

'Invaliditet' u kontekstu romana Zaboravljeni sin Mire Gavrana

Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra; Dulčić, Adinda

Source / Izvornik: **Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje: zbornik sažetaka i radova, 2014, 9 - 21**

Conference paper / Rad u zborniku

Publication status / Verzija rada: **Published version / Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:257:191935>

Rights / Prava: [Attribution-NoDerivatives 4.0 International/Imenovanje-Bez prerada 4.0 međunarodna](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-05**



Repository / Repozitorij:

[SUVAG Polyclinic Repository](#)



'INVALIDITET' U KONTEKSTU ROMANA ZABORAVLJENI SIN MIRE GAVRANA

Vesna Mihanović¹, Aleksandra Krampač-Grljušić², Adinda Dulčić¹

¹Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG, Zagreb, Republika Hrvatska

²Osnovna škola Ljudevita Gaja, Osijek, Republika Hrvatska

SAŽETAK

Roman Zaboravljeni sin Mire Gavrana traganje je za novim modelima u pristupu invaliditetu, što je jedna od osobina postmodernističkog romana kao književne i kulturne neminovnosti. U romanu se koristi paternalistički i socijalni diskurs u okviru kojih se izmjenjuju slike i konstatacije. Roman nudi čitateljima mogućnost afirmacije invaliditeta pomažući im u stvaranju fiktivne različitosti koja je izvor nediskriminacije i poštivanja ljudskog dostojanstva.

S aspekta suvremene naratologije, roman je kazivanje o međusobnim odnosima likova, o odnosima djeteta i članova obitelji, djeteta i domicilne sredine, o fikciji i stvarnosti, sposobnosti i nesposobnosti i slično.

Glavni lik romana Zaboravljeni sin je mladić (Mislav) s lakšim intelektualnim teškoćama koji se nakon petnaest godina izbjivanja vraća u svoju obitelj kao stranac. Istrgnut iz svog poznatog malog svijeta, 'gurnut' je u sredinu koja je puna predrasuda prema osobama koje su drugačije. Zatvara se u svijet dnevničkih bilježaka koje mu pružaju podršku u svakodnevnom životu, obiteljskom krugu i izvanjskom svijetu. Kada upozna djevojku Jasenku, život dobiva drugačiji smisao. Koliko dugo osjećaj sreće može trajati, Mislav će spoznati tek onda kada Jasenka smrtno strada u automobilskoj nesreći.

Roman Zaboravljeni sin treba promatrati kao mogućnost upoznavanja čitatelja s jednostranim poimanjem različitosti i ljudskih razlika. Roman u velikoj mjeri ima moralno-etičku funkciju pa zbog toga treba s oprezom pristupiti odnosu mladih čitatelja prema ovom romanu, kako mladi naraštaji ne bi bili pod pritiskom 'ukalupljenih' razmišljanja iz prošlosti. S obzirom na to da su osobe s invaliditetom u javnom životu Hrvatske još uvijek slabo vidljive, ovaj roman može biti surogat njihove javne nevidljivosti.

Ključne riječi: invaliditet, paternalistički i socijalni diskurs, nediskriminacija, ljudsko dostojanstvo, afirmacija invaliditeta, predrasude

UMJESTO UVODA

Osobe s invaliditetom bile su kroz povijest stigmatizirane i isključivane iz života zajednice (Wolfensberger, 1969; Braddock i Parish, 2001), a diskriminacija i nasilje bili su obrasci ponašanja prema njima. Imale su manje ljudskih karakteristika, bile su prijetnja, objekt straha, ismijavanja i sažalijevanja, teret milosrđa, vječna djeca, bolesni organizmi, pokojnici ili osobe na samrti (Cocks, 2001; Wolfensberger, 1998; 2000; Braddock i Parish, 2001; Martindale, 2010).

Ovakvo sociokulturološko nasljeđe prenosilo se kao zaraza putem jezika, priča, poslovice, viceva. Tijekom vremena promjene u društvu i nove spoznaje o mogućnostima osoba s invaliditetom i o njihovim ljudskim pravima utjecali su na promjene stavova prema osobama s invaliditetom, stvarajući pritom nove uvjete za poboljšanje njihova položaja u društvu. U skladu s tim promjenama mijenjali su se i pristupi invaliditetu, kreirajući modele karakteristične za povijest invaliditeta (vjerski i medicinski model te društveni model/ model ljudskih prava).

Koliko se pristup invaliditetu u okviru svakog modela pojedinačno reflektirao na razna područja ljudskog života, možemo vidjeti kroz politiku, kulturu, sport, obrazovanje i drugo kao i kroz humanističke, prirodne te društvene znanosti. Tako je i u književnosti te filmu teoretiziranje u okvirima različitih modela pristupa invaliditetu kao kulturnog koncepta mijenjalo naše razumijevanje invaliditeta (Cheu, 2003).

Osobe s invaliditetom bile su prisutne posebice u dječjoj književnosti dugi niz godina. „*Pojava likova s invaliditetom u dječjoj književnosti ima svoje korijene u mitskim, biblijskim, klasičnim i suvremenim književnim oblicima.*“ (Baskin i Harris, 1977:18; Campbell, 2006:81).

