

## POLOŽAJ CEREBRALNO PARALIZIRANIH OSOBA U DRUŠTVU NAKON ZAVRŠENOG PROCESA REHABILITACIJE

**Senka Bosner**

Sveučilište u Zagrebu  
Fakultet za defektologiju,

Originalni znanstveni rad

**Vida Obratov**

Osnovna škola, Goljak, Zagreb

UDK: 376.22

### S A Ž E T A K

*Zaposlenost i materijalna sigurnost preduvjet su za integraciju u društvo svake osobe, a naročito hendikepiranih osoba. Ovaj rad prikazuje rezultate dijela istraživanja koji se odnose na cerebralno paralizirane osobe kod kojih je potpuno ili velikim dijelom sačuvana inteligencija, te su sposobne za odgoj i obrazovanje po važećim standardima.*

*Ispitan je stupanj profesionalne integracije ispitanika te razlozi i uzroci zašto profesionalna integracija nije provedena. U vezi s tim ispitan je i ekonomski status ispitanika.*

*Uzorak su sačinjavale osobe koje su u periodu od 1970. do 1980. godine uspješno završile osnovnu školu pri Zavodu za rehabilitaciju Goljak u Zagrebu.*

*Podaci su prikupljeni iz medicinske, socijalne i pedagoške dokumentacije, te anketom i intervjuom.*

*Rezultati istraživanja pokazuju da je društveni položaj cerebralno paraliziranih osoba nakon završene rehabilitacije nezadovoljavajući. Premali broj nastavlja školovanje. Izbor zanimanja, za koja postoje realne mogućnosti školovanja, malen je i neadekvatan, a zaposlenje nalaze vrlo teško. Pomoć društva u rješavanju spomenutih problema često izostaje. Većina nezaposlenih ispitanika nema nikakvih materijalnih primanja.*

*Ovi rezultati ukazuju na težinu problema i potrebu njegova adekvatnog rješavanja.*

Problemi osoba s infantilnom cerebralnom paralizom pri osiguravanju adekvatnog položaja u društvu specifični su u odnosu na ostale tipove tjelesnih invalida.

Od svih oštećenih osoba društvo najlakše prihvaća slijepe i tjelesno invalidne osobe. To se psihološki može objasniti i faktorom identifikacije, tj. svaka zdrava osoba zna da i ona može nekim

vanjskim uzrokom oslijepiti ili postati amputirac, paraplegičar, hemiplegičar, distrofičar, ukratko — tjelesni invalid. U tu kategoriju »prihvaćenih« tjelesnih invalida ne ubrajaju se i osobe s infantilnom cerebralnom paralizom. Prosječan čovjek ih zbog neupućenosti i ne ubraja u tjelesne invalide nego u mentalno retardirane osobe. Do takvog zaključka dovode prosječ-

nog čovjeka poteškoće cerebralno paraliziranih kod govora, pisanja i slično, iako im je inteligencija sačuvana. Mnogi, zbog neupućenosti, nekontrolirane pokrete cerebralno paraliziranih tumače pogrešno i u njihovu se prisustvu osjećaju neprijatno.

Procjenjuje se da sada ima u svijetu petnaest milijuna cerebralno oštećenih osoba, što prema podacima »International Cerebral Palsy Society« (1981), čini 0,35% cjelokupnog stanovništva, s time da se u visoko razvijenim zemljama nalazi relativno veći broj cerebralno paraliziranih osoba. Ako grubo procijenimo broj cerebralno paraliziranih osoba u Jugoslaviji, dobivamo imponantnu brojku od 84000 ljudi.

Kako se ta velika grupa ljudi uklopila u društvo? Žive li oni s nama ili samo pokraj nas? Kako im društvo pomaže i kako oni tu pomoć koriste?

Kao prvi dio tog opširnog i dugoročnog ispitivanja odlučile smo ispitati osobe s infantilnom cerebralnom paralizom, čija je inteligencija potpuno ili većim djelom sačuvana, a tjelesno oštećenje toliko da se nisu mogli uključiti u redovne oblike predškolskog i osnovnog obrazovanja.

Budući da rehabilitacija osoba s infantilnom cerebralnom paralizom počinje vrlo rano, a završava oko petnaeste godine, njezin se završetak realno poklapa sa svršetkom obaveznog osnovnog školovanja.

U tu svrhu izabrale smo u uzorak 61 učenika Osnovne škole Goljak u Zagrebu, koji su tu školu završili u razdoblju od 1970—80.

Prema svojim karakteristikama, taj je uzorak reprezentativan za skupinu koju želimo ispitati.

Budući da položaj svake osobe u društvu bitno ovisi o zaposlenosti i materijalnoj sigurnosti, smatrale smo to bitnim faktorom integracije i socijalizacije. Zato smo prvenstveno bile zainteresirane za stupanj profesionalne integracije ispitanika. U slučaju kada profesionalna integracija nije zadovoljavajuća, ispitale smo razloge i uzroke takvog stanja. Potrebni podaci prikupljeni su pomoću medicinske, socijalne i pedagoške dokumentacije, te pomoću tri tipa upitnika, anketom i intervjuom.

Ispitane su ove grupe varijabli:

- a) Socio-ekonomski status
- b) Psihomotorni status
- c) Stav prema učenju, rehabilitaciji i radu te uspjeh u radu
- d) Daljnje školovanje i zapošljavanje — profesionalna rehabilitacija
- e) Subjektivna mišljenja i stavovi o spomenutim problemima.

Tokom sakupljanja podataka uzorak se zbog raznih vanjskih uzroka, smanjio na 49 osoba.

Sve ispitanice osobe završile su uspješno osnovnu školu i proces njihove rehabilitacije smatra se završenim, te više nisu uključeni ni u kakav oblik sistematske rehabilitacije.

Da li je takav stav medicinski opravdan, ostaje otvoreno pi-

tanje. Mnogi ispitanici su nam, tokom intervjua, skrenuli pažnju na tu činjenicu, te upozorili da im tjelesna sposobnost opada od kada više redovito ne vježbaju.

Za očekivati je da će osobe čije je osnovno školovanje i proces rehabilitacije završen nastaviti školovanje odnosno profesionalno osposobljavanje, jer osnovna ško-

la nije dovoljna kvalifikacija ni za kakvo zanimanje.

Od 49 ispitanika samo je 23 nastavilo školovanje nakon osnovne škole, a 26 nije. Ispitujući varijable koje su u zavisnosti s nastavkom školovanja, ustanovile smo da je bitna »sposobnost kretanja«, pa smo ih prikazale u slijedećoj kombiniranoj tablici:

Tablica 1

Školovanje	Sposobnost kretanja				Ukupno
	a	b	c	d	
Nisu nastavili	13	2	3	8	26
Nastavili	20	3	0	0	23
<b>Ukupno</b>	<b>33</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>49</b>

Kategorije sposobnosti kretanja:

- a) Potpuno samostalno hoda
- b) Hoda samostalno uz oslonac
- c) Kreće se samostalno u kollicima
- d) Ovisan o pomoći drugih

Prema hi-kvadrat testu, te su dvije varijable zavisne na granici značajnosti 5%. Ostale dvije varijable intelektualna razina i školski uspjeh nisu pokazivale statistički značajnu zavisnost s varijablom — nastavak školovanja. Promatrali smo i utjecaj socio-ekonomskih faktora na nastavak školovanja. Hi-kvadrat test nije bio

signifikantan, što znači da ekonomski potencijal porodice nije značajan faktor za mogućnost nastavka školovanja.

Trinaest ispitanika (56,5%) nastavilo je školovanje u Zavodu za rehabilitaciju invalidne djece i omladine u Dubravi — Zagreb, osam se upisalo u »redovne srednje škole« (6 je prekinulo školovanje), jedan u školu za slijepe, a jedan u dopisnu školu.

Ispitanicima koji nisu nastavili školovanje postavili smo otvoreno pitanje: »Koji je po vašem mišljenju razlog da niste nastavili školovanje?«

Tablica 2

*Razlog prekida školovanja u zavisnosti sa samostalnosti kretanja*

Razlog prekida školovanja	Sposobnost kretanja				Ukupno
	a	b	c	d	
I kategorija invalidnosti	10	2	2	6	20
Neinformiranost	1	0	1	1	3
Epilepsija	2	0	0	0	2
Nepokretnost	0	0	0	1	1
<b>Ukupno</b>	<b>13</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>26</b>

Karakterističan je odgovor »I kategorija invalidnosti«, koji je dalo 77% ispitanika. Daljnjim ispitivanjem doznale smo da je ispitanicima (odnosno njihovim roditeljima) sugerirano da prihvate za svoje dijete I kategoriju invalidnosti, što uključuje potpunu nesposobnost, dakle i nesposobnost bilo kakvog profesionalnog osposobljavanja. U tom slučaju osigurana im je zdravstvena zaštita, a nakon smrti roditelja mirovina.

