

# DEFEKTOLOGIJA

## ČASOPIS ZA PROBLEME DEFEKTOLOGIJE

GODINA IV

1968.

BROJ 2

Doc. dr **Veljko Mandić**, Zagreb

### MEDICINSKI ASPEKTI KATEGORIZACIJE I REHABILITACIJE TJELESNO INVALIDNE DJECE I OMLADINE

Današnji, drugi dan savjetovanja posvećen je medicinskim aspektima kategorizacije i rehabilitacije tjelesno invalidne djece i omladine. Pri organizaciji tog dana postavili smo kao cilj

1. Da odredimo medicinske granice stanja koje smatramo tjelesnom invalidnošću, imajući u vidu određena nova shvaćanja o etiologiji, terapiji i mogućnostima rehabilitacije pojedinih bolesti, te da prodiskutiramo ujednačene kriterije postupaka i medicinske dokumentacije, jer to ujedno znači i postavljanje našeg stručnog rada na objektivniji i viši nivo;

2. Da u nekim težim područjima rehabilitacije, ili područjima koja postaju sve brojnija, damo prikaz suvremenih metoda rehabilitacije i naučnih tendencija, uzevši u obzir realne mogućnosti kod nas u sadašnjoj fazi razvoja i financijskih poteškoća. Neosporno je da se patologija mijenja, neke kategorije — kao poliomielitis — nestaju, druge postaju sve značajnije — kao spastična cerebralna oštećenja djece, kongenitalna luksacija kukova itd. — pa je potrebna ažurna orijentacija članova rehabilitacionog tima i;

3. Da damo prikaz raznih profila ustanova koje provode rehabilitaciju tjelesno invalidne djece i omladine, i to jednog dnevnog stacionara (Goljak), jednog zavoda za profesionalnu rehabilitaciju (Dubrava) i jednog bolničkog odjela (Krapinske Toplice), da bi se praktički ilustrirale mogućnosti timskog rada. Mislimo da barem na tom skupu ne treba dokazivati da je timski rad jedini koji daje perspektivu za najbolji uspjeh.

Radi toga je potrebno istaknuti da se današnja izlaganja ne mogu shvatiti kao kratki kurs bilo pojedinih grana medicine, bilo metoda rehabilitacije, već će se opširnije iznijeti samo ono šta je novo, sporno ili diskutabilno.

Pravilnik o kategorizaciji i evidenciji djece ometene u psihičkom ili fizičkom razvoju (1960), ima definirano u čl. 8 da su tjelesno invalidna djeca ona djeca »kod kojih postoje takva oštećenja i deformacije ili motorne smetnje, da se ne mogu odgajati, obrazovati i osposobljavati pod redovnim uvjetima«. Zakonodavac nije ulazio u stručnu materiju, već je samo dao okvir i uvjete — ostavljajući stručnjacima da ocijene odgovara li konkretan slučaj uvjetima čl. 8. Mi se s medicinske strane slažemo s tom definicijom i, kako zakonodavac nije ulazio u stručnu materiju, time je samo povećana naša odgovornost u radu i pred nas je postavljen zahtjev kontinuiranog rada! Bilo bi iluzorno očekivati da zakonodavac stavi bilo kakav popis bolesti ili stanja. To se može npr. kod provođenja zaštitnih mjera, da se citiraju bolesti kod kojih se imaju provesti. Ali to nije moguće kod takvih stanja koja mogu uzrokovati tako različiti faktori.

Dakle, ako su se u našem dosadašnjem radu javljale dileme ili sporovi, onda je to ili posljedica nedovoljno stručnog sastava komisija (povremeni rad, nekompletni timovi i sl.) ili tendencije za čuvanjem određenih fondova, što je opet društveno štetno u krajnjoj liniji. Mi ćemo, doduše, poslije navesti uzroke za nastanak tjelesne invalidnosti, ali to treba shvatiti samo kao registar potencijalnih uzroka, a naša je dužnost da u pojedinom slučaju ocijenimo uzrokuje li stanje kategorizaciju (čl. 8.).

Podemo li od suvremenog shvaćanja da je čovjek općenito, pa tako i dijete, psihosomatska cjelina, prvi pokušaj podjele invalidnosti bio je na tjelesnu i mentalnu. Senzorna oštećenja (sljepoća, gluhoća, poremećaji govora) bili su iz početka uključeni u tjelesnu invalidnost, ali su se poslije izdvojili u posebne grupe. Teško je reći radi čega je došlo do toga, ali je vjerojatno tome uzrok što je društvo u senzornih oštećenjima vidjelo veći stupanj bespomoćnosti i s više osjećaja pokušalo pomoći tim kategorijama.

