

INKLUZIJA, OSNOVNO MJERILO KVALITETA ŽIVOTA OBITELJI DJECE S INTELEKTUALNIM I RAZVOJNIM ONESPOSOBLJENJIMA

Emira Švraka

Fakultet zdravstvenih studija, Univerzitet u Sarajevu, Bolnička 25, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina,

Faculty of Health Studies, University of Sarajevo, Bosnia and Herzegovina,

Fakultet zdravstvenih studija, Univerziteta u Sarajevu, Bolnička 25, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina

Phone: + 387 33 444 901, Fax: + 387 33 264 821 E-mail address: goldy_emi@yahoo.com

SAŽETAK

Inkluzija je postala opšti termin za snažni međunarodni pokret koji zahtjeva poboljšanje uslova života osoba s intelektualnim i drugim onesposobljenjima. Inkluzija nastoji da osigura da osobe s onesposobljenjima ne samo žive u zajednici, već takođe budu vrijednovane, prihvaćene, poštovane, uključene i imaju iste životne mogućnosti kao osobe bez onesposobljenja. Kvalitet života analizira se kao parametar procjene kvaliteta rehabilitacijske usluge i odnosa profesionalaca prema klijentu, a osposobljenost, vršenje izbora i inkluzija kao temeljna mjerila kvaliteta života klijenta. Najsavremeniji način podrške obiteljima je prepoznavanje da je njihov kvalitet života kao obitelji veoma važan i da partnerstvo obitelj-stručnjak može biti od pomoći u pristupu svakoj oblasti obiteljskog kvaliteta života. Od inkluzije očekujemo pristup pojedincu od strane društva, koje uzima u obzir sve njegove različitosti, očuvanja i unapređenja njegovog tjelesnog i duševnog zdravlja, za optimalnu moguću funkciju, na svim osobnim i društvenim nivoima.

Ključne riječi: inkluzija, obiteljski kvalitet života, intelektualna i razvojna onesposobljenja

INCLUSION, BASIC MEASURE OF QUALITY OF LIFE IN FAMILIES WHO HAVE CHILDREN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

SUMMARY

Inclusion has become the overall term for a strong international movement that seeks to improve the life circumstances of people with intellectual and other disabilities. As the name implies, inclusion strives to ensure that people with disabilities should not only live in communities but also be valued, accepted, respected, involved, and have the same life opportunities as people without disabilities. Quality of life is analyzed as parameter for evaluation of quality of rehabilitation services and professionals' relations to clients, while qualifications, making choices and inclusion are taken as basic criteria for client's quality of life. The most contemporary way of supporting families is to recognize that their quality of life as a family is critically important and that family-professional partnerships can be helpful in attending to each domain of family quality of life. From inclusion we expect approach to individual and his/her family by the society, to take into account all their diversities, preservation and improvement of their personal physical and mental health, for optimal possible functioning, at all personal and social levels.

Keywords: inclusion, family quality of life, intellectual and developmental disabilities

UVOD

U oblasti intelektualnih i razvojnih onesposobljenja od ranih 1980-ih, došlo je do brojnih pozitivnih promjena. Napredovalo se u javnom prihvatanju onesposobljenja od kada su Ujedinjene Nacije proglasile 1981. godinu, međunarodnom Godinom osoba s onesposobljenjima i naponi uključivanja osoba s onesposobljenjima u društvo su neznatno napredovali (1).

Mnoge servisne organizacije su usvojile *klijentcentrični pristup*, posebno od 1995. godine, da bi odgovorile na potrebu davanja značaja individui. Ovo su važni trendovi za osobe s onesposobljenjima koji su pomogli razvoju i razumjevanju da osobe s onesposobljenjima imaju jedinstvene potrebe, želje, životne ciljeve i sposobnosti koje je potrebno poštovati kada se pruža podrška (1).

Principi normalizacije i života u zajednici su bili snažno prihvaćeni i ojačani unutar struke i do izvjesnog stepena u opštoj populaciji. Ovi principi, zajedno sa značajnim napretkom u pravima su pomogli da se ukaže na jednakost među ljudima bez i s intelektualnim onesposobljenjima.