Vjerujemo da su socijalni radnici te radnici profesionalne ori-

jentacije, poznavajući situaciju u profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju cerebralno paraliziranih osoba, u dobroj namjeri sugerirali to rješenje. Jedna je osoba zbog istog razloga odustala od polaganja mature, nakon uspješno završenog srednjeg obrazovanja. Sve skupa ipak zvuči paradoksalno.

Budući da je krajnja svrha školovanja zapošljavanje, ispitale smo i tu varijablu. Od 23 ispitanika koji su nastavili školovanje 7 se još uvijek školuje, a 16 više ne.

Tablica 3

*Zaposlenost ispitanika i školovanje*

Zaposlenje	Školovanje			Ukupno
	završili	nisu završili		
		SS	Dubrava	
Zaposleni	6	0	0	6
Nezaposleni	2	6	2	10
<b>Ukupno</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>16</b>

Od 10 nezaposlenih 8 nisu izvršili započeto srednje obrazovanje, i to 6 u redovnim srednjim školama, a 2 u Zavodu za rehabilitaciju invalidne djece i omladine — Dubrava. Upitani za razlog prekida školovanja, 1 je osoba odgovorila da se udala (što samo po sebi i nije pravi razlog), a ostali su naveli kao razlog arhitektonske barijere, te neadekvatnost izabranog zanimanja. Budući da se omladina u Dubravi uglavnom školuje za proizvodna zanimanja, ona ne odgovaraju osobama s cerebralnom paralizom. Neki drugi zavod gdje bi se osposobljavala omladina s infantilnom cerebralnom

paralizom ne postoji. Za njihovo eventualno školovanje u »redovnim obrazovnim centrima« ne postoji nikakvo sistematsko nastojanje, pa je to prepušteno pojedincu i njegovoj obitelji. Oni, često neinformirani i bez podrške, izabiru neodgovarajuća zanimanja ili škole s arhitektonskim barijerama, te brzo odustaju.

Dakle, od 49 ispitanika 6 je zaposleno, 7 još na školovanju, a 36 je nezaposleno (samo 2 sa završenom školom).

Što radi tih 36 mladih ljudi, kako i od čega žive, te kakve su njihove životne perspektive?

Tablica 4

*S kim žive i kakve prihode ima 36 nezaposlenih ispitanika*

Žive s	P r i h o d i				Ukupno
	Socijalna pomoć	Mirovina	Druga pomoć	Nema prihoda	
Roditeljima	3	1	2	27	33
Bračom ili roditeljima	0	0	0	1	1
Bračnim drugom	0	0	0	1	1
U domu umirovljenika	0	0	0	1	1
<b>Ukupno</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>30</b>	<b>36</b>

Upada u oči skoro potpuno materijalna nezbrinutost ispitanika. 30 nema nikakvih prihoda, što znači da ih izdržavaju osobe s kojima žive. Tako će vjerojatno biti do smrti izdržavaoca, kada će ispitanik dobiti porodičnu mirovinu. Tri ispitanika primaju socijalnu pomoć, no prvenstveno zbog lošeg materijalnog stanja obitelji, a ne svoje radne nesposobnosti. Jedna osoba (nepokretna) prima »naknadu za pomoć druge osobe«,

a jedna »privremenu naknadu od Zavoda za zapošljavanje«.

Iz toga proizlazi da se invalid nesposoban za rad svrstava, što se materijalnog položaja tiče, u rang malog djeteta, i to za čitav život, što je svojevrsan apsurd.

Osim tog materijalnog opterećenja, porodica invalida teško je fizički i psihički opterećena neprestanom brigom za svog invalidnog člana.

Tablica 5

*S kim žive ispitanici i njihova sposobnost kretanja*

Žive s	Sposobnost kretanja				Ukupno
	a	b	c	d	
Bračom ili rođacima	1	0	0	0	1
Roditeljima	29	5	3	8	45
Sami	1	0	0	0	1
Bračnim drugom	1	0	0	0	1
U domu umirovljenika	1	0	0	0	1
<b>Ukupno</b>	<b>34</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>49</b>

Budući da se radi o mladim ljudima od 17 do 30 godina s prosjekom od 22,29 godina, roditelji su uglavnom još živi i velika većina (45) živi s njima. Što će biti s njima kada roditelji onemoćaju ili umru? Da li će imati sreću da se za njih brine požrtvovana sestra ili brat, ili će svršiti u staračkom domu, iako još nisu starci?

Porodica koja se brine za teškog invalida čitav njegov život, nema nikakvu pomoć. Majke se tuže da ne mogu dobiti 4-satno radno vrijeme ili invalidsku penziju, nego moraju prekinuti radni odnos kada dijete završi osnovnu školu i čitavo vrijeme provoditi kod kuće. Ne mogu dobiti na nekoliko sati dnevno ili tjedno terensku sestru, što bi ih bar malo odteretilo. Nemaju pravo na naknadu taksu-usluge ili na pokriće materijalnih troškova za adaptaciju stana.

Istina, invalidne osobe imaju pravo uvoza (!) automobila uz neke olakšice, no što je s porodicama koje uopće ne mogu kupiti automobil ni domaći ni uvozni?

Naša daljnja ispitivanja obuhvatila su raspoloženje i zadovoljstvo invalida i njihovih porodica brigom i pomoći društva. Od 49 ispitanika, 32 (65%) je izjavilo da su nezadovoljni i veoma zabrinuti za svoju budućnost. Većina zadovoljnih još je na školovanju, pa postoji vjerojatnost da će i oni vremenom »prijeci u nezadovoljne«.

Budući da znamo kako je djeci s infantilnom cerebralnom paralizom od predškolske dobi do završetka školovanja osiguran besplatan dnevni ili bolnički stacionar, rehabilitacija i školovanje, ne može se reći da društvo ne brine za invalida i njegovu porodicu. Troše se velika materijalna sredstva društva. No sve prestaje završetkom osnovnog školovanja, pa sav trud i materijalna sredstva koja su uložena u rehabilitaciju i školovanje invalida uglavnom propadaju.

Sredstva koja se troše na rehabilitaciju i osnovno školovanje trebalo bi prerasporediti tako da se otvore i održavaju dnevni stacionari s radnom terapijom, gdje

god je to moguće (neki dohodak bi se i tako ostvario), što bi oteretilo porodicu, pridonijelo socijalizaciji i zadovoljstvu invalida. U tom bi slučaju porodica invalidnog djeteta trebala sudjelovati u troškovima njegova dnevnog boravka tokom osnovnog školovanja, kao i svaka druga porodica.

Trebalo bi već pri upisu u školu procijeniti krajnji domet uspješnosti rehabilitacije, te je usmjeriti ne prema željenom nego pre-

ma realno ostvarivim ciljevima. Isto vrijedi i za uključivanje u uobičajeni režim i program osmogodišnjeg školovanja. Programe treba adaptirati prema stvarnim životnim potrebama pojedinog invalida. Treba dakle školovanje i rehabilitaciju invalida tako usmjeriti da krajnji rezultat bude taj da se invalidu i njegovoj porodici omogući život što sličniji životu prosječnog čovjeka i prosječne porodice.

#### SOCIAL STATUS OF CEREBRAL PALSIED PERSONS AFTER THE PROCESS OF REHABILITATION

##### S u m m a r y

*Employment and financial security are necessary conditions for social integration of any person, and it is especially true for a handicapped one. In this paper the results of a research on social integration of intellectually non-handicapped cerebral palsied pupils are presented. All the subjects were able to master the regular school program.*

*The level of integration at work of all the subjects tested as well as reasons of their failure were investigated. The economic status of subjects was also studied. The sample of subjects consisted of all pupils who finished elementary school at the Institution for the Rehabilitation of Cerebral Palsied Children and Youth, Goljak, in Zagreb during the ten years' period from 1970 to 1980. The data from the files of the pupils, and those obtained by a questionnaire and through an interview were analysed. The results indicated that the social status of cerebral palsied pupils after their rehabilitation is not satisfactory. Most of them drop from school. The number of jobs for which these pupils could be trained is limited and inadequate, and jobs are difficult to find. The society very seldom offers any assistance in solving of these problems. Most of the unemployed subjects do not get any financial assistance. These results point to the severity of the problem studied and the need for its adequate solution.*