

SOCIJALNO-MEDICINSKI PROBLEMI HENDIKEPIRANIH OSOBA

Slobodanka BAŠIĆ, Slađana JOVIĆ i Olivera RADULOVIĆ

Zavod za zaštitu zdravlja u Nišu

Definicija hendikepa označava poremećaj u društvenoj funkciji čoveka i njegovog odnosa prema okolini. Za porodicu hendikepiranih osoba život je povezan sa stanjem hronične neizvesnosti, ekonomskim problemima i socijalnom izolacijom. Koncept hendikepa uključuje niski stepen IQ, genetski potencijal, smanjen kapacitet za učenje, smanjenu socijalnu adaptibilnost, psihičke i socijalne probleme, oštećenje centralnog nervnog sistema i specifične organske poremećaje. Svetska zdravstvena organizacija procenjuje da u svetu živi dvesta trideset miliona ljudi sa različitim vrstama hendikepa, što predstavlja veliki pritisak na medicinske i socijalne ustanove, ekonomske izdatke za porodicu i zajednicu i probleme u vezi edukacije i selektivnog zapošljavanja. Autori prezentuju kao najznačajnije mere zdravstvene službe u okviru promocije zdravlja, specifične zaštite, ranog tretmana, ograničenja nesposobnosti i rehabilitacije.

Cljučne reči: hendikepirane osobe, faktori rizika, mere prevencije

1. Pojam hendikepa

U medicini posebno mesto pripada obolenjima i stanjima, koja imaju specifične reperkusije ne samo po čovekov biološki integritet, već i po njegov status, mesto i ulogu u društvenoj zajednici.

Prema definiciji SZO iz 1980. godine (Međunarodna klasifikacija oštećenja, nesposobnosti i invalidnosti) date su sledeće definicije ovih oboljenja i stanja:

Impairment (oštećenje) je svaki gubitak ili abnormalnost psihološke, fiziološke ili anatomske strukture ili funkcije.

Disability (nesposobnost) je rezultat oštećenja i predstavlja nemogućnost izvođenja aktivnosti koja je uobičajena za ljudsko bice.

Handicap (otežanje, smetnja, opterećenje) je u pravilu trajno stanje koje ograničava ili sprečava ispunjenje one uloge, koja je normalna za određenu osobu prema godinama, polu, socijalnim i kulturnim normama. Prema tome, definicija hendikepa označava poremećaj u društvenoj funkciji čoveka i njegovog odnosa prema okolini (*Jakšić, 1985*).

Gill (1999) definiše hendikep sa aspekta limitiranja jedne ili više najvažnijih životnih aktivnosti. On uključuje fizičke, psihičke i senzorne činioce, međutim, takođe sadrži i jaku socijalnu komponentu. U psihosocijalnom smislu okolnosti koje se uže smatraju hendikepom ograničavaju mogućnost ličnosti time što onemogućavaju ispunjavanje društvenih očekivanja od osobe, dovode njegovu porodicu u stanje hronične neizvesnosti, ekonomske, edukativne, fizičke i socijalne izolovanosti i stvaraju predrasude kod drugih osoba.

U skladu sa savremenim definicijama zdravlja, koje napuštaju koncept bioloških karakteristika na rođenju, pri čemu uzimaju u obzir čovekovo funkcionisanje sa aspekta telesnih, psihosocijalnih i okolinskih faktora, izvršeno je revidiranje Međunarodne klasifikacije oštećenja, nesposobnosti i hendikepa (ICDH). Time se nastojalo primenjivanje nove paradigme zdravlja, kako bi se doprinelo razumevanju ljudskog funkcionisanja i njegove nesposobnosti. Revidirana klasifikacija (International Classification of Impairments, Activities and Participation-ICIDH-2) predstavlja naučnu osnovu za studije funkcionisanja i nesposobnosti, obzirom da uključuje pragmatične kombinacije kliničkih, intelektualnih, socijalnih i administrativnih kriterijuma za definiciju pojma hendikepa.

Da bi se jedna osoba svrstala u kategoriju hendikepiranih, trebalo bi da raspolaze smanjenim kapacitetom za odrasli život, što zahteva verifikaciju preko indikatora, kojim se upoređuju fizički, intelektualni i socijalni razvoj sa usvojenim normama. Koncept hendikepa prema savremenim stavovima uključuje:

- niski stepen inteligencije,
- genetski potencijal,
- smanjen kapacitet za učenje,
- smanjenu socijalnu adaptibilnost,
- psihičke i socijalne probleme,
- oštećenje CNS-a, i
- specifične organske poremećaje.

Navedeni nedostaci mogu biti različitog stepena jačine, od sasvim blagih, do onih koji ometaju sve aspekte života jedne osobe. Da bi se procenio stepen hendikepa potrebno je ustanoviti, u kojoj meri ona uspeva da ispuni zahteve sredine i ukoliko se svojim ponašanjem razlikuje od društvenih normi. Svakako da u praksi postoji široka skala individualnih razlika u pogledu porodične situacije, životnog iskustva, prilagođavanja, imajući u vidu da pored samog hendikepa postoji i model odgovora na hendikep - kako same osobe, tako i članova porodice i šire zajednice.

2. Tretman hendikepiranih osoba kroz istoriju

U najstarijim periodima izgledi hendikepiranih lica za doživljavanje izvesne povoljnije dužine životnog veka, približne kao i kod ostalog stanovništva, bili su praktično isključeni.

Tretman novorođenčadi i odojčadi u staroj Sparti sa vidljivim znacima hendikepa podrazumevao je njihovu fizičku likvidaciju bacanjem u reku, kako ne bi sramotili društvo koje je negovalo ideal fizičke lepote.

Stari Rim je prezirao osobe sa hendikepom i njihova jedina vrednost bila je vezana sa zaradom, koju su mogli da ostvaruju kao prosjaci (*Stanojević*, 1962; *Glesinger*, 1954).

U hrišćanstvu prva skloništa za hendikepirana lica sreću se u manastirima. Pisani dokumenti ukazuju da je u Srbiji manastir Visoki Decani, organizovao lečenje paralizovanih lica i drugih vrsta invaliditeta počev od XIII veka. U doba kneza Lazara manastir Ravanica je takođe primao na lečenje "invalidne monahe i nemoćnike izvana" pri čemu i naše fresko-slikarstvo prikazuje procedure u lečenju invalida (*Stojanović*, 1972).

Iz perioda građanskog-buržoaskog društva u Engleskoj i Rusiji datiraju prvi pisani dokumenti u kojima se razmatra značaj faktora rizika na nastanak hendikepa, uz posebno isticanje faktora rizika u trudnoći.

Godine 1860. prvi put je definisana i klinički opisana cerebralna paraliza od strane Švedskog ortopeda Helwe-a (*Basic*, 1988).

Na jugoslovenskom prostoru prvi pisani dokumenti o tretmanu hendikepiranih datiraju iz 1878. godine kada je opisano banjsko lečenje - "kaljuganje" u lekovitom blatu banje Rusande.

O pridavanju značaja kategoriji hendikepiranih osoba u savremenom društvu i zdravstvenoj zaštiti ukazuje i činjenica da je SZO prvi put u svojoj istoriji obuhvatila hendikepirane osobe svojim izveštajem br. 6 za period 1973.- 1977. godine.

Izveštajem SZO za 1998. godinu istaknuto je da se među najčešćim uzrocima, koji ograničavaju čovekove aktivnosti, nalazi mentalna retardacija na 7. mestu u rang u unutar svih registrovanih oboljenja i stanja.

3. Raširenost hendikepiranih osoba i socijalno-medicinski značaj grupacije

Podaci o udelu hendikepiranih osoba u ukupnoj populaciji variraju u širokim granicama, u zavisnosti od usvojenih definicija i kriterijuma za ovu kategoriju, kao i u odnosu na striktno poštovanje propisa o njihovoj evidenciji. Eksperti OUN u proglasu UNESCO ističu da "je jedna četvrtina stanovništva, u celoj svetskoj zajednici direktno suočena sa faktorom hendikep preko vremena i sredstava posvećenih brizi i pomoći hendikepiranim osobama.

Zemlje Evropske zajednice ističu podatke o udelu dece sa smetnjama u decjoj populaciji od 10% što je prihvaćeno u edicijama specijalizovanih agencija OUN (*Ajdinski, 1987*). Takođe je ovakva struktura potvrđena na populaciji od preko 75 miliona školske dece u SAD, gde je utvrđena struktura od 10,5% hendikepirane dece (*Ajdinski, 1977*).

Procenjuje se da je u Kanadi jedno od 500 živorođene dece sa cerebralnom paralizom i da je jedno od tri prematura pogođeno nekim stepenom ove bolesti (*Connil, 1998*).

Takođe se procenjuje da je više od 60 miliona u sadašnjem američkom stanovništvu registrovano u odgovarajuća udruženja, 35-40 miliona je formalno klasifikovano kao hendikepirane osobe, dok su mnogi nedijagnostikovani (*Yom, 1998*).

U Jugoslaviji još pre 10 godina procenjena raširenost hendikepiranih osoba, koje imaju potrebe za kompleksnom rehabilitacijom na 7-8% populacije (*Bašići sar., 1984*).

Svetska zdravstvena organizacija daje 1996. izveštaj o incidenci kongenitalno uslovljenih hendikepa prema tabeli 1.

Tabela 1. Učestalost genetski uslovljenih hendikepa

Tip poremećaja	Na 1000 porođaja
1. Mentalni hendikep - jak	3,5
- srednji	25,0
2. Cerebralna paraliza	2,5
3. Slepilo	0,6
4. Gluvoća (jaka)	1,0
5. Down-ov sindrom	1,69

Prema proceni SZO o uzrocima nesposobnosti za sve starosne grupe u svetu je tokom 1997. godine bilo 230.300.000 lica sa ograničenom sposobnošću uz sledeću strukturu (u 000):

- mentalna retardacija (svi tipovi).....36 000,
- epilepsia.....10 000,
- slepi (ukupno).....44 800,
- gluvi (41 + decib.).....123 000, i
- kretenizam.....16 500.

Naučne studije prevalence određenih kategorija hendikepa posle II svetskog rata raspolažu različitim vrednostima prema teritorijama i godinama istraživanja, starosnim grupama obuhvaćenih ispitanika, težini intelektualnog oštećenja i maternalne starosti kod poremećaja vezanih za hromozomske aberacije.

Određivanje incidence i prevalence pojedinih vrsta hendikepa je skopčano sa otežavajućim faktorima među kojima su najznačajniji: varijacije u konceptima i definicijama hendikepa, nemogućnost kompletnog otkrivanja svih slučajeva obzirom na visok mortalitet teže pogođenih hendikepom u ranoj životnoj dobi ili pak zbog kasnog ispoljavanja simptoma; takođe od perioda začeća do rođenja dolazi do znatnog gubitka fetusa sa oštećenjem, što inače ostaje neregistrovano i nepoznato.

Napredak medicinske nauke uticao je, s jedne strane, na smanjenje smrtnosti i produžetak životnog veka hendikepiranih lica tako da se (ukoliko bi stope rađanja dece sa hendikepom ostale konstantne) može očekivati ne pad, već porast udela lica iz ove kategorije u populaciji.

Sa druge strane, preduzimanje određenih preventivnih mera (kontrola trudnoće, amniocenteza, kontracepcija kojom se sprečava začeće u poznim godinama, poboljšanje perinatalne zaštite) redukuju uspešno stope prevalence nekih kategorija hendikepiranih (Down-ov sindrom, nasledna oštećenja metabolizma i dr.)

4. Klasifikacija hendikepiranih osoba

U prošlosti su najčešći sistemi za klasifikaciju koristili vrednost IQ uz procene edukacionih problema i socijalne maladaptacije što je često bilo bazirano na pretpostavkama i nepreciznim analizama.

Imajući u vidu kriterijume za utvrđivanje hendikepa i polazne osnove za različite vrste tretmana i sveukupne programske aktivnosti, danas se raspolaže mnogobrojnim klasifikacijama ove kategorije. Tako psihološka literatura svrstava hendikepirana lica u sledeće grupacije:

- autizam,
- slepilo,
- cerebralna paraliza,
- mentalna retardacija,
- gluvoća,
- epilepsia,
- mišićna distrofija,
- spina bifida, i
- Down-ov sindrom.

Javno zdravstvo klasifikuje hendikepirane osobe na bazi globalnih i parcijalnih kriterijuma prema tabeli 2.

Tabela 2. Podela hendikepiranih osoba

Kategorije	Kriterijumi
A. Globalne kategorije	
1. Inteliktualno oštećenje	Inteliktualni-testovi inteligencije ili razvoja
2. Teškoće u učenju	Edukacioni
3. Mentalni hendikep / retardacija	Socijalni
B. Parcijalne kategorije	
1. Fizičko oštećenje	Dijagnoza: patološka ili etiološka
2. Specifične nesposobnosti	Funkcionalne i kliničke procene
3. Individualni hendikepi	Socijalne smetnje

Prema ovoj podeli, glavne kategorije pokazuju različite stepene intelektualnog oštećenja: jakog ($IQ < 50$), ili srednjeg ($IQ 50-69$), uz varijabilne teškoće u učenju.

Parcijalne kategorije obuhvataju mnoge dijagnostičke grupe u vezi fizičkog oštećenja, manji broj sindroma i mnoge specifične disfunkcije u kategoriji specifične nesposobnosti, dok se socijalne smetnje kod individualnih hendikepa odnose na sferu edukacije, zanimanja i porodičnih prilika.

Prema sagledavanju defektologa sva oštećenja se mogu globalno podeliti:

- prema vrsti, odnosno lokalizaciji u odnosu na zahvaćenost odgovarajućeg anatomske funkcionalnog sistema čovečjeg organizma,
- prema uzroku,
- prema vremenu nastajanja,
- prema vremenu dijagnostikovanja,
- prema mogućnosti prevencije,
- prema terapiji i rehabilitacionim mogućnostima, i
- prema potencijalu preostalih sposobnosti u funkcionalnom pogledu.

I sami problemi pri klasifikovanju hendikepiranih lica ukazuju takođe na svu kompleksnost problematike sa stanovišta mogućeg sprečavanja, rane detekcije, adekvatnog tretmana, rehabilitacije, zahteva u edukativnoj sferi, domenu zapošljavanja i ukupnog integrisanja u društvenu zajednicu.

Planeri i menadžeri u zdravstvu ove klasifikacije koriste za donošenje kompleksnih programa kako za pojedine kategorije hendikepiranih, tako i za svaku osobu posebno tokom čitavog života, uz uključivanje klijenata, njihovih porodica i velikih broja različitih službi i servisa.

5. Faktori rizika za nastanak hendikepa

Hendikep predstavlja rezultat dejstava različitih činioca, pri čemu etiološki faktori mogu delovati u različitim fazama života. Sumarni etiološki faktor po *Jolly-u* (1976) predstavlja svako stanje koje može izazvati smrt u perinatalnom periodu; ako je manje težine, dovešće do nesposobnosti. Ponekad se faktori rizika ne mogu jasno prepoznati; u nekim slučajevima za nastanak oštećenja ne može biti jasno utvrđen jedan uzročnik ili grupa uzročnika.

I pored dosta nepoznanica u etiologiji oštećenja, nesposobnosti i hendikepa, naučni stavovi se u potpunosti slažu, da se u pogledu uzročnika ne mogu okriviti decidirano biološki ili psihički uzročnici već se mora uzeti u obzir kompleksna interakcija nasleđa, neurološkog oštećenja i socijalnih faktora. Etiologija svake grupe poremećaja je kompleksna, međutim, stalno u interakcijama sa intelektualnim oštećenjem i mentalnom retardacijom.

SZO ističe značaj genetske komponente kod hendikepiranih u razvijenim zemljama za sledeće tipove poremećaja (tabela 3).

Tabela 3. Nasledni faktori kod određenih kategorija hendikepa

Tip poremećaja	Sa genetskom komponentom
1. Mentalni hendikep - jak	većina
- srednji	većina
2. Cerebralna paraliza	preko 30%
3. Slepilo	vrlo niske
4. Gluvoc'a (jaka)	50%
5. Down-ov sindrom	preko 50%

Najšira opasnost od faktora rizika odnosi se na prenatalne faktore: zdravlje trudnice, faktore rizika iz sadašnje i ranijih trudnoća i porođaja. Značajno je istaći i ulogu virusnih bolesti, pogrešnog implantiranja ploda, rendgen zračenja, nekontrolisanog uzimanja nekih lekova, trovanja, neadekvatne ishrane majke, cerebralnog krvarenja ploda, oštećenja antigenima krvnih grupa.

U perinatalne faktore se ubrajaju: oštećenja na porođaju iz kojih rezultira anoksija, usporen porođaj, instrumentalno završen porođaj, kompresija pupčane vrpce, nezrelost ploda i hipoprotrombinemija.

Postnatalni etiološki faktori se odnose na cerebralne infekcije, oštećenje toksinima, dehidrataciju koja dovodi do tromboze, ABO i Rh inkompatibilija koja dovodi do Kernicterus-a i traume (*Hook*, 1980; *Hook*, 1985; *Optiz* et al., 1986; *Bickel*, 1984; *Hetzel*, 1986; *Smithells* and *Sheppard*, 1982; *Baird* et al., 1988).

Socijalni činioci su vrlo značajni kao faktori rizika:

- u socijalno ekonomski nerazvijenim sredinama novorođenčad sa niskom težinom na rođenju (ispod 2 500 g.) su češće povezana sa hendikepom (*Spruit, 1982; Harbouche, 1979*). Danas je posebno značajno pitanje budućeg statusa novorođenčeta sa malom porođajnom težinom, obzirom da se zahvaljujući medicinskom tretmanu beleži pad njihove rane smrtnosti. Imajući u vidu povoljnije životne šanse, njihova je sudbina u određenom stepenu češće suočena sa faktom hendikepa,

- u kategoriji hendikepiranih sa intelektualnim oštećenjem značajan udeo prevalence je izazvan godinama majke (Down-ov sindrom) i stavu prema kontracepciji (*Mulacky, 1979*),

- na područjima koja stvaraju uslove socijalne izolacije ili su sa specifičnim religijama visok je udeo hendikepiranih usled konsangviniteta, koji ide u prilog recesivnom genetskom sindromu (neke jevrejske zajednice, područja u Kini i Indiji), i

- životni stilovi koji idu u prilog većoj potrošnji alkohola, kao i komercijalni razlozi pogoduju većim stopama fetalnog alkoholnog sindroma.

6. Karakteristike određenih kategorija hendikepa

6.1. Fizičko oštećenje

Epidemiologija fizičkog oštećenja je kompleksna i najčešće je u interakciji sa mentalnom retardacijom i intelektualnim oštećenjem. Međutim, u prošlosti su, usled manjkavosti u proceni intelektualnog, neurološkog i senzornog oštećenja, mnoga deca sa gubitkom sluha ili sa motornim oštećenjima, udruženim sa cerebralnom paralizom često označavana kao "retardirana" što je uslovljavalo njihov neopravdani institucionalni smeštaj.

Najčešći organski poremećaji kod hendikepiranih iz kategorije sa fizičkim oštećenjima sreću se kod urođenih srčanih poremećaja, Alzheimerove bolesti, Down-ovog sindroma, kongenitalnih abnormalnosti, cerebralne paralize, epilepsije, oštećenja senzornih organa; neki od njih su posledica osnovnih bolesti, ali mogu biti i posledica povreda. Postojanje fizičkog oštećenja kod dece komplikuje njihov potencijal za razvoj i otežava negu, edukaciju i ostale ukupne mere zaštite (*Tombin, 1971; Drillen and Droumond, 1977*).

6.2. Intelektualno oštećenje

Osnovni kriterijumi za kategorisanje hendikepiranih osoba u grupu intelektualno oštećenih su testovi inteligencije i ranog razvoja. Vrednosti $IQ < 50$ se registruju kod jakog oštećenja, dok IQ u granicama 50-69 označava srednji stepen oštećenja.

Osnovna funkcija, koja je bitno redukovana kod intelektualnog oštećenja, je učenje. Britanska nacionalna studija o dečjem razvoju za period

posle 1958. godine raspolaže podacima da je 10% dece identifikovano od strane učitelja kao "nesposoban za redovno školovanje". Međutim, osim dece sa $IQ < 50$, za ostale treba uzeti u obzir i eventualne rezerve koje uključuju nastavne programe, nedovoljno edukovanje nastavnika za rad sa oštećenom decom, kulturne zahteve sredine i postojanje uslova socijalne deprivacije.

U kategoriji sa jačim intelektualnim oštećenjima 20-50% hendikepiranih ima epilepsiju, 15-40% je sa cerebralnom paralizom, 10-30% je sa poremećajem vida, 5% je sa defektom sluha, govor je oštećen u 60-85%, dok zbog poremećaja u ponašanju 5-10% zahteva hospitalizaciju (tabela 4).

Poslednjih 30 godina epidemiološke studije u razvijenim zemljama ukazuju na porast, pre svega, udela hendikepiranih sa Down-ovim sindromom na starijim uzrastima kao rezultat povoljnije perinatalne nege i rane stimulacije. Za razliku od raspoloživih vrednosti u odnosu na dužinu preživljavanja u periodu 1944.-1955. godinu, kada je dobijen podatak o očekivanom trajanju života sa ovim sindromom do 4 godine za 40,5%, dok se sa 20 godina kasnije na ovom uzrastu beleži preživljavnje za 74,8% dece sa Down-ovim sindromom (Carter, 1958).

Suočavanje zdravstvene službe, školskog sistema, socijalnih službi i zajednice sa porastom udela starijih osoba sa intelektualnim oštećenjem zahteva nove pristupe u organizaciji određenih službi, servisa i ustanova za trajni boravak osoba, koje će ostati bez efektivnog porodičnog zbrinjavanja.

Tabela 4. Povezanost određenih poremećaja sa intelektualnim oštećenjem

Vrsta poremećaja	Relacija sa int. oštećenjem
A. Primarni poremećaji (hromoz. aberacije):	
1. Down-ov sindrom (trizomija 21p-94%)	verovatno svi intel. ošteć.
2. Druge autozomne anomalije	jako ili srednje intel. ošteć.
3. Nespecifični poremećaji:	
a) recesivni	svi intelektualno oštećeni ⁱ
b) X - vezani	m. pol jako i srednje Ž. pol 1/3 intelekt. oštećeni
B. Primarni poremećaji sa sekundarnim neurološkim oštećenjem:	
1. Defekti proleinskog metabolizma	ozbiljni intelektualni poremećaji ako se ne leči
2. Defekti metabolizma ugljenih hidrata	ozbiljni intelektualni poremećaji i rana smrt ako se ne leči
3. Defekti metabolizma lipida	svi intelektualno oštećeni umiru u ranom detinjstvu
4. Defekti mukopolisaharida	svi jako intelektualno oštećeni
5. Defekti hormonskog sistema	svi intelektualno oštećeni nedovoljno lečeni

Vrsta poremećaja	Relacija sa int. oštećenjem
C. Sekundarni poremećaji:	
1. Antenatalni faktori	
a. Bolesti nedostatka joda	varijabilno
b. Defekti nervnog kanala	varijabilno
c. Rh-inkompatibilija	varijabilno
d. Zarazne bolesti	
- Rubeola	nepoznato jako int. ošt.
- Citomegalovirus	< 0,1 na 1000 rođenih sa jačim int. ošt.
e. Drugi agensi	
- Fetalni alkoholni sindrom (FAS)	znatni udeo sa jakim i. o.
- Droge, zračenje, teški metali	varijabilno
2. Perinatalni faktori:	
a. Traume, hipoksija, hipoglikemija, cerebralna tromboza	varijabilno
b. Cerebralna paraliza	oko 25% jako int. ošt. oko 25% jako int. ošt.
3. Postnatalni faktori (fizička trauma, zarazne bolesti, hemijski agensi, nutritivni)	vrlo varijabilno

6.3. Mentalna retardacija

Mentalna retardacija predstavlja gubitak u socijalnoj adaptibilnosti. Pored niske vrednosti IQ (jaka retardacija je kod $IQ < 50$, srednja je sa IQ od 50 do 69), mentalna retardacija uključuje i druge probleme kao što su oštećenja nervnog sistema, senzorni deficiti, psihička uznemirenost, teškoće u školovanju, kao i izmene u ponašanju (*Mink*, 1986). Pri kategorizaciji dece sa mentalnom retardacijom na mlađem uzrastu kao značajan orijentir se uzimaju smetnje u učenju, dok se posle perioda školovanja za ovu kategoriju koristi socijalna selekcija.

Selekcija mentalno retardiranih je često povezana sa predrasudama socijalne, rasne i polne pripadnosti. U razvijenim zemljama su modeli njihove zaštite i integrisanja u zajednicu povoljniji nego što je to slučaj u nerazvijenim sredinama.

7. Problemi porodice hendikepiranih osoba

Rađanje hendikepiranog deteta izaziva u porodici nevoljnu krizu; suočavanje sa ovim faktom dovodi do značajnih promena u porodici kao soci-

jalnoj instituciji. Život sa hendikepiranim članom dovodi do hroničnog stresa kroz celi životni ciklus, odražava se na razvoj cele porodice kao socijalne institucije i ima uticaj na sazrevanje i rast druge dece (*Mc Cubbin and Patterson*, 1983).

Odnos roditelja prema hendikepiranom detetu kreće se od ambivalencije do odbijanja, osećanja krivice, bola, stida, samosažaljenja, tuge, depresije, pa čak i želje da dete završi letalno. Tuga i žalost postoje sve dok je dete živo.

Društvena očekivanja da porodica izgleda i funkcioniše normalno nailaze na odstupanja. Porodica sa atipičnim članom razlikuje se od drugih porodica, što se često ocenjuje kao tragično (*Vietze and Coates*, 1986; *Seligman*, 1984).

Porodica doživljava promene u demografskim osobinama:

Ona se najčešće smanjuje usled dvostruko češćih razvoda pri čemu obično majka ostaje sa hendikepiranim detetom. Takođe je suicid u ovakvim porodicama dvostruko češći. Uz smanjenje fertihteta produžava se i boravak hendikepiranog člana u porodici duže nego što je to uobičajeno za zdravo potomstvo.

Porodične interakcije (kohezija, adaptibilnost i komunikacije) su specifične za svaku porodicu i mogu da se kreću unutar različitih mernih vrednosti u zavisnosti od mnogobrojnih unutrašnjih i spoljnih faktora. Do pre dvadesetak godina centralno mesto u porodici sa hendikepiranim detetom je pripadalo majci, međutim, u hovije vreme očevi postaju sve češće, ne samo indirektno već i neposredno uključeni u rešavanje brojnih pitanja u vezi sa problemima hendikepiranog člana i funkciojfsanja ukupne porodične strukture (*Turnbull et al.*, 1986; *Mladenovic*, 1976).

Postojanje hendikepiranog člana odražava se negativno na socijalno i materijalno funkcionisanje porodice. Činjenica, da hendikepirane osobe komuniciraju sa zdravim u različitim segmentima života, dovodi do određenih teškoća i nespornazuma. Društveni stavovi prema hendikepiranim osobama se poslednjih decenija lagano menjaju u pozitivnom pravcu, mada i dalje ostaje značajan stepen negativnih reakcija okoline.

Ekonomski problemi prate svaku porodicu sa hendikepiranom osobom i u kombinaciji sa porodičnim, edukativnim, socijalnim, pravnim i drugim teškoćama dovode do siromašenja ukupnih resursa za egzistenciju. Time se onemogućava ravnopravno učešće u svim oblicima života, iz čega rezultira povlačenje osoba sa hendikepom u okvire porodice, marginalizacija i beznađežnost. U siromašnim društvima, uslovi beznačajne finansijske potpore od strane društva za hendikepirane osobe i njihovu porodicu dovode do nepremostivih teškoća vezanih za obavljanje svakodnevnih aktivnosti, posebno u vezi obezbeđenja ortopedskih pomagala, specifičnih vozila, savladavanje arhitektonskih barijera, obezbeđenja pomoći porodici, nabavke računara za pomoć u edukaciji i komunikacijama i mnogih drugih.

8. Mere zaštite

Svetska zdravstvena organizacija je u okviru strategije "Zdravlje za sve do 2000." predvidela:

"Do 2000. godine očekivani broj godina koje ljudi prožive bez težih bolesti ili nesposobnosti treba da bude smanjen za 10%.

Prevenција nesposobnosti podrazumeva prevenciju ili redukciju senzornog i lokomotornog oštećenja, nesposobnosti i hendikepa u detinjstvu".

S tim u vezi neophodno je realizovati u okviru mera zdravstvene službe određene aktivnosti na različitim nivoima:

- promociju zdravlja,
- specifičnu zaštitu,
- rani tretman,
- ograničenje nesposobnosti, i
- rehabilitaciju.

Mere za promociju zdravlja imaju za cilj povećanje fonda znanja o faktorima rizika u trudnoći i prihvatanje stavova o potrebi redovne kontrole tokom trudnoće. Pored savetovalista za trudnice neophodno je korišćenje i ostalih jedinica zdravstvene zaštite u vezi materinstva.

Specifična prevencija se ostvaruje u odnosu na one kategorije gde je moguće prepoznati uzročno-posledičnu vezu sa hendikepom. Značajna je uloga genetskih savetovalista u otkrivanju naslednog rizika za rađanje oštećenog deteta. Uvođenje genetskih registara dopušta monitoring i daje značajan doprinos pri genetskom savetovanju.

Od posebnog je značaja preduzimanje amniocenteze, kako bi se u ranoj fazi trudnoće registrovao poremećaj fetusa (najčešće u vezi Down-ovog sindroma i rubeole) i indukovao prekid trudnoće; ovakvo ispitivanje se uglavnom preporučuje trudnicama posle 35 godina života.

Prevenција encefalopatija u vezi malih boginja postiže se vakcinacijom protiv morbila; imunizacijom se takođe sprečavaju poremećaji izazvani rubeolom.

Određeni segmenti hendikepa mogu se prevenirati merama za kontrolu toksicnih materija u radnoj i životnoj sredini kao i sprečavanjem povreda na radu, u saobraćaju, u kući i javnim mestima.

U cilju sprečavanja rizika od fetalnog alkoholnog sindroma nužno je redukovanje potrošnje alkohola kod trudnica.

Rizične trudnoće u vezi sprečavanja Down-ovog sindroma se danas uspešno mogu redukovati primenom mera kontracepcije kod starijih trudnica. Takođe na određenim područjima gde je to registrovano, od značaja je sprečavanje sklapanja brakova iz krvnog srodstva.

U cilju ranog otkrivanja metaboličkih poremećaja (fenilketonurija, hipotireoidizam) preduzimaju se neonatalni skrining programi, uz uključivanje odgovarajućih mera (dijeta, jodiranje soli).

Rana dijagnoza bolesti zahteva utvrđivanje stepena neuroloških, intelektualnih i psiholoških oštećenja, što je od posebnog značaja za izradu ranog programa za ukupan tretman za svakog hendikepiranog. Otkrivanje hendikepa kod dece zahteva upoznavanje roditelja sa svim karakteristikama oštećenja i merama u kojima moraju i sami uzeti učešća, uz saradnju sa zdravstvenom službom i ostalim učesnicima u tretmanu.

Tretman hendikepiranih osoba zahteva multidisciplinarni pristup i obuhvata: pružanje validnih informacija, lečenje i negu, učenje, praktičnu pomoć, savete, socijalni rad, pružanje emocionalne podrške, razvoj specijalnih veština, uz dobru koordinaciju i postizanje efikasnosti u radu svih "ključnih radnika" i službi. Programi moraju biti individualno orijentisani uz uvažavanje prioritetnih potreba na bazi kliničke procene celokupnog oštećenja, nesposobnosti i ponašanja uz vođenje monitoringa.

Danas se u razvijenim zemljama (SAD, Švajcarska, Skandinavske zemlje) sprovode posebno smišljeni programi ne samo za lekare već i za studente, kojim će se postići specifična edukacija za rad sa ovom kategorijom stanovništva.

U novije vreme se insistira na uvođenju menadžmenta umesto tretmana za pojedine kategorije hendikepiranih kojim se uključuju svi vidovi nege, rehabilitacije i društvene potpore (*Lundman et al., 1995*).

Poslednjih 30 godina se za lica sa mentalnom retardacijom sprovode programi normalizacije i integracije koji polaze od principa da ova kategorija raspolaze određenim preostalim resursima.

Integracija hendikepiranih lica podrazumeva njihovo uključivanje u zajednicu kako bi i sami mogli da donose odluke o svom životu. S tim u vezi neophodno je razvijati različite službe i servise u zajednici koji će pomoći hendikepiranim licima da žive što je moguće bliže uobičajenim životom, bez izdvajanja iz zajednice, uz respekt prema njima kao ljudskim bićima.

Tridesetogodišnja iskustva u vezi institucionalnog smeštaja hendikepiranih osoba ukazuju na postojanje različitih modela:

- samostalni život za slabije intelektualno oštećene, uz nadzor odgovarajućih službi i mrežu za podršku,
- porodično zbrinjavanje, uz pomoć brojnih službi i servisa,
- model "seoske zajednice" koji omogućava različite aktivnosti u društveno zaštićenim uslovima,
- zbrinjavanje u hotelima koji obuhvataju 10-20 osoba uz ograničene aktivnosti i nivo otvorenosti, odnosno izolacije,
- "dnevni centri" pružaju dnevni smeštaj za odrasle hendikepirane koji kod kuće imaju stare roditelje ili staratelje, i
- specijalne institucije za teško oštećene kojima se pruža pretežno starateljstvo (čuvanje i nadzor)

Problem edukacije hendikepirane dece je poslednjih 20 godina posebno istraživani, uz usvajanje sledećih stavova: za slabije i srednje intelektualno oštećene preporučuje se potpuna integracija u redovne škole i razrede, uz dodatnu profesionalnu pomoć. Zajače stepene oštećenja koriste se specijalni razredi ili specijalne škole.

U pogledu zapošljavanja, lakši stepeni hendikepa pružaju određene mogućnosti za rad pod zaštićenim uslovima, što je od izuzetnog značaja ne samo u pogledu ostvarivanja zarade već i sa aspekta paraielnog nastavljanja edukacije i socijalnog razvoja. Takođe, postoji određena mogućnost radnog angažovanja i u okviru kućne radinosti.

Sve aktivnosti u odnosu na preduzete mere: tretman, edukaciju, vođenje dokumentacije, zakonska rešenja, životni stil, cost benefit-studije i naučno istraživački rad zahtevaju monitoring i evaluaciju, čiji rezultati imaju poseban značaj ne samo za "ključne ličnosti" u programskim aktivnostima, već i za sve aspekte života sa hendikepom.

Literatura

(1980). International Classification of Impairments, Disabilities And Handicaps. WHO. Geneve.

Jakšić, Z. (1985). Socijalna medicina I, II. Sveučilište Zagreb.

(1993). ICD-10 Classification on mental and behavioural disorders. WHO. Genève.

(1975). Oxford textbook of public health (second edition), Vol 1 - 3,485 - 505 .

Stanojević, L. (1962). Istorijamedicine. Medicinskaknjiga. Beograd-Zagreb.

Glesinger, L. (1954). Medicina kroz vekove. Zora. Zagreb.

Stojanović, I. (1972). Antički medicinski tragovi na tlu Jugoslavije. Pro Medico. XIV.

Bašić, S. (1988). Socijalno medicinski aspekti problema cereb'alne paralize na području Niša. Doktorska disertacija. Medicinski fakultet. Niš.

... (1988). The work of who in european region 1987. annual report WHO. Regional office for Europe. Kopenhagen.

(1998). The World Health Report. WHO. Geneve.

Ajdinski, Lj. (1987). Međunarodna godina hendikepiranih i uključivanje saveza društva defektologa Jugoslavije u uspešno sprovođenje. Defektološka teorija i praksa, 7,11 — 19.

Ajdinski, Lj. (1977). Detekcija, dijagnostika i rani tretman dece sa psihofizičkim nedostacima. Zbornik Defektološkog fakulteta. Beograd, 141 - 144.

Connil, A. (1998). Living with disability: A proposal for medical education pulse-commentary. Jama, 1, 279 - 293.

Yom, S. S. (1998). Disabilities looking back and looking ahead, pulse-editor's note, 279, 78-78.

Bašić, S., Milojević, V. i Veljković, S. (1984). Stav dništva prema hendikepiranom detetu. XIII dani preventivne medicine. Zbornikradova, 238 - 240.

.... (1996). Control of hereditary diseases. Report of who scientific group. WHO. Geneve.

Jolly, H. (1976). Diseases of children. Blackwell Scientific Publication.

.... (1985). Community approaches to the control of hereditary diseases. Report of who advisory group on hereditary diseases. WHO. Geneve.

Hook, E. B. (1980). Down's syndrome. Its frequency in human populations and some factors pertinent to variation in rates in trisomy 21 (Down's syndrome) (F De Le Cruz and P. S. Gerald) MTP. Lancaster.

Hook, E. B. (1985). The impact of aneuploidy upon public health: Mortality and morbidity associated with human chromosome abnormalities in aneuploidy (ed. V. L. Deliarco, P. E. Voytek, and A. Hollaender) p. 74. Plenum. New York.