Danas, prema tome, pod tjelesnom invalidnošću smatramo tjelesnu invalidnost u užem smislu, dakle somatska oštećenja. Bilo bi sigurno idealno kad bismo mogli sve slučajeve invalidnosti shematski posve odvojiti i sistematizirati. Nažalost to nije moguće, jer ima i kombiniranih i prelaznih slučajeva. Radi toga ćemo u slijedećim referatima obuhvatiti i tjelesnu invalidnost s cerebralnim oštećenjima, ali samo do one mjere gdje tjelesna invalidnost predstavlja pretežno i po značenju vodeće oštećenje.

To je prvi put kod nas da se održava savjetovanje takvog tipa i u punom sastavu stručnjaka rehabilitacionih timova, a posvećeno je tjelesnoj invalidnosti — tom do sada prilično zapostavljenom i maćuhinski tretir-

ranom području rehabilitacije. Smatramo da je baš takav sastav savjetovanja najpogodniji, jer će svi stručnjaci imati prilike da čuju referate iz svoje uže aktivnosti, ali će čuti i sve druge referate. Svaki član tima mora biti maksimalno verziran u svom području aktivnosti, ali isto tako mora u glavnim crtama upoznati i principe rada ostalih područja, kako bi se u zajedničkom radu našao i jednostavniji zajednički jezik.

Smatramo da treba istaknuti dvije osnovne misli o rehabilitaciji, kao historijski nužnoj posljedici industrijalizacije i civilizacije i to:

1. Rehabilitacija je kontinuirani proces koji se sastoji od medicinske, profesionalne (edukacione) i socijalne faze. U medicinskoj fazi postiže se maksimum tjelesnih sposobnosti liječenjem, fizikalnom terapijom, radnom terapijom i invalidskim sportom. Kod djece druga faza obuhvaća odgoj, stručno školovanje i profesionalno osposobljavanje, a treća faza znači da je dijete — sada već omladinac — uključen u proizvodni rad i određeni društveni život. Te su tri karike jednako važne i nerazdvojne. Efekt službe rehabilitacije ne može se mjeriti po mozaičkim uspjesima pojedinih faza ili ustanova, već samo po kontinuiranosti procesa i uspješnom završetku.

2. Rehabilitacija je u biti ekonomika. Mi smo obično uvijek naglašavali njenu humanost, izraz brige za čovjeka, njenu socijalnu važnost, a pri tom dosad nismo ili nikako ili nedovoljno isticali njenu ekonomiku. To nam se sada pokatkad osvećuje, pogotovo u borbi protiv smanjenja sredstava za razne oblike rehabilitacije. Ostavimo začas po strani sve naše osjećaje prema invalidnoj djeci i humanost, i postavimo hladno ekonomsko pitanje: šta se društvu više isplati, da uloži sredstva u toku nekoliko godina u osposobljavanje invalidnog djeteta za aktivnu proizvodnju, ili da pusti dijete neka raste i poslije plaća troškove biološkog uzdržavanja kroz cijeli život, nekoliko decenija? Prvo zahtijeva, doduše, ulaganje povećanih sredstava u toku nekoliko godina, ali se ona brzo vraćaju u obliku produkta osposobljenoga. Ne smijemo zaboraviti da jedino proizvodnja formira nacionalni dohodak, a sve bi drugo značilo nepovratni gubitak.

No ako toj računici dodamo humanost i socijalističku brigu za čovjeka, onda moramo konstatirati da se borimo za osposobljavanje invalidnog djeteta za proizvodni aktivni život, za stvaranje sretnih i punopravnih članova društva.

Za kategorizaciju tjelesne invalidnosti s medicinskog aspekta dolaze u obzir slijedeća stanja, podijeljena u tri grupe:

## **I. Tjelesna invalidnost kao posljedica oštećenja lokomotornog aparata**

1. Kongenitalne malformacije i mane (prirođeno iščašenje kuka, prirođeni pes equinovarus i sl.)
2. Opće afekcije skeleta
  - a) opće razvojne afekcije (ahondroplazija i sl.)
  - b) poremećaji funkcije hormona (patuljasti rast i sl.)
  - c) poremećaji metabolizma (rahitis i sl.)
  - d) hemofilija i slična stanja
3. Upale
  - a) akutne (osteomielitis, infekt-artritis itd.)
  - b) kronične (osteoartikularna tuberkuloza, reumatoidni artritis, Still-ova bolest itd.)
4. Posljedice trauma (paraplegije, amputacije, kontrakture)
5. Progresivna mišićna distrofija, miopatije i slična stanja
6. Teške deformacije kralježnice i velikih zglobova uzrokovane drugim uzrocima (teške skolioze, kifoskolioze, morbus Perthes i sl.)

## **II. Tjelesna invalidnost zbog oštećenja centralnog i perifernog nervnog sistema**

1. Oštećenja centralnog nervnog sistema (cerebralno oštećeno dijete)
  - a) cerebralna dječja paraliza
  - b) minimalne cerebralne lezije
  - c) epilepsije i ostala konvulzivna stanja
2. Oštećenja perifernog nervnog sistema (poliomijelitis, povrede)

## **III. Tjelesna invalidnost zbog kroničnih somatskih oštećenja**

To su kronične bolesti i posljedice koje iziskuju dugotrajan, pa i doživotan određeni režim života, ishrane, pojačane njege i zaštite, a to se odražava na mogućnost normalnog načina života, profesionalnog osposobljavanja i zapošljavanja (oštećenja srca, dijabetes, astma, bolesti pluća i sl.).

U medicinskoj dokumentaciji ne smijemo gledati papir ili neki administrativni akt, već sudbinu i budućnost djeteta, pa kod tog posla moramo biti svjesni svoje pune odgovornosti i moramo mu posvetiti punu pažnju.

Kod **procjene stanja (evaluacije)** na prvom nas mjestu zanimaju:

**a) Funkcionalni ispadi.** Objektivna procjena snage mišića pomoću mišićnog testa, mjerenje opsega i bolnosti pokreta zglobova, postojanje kontraktura, rigiditeta, spazama, atetotičkih pokreta i sl., dat će nam jasnu sliku sadašnjeg stanja.

b) **Etiologija** nastalog oštećenja važna nam je radi prognoze, jer već po tome imamo neke pokazatelje za budućnost. No iz opisanih funkcionalnih ispada i etiologije doći ćemo do zaključka da li je stanje medicinski stacionarno, da li možemo — s obzirom na etiologiju — očekivati pogoršanje i da li će rast, kao takav, uzrokovati pogoršanje stanja i smetnji.

**Dijagnoza** mora biti također funkcionalna, što znači da svaki koji je pročitao dobije grubu sliku o stanju. Na žalost, najčešće iz dijagnoze dokumentacije ne možemo ustanoviti je li dijete pokretno ili ne; npr. »St. post polio«. Ne smije se pisati »St. post poliomyelitidem extr. inf. sin.«, nego »Paresis extr. inf. sin. post poliomyelitidem«. Ne valja »St. post meningitidem tbc«, nego »Paraparesis spast. post meningitidem tbc«. Ništa ne znači »St. post fracturam cubiti«, nego treba »Contractura cubiti post fracturam« i, konačno, ne valja »Morbus Little«, nego npr. »Hemiparesis spast. sin. cum athetosi«.

S medicinskog aspekta treba već na početku postupka kategorizacije radi uspješne rehabilitacije utvrditi slijedeće:

1. **Da li je medicinska rehabilitacija do kraja završena**, ili bi se moglo još određenim konzervativnim ili operativnim zahvatima stanje funkcije popraviti, što bi svakako smanjilo konačan stupanj invalidnosti, olakšalo profesionalno osposobljavanje i proširilo broj zvanja koja dolaze u obzir. Ako medicinska rehabilitacija nije završena, skicirati kratki plan medicinske rehabilitacije i odrediti ustanovu u kojoj se to može provesti.

## 2. Ocijeniti mogućnost kretanja

a) Individualnu mogućnost kretanja: ležanje, puzanje, ustajanje, stajanje, hodanje, sam ili s tuđom pomoći, s upotrebom štaka ili štapova, aparata ili invalidskih kolica;

b) Na osnovu toga donijeti zaključak u pogledu **školovanja**;

— Može ići sam u školu;

— Zbog ograničene mogućnosti kretanja potreban je smještaj u dom;

— Potreban je smještaj u specijalni zavod ili odjel bolnice, koji i radi čega (npr. radi istovremenog nastavka medicinske rehabilitacije i edukacije).

## 3. Funkcionalna ocjena za radno mjesto

a) Za stav pri radu: sposoban za stalno stajanje, stajanje i kretanje, stalno sjedenje, sjedenje i kretanje, rad samo u invalidskim kolicima;

b) Manuelne mogućnosti ruku: gruba snaga održana ili smanjena, fine kretnje i koordinirane kretnje pretežno održane, hvatanje prstima moguće ili ne, ali uvijek posebno ocjena lijeve i desne ruke.

Medicinska dokumentacija koja ne treba biti jako opširna, ali koja će imati navedene elemente, bit će izraz i visoke stručnosti i ozbiljnosti u radu onoga koji ju je ispunio.

Potrebno je da se kritički osvrnemo i na statistiku, odnosno na pitanje koliko ima tjelesno invalidne djece. Često se čuje da nemamo statistike i broja invalida zbog neshvaćanja pojedinaca, različitih stavova i sl. Mišlim da jedanput treba otvoreno kazati da neke globalne statistike nemamo, a nećemo je niti imati. Konačno nije je niti moguće imati, jer ni Međunarodna medicinska statistika, po kojoj se radi i u Jugoslaviji, nema rubrike »invalid«. Međunarodna statistika daje uzroke bolesti — bez obzira da li je bolesni izliječen ili je ostao invalid. Posebno se vode uzroci smrti. Dakle — sigurnu i realnu statistiku možemo očekivati samo kod grupa ili kategorija koje se negdje iz posebnih razloga registriraju. Tako npr. svaki komunalni zavod zna broj invalida rada, jer im isplaćuje određena materijalna davanja, organi socijalne zaštite imaju tačan broj ratnih vojnih invalida, jer im isplaćuju određene invalidnine. Možemo se pouzdati da su podaci o slijepima i gluhima koje imaju njihova udruženja tačni, jer su te kategorije po našem mišljenju kompletno obuhvaćene u udruženjima.

Tačan broj invalidne djece, pa prema tome i tjelesno invalidne djece očekivali smo od provođenja evidencije u postupku kategorizacije. No znamo da je broj evidentiranih od 15.000 u SR Hrvatskoj daleko premali a da bi bio realan. Očekujemo oko 60.000 do 70.000 prema internacionalnim mjerilima, uz 10 posto tjelesnih invalida. No koliko će ih od toga trebati pomoć zajednice, to ne možemo kazati. Možemo li bez daljnjeg prihvatiti neke vanjske indekse, kad će npr. prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije 1970. godine biti na svijetu 28 posto ljudi starijih od 65 godina, a mi prema našoj statistici znamo da će ih kod nas biti svega 15 posto, što je doduše velik broj, ali daleko ispod svjetskog prosjeka! Odgovaraju li naše prilike u pogledu načina života, standarda, ishrane i patologije onim zemljama prema kojima su rađeni prosjeci i indeksi? Prema tome, objektivne podatke o invalidnoj djeci dobit ćemo samo preko provođenja evidencije, a stupanj evidentiranih stanja kroz kategorizaciju. U tom smislu moraju biti usmjereni naši naponi, jer naša evidencija zakašnjava s obzirom na dob djece (najveći broj je između 8 do 15 godina, dakle čak niti u prvom razredu škole!) i broj obuhvaćenih. Predlažemo da se provede »akcija popisivanja« — nakon popularnih emisija na radiju i televiziji i nakon izdavanja odgovarajućih popularnih brošura. To se popisivanje treba da provede na veoma jednostavnoj kar-

tici (kao kod prijave zaraznih bolesti) i da se odredi organ koji će u komuni skupljati takve prijave i pokretati postupak za preglede i eventualnu kategorizaciju. Značajnu ulogu kod toga treba da odigraju dječji dispanzeri, ustanove za predškolsku djecu (vrtići i sl.), školski dispanzeri, terenske sestre, babice itd., učitelji — pogotovo u selima i udaljenim krajevima — ali ne kao posebnu kampanjsku akciju, nego kao kontinuirani rad unutar redovitih aktivnosti.

Moramo biti svjesni da je tjelesno invalidno dijete u prvom redu dijete, sa svim željama, stremljenjima i osjećajima svakog drugog djeteta, ali pored toga treba pomoć svojih najbližih, zajednice i stručnjaka koji treba da ga što bolje osposobe za životnu borbu i uključe u aktivan proizvodni i društveni život. U rehabilitaciji moramo tražiti što realnije i racionalnije putove, ali pri tom pored humanosti moramo isticati i ekonomičnost cijelog procesa, pa prema tome i njegovu društvenu korist. Jedan od preduvjeta za planiranje snaga, stručnjaka, sredstava i ustanova evidencija je invalidne djece, i u tom pogledu treba učiniti veće napore, pogotovo da evidencijom obuhvatimo najmlađu djecu, i na taj način kategorizacijom osiguramo kontinuiranost procesa rehabilitacije i maksimalni uspjeh.

#### LITERATURA

- Hamilton K. W.: *Counseling the Handicapped on the Rehabilitation Process*, Blakiston, New York 1950.
- Mercer W.: *Orthopaedic Surgery*, Arnold, London 1960.
- Pravilnik o kategorizaciji i evidenciji djece ometene u fizičkom i psihičkom razvoju, Sl. list SFRJ 27-1960.
- Priročnik za kategorizaciju in evidencijo otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, Republ. sekret. za zdravstvo in soc. zaščito, Ljubljana 1966.
- Rusk H.: *Rehabilitation Medicine*, Mosby, St. Louis 1963.
- Rusk H., Taylor J.: *Living with a Disability*, Blakiston, New York 1953.
- Wiles Ph., Sweetham R.: *Essentials of Orthopaedics*, Churchill, London 1965.

## **MEDICAL ASPECTS OF THE CATEGORIZATION AND REHABILITATION OF THE PHYSICALLY HANDICAPPED CHILDREN AND YOUTH**

### SUMMARY

Two important conceptions of the rehabilitation have been pointed out by the author:

— The rehabilitation is a continuous process consisting of a medical, a vocational (educational) and social part. The efficiency of the rehabilitation service may be evaluated only according to the continuity and successful goal: the employment on a suitable job, economic independence and social adjustment.

— The rehabilitation of children and youth — as well as the rehabilitation of adults — is not only a manifestation of humanism and charity, but also an economic investment. The production of employed rehabilitated person will compensate this investment, and then increases the national income.

For the categorization as a »physical disability« owing to § 8 of the Federal Regulation (1960.), from the medical aspect the following conditions should be taken into consideration:

#### **I. Physical disability as a consequence of damages of the locomotor system:**

1. Congenital malformations and defects (congenital hip dislocation, congenital club foot etc.)
2. General affections of the skeleton
  - a) developmental affections (achondroplasia etc.)
  - b) hormonal dysfunction (dwarfism etc.)
  - c) metabolic dysfunction (rickets etc.)
  - d) haemophylia and allied conditions
3. Inflammatory processes
  - a) acute (osteomyelitis, infective arthritis etc.)
  - b) chronic (bone and joint tuberculosis, rheumatoid arthritis, Still's disease etc.).
4. Consequences of accidents (paraplegia, amputation, joint stiffness etc.).
5. Progressive muscular dystrophy, myopathies and similar conditions.



6. Severe deformations of the spine and main joints (e. g. severe scoliosis, kyphoscoliosis, Perthes' disease etc.).

## **II. Physical disability as a consequence of central and peripheral disorders of the nervous system**

1. Damages of the central nervous system
  - a) cerebral palsy
  - b) minimal cerebral syndromes
  - c) epilepsy and other convulsive conditions
2. Damages of the peripheral nervous system (poliomyelitis, accidents etc.).

## **III. Physical disability as a consequence of chronic somatic disorders (diabetes, spastic bronchitis, heart disease etc.).**

In the **evaluation process** there have to be taken into consideration functional losses (muscle testing, joint movement range) and etiology (owing to prognosis), then to estimate whether the medical rehabilitation is completed or the disability degree may be decreased by conservative or operative treatment.

On the possibility of locomotion (independent, prosthetic or orthotic devices, crutches, wheelchairs) depends whether the child will attend class from his own family, from a home for disabled children or in a rehabilitation department or institute.

For the vocational counseling and guidance there should be evaluated from the medical aspect the possibility to attend body postures important for the perspective profession and the manual skills.

The medical records and testings should not be considered as an official paper, but the destiny and the future of the child. Thus the professional level of such documents are the reflex of the experience, seriousness and responsibility of the examiner.

Some suggestions for the earliest evidence of the disabled children have been given by the author.