ДА [] НЕ []

Уколико је ваш одговор ДА, напише разлог Ваше хоспитализације и време које сте провели у болници:

-----: ... дана

-----: ... дана

-----: ... дана

9. Да ли употребљавате неке лекове, било на рецепт или слободно?

ДА НЕ

Уколико је ваш одговор ДА, напишите тачно који су лекови у питању:

1. -----

2. -----

3. -----

10. Да ли сте пушач?

ДА НЕ

11. Да ли конзумирате неку врсту психосупстанце или алкохол?

ДА НЕ

Уколико је Ваш одговор ДА (на 10. и 11. питање), упише колико просечно током дана употребите:

1. Цигарета -----

2. Алкохолних пића -----

3. Дрога -----

12. Да ли употребљавате неко помагало, као што су наочаре, слушни апарат, да ли сте корисник инвалидских колица?

ДА НЕ

Уколико је Ваш одговор ДА, напишите које помагало користите:

13. Да ли користите услуге персоналног асистента у обављању свакодневних задатака, бризи о себи, куповини?

ДА НЕ

Уколико је Ваш одговор ДА, напишите током којих активности вам је потребна асистенција:

14. Да ли примењујете неки вид третмана за Ваше здравствено стање?

ДА НЕ

Уколико је Ваш одговор ДА, напишите какав третман је у питању:

15. Додатне информације које сматрате битним, а о вашем прошлом или садашњем здравственом стању су:

16. Да ли сте током протеклих месец дана смањили своју ангажованост, на послу и обавезама које имате, услед свог здравственог стања?

ДА НЕ

Уколико је ваш одговор ДА, колико дана мање радите? _._._ дана

17. Да ли, током протеклих месец дана, у потпуности нисте били у могућности да обавите своје свакодневне обавезе услед своје болести?

ДА НЕ

Уколико је ваш одговор ДА, колико дана? _._._ дана

I Покретљивост

(Могућности)

(1) У Вашем садашњем здравственом стању, колико тешкоћа имате у пешачењу на дуже удаљености (километар или више) без помоћи?

(2) Како је то у поређењу с неким попут вас али без Вашег здравственог проблема?

(Или: "пре него што се десио Ваш здравствени проблем или пре него што сте имали удес?")

(Достигнућа)

(1) Колико велики проблем Ви уствари имате у пешачењу на дуже удаљености (километар или више) у Вашем садашњем окружењу?

(2) Да ли Ваше стварно окружење чини проблем пешачења већим или мањим?

(3) Да ли је Ваша способност да пешачите на дуже удаљености без помоћи већа или мања од оне коју чините у свом садашњем окружењу?

II Брига о себи

(Могућности)

(1) У Вашем садашњем здравственом стању, колико потешкоћа имате да се сами оперете без помоћи?

(2) Како је то у поређењу с неким попут вас али без Вашег здравственог проблема?

(Или: пре него што сте стекли овај здравствени проблем или пре несреће?)

(Достигнућа)

(1) Колики проблем уствари имате да се сами оперете у свом властитом дому?

(2) Да ли је тај проблем већи или мањи начином на који је Ваше домаћинство подешено или специјално подешене алатке које користите?

(3) Да ли је Ваша способност да се перете без помоћи већа или мања од оне коју тренутно обављате у свом садашњем окружењу?

III Живот у домаћинству

(Могућности)

(1) Колико потешкоћа имате у чишћењу пода с Вашим тренутним здравственим стањем тамо где живите, без ичије помоћи?

(2) Како је то у поређењу с неким попут Вас, само без Вашег здравственог проблема?

(Или: пре него што сте стекли свој здравствени проблем или пре несреће?)

(Достигнућа)

(1) Колики уствари проблем имате са чишћењем пода у Вашем властитом дому?

(2) Да ли је тај проблем већи или мањи начином на који је Ваше домаћинство подешено или специјалне алатке које користите?

(3) Да ли је Ваша способност да чистите под без ичије помоћи већа или мања од оне коју уставри тренутно обављате у свом садашњем окружењу?

IV Интерперсоналне интеракције

(Могућности)

(1) У Вашем тренутном здравственом стању, са колико потешкоћа стичете нова познанства, без потпоре других особа?

(2) Када бисмо ово упоредили са неким, нпр. као Ви само без Вашег здравственог проблема?

(Или: „...пре него што сте развили Ваш здравствени проблем или имали несрећу која Вас је задесила?)

(Достигнућа)

(1) У Вашем тренутном здравственом стању, колики проблем имате са стицањем нових пријатеља?

(2) Проблем са упознавањем нових пријатеља у Вашој околини је лошији, бољи или ниједно од наведеног?

(3) Ваша могућност стицања нових пријатеља, без помоћи других, је више или мање од онога што Ви тренутно имате у Вашем окружењу?

V Веће животне области

(Могућности)

(1) У Вашем тренутном здравственом стању, колико потешкоћа имате да урадите /завршите свој посао на радном месту?

(2) Када бисмо ово упоредили са неким, нпр. као Ви само без Вашег здравственог проблема?

(Или: „.....пре него што сте развили Ваш здравствени проблем или имали несрећу која Вас је задесила?)

(Достигнућа)

(1) У Вашем тренутном окружењу, колико заправо имате проблема да урадите сав посао који имате на Вашем радном месту?

(2) Да ли Ваш проблем испуњава Ваше послевне захтеве, да ли су они гори или бољи иако је Ваша радна средина поставила специјално прилагођене објекте за Вас које користите?

(3) Ваша могућност да радите посао, без помоћи других, више или мање је од онога што тренутно радите?

VI Заједница, социјални и грађански живот

(Могућности)

(1) У Вашем тренутном здравственом стању, колико Вам је тешко да учествујете у заједничким окупљањима, фестивалима или другим локалним дешавањима, без помоћи других?

(2) Када бисмо ово упоредили са неким, нпр. као Ви само без Вашег здравственог проблема?

(Или: „...пре него што сте развили Ваш здравствени проблем или имали несрећу која Вас је задесила?)

(Достигнућа)

(1) У Вашој заједници, колики проблем имате код присуствовања заједничким окупљањима, фестивалима или неким другим догађајима у Вашој околини?

(2) Да ли се овај проблем погоршао или побољшао, са начином како је заједница организована са посебно прилагођеним средствима, возилима или било шта што Ви користите што би Вам помогло?

(3) Да ли се Ваша могућност присуствовања друштвеним догађајима, без помоћи других, повећала или смањила у односу на Ваше садашње стање?

Прилог 4

**ЕВАЛУАЦИОНА ЛИСТА УСВАЈАЊА СОЦИЈАЛНИХ ВЕШТИНА ЗА
ОСОБЕ СА ИНВАЛИДИТЕТОМ**

ИМЕ И ПРЕЗИМЕ

ДАТУМ РОЂЕЊА РАДНО МЕСТО

I ВЕШТИНЕ КОМУНИКАЦИЈЕ

ГОВОР ТЕЛА

*(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима,
темпо усвајања вештине и посебна запажања)*

Датум:.....

Датум:.....

Датум:.....

Активно слушање

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

Датум:.....

Датум:.....

II ПРИЈАТЕЉСТВО

Разумевање односа

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Склапање пријатељства

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

Датум:.....

Датум:.....

III ОДНОС СА САРАДНИЦИМА

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Датум:.....

--

IV ВЕШТИНЕ ЗНАЧАЈНЕ ЗА ЗАДРЖАВАЊЕ ПОСЛА

Организација и руковођење временом

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Одговарајуће понашање на послу

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Датум:.....

--

Продуктивност и квалитет у раду

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

Датум:.....

Датум:.....

Сигурност на раду

(Наведите да ли редовно присуствује часовима, активност на часовима, темпо усвајања вештине и посебна запажања)

Датум:.....

Датум:.....

Датум:.....

Прилог 4

Анкетирање особа са инвалидитетом

Име и презиме:

Место:

1. Пол, животна доб и школска спрема

Пол	Ж	
	М	
Према старосној доби, припадате групи (означити у реду поред групе)	до 18	
	18-25	
	26-44	
	45-65	
	Преко 65	
Образовање		

2. Врста, узрок и степен инвалидитета

Према врсти инвалидитета, припадате групи (означити којој)	Особа са телесним инвалидитетом	
	Особа са комбинованим сметњама	
	Некој другој групи (уписати којој)	
Узрок инвалидитета		
Степен инвалидитета		

3. *Породични статус и односи са окружењем*

Брачни статус	Ожењен/Удата	
	Сам/а	
	Удовац/Удовица	
	Разведен/а	
Број чланова породице		
Број стално запослених у домаћинству		
Породица подржава Ваш став према запошљавању	ДА	
	НЕ	
Да ли сте члан неког удружења или организације за ОСИ?	ДА	
	НЕ	
Учествујете ли у активностима подршке (само)запошљавању ОСИ?	ДА	
	НЕ	

4. *Мишљење и став према образовању и запошљавању ОСИ*

Да ли је за ОСИ широк избор занимања у школама? Ако имате предлог за неко занимање молимо да га упишете.	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
Веза између образовања и тржишта рада требало би да буде боља да би ОСИ могле лакше да се запошљавају након завршене школе	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
При запошљавању ОСИ треба да имају предност	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
За ОСИ је потребно организовати посебне програме обуке за запослење	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
Потребне су посебне службе за подршку и савјетовање ОСИ при запошљавању	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	

Послодавци имају предрасуда и не желе да запосле ОСИ	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
Породице често не подржавају ОСИ да се запосле	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
ОСИ треба запошљавати	На отвореном тржишту рада	
	Под посебним условима	
Потребно је оснивати заштитне радионице и радне центре за ОСИ које се могу додатно ангажовати дио радног времена	ДА	
	НЕ	
	НИСАМ СИГУРАН/НА	
Послодавце треба стимулисати да запошљавају особе са инвалидитетом	Новчано - суфинансирањем плата запослених ОСИ	
	Пореским олакшицама	
	На неки други начин (уписати који)	

5. Радни ангажман и искуство у проналажењу посла

Да ли сте до сада тражили посао	ДА	
	НЕ	
Који су најчешћи проблеми са којима сте се сусретали при тражењу посла	Предрасуде послодаваца	
	Адаптираност зграде	
	Недостатак знања и искуства	
	Нешто друго (уписати шта)	
Тренутно сте запослени у	Јавном предузећу	
	Приватном предузећу	
	Заштитној радионици	
	Сопственом предузећу	
	Незапослен/на	
	Пензионер/ка	

Да ли сте радили у струци	ДА	
	НЕ	
Желите ли бити ангажовани у радионицама или радним центрима при удружењима?	ДА	
	НЕ	
Највише би Вам одговарало да радите	Пуно радно вријеме	
	Скраћено радно време	

6. Самозапошљавање

Да ли сте размишљали о покретању сопственог посла?	ДА	
	НЕ	
Уколико јесте, о којој се врсти посла ради?	Производња (уписати врсту)	
	Услуге (уписати врсту)	
Врста привредног субјекта	Предузеће	
	Предузетничка радња	
Сопствени посао највише бисте вољели покренути	Сам/а	
	У сарадњи са другим ОСИ	
	У сарадњи са особама које нису ОСИ	
	Са члановима породице	
Према Вашем мишљењу, самозапошљавање ОСИ потребно је подстицати	Пореским олакшицама за предузећа која отварају ОСИ	
	Повољним кредитним средствима за оснивање предузећа	
	Обезбеђивањем пословног простора под повољнијим условима	
	На неки други начин (Уписати)	

7. Мотивација и самопроцена

Узимајући све разлоге у обзир желите да	Се запослите					
	Покренете сопствени посао					
	Се ангажујете у радном центру					
Шта Вас највише мотивише да се (само) запослите?	Новац					
	Веће укључивање у друштво					
	Потреба и жеља за самосталношћу					
	Неки други разлог (уписати који)					
Оценама од 1 до 5 (1 – нисам спреман/на уопште; 5 – спреман/на сам у потпуности) процените Вашу спремност за	Рад у приватном предузећу	1	2	3	4	5
	Рад у државном/друштвеном предузећу/организацији	1	2	3	4	5
	Рад у заштитној радионици/радном центру	1	2	3	4	5
	Покретање сопственог посла	1	2	3	4	5
Када се пријављујете на посао битно Вам је (уписати оцене од 1 – најмање битно до 5 – најбитније)	Приступачност зграде	1	2	3	4	5
	Адаптираност радног места	1	2	3	4	5
	Прилагођеност радног времена	1	2	3	4	5
	Рад са ОСИ	1	2	3	4	5
	Да Вас средина прихвати без предрасуда	1	2	3	4	5
Да бисте се (само) запослили потребна Вам је додатна обука везано за	Рад на рачунару					
	Маркетинг					
	Рачуноводство и финансије					
	Стране језике					
	Неку другу област (навести коју)					