Prioritetni problemi za obitelji djece i adolescenata s intelektualnim onesposobljenjima, u Bosni i Hercegovini su: nepostojanje Registra razvojnih i intelektualnih onesposobljenja, nepostojanje kontinuiranih preventivnih mjera za spriječavanje nastanka onesposobljenja, nepostojanje kontinuirane edukacije stručnjaka multiprofesionalnog tima za rad sa obiteljima djece s intelektualnim i razvojnim onesposobljenjima, nepostojanje kontinuirane edukacije nastavnika u redovnim školama za rad s djecom obuhvaćenom obrazovnom inkluzijom, nepostojanje adekvatne i kontinuirane multidisciplinarne podrške zajednice za sve nivoe obrazovanja djece i adolescenata s intelektualnim onesposobljenjima, nepostojanje odgovarajućih programa profesionalne orijentacije i zapošljavanja, kao i prateće zakonske regulative, visoki troškovi rehabilitaciono-edukacionih programa za djecu i adolescente s intelektualnim onesposobljenjima i neadekvatno finansiranje / budžetska sredstva (2).

Inkluzija

Inkluzija je postala opšti termin za snažni međunarodni pokret koji zahtjeva poboljšanje uslova života osoba s intelektualnim i drugim onesposobljenjima. Inkluzija nastoji da osigura da osobe s onesposobljenjima ne samo žive u zajednici, već takođe budu vrijednovane, prihvaćene, poštovane, uključene i imaju iste životne mogućnosti kao osobe bez onesposobljenja (1).

Promjena pristupa intelektualnim i razvojnim onesposobljenjima dovela je do međunarodnog trenda zatvaranja institucija. U zamjenu, zatvaranje institucija i preseljenje ljudi u okvir zajednice je imalo ogroman uticaj na to kako društvo gleda na intelektualna i razvojna onesposobljenja. Filozofski značaj preseljenja iz institucija u život u zajednici je da osobe treba vrednovati u društvu i da za sve ljude ima mjesta unutar društva, ali na veoma praktičan način, to znači da osobe s razvojnim i intelektualnim onesposobljenjima sada žive svuda u susjedstvu s mnogo višim stepenom prihvatanja nego što je bio slučaj u 1970-im (1).

U određivanju životnog stila osoba s intelektualnim onesposobljenjima učestvuju dva ključna faktora: gdje žive i stepen uspjeha inkluzije. Tri važna aspekta inkluzije uključuju integraciju, socijalnu podršku i lični izbor. Brojne faktore koji utiču na životni stil osoba s intelektualnim i razvojnim onesposobljenjima treba podržavati da bi se na njih pozivali u budućnosti. Ovo uključuje lične karakteristike, socijalne vrijednosti i stavove, uloge obitelji, profesionalaca i vlade (3).

Uspješni rezultati za djecu s onesposobljenjima u centrima dječije njege u zajednici takođe zahtijevaju kvalitetne programe u ranom djetinjstvu i stručnjake obučene o praksi u inkluziji. Međutim, istraživanja sugerišu da 80 % od sve djece provode dane u centrima za

njegu djece i domovima za obiteljsku njegu djece koja su ocjenjena slabom do prosječnom ocjenom (4).

Kvalitet života obitelji djece s intelektualnim i razvojnim onesposobljenjima

Kvalitet života je multidimenzionalna postavka i njegove perspektive se mijenjaju zajedno sa individuom (5).

Dijete s onesposobljenjem utiče na obiteljsku dinamiku i odnose članova obitelji koji su različiti od drugih obitelji. Za neke obitelji, ovi odnosi trpe značajne promjene tokom vremena. Ovo može biti djelimično zbog nesigurnog zdravstvenog statusa djeteta, ili zbog većeg broja odgovornosti koje se postavljaju pred članove obitelji. Vremenom može doći do konflikta u obitelji, ali, s druge strane, obitelj može postati jača i bliskije povezana (6).

Istraživanja su pokazala da prilagođavanje obitelji varira prema tipu i stepenu onesposobljenja. Obitelji sa djecom s Down-ovim sindromom su izvjestili o nižem stresu od obitelji sa djecom s autizmom ili razvojnim onesposobljenjem nepoznatog uzroka. Ovakve razlike mogu biti rezultat djetetovog temperamenta, socijalnih odgovora i ponašanja, pristupačnosti službi za podršku, posebno u ranom djetinjstvu. Dvije karakteristike koje su često udružene s visinom stepena obiteljskog stresa su:

problem ponašanja osobe s onesposobljenjem i komplikovane potrebe za njegu.

Radeći na pristupačnosti servisa/službi i podrške koja bi koristila obiteljima, najvažnije pravilo koje treba zapamtiti je da je svaka obitelj jedinstvena. Kao što je važno prepoznati, vrednovati i imati na umu individualne razlike osoba s onesposobljenjima, isto tako je važno imati isti takav individualizirani pristup s obiteljima (7).

DISKUSIJA

Kvalitet života obitelji koje imaju sina ili ćerku s onesposobljenjem je bilo propušteno polje od strane istraživača kvaliteta života do nedavno. Koncept obiteljskog kvaliteta života nije bio usmjeren na sistematski način. Na kraju 1990-ih, započeta su dva velika projekta porodičnog kvaliteta života, jedan na Univerzitetu u Kansasu i drugi vođen od tima istraživača iz Australije, Kanade i Izraela. Rezultati su izneseni na međunarodnom simpozijumu u Seattle-u, u avgustu 2000 (6).

Osnovni principi savremene rehabilitacije su: individualizacija, određivanje najmanje restriktivne alternative za pojedinca, omogućavanje izbora i odlučivanja o vlastitom životu, postizanje određenog nivoa samostalnosti i pružanje potrebne podrške, te poštovanje dostojanstva svake osobe. Cilj savremene rehabilitacije postaje kvalitet života pojedinca, čija su osnovna obilježja nezavisnost, socijalna integracija i samoostvarenje. Kvalitet života analizira se kao parametar procjene kvaliteta rehabilitacijske usluge i odnosa profesionalaca prema klijentu, a osposobljenost, vršenje izbora i inkluzija kao temeljna mjerila kvaliteta života klijenta (8).

ZAKLJUČCI

Najsavremeniji način podrške obiteljima je prepoznavanje da je njihov kvalitet života kao obitelji veoma važan i da partnerstvo obitelj-stručnjak može biti od pomoći u pristupu svakoj oblasti obiteljskog kvaliteta života (7).

Od inkluzije očekujemo pristup pojedincu od strane društva, koje uzima u obzir sve njegove različitosti, očuvanja i unapređenja njegovog tjelesnog i duševnog zdravlja, za optimalnu moguću funkciju, na svim osobnim i društvenim nivoima.

LITERATURA

1. Brown I, Parmenter T. R. i Percy M. *Trends and Issues in Intellectual and Developmental Disabilities*. U: A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities. Brown I. & Percy M, editors. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, 2007. p.45-57
2. Švraka E. *Dvije strane sreće – Kvalitet života obitelji školske djece s intelektualnim onesposobljenjima*. Bosanska riječ – Tuzla, 2010.
3. Švraka E. *Životni stil osoba s intelektualnim onesposobljenjima*. U: Simpozij sa međunarodnim učešćem: Analiza stanja i projekcije razvoja institucija socio-zdravstvene zaštite u BiH. Fojnica: Zbornik izlaganja, 2011. p.15-17
4. Frankel E. B. i Gold S. *Principles and Practices of Early Intervention*. U: A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities. Brown I. & Percy M. editors. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, 2007. p.451-466
5. Montanaro M. i sar. *Quality of life in young Italian Patients with epilepsy*. Neurol Sci 25, 264-273, 2004.
6. Brown I, Anand S, Fung A, Isaacs B. i Baum N. *Family quality of life: Canadian Results from an international study*. Journal of developmental and Physical disabilities. Vol. 15, No.3, September 2003.
7. Turnbull A, Poston D, Minnes P. i Summers J. *Providing Supports and Services that Enhance a Family's Quality of Life*. U: A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities. Brown I. & Percy M, editors. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, 2007. p. 561-571
8. Vragović R. *Kvaliteta života osoba s autističnim poremećajem*. Autizam, časopis za autizam i razvojne poremećaje. Centar za autizam Zagreb. Udruga za autizam Zagreb. Broj 1/25, 2005.