Optiz, J. M., Reynolds, J. F. and Spano, L. (1986). X-linked mental retardation II. Alan R. Liss. New York.

Bickel, H. (1984). Metabolic disorders in the aetiology of mental retardation, in: Scientific studies in mental retardation (ed J. Dobbing). Macmillan. London, 133 — 133.

Editorial (1986). Outcome of screening for congenital hypothyroidism. Lancet, i, 1130-1130.

Hetzel, B. S. (1986). Mental defect due to iodine deficiency: a major international public health problem that can be eradicated in science and service in mental retardation. Methuen. London, 297 - 297.

Smithells, R. W. and Sheppard, S. (1982). Natinal congenital rubella surveillance programme, 1971 - 81. British Medical Journal, 285, 1863 - 1863.

Editorial (1983). Congenital cytomegalovirus infection. Lancet I, 801.

Baird, P. A. et al. (1988). Genetic disorders in children and young adults: a populations study. American Journal of Human Genetics, 42, 611 - 693.

Spruit, J. P. (1982). Unemployment and health in macro-analysis social analysis, Soc. Sci. Med., 16, 1903 - 1917.

Harbouche, J. K. (1979). Health care problems of the young child in a developing ecological context. WHO, 57, 387 - 403.

Mulachy, M. T. (1979). Down's syndrome in western Australia: mortality and survival. Clinical Genetics, 16, 103 - 103.

Editorial. (1983). Alcohol and the foetus - is zero the only option? Lancet, 1, 682 - 682.

Towbin, A. (1971). Organic causes of intensive care of minimal brain dysfunction. JAMA, 217, 1207 - 1214.

Drillen, C. M. and Droumond, M. B. (1977). Neurodevelopmental problems in early childhood. Blackwell. London.

Carter, G. O. (1958). A life table for mongols with causes of death. Journal of mental deficiency, Research, 2, 64 - 74.

.... (1994). Centres for disease, control, prevalence of disabilities and associated health conditions-united states. 1991. 1992. Morb. Mortal. WKLY REP, 43, 730-731, 737-739.

Mink, J. T. (1986). Classification of families with mentally retarded children, Family life cycle.

McCubbin, H. and Patterson, J. (1983). Family stress adaptation to crises: a double abch model of family behaviour, New York: The haworth press.

Vietze, P. M. and Coates, D. L. (1986). Research with families of handicapped persons. P. Brookes publishing Co. Baltimore-London.

Seligmann, M. E. P. (1984). Acoprehensive guide to understanding and treating the family with a handicapped shild. New York: Grunestratton.

Turnbull, A. P., Summers, J. A. 2nABrotherson, M. /.(1986). Family life cycle.

Mladenović, M. (1986). Porodica između usamljenosti i društvenosti. Savremena administracija. Beograd.

Lundmann, M., Hammarlund, H. and Granlund, M. (1995). Mentek - new technology for persons with mental handicap, from the proceedings of the 3-rd european conference on the advancement of rehabilitation technology - ecar. Lisbon.

PROBLEMES SOCIO-MEDICALS DES INVALIDES

Slobodanka BAŠIĆ, Slađana JOVIĆ et Olivera RADULOVIĆ

Foyer de la sante de Nis

La definition de l'invalidite marque la perturbation dans la fonction sociale de l'homme et de son rapport avec ses environs. Pour la famille des invalides la vie est liee avec l'etat de l'incertittude chronique, avec les problemes economiques et l'isolation sociale. Le concept de l'invalidite inclue le bas degre de IQ, le potential genetique, la capacite reduite pour l'education, l'adaptation sociale reduite, des problemes psycho-sociaux, les dedommagements du central systeme nerveux et les perturbations organiques speciales. L'organization sanitaire mondiale evalue que dans le monde vivent deux cents trente millions d'hommes avec les diverses sortes d'invalidite ce q*i* j presente une grande pression sur les institutions medicales et sociales, les frais economiques pour la famille et la communité et les problemes par rapport a l'education et l'emploi selectif. Les auteurs presentent comme mesuers les plus importantes du service sanitaire dans le cadre de la promotion de la sante, de la protection specifique, du traitement precoce et de la limitation de l'incapacite et la rehabilitation.

Les mots cles: Invalides, facteurs du risque, les mesures de la prevention

SOCIAL-MEDICAL PROBLEMS OF THE HANDICAPPED

Slobodanka BAŠIĆ, Slađana JOVIĆ and Olivera RADULOVIĆ

Institute for Health Protection, Niš

The definition of the handicapped implies some disorder in man's social function and his attitude towards his environment. For the family of the handicapped life is imbued with chronic uncertainty, economic problems and social isolation. The

concept of the handicapped involves a low degree of IQ, genetic potential, reduced learning capacity, reduced social adaptability, psychic and social problems, damage to the central nervous system and specific organic disorders. The world health organization estimates that in the world there are two hundred thirty millions of people with all sorts of handicaps; this imposes a high pressure upon medical and social institutions, economic costs for the families and the communities as well as problems related to education and selective employment. The authors present the most important measures of the health service regarding health promotion, specific protection, early treatment, limited incapacity and rehabilitation.

Key word: Handicapped, risk factors, prevention measures

Autor: Prof, dr sci Slobodanka Bašić, lekar, Institut za zaštitu zdravlja u Nišu; kućna adresa: Niš, Braće Tasković 29/3.

(Rad je Uredništvo primilo 18. februara 2002. godine)

