

## КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ И ЊИХОВИХ ПОРОДИЦА

Лазар Јанић<sup>1</sup>, Јована Костић<sup>2</sup>, Страхиња Кулић<sup>3</sup>, Срђан Станковић<sup>4</sup>, Љиљана Кулић<sup>5</sup>, Анђелка Лазаревић<sup>6</sup>, Гордана Арсић Комљеновић<sup>7</sup>, Христо Анђелски<sup>8</sup>

## QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES AND THEIR FAMILIES

Lazar Janić, Jovana Kostić, Strahinja Kulić, Srđan Stanković, Ljiljana Kulić, Anđelka Lazarević, Gordana Arsić Komljenović, Hristo Anđelski

### Сажетак

*Увод:* Велики број истраживања бави се квалитетом живота здравих и болесних људи, а велики број особа са инвалидитетом, који је у порасту, пре свега због саобраћајних незгода, намеће питање њиховог квалитета живота и квалитета живота њихових породица. Према проценама УН у вези с бројем особа са инвалидитетом, око 450 милиона људи у свету су особе с инвалидитетом, а од десет становника сваке земље бар је један у извесној мери особа с инвалидитетом. Особе са инвалидитетом у Србији чине око 10% становништва, односно процењује се да у Србији живи између 700.000 и 800.000 особа са инвалидитетом.

Циљ рада је да укаже на квалитет живота особа са инвалидитетом и квалитет живота чланова њихових породица.

*Метод рада:* Анализирани су подаци и литература у области физикалне медицине, геријатрије, интерне медицине, неурологије, јавног здравља, квалитета живота, социјалне медицине и здравствене статистике у делу који се односи на заштиту здравља и квалитета живота особа са инвалидитетом и чланова њихових породица.

### Summary

*Introduction:* A large number of studies concerned with the quality of life of healthy and sick people, and a large number of persons with disabilities, which is on the rise, mainly due to traffic accidents, raises the question of quality of their life and quality of life of their families. According to estimates by the UN, around 450 million people worldwide are disabled, and at least one out of ten inhabitants of each country is disabled to a certain extent. About 10% of the population of Serbia are people with disabilities, which makes between 700,000 and 800,000 people with disabilities.

*The Aim Of The Work* is to highlight the quality of life of persons with disabilities and the quality of life of their families.

*Methods:* We analyzed the data and literature in the field of physical medicine, geriatrics, internal medicine, neurology, public health, quality of life, social medicine and health statistics in the part relating to the health and quality of life of people with disabilities and their families.

*Results And Discussion:* The attitude towards people with disabilities throughout history has varied depending on the level of economic and cultural development, and many other circumstances. Behavior is changing and starting from a completely inhuman treatment, stigma, ignorance, passive relationship to the human social relations and social integration.

<sup>1</sup> Мг Лазар Јанић, *dipl. есс.*, на специјализацији менаџмента у здравству, Висока здравствена школа струковних студија Земун, Београд.

<sup>2</sup> Мр Јована Костић, *dipl. инж.* менаџмента и организација, Београд.

<sup>3</sup> Мг Страхиња Кулић, *dipl. есс.*, на специјализацији менаџмента у здравству, Вода Врњци, Београд.

<sup>4</sup> Мр Срђан Станковић, *dipl.* правник, Београд.

<sup>5</sup> Доц. др Љиљана Кулић, Универзитет у Приштини, Медицински факултет, Косовска Митровица.

<sup>6</sup> Проф. др Анђелка Лазаревић, Висока здравствена школа струковних студија Земун, Београд.

<sup>7</sup> Проф. др Гордана Арсић Комљеновић, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Београд.

<sup>8</sup> Проф. др Христо Анђелски, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Београд.

*Резултати рада и дискусија: Однос према особама с инвалидитетом током историје мењао се зависно од степена економског и културног развоја и многих других околности. Односи су се мењали и почев од потпуно нехуманог односа, стигматизације, игнорисања, пасивног односа, дошло се до хуманог односа, друштвене и социјалне интеграције. Особе с инвалидитетом су покренуле, уз подршку пре свега чланова својих породица, важне процесе самоорганизовања ради остваривања својих права и формирале своја удружења. Особе с инвалидитетом су делом збринуте у оквиру своје породице или су смеишене у одговарајуће установе намењене њима. Квалитет живота особа са инвалидитетом и њихове породице је различит и не показује јединствене резултате. Постоје истраживања која указују да брига за инвалидног члана унутар породице учвршћује њихово јединство и повезаност. То утиче на побољшање квалитета живота како инвалидног члана, тако и других чланова његове породице. Постоје и друга истраживања која указују да брига за инвалидног члана унутар породице утиче на погоршање или ређе побољшање квалитета живота инвалидног члана, а смањује квалитет живота чланова његове породице.*