Djela napisana u 19. stoljeću odražavala su stajališta autora i čitatelja prema invaliditetu (Dowker, 2004). Likovi s invaliditetom koristili su se iz dva razloga. Prvi je razlog bio izazvati kod čitatelja osjećaj sažaljenja ili milosrđa, a drugi je razlog naučiti ih moralu jer se vjerovalo da je invaliditet nastao kao kazna za loše ponašanje (Keith, 2001; Cañameres Torrijos, 2004). Vrlo često priče su završavale uz nevjerojatan „oporavak“ lika s invaliditetom i poboljšanje u njegovim moralnim stavovima. U nekim drugim scenarijima likovi s invaliditetom mogli su biti romantični, postižući herojske vrijednosti ili su se koristili čudesnim ozdravljenjem (Baskin i Harris, 1977; Campbell, 2006).

Klasici dječje proze, u 19. i početkom 20. stoljeća, sadržavali su mnogo likova s invaliditetom (Dowker, 2004), primjerice Clara u *Heidi* Johanna Spyria iz 1872. godine (2003), Katy i Cousin Helen u *What Katy Did* Susan Coolidge (1872), Colin u *Secret Garden* Frances Hodgsona Burnetta (1911), Pollyanna u *Pollyanna* Eleanore Porter (1913) i Tiny Tim u *A Christmas Carol* Charlesa Dickensa (1843). Likovi s invaliditetom u dječjim knjigama objavljenima prije Prvog svjetskog rata obično su bili dvodimenzionalno stereotipni (Dowker 2004). Ponekad su bili zločinci, primjerice Kapetan Kuka u knjizi *Petar Pan* Jamesa Matthewa Barriea (1911), ili vrlo često sveci u liku djevojčica koje su rijetko postale odrasle osobe jer su umirale mlade ili su pak doživjele iskustvo izlječenja.

POTICAJNO OKRUŽENJE ZA CJELOŽIVOTNO UČENJE

U 20. stoljeću likovi s invaliditetom često su se koristili za naglašavanje razlika između likova s invaliditetom i bez invaliditeta ili za kritiziranje zlostavljanja osoba s invaliditetom. Dječja književnost prikazivala je široku lepezu stavova, od patrijarhalnih, zaštitnih stavova 19. stoljeća sve do uvažavanja dostojanstva osoba s invaliditetom, naglašavajući, pritom, samostalnost i inkluziju tih osoba. To je bilo razdoblje kada se smatralo da se osobe s invaliditetom mogu izliječiti. Stoga je bilo normalno smještavati ih u ustanove (Dowker, 2004).

Likovi s invaliditetom prikazivani su kao „abnormalni“, a neobična svetost ili čudesan lijek bi opravdali njihovu prisutnost (Dowker, 2004). Iscrpnija istraživanja otkrila su da su neki od likova s invaliditetom bili stereotipni dok su mnogi od naslova objavljenih u 20. stoljeću ovjekovječili likove u tekstovima 19. stoljeća (Cañamares Torrijos, 2004).

Ako sagledamo književnost pedesetih godina dvadesetog stoljeća, u kojima prevladava medicinski pristup invaliditetu, možemo zaključiti da su knjige bile manje religiozne i sentimentalne. To je vrijeme karakteristično po napretku u liječenju osoba koje su rođene s određenim oštećenjima ili su kasnije stekle oštećenje - invaliditet. Rastući, pokret za građanska prava osoba s invaliditetom, utjecao je na definiranje osobe s invaliditetom u okviru njenih zdravstvenih uvjeta, a koji djeluju otežavajuće i ograničavajuće, uzimajući sve više u obzir načine na koje stavovi i predrasude mogu tako nešto onemogućiti. pisci pokušavaju uvjerljivo prikazivati osobe s invaliditetom na način da čitatelji postanu svjesni „problema“ s kojima se te osobe susreću. Međutim, zbog nedostatka stvarnog razumijevanja onoga što je osoba s invaliditetom od strane pisaca, čitatelj vrlo često knjigu doživljava tugaljivom sa zbunjujućim porukama. Drugi problem nastaje onda kada se pisci služe netočnostima, primjerice: *'iako je osoba u nesreći imala gubitak noge, za tjedan dana samostalno hoda'*, zatim, *'osobe s invaliditetom u kolicima sposobne su za utrke koristeći vlastite ruke'* (Keith, 2004) i slično.

Tijekom šezdesetih i sedamdesetih godina, za koje je karakterističan psihološki i bihevioralni model pristupa invaliditetu, u književnosti se javlja nova vrsta realizma, posebice u dječjim knjigama. Teme su bile emocionalno uznemirujuće ili zahtjevne. pisci su većinom pokazivali sklonost istraživati komplicirane sadržaje, primjerice razvode brakova, smrt, nasilničko ponašanje, rasizam, spol i invaliditet, što je bilo teže riješiti s jednostavnim, sentimentalnim završetkