

ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈА И КВАЛИТЕТ ЖИВОТА У ЗАЈЕДНИЦИ ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНОМ ОМЕТЕНОШЋУ

Светлана Каљача, Бојан Дучић

Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд

Деинституционализација је процес премештања особа са ометеношћу из резиденцијалних установа у природно социјално окружење. Да би ове особе достигле квалитет живота који је типичан за дату заједницу, неопходано је постојање система индивидуалне подршке. Већина истраживања која су имала за циљ процену ефеката овог процеса, показала су да живот у заједници има позитиван утицај на већину процењених способности од којих зависи квалитет адаптивног понашања особа са интелектуалном ометеношћу.

КЉУЧНЕ РЕЧИ: деинституционализација, интелектуална ометеност, квалитет живота

УВОД

Положај особа са тежим облицима интелектуалне ометености у друштву, историјски посматрано, обележен је ставом да су оне различите у односу на већинску популацију, углавном мање вредне, што је резултирало њиховом стигматизацијом, одбацивањем и социјалном изолацијом. Последице су се огледале у институционализацији ових особа, чији је карактер био разнородан у зависности од социо-економског контекста и актуелног тренутка у коме се овај процес одвијао.

Први облик социјалног протеста против недопустивог односа према особама ометеним у развоју и њихове социјалне искључености садржан је у процесу деинституционализације који је по својој суштини означио и прекретницу у борби за људска права уопште. Деинституционализација је означила настојања да се особе са ометеношћу „изву-

ку“ из институција и врате у своје кућне заједнице. Иницијатори овог социјалног покрета су углавном били родитељи ових особа, као и они који су непосредно радили са њима. Ставови и конкретне активности су се заснивали на принципима нормализације, чији је утемељивач W. Wolfensberger, социолог, пореклом из Канаде. Према његовој теорији, уколико од ових особа очекујемо да се понашају и функционишу у складу са социјалним захтевима средине у којој живе, неопходно је да им се и омогуће услови да живе уклопљени у тој средини, као и да имају могућност да уче и стичу неопходна социјална знања и искуство. У супротном ове особе немају одговарајућу алтернативу и њихова судбина је унапред везана искључиво за домове за збрињавање (Wolfensberger, 1972).

Снажан подстрек процесу деинституционализације, догодио се 70-их година прошлог века преласком са медицинског на социјални модел ометености, што је представљало корениту промену у поимању овог феномена, као и ставова према особама са ометеношћу. Ова филозофија први пут указује на неопходност да се проблеми и недостаци не могу тражити у појединцу, већ у друштву. Суштина проблема садржана је у социјалним баријерама и предрасудама, што имплицира потребу да се тежиште промена пребацује са особе са ометеношћу на социјално окружење. Друштво мора да обезбеди амбијент у коме ће свака особа самостално доносити одлуке битне за њену животну перспективу, уместо да буде пасивна жртва или објекат сажаљења и милосрђа.

Може се рећи да су пионири у процесу деинституционализације биле скандинавске земље, као и САД и Велика Британија. Разни типови смештаја, засновани на животу у заједници, постепено замењују традиционалне институционалне моделе. Треба нагласити да је овај процес био присутан, не само у наведеним земљама, али да се у њима знатно брже одвијао, што се доводи у везу и са њиховом економском моћи. Тако је 1967. године, више од 195 000 Американаца живело у великим јавним објектима, док је тај број 2000. године опао на око 50 000. Преко 100 000 особа измештено је из институционалних, сегрегираних објеката у хуманија окружења у локалној заједници (Spreat, Congroy, Fullerton, 2005). Процењује се да у Великој Британији има око 210 000 особа са тежим облицима интелектуалне ометености (у даљем тексту ИО). Насупрот њима, око две трећине ове популације живи у свом породичном окружењу, док су остали смештени у малим кућним заједницама, заснованим на принципима живота у заједници (Hatton et al., 1995).

Све до касних седамдесетих година прошлог века, у нашој средини се сматрало да је најбољи облик збрињавања ових особа управо у некој од масовних институција, затвореног или полузатвореног карактера.

Иако се у погледу овог социјалног проблема могу уочити значајне промене у ставовима, традиционална тенденција институционализације ове популације, у нашим условима и даље је, нажалост, веома присутна. Због тога се већина одраслих особа са тежим облицима ИО (умерена, тешка и дубока ИО) и данас налази у институцијама. Ово стање је последица вишедеценијског односа, како стручне, тако и лаичке јавности према овим особама, чија се суштина огледа у ставу да су оне онемогућене да учествују у било ком виду едукације, радног оспособљавања и ангажовања. Тиме се унапред одбацује свака идеја о њиховом, чак и елементарном самосталном животу и укључивању у заједницу. Поред овога, породице често нису биле у могућности да преузму бригу о својој деци и да им пруже оптималан квалитет живота, како у области егзистенције, тако и у васпитању и образовању. Разлози за то су разноврсти, а најчешће се наводе: здравствено стање родитеља, материјалне прилике, као и разлози социо-културног карактера. Подршка, коју је друштво пружало овим породицама, најчешће није била довољна или адекватна, да би им омогућила да се брину о свом подмлатку и у оним случајевима када је постојала врло јасна иницијална жеља родитеља да то чине. Чак и у ситуацијама када је то било могуће, увек се постављало питање, каква будућност очекује њихову децу, када они, родитељи, из биолошких разлога, не буду више могли да брину о њима. Тада се идеја институционализације најчешће наметала као једино могуће прагматско решење за будућност ових особа. Уколико имамо у виду да је велики број, а можда и већина, оних особа које се данас налазе у институцијама, напуштен од стране својих примарних породица већ на рођењу или у најранијем детињству, због чега се њихов животни пут углавном усмерава од једне до друге институције, онда је овакв начин социјално збрињавања у потпуном нескладу са хуманистичким идејама савременог демократског друштва.

Крајем прошлог века, а данас нарочито, у нашој средини, све више се говори о квалитету живота у заједници особа са ИО, као и предусловима које треба обезбедити да бисмо те стандарде постигли. На овакве промене у ставовима утицао је општи развој друштва, промене у вредновању људске индивидуалности, положаја појединца у друштву, као и захтеви за дефинисање и реализацију људских права. Ипак, треба рећи да као последица протеклог времена и данас код нас постоји седам великих институција – домова, у којима је збринуто око две хиљаде деце, младих и одраслих, који функционишу на различитим нивоима интелектуалне ометености (Каљача, 2008).

Стратегија деинституционализације

Деинституционализација је термин који описује процес пресељења особа из институционалних облика смештаја и заштите у друге, природније услове. Током овог процеса би требало на доследан, систематичан начин, низом континуираних конкретних активности отклонити штетне последице наметнутог начина живљења особама које су биле изоловане од остатка друштва. Најексплицитнија негативна последица овог типа социјалне изолације садржана је у ограниченим животним алтернативама које се нуде особама смештеним у институције, чиме се оне, поред примарне ометености, додатно социјално и животно депривирају. Одговорност за ту ситуацију сноси друштво чији су они чланови. Насупрот овом концепту је филозофија инклузије и то у најширем смислу.

Анализом досадашњег искуства када је реч о деинституционализацији, уочавају се сличности у карактеру и динамици овог процеса у земљама које су у транзицији. Доминантан тип стратегије деинституционализације у овим земљама односио се с једне стране на саме резиденцијалне установе (настојало се да се смањи број корисника кроз обуставу пријема нових, као и отпуштање оних који су већ извесно време на тај начин збринути), а с друге стране радило се на дефинисању алтернативних решења која би омогућила и унапредила квалитет њиховог живота у заједници. Коначни исходи оваквог приступа били су веома скромни. Наиме, број особа у институцијама се није значајније умањио, док је број оних којима су неопходне социјалне престације државе, повећан (Бошњак, 2003). Као значајан проблем истиче се и чињеница да су могућности за развој алтернативних облика социјалног збрињавања у локалној заједници спорадична, недовољна, а да је цео овај процес некохерентан, без системског, а делимично и законског утемељења. Недовољни материјални ресурси државе у области социјалне заштите, као и чешће ослањање на невладин сектор и финансијску помоћ из иностранства, довели су до тога да се и дефинисане стратегије деинституционализације не спроводе довољно ефикасно, да је овим процесом обухваћен врло ограничен број деце и младих, као и то да је неизвесна перспектива оних који су из установа прешли у отворену среину (Бошњак, 2003).