*Закључак: При анализи квалитета живота особе са инвалидитетом и чланова његове породице, пре свега родитеља или деце, односно носиоца неге, треба имати на уму о којој се врсти инвалидитета код члана породице ради. Инвалидитет који носи са собом висок степен зависности од чланова породице нарушава и смањује квалитет живота целе породице. Инвалидитет који носи са собом низак степен зависности од чланова породице не смањује квалитет живота целе породице. Неопходна је заштита права особа с инвалидитетом и њихових породица, уз настојање да предузму све неопходне мере за побољшање њиховог квалитета живота.*

**Кључне речи:** *инвалидитет, особе са инвалидитетом, квалитет живота, породица.*

*People with disabilities, with the support of primarily members of their families, have launched important processes of self-organization in order to achieve their rights and form their own associations. People with disabilities are mostly cared for within their own families or placed in an appropriate institution intended for them. Quality of life of persons with disabilities and their families is different and it doesn't show the unique results. There are studies that suggest that caring for a disabled member of the family strengthens their unity and cohesion. It improves the quality of life of a disabled member, and other members of his family. But also, some other studies suggest that caring for a disabled member of the family contributes to poor or rarely improved quality of life of a disabled member, and reduced quality of life of his family.*

*Conclusion: In the analysis of the quality of life of people with disabilities and their family members, especially parents or children, or the holder of care, it's important to keep in mind what kind of disability in a family member is all about. Disability which carries a high level of dependence on family members disturbs and reduces the quality of life of the entire family. Disability which carries a low level of dependence on family members does not reduce the quality of life for the whole family. It is necessary to protect the rights of persons with disabilities and their families, and to take all measures necessary to improve their life quality.*

**Keywords:** *disability, persons with disabilities, quality of life, family.*

## УВОД

Особе са инвалидитетом у Србији чине око 10% становништва, односно процењује се да у Србији живи између 700.000 и 800.000 особа са инвалидитетом. Према проценама УН у вези с бројем особа са инвалидитетом, од десет становника сваке земље бар је један у извесној мери особа с инвалидитетом, око 450 милиона људи у свету су особе с инвалидитетом, (УН, 2008).<sup>(1)</sup> У овој популацији велики је број лица без образовања или само са основним и/или специјалним образовањем, а број незапослених већи је од 80%.<sup>(2)</sup>

Према дефиницији Међународне класификације оштећења, инвалидитета и хендикепа (ICIDH) WHO: „Инвалидитет је ограничење, смањење или испад способности извршења неке физичке активности или психичке функције примерене животном добу особе и односи се на способности, у облику сложених активности и понашања које су општеприхваћене као битни састојци свакодневног живота.“ У складу са Конвенцијом УН о правима особа с инвалидитетом, особе с инвалидитетом су оне особе које имају дуготрајна телесна, ментална, интелектуална или чулна оштећења, која у међудејству с различитим препрекама могу спречавати њихово пуно и ефикасно учешће у друштву на равноправној основи с другима (УН, 2006).<sup>(3)</sup>

Савремени живот намеће неке нове тековине, високу технологију, компјутеризацију, интернет, друштвене мреже, што отвара нове могућности свим људима, укључујући и особе са инвалидитетом. Велики број истраживања бави се квалитетом живота здравих и болесних људи.<sup>(4)</sup> Велики број особа са инвалидитетом, који је у порасту, пре свега због саобраћајних незгода, намеће питање њиховог квалитета живота и квалитета живота њихових породица.

## ЦИЉ РАДА

Циљ рада је да укаже на квалитет живота особа са инвалидитетом и квалитет живота чланова њихових породица.

## МЕТОД РАДА

Анализирани су подаци и литература у области физикалне медицине, геријатрије, интерне медицине, неурологије, јавног здравља, квалитета живота, социјалне медицине и здравствене статистике у делу који се односи на заштиту здравља и квалитета живота особа са инвалидитетом и чланова њихових породица.

## РЕЗУЛТАТИ РАДА И ДИСКУСИЈА

Током историје терминологија везана за особе с инвалидитетом се мењала. Чињеница је да је терминологија која је у прошлости коришћена, када се говорило о особама с инвалидитетом, била углавном негативна и да је било уобичајено да се чак и професионалци користе неприкладним терминима када би говорили о особи с инвалидитетом (богаљ, ћопавац, ћора, лудак, кретен, идиот). То је пратило особе са инвалидитетом почев од раног детињства, а проблеми су се увећавали уколико је дете било у могућности да похађа школу. У школи су деца с инвалидитетом често била исмевана и називана погрдним именима. Данас је то у многим земљама и срединама превазиђено.

### *Историјски развој односа према инвалидитету*

Однос према особама с инвалидитетом током историје мењао се зависно од степена економског и културног развоја и других фактора. Односи према особама с инвалидитетом су се мењали од нехуманог односа, стигматизације, игнорисања, пасивног односа до хуманог односа, интеграције и једнаких могућности.

Постоје четири фазе у односу друштва према особама с инвалидитетом:<sup>(5)</sup>

**ПРВА ФАЗА** се карактерише изузетном окрутношћу према деци с оштећењима, која су према тадашњим обичајима убијана или су била продавана у ропство. Често су болесна и наказна новорођенчад излагана на милост и немилост дивљим зверима, елементарним непогодама или на други начин остављана да умру.

Такав пример је постојао у Старој Грчкој, у Спарти. Вежбе Спартанаца су почињале чак и прерођења детета. Трудне мајке су биле обавезне да раде специјалне вежбе како би родиле снажну и здраву децу. Новорођену децу Спартанци су купали у вину како би могли да утврде колико је новорођенче било снажно и издржљиво. Онда су децу давали старијим Спартанцима, који је требало да процене колико су деца била здрава. Уколико је дете било рођено слабашно, они су га остављали на место звано Апотете. То је била нека врста примитивне еугенике. Слабашну децу која нису била јака или која су се родила као инвалиди бацали су у једну провалију планине Тајгета. Та провалија се звала Кеадас. Иако постоје записи који говоре у прилог овоме, део аутора се позива на археолошка ископавања која су доказала да у Кеадасу нису бацана слаба новорођенчад, него ратни заробљеници.

**ДРУГА ФАЗА** је била у доба феудализма, односно феудалном друштвеном уређењу. Овај период се, пре свега из религиозних разлога, карактерише много већом толеранцијом према инвалидности, али нажалост без пружања било какве конкретне помоћи. Брига о таквим особама била је углавном препуштена породици, која је због тога била врло често у социјалној изолацији, или што је много горе, самим инвалидима, који су препуштени сами себи били осуђени на веома тежак живот, лутање и просјачење.

**ТРЕЋА ФАЗА** одговара периоду прелазака из средњег века у нови век и одликује се нешто хуманијим односом према инвалидима и њиховим породицама. Хри-

шћанско милосрђе налаже помоћ убогим и сиромашнима, отварају се домови за немоћне, старе и болесне. У овој фази историјског развоја, у периоду хришћанства, Црква, односно калуђери и калуђерице, негују сиромашне, немоћне, инвалиде и старе у манастирима, болницама које су формиране при манастирима, у њиховим кућама или у специјалним установама, као што су домови за немоћне и старе. Рад првих болница и домова за старе је у то време контролисала Црква. У хришћанској цивилизацији ослонац многих поступака у нези и лечењу налази се у Библији, где такође постоје етички принципи односа човека према човеку, према болеснима, старима и немоћнима. Ипак постоје многе предрасуде, негативни трендови и дискриминација према инвалидима.<sup>(6)</sup>

У периоду од средине XIV до почетка XVI века, у периоду хуманизма и ренесансе, друштво се окреће човеку и почиње да се интересује за инвалиде. У XVIII веку долази до промене у односу према инвалидима. У западноевропским земљама почињу да раде институције за образовање деце и одраслих особа са инвалидитетом.<sup>(7)</sup>

**ЧЕТВРТА ФАЗА** одговара периоду савременог доба и почиње са променама везаним за XX век, где се мења однос према инвалидима у односу на оспособљавање за рад. Терминологија везана за ову популацију се почела мењати после Другог светског рата и почињу да се уведу нови термини: особа с инвалидитетом или особа с посебним потребама. Савремени приступ је усмерен више на посебност особа с инвалидитетом него на њихов инвалидитет. Промена односа према особама са инвалидитетом је значајно повећана због великих људских жртава, рањавања и инвалидитета у два светска рата, а посебно у Другом светском рату. У периоду после овог рата инвалидитет се много озбиљније поставља као брига целе друштвене заједнице о делу своје популације и битно се мења однос према инвалидима. То се првенствено

догађа унутар националних заједница, али има и светски тренд, па у складу са тим Организација УН доноси Декларацију о људским правима 1948. године. Без обзира на то, однос људи према инвалидима у друштвеној заједници се споро мењао. Као последица тога скривано је да у породици има особа са инвалидитетом. Сматрано је да је то породична срамота, ако имају дете, брата или сестру с инвалидитетом. Сматрало се да се ради о божјој казни и да треба да поднесу то као искушење и испит њихове вере. Традиционално, постојање особе са инвалидитетом у породици правило је сметње при удаји и женидби осталих чланова породице. Код постојања особа са умереним инвалидитетом, они су били укључивани у активности и ангажовани у складу са њиховим могућностима (чување стоке и слични послови у оквиру пољопривредног домаћинства). Према особама са инвалидитетом се понашало, чак и у оквиру породице, као према слугама, избегаван је контакт и дружење са њима.

### Брига о особама са инвалидитетом

Особе с инвалидитетом су покренуле уз подршку, пре свега чланова својих породица, важне процесе самоорганизовања ради остваривања својих права и формирале своја удружења. Особе с инвалидитетом су делом збринуте у оквиру своје породице или су смештене у одговарајуће установе намењене њима. Велики број особа са тешким инвалидитетом је под окриљем друштвених институција током двадесетог века, али крајем тог века се опет сугерише да се брига о њима ипак, где год је то могуће, ипак врати у оквиру породице.<sup>(8)</sup> Институционализација бриге о особама са инвалидитетом је била последица развоја друштвених односа, развоја индустрије и технологије, тенденције пресељења у градска насеља и распада традиционалне породице. Савремено доба одликује то да оба родитеља раде, а деца су у дечијем вртићу, школи или студирају, тако да су околности за породицу са инвалидним чланом отежавајуће.

Квалитет живота особа са инвалидитетом и њихове породице је различит и не показује јединствене резултате. Постоје истраживања која указују да брига за инвалидног члана унутар породице учвршћује њихово јединство и повезаност, а при том утиче на побољшање квалитета живота како инвалидног члана, тако и других чланова његове породице. Постоје и друга истраживања која указују да брига за инвалидног члана унутар породице утиче на погоршање или ређе побољшање квалитета живота инвалидног члана, а смањује квалитет живота чланова његове породице. При анализи квалитета живота, како инвалидног члана, тако и других чланова његове породице, пре свега родитеља, односно носиоца неге, треба имати на уму о којој се врсти инвалидитета код члана породице ради. Инвалидитет који носи са собом висок степен зависности од чланова породице нарушава и смањује квалитет живота целе породице. То су: аутистични поремећаји, Ретов и Аспергеров синдром, поремећај хиперактивности повезан с душевном заосталошћу и стереотипним кретањима, конгенитална срчана мана,<sup>(9)</sup> леукемија, бронхијална астма, тумори мозга и др. Инвалидитет који носи са собом низак степен зависности од чланова породице не смањује квалитет живота целе породице, већ га повећава.<sup>(10)</sup>

WHO подржава концепт бриге унутар породице и равномерно укључивање оба родитеља у процес бриге о инвалидном члану. Један од могућих фактора који делују позитивно је регистровано задовољство инвалидног члана и емоционална везаност унутар породице.

**Позитиван ефекат на квалитет живота породице и инвалидног члана је код породица са:**

- складним односима унутар породице,
- високим социо-економским статусом,
- постојањем подршке друштвене заједнице овим породицама.

### **Негативан ефекат на квалитет живота инвалидног члана породице имају:**

- низак социо-економски статус породице;
- нарушени односи унутар породице (пребацивања, сукоби, свађе, занемаривање, развод, одвојен живот);
- смањен број друштвених контаката;
- ако су родитељи/деца или лица која негују под стресом или депресивни;
- злостављање особе с инвалидитетом од стране лица које спроводи негу;
- непостојање подршке друштвене заједнице овим породицама.

### **Негативан ефекат на квалитет живота породице са инвалидним чланом имају:**

- нарушени односи унутар породице (пребацивања, сукоби, свађе, занемаривање, развод, одвојен живот);
- низак социо-економски статус породице;
- ако породица има низак квалитет живота;
- ако су родитељи/деца или лица која негују под стресом или депресивна;
- смањен број друштвених контаката;
- нарушено физичко и психичко здравље чланова породице;
- неприхватање ситуације од стране осталих чланова породице који нису укључени у процес неге;
- непостојање подршке друштвене заједнице овим породицама.

## **ЗАКЉУЧАК**

Конвенција о правима особа с инвалидитетом Уједињених нација и Акциони план Већа Европе за остваривање права и потпуно учешће у друштву особа с инвалидитетом имају за циљ побољшање квалитета живота особа с инвалидитетом у Европи.

Неопходна је заштита права, побољшање квалитета живота особа с инвалидитетом и њихових породица уз настојање да сва подручја живота и деловања буду отворена и приступачна особама с инвалидитетом.

Мере за побољшање квалитета живота особа са инвалидитетом и њихових породица:

- спровођење активне политике за људска права особа са инвалидитетом;
- усвајање међународних докумената у области права особа са инвалидитетом;
- усвајање и примена савремених стандарда на овом подручју;
- национална стратегија и законодавни оквир (закони и подзаконска акта) и контрола спровођења прописа у пракси у области људских права особа са инвалидитетом;
- активна борба за људска права особа са инвалидитетом;
- здравствена, социјална и финансијска подршка од стране државе особама са инвалидитетом и њиховим породицама;
- обезбеђивање бонитета за особе са инвалидитетом и њихове породице;
- програми и пројекти за подизање квалитета живота појединих група у различитим областима инвалидности;
- формирање група за помоћ породицама (родитељима и/или деци) у различитим областима инвалидности;
- семинари за стицање вештине за побољшање комуникације са инвалидним особама;
- унапређење знања везаних за болести, лечење, рехабилитацију и негу инвалидних особа;
- обезбеђивање едукације, образовања, запошљавања и других облика радног ангажовања особа са инвалидитетом;
- обезбеђивање што квалитетнијег институционалног трајног смештаја за особе са инвалидитетом;

- обезбеђивање мреже институција намењених особама са инвалидитетом;
- обезбеђивање мреже институција за дневни смештај особа са инвалидитетом;
- обезбеђивање мреже служби за помоћ у кући особама са инвалидитетом и њиховим породицама;
- прилагођавање стамбених, друштвених, трговинских и других јавних објеката инвалидним особама;
- прилагођавање путева и тротоара и других јавних саобраћајница инвалидним особама и друге активности.

---

## ЛИТЕРАТУРА

1. Извештај са Генералне Скупштине УН, 2008.
2. Европска агенција за реконструкцију, Студија о изводљивости за унапређење запошљавања особа са инвалидитетом у Републици Србији, 2006.
3. Конвенција УН о правима особа са инвалидитетом; усвојена на заседању Генералне Скупштине УН, 2006.
4. Кулић Љ., Арсић-Комљеновић Г., Анђелски Х., Шијан-Гобелјић М., Кулић С., Investigation of life quality in geriatrics, Испитивање квалитета живота у геријатрији, Здравствена заштита, 2012; 5: 10–13.
5. Шпољар Т. Рехабилитација дјете и омладине ометене у физичком или психичком развоју у Хрватској, Социјални рад, 1960.
6. Кулић Љ.: Здравствена нега у геријатрији, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Београд, 2012.
7. Пуљиз В.: Детерминанте развоја социјалне политике; Студијски центар социјалног рада, Правни факултет Свеучилишта у Загребу, 1997.
8. Nirje B., Kugel R. et Wolfensberger W., The normalization principle and its human management implications, Changes in the quality of life of people with learning disabilities who moved from hospital to live in community-based homes, 1976.
9. Goldbeck L. i Melches J., The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease, Cardiology in the Young, 2006; Volume 16 / 01: 67–75.
10. Berg Werger, Perceived Subjective Wellbeing of Parents of Children with Special Need, The Journal of Special Education and Rehabilitation, 1996; Vol. 13, No 1/2.

---

**Контакт:** Мг Лазар Јанић, дипл. есс., на специјализацији менаџмента у здравству, Висока здравствена школа струковних студија Земун, Београд.