Сви аутори који се баве овом проблематиком су сагласни у ставу да ће динамика и карактер деинституционализације у једној средини зависити пре свега од могућности да се у том друштву креирају и учине доступни нови модели социјалне заштите за особе које су напустиле институције (Ericsson, 2005). У том смислу од пресудног значаја је посто-

јање система служби подршке који би омогућио не само нове перспективе овој популацији, већ и реалне могућности избора и реализације жељеног. Ериксон наводи да би окоснице пружања подршке требало да буду у области заштићеног становања и у области дневних животних активности (Ericsson, 1997).

У нашој средини активности којима би се реализовали циљеви националне стратегије у процесу деинституционализације, усмерене су на развој усвојитељских и хранитељских породица, мреже дневних боравака, програме заштићеног становања, као и подршку у области запошљавања, којом би се обезбедило једно од основних људских права (Бошњак, 2003., Петровић и сар., 2007).

Предлаже се неколико основних принципа које би требало поштовати у формирању мреже сервиса за услуге и подршку:

1. принцип близине (сматра се да децу не треба издвајати из њиховог природног окружења, чак и у ситуацијама када је неопходно да напусте примарне породице, требало би да остану у локалној заједници у којој су боравила до тада);

2. смањење броја деце и младих у резиденцијалним установама кад год је то могуће и њихово укључивање у алтернативне облике заштите у локалној заједници

3. оптимално ограничење величине и капацитета постојећих мега институција у корист оних који би имале мањи број корисника и разноврснији репертоар услуга, заснованих на индивидуалним потребама

4. хоризонтално и вертикално повезивање система услуга и подршке по критеријумима територијалне поделе, индивидуалним потребама особа са ометеношћу, као и врсти и сложености услуга (Бошњак, 2003).

Каминс и Лау (Cummins i Lau, 2003) истичу да постоји квалитативна разлика између два процеса који подразумевају деинституционализацију, а то су излагање заједници и са друге стране, интеграција у њу. Уколико се ради само о физичком присуству, а не и активној социјалној улози, која би резултирала осећањем потпуне припадности и социјалне партиципације, не може се говорити о интеграцији у правом смислу. Да би ово потоње било могуће, неопходна је и промена традиционалних ставова заједнице према особама са ИО, који су најчешће обојене предрасудама, али и припрема одговарајуће законске регулативе на којој би била заснована системска, континуирана мрежа индивидуалне подршке.

Квалитет живота у заједници

Светска здравствена организација је 1993. године дефинисала квалитет живљења као меру властите процене свог положаја у друштву, остварености својих циљева, очекивања и жеља, а у односу на социо-културни контекст у коме појединац живи. Индивидуална процена се односи на различите аспекте као што су: физичко и здравствено стање, психолошки статус, степен смаосталности, квалитет социјалних односа који се успоставља са другима, лични систем вредности и стандарда, као и однос према важним социјалним појавама (Hughes i dr., 1995, према Братковић, Розман, 2006). Квалитет живота се посматра и кроз призму индивидуалног осећања задовољства и незадовољства собом и својим животом, као и осећањем среће или туге код особе (Oliver, 1997. према Братковић, Розман, 2006).

Појавом социјалног модела ометености и филозофије инклузије дошло је до коренитих промена у односу према личности особа са интелектуалном ометеношћу, а нарочито у ставовима који се односе на њихове потенцијале да преузму одређене социјалне улоге и заузму оптималну позицију у друштву. У складу са тим, наводи се и шест основних димензија квалитета живота особа са ИО, које се заснивају међусобној узрочно-последичној вези између могућности задовољавања индивидуалних потреба и социо-еколошких оквира које даје дати социјални контекст (Strassmeier, 1996., према Билић, Братковић, 2004).

Прва димензија се односи на индикаторе становања, према којима се утврђује ниво задовољења основних потреба, осећање задовољства, квалитет социјалних односа који се успостављају са другима, личне компетенције, самосталност и независност у односу на сналажење у домаћинству.

Друга димензија подразумева материјални статус особе у односу на потребе које проистичу из самосталног становања, као што је уређење и опремљеност животног простора.

Трећа димензија обухвата анализу квалитета и динамике социјалних односа са другим особама, како са онима који живе у истом стамбеном простору, тако и са рођацима, пријатељима, као и особама које пружају индивидуалну подршку (специјални едукатори, психолози, терпеути, неговатељи).

Четврта димензија се односи на процену учесталости и квалитета различитих социјалних активности које особа обавља у свакодневном животу, а пре свега оних које су везане за радне активности и организацију слободног времена.

Петом димензијом се анализира степен прихваћености ових особа у широј заједници, као и квалитет обављања неке од преузетих социјалних улога.

Шестом димензијом се процењује степен задовољства које исказују стручњаци и друге особе које учествују непосредно у процесу едукације и рехабилитације. Процене се врше у односу на услове рада, рехабилитационе концепте, оптерећење и др.

Имајући у виду да је оптимална индивидуална социјална подршка, која се пружа свакој особи са ИО, од пресудног значаја за остварени квалитет њеног живота, веома је значајно проценити ефекат актуелног концепта подршке и то, пре свега, оног аспекта који се односи на услове становања, развој компетенција за обављање свакодневних активности, самосталности у доношењу одлука, као и смањењу тенденција ка социјалној изолацији (Теодоровић, 1996., према Билић, Братковић, 2004).

Истраживање квалитет живота у заједници (животне навике и задовољство животним навикама), код деце са ИО и деце са аутизмом, календарског узраста између 4 и 16 година, показало је да деца са умереном ИО, у нашој средини, имају знатно нижи квалитет животних навика од деце са лаком ИО, при чему аутори сматрају да се овај налаз не може ставити у контекст типа и степена тешкоћа (Глумбић, Бројчин, 2006). Посебно се истиче недостатак активности у заједници, као што су учешће на спортским и културним манифестацијама и социјална мобилност ове деце. Веома су ретке социјалне ситуације у којима они самоиницијативно успостављају контакте с другим особама у локалној заједници и да се то одвија без посредовања школе или неке невладине организације. Са друге стране, специјални едукатори, који раде са овом децом, углавном су задовољни квалитетом социјалне партиципације ове деце, што може да се повеже и са могућим нижим нивоом њихових професионалних аспирација.

Евалуација квалитета живота код одраслих особа са ИО које су укључене у програм становања уз подршку, показала је да је већина испитаника (63%) задовољна својим животом, као и то да имају прилике да се забављају и уживају у животу (Билић, Братковић, 2004). Нешто мање од половине (46,5%) сматра да им је добро колико и другима, али исто толико мисли да им је и боље, осим два испитаника који су се изјаснили да живе лошијим животом од већине других у окружењу. Готово сви испитаници припадају категорији задовољних животом у заједници, при чему је две трећине изузетно задовољно. Веома висок проценат испитаних (90%) изједначава себе са другим људима у погледу личног успеха, због чега свој живот сматрају веома значајним. Већина особа у овом истраживању сматра себе компетентним у послу који

обавља и задовољно је својим радним местом. Када је реч о самосталности у доношењу одлука, она се углавном уочава у свакодневним активностима, као што је задовољење елементарних потреба или избор садржаја у слободном времену. Одлуке које се односе на запошљавање, расподелу новца, одласке код лекара и сл., углавном се доносе у договору са особљем које пружа подршку. Добијени резултати овог истраживања који се односе на област социјалних интеракција и укључености у заједницу, у сагласности су са већ наведеним резултатима у нашој средини (Глумбић, Бројчин, 2006). Наиме, и ово истраживање је указало да веома мали број особа учествује у рекреативним активностима или неким другим облицима организованог слободног времена. Социјалне интеракције се углавном свде на учтиво поздрављање са другима.

Процена корелације између нивоа социјалне компетенције, социјалне партиципације и квалитета живота код особа са ИО, које су прошле кроз процес деинституционализације у нашој средини и укључене су у заштићено становање, показало је да је осећање задовољства у мањој мери повезано са социјалном компетенцијом, а знатно више са могућностима социјалне партиципације (Петровић и сар., 2007).

Резултати наведеног истраживања указују на висок степен социјалне партиципације корисника програма, изузев у случају неких социјалних ресурса, што се пре свега односи на суседство (већина станова су у стамбеним зградама, које се и иначе одликују слабом међусуседском комуникацијом). Недовољна сарадња уочава се и са центрима за социјални рад, што се објашњава превеликим бројем корисника у односу на број запослених, као и начином организације рада центара у односу на система смештаја корисника што онемогућава квалитетније и интензивније односе. Аутори истраживања наглашавају недовољну динамику социјалних односа испитаника и стационарне установе у којој су живели до почетка програма становања уз подршку (са повећањем самосталности и квалитета живота, корисници исказују све мању потребу за релацијама са стационарном установом). Резултати показују различит степен задовољства процењеним аспектима живљења У највећој мери испитаници су задовољни условима становања, сустанарима, службом подршке, односима с пријатељима. Најмање задовољства ове особе имају у погледу односа са стационарном установом у којој су раније боравили, матичним центрима за социјални рад, али и могућношћу да партиципирају у културним догађајима у заједници (Петровић и сар., 2007).

Розман Б. је у истраживању сличног дизајна, утврдила постојање позитиване корелације између дужине боравка у заједници (у оквиру програма заштићеног становања) и квалитета личне компетенције испи-

танике. Позитиван ефекат се нарочито исказао у области личне хигијене, руковање новцем, исхрана, спремање и чишћење, самоперцепција и самопроцена и др. Ауторка сматра да су на пораст личне компетенције у наведеним областима од пресудног значаја биле могућности стицања нових животних и социјалних искустава, што је у изолованим условима готово немогуће, као и то да су стручне службе које су испитаницима, после деинституционализације, пружале подршку биле усмерене на јачање сигурности, самосвести, развијање боље слике о себи што се и одразило на област самоперцепција и самопроцена (Розман, 2007).

Резултати једне студије праћења у Великој Британији која је имала за циљ да утврди присуство позитивних промена код особа које су напустиле резиденцијалне установе и наставиле живот у заједници, показују статистички значајне промене у области присуства особа у заједници (социјална партиципација у животним токовима), способности вршења избора у свакодневном животу, компетенције извођења сврсисходних активности у свакодневном животу, као и позитивно вредновање те социјалне партиципације (Flynn, Lemaу, 1999).

Циљ једног истраживања спроведеног у Аустралији била је процена присуства промена у области адаптивног и маладаптивног понашања, способности вршења избора и одлучивања, као и нивоа задовољства квалитетом живота код сто испитаника, свих нивоа интелектуалне ометености, старости од двадесет до шездесет година, који су прошли процес деинституционализације. Када је реч о адаптивном понашању, на основу глобалног скорa уочила се директна корелација са степеном ометености, док се године старости нису показале као релевантне за скорове на процени адаптивног понашања, са изузетком групе старости од двадесет до тридесет и девет година, која је напредовала у процењеној области одговорности. Код нешто старије групе испитаника (40-59 год.), ипак је уочен напредак у активностима везаним за економију, социјализацију, одговорност, самосталност и домаћинство. Маладаптивно понашање је било непромењено у односу на период боравка у институцији, док је способност вршења избора директно зависила од обе независне варијабле (ниво ометености и животне старости). Најслабије скорове су имали најмлађи испитаници са тежим обликом ИО. Када је реч о задовољству квалитетом живота, сви испитаници су, без обзира на године старости и ниво интелектуалног функционисања, показали позитивне тенденције у погледу свог материјалног, физичког, социо-емоционалног благостања, друштвене доступности и услова становања. Аутори су закључили да се годиште испитаника показало као значајнија варијабла од нивоа ометености у свим испитиваним областима (Young, Ashman, 2007).

ЛИТЕРАТУРА

1. Бошњак В.(2003): Динституционализација у социјалној заштити деце, системска перспектива, Социјална мисао, 2-3, стр. 7 – 28
2. Братковић Д., Розман Б. (2006): Чимбеници квалитета живљења особа са интелектуалним тешкоћама, Хрватска ревија за рехабилитацијска истраживања, Вол. 42, 2, стр. 101 – 112
3. Братковић Д., Билић М. (2004): Ставови према способности особа с менталном ретардацијом, Зборник радова са скупа “ Добра едукацијско-рехабилитацијска пракса за 21. стољеће”, Тракошћан, стр. 191 – 202
4. Cummins R.A., Lauy A.L.D. (2003): Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, pp. 145 - 157
5. Ericsson K. (1997): Daily activities with support: Establishment and development of community services in changing society. Presented at EU-project Career, Gavle. Theme Disability & Support, Department of Education, Uppsala University, Sweden
6. Ericsson K. (2005): The Institution of the Mind – The Final Challenge, Learning Disability Review 10 (1), 57-61
7. Glumbić N, Brojčin B. (2006): Život u zajednici djece s mentalnom retardacijom i autizmom, Zbornik radova sa međunarodnog skupa “ Rehabilitacija – stanje i perspective djece s teškoćama u razvoju I osoba s invaliditetom, Rijeka, Hrvatska, str. 276 – 283
8. Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., and Henderson, D. (1995): The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: A comparative evaluation, Research in Developmental Disabilities, 16(6), 439–460.
9. Каљача С. (2008): Умерена интелектуална ометеност, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, ЦИДД, Београд
10. Петровић Б., Стојисављевић Д., Новак Ј., Лукић Д. (2007): Степен социјалне партиципације и социјална компетентност особа са интелектуалним тешкоћама, Социјална мисао, 4, стр. 105 – 117
11. Розман Б. (2007): Утјецај у заједници утемељене рехабилитације на компетентност деинституционализираних особа с интелектуалним тешкоћама, Хрватска ревија за рехабилитацијска истраживања, Вол. 43, 2, стр. 67 – 81
11. Spreat, S., Conroy, J., and Fullerton, A. (2005): A cost–benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in Oklahoma, Research in Developmental Disabilities 26, pp. 17 – 31
12. Wolfensberger J.A. (1972): The Principle of Normalization in Human Management Services, National Institute of Mental Retardation, Toronto
14. Young L., Ashman A. (2004): Deinstitutionalization for Older Adults with Severe Mental Retardation: Results from Australia, American Journal of Mental Retardation, Vol 109, numb.5, pp.397-412

**DEINSTITUTIONALIZATION AND QUALITY OF LIFE
IN COMMUNITY OF PERSONES
WITH INTELLECTUAL DISABILITIES**

SVETLANA KALJAČA, BOJAN DUČIĆ

Faculty of Special Education and Rehabilitation, Belgrade

SUMMARY

Deinstitutionalization is the process of transferring persons with disabilities from residential facilities to natural social environment. Individualized support is necessary prerequisite for these people to reach the quality of life that is typical for the community. Most of the research that aimed to assess the effects of this process, showed that life in the community has a positive impact on the majority of the estimated capabilities of which depends the quality of adaptive behavior of persons with intellectual disability.

KEY WORDS: deinstitutionalization, intellectual disability, quality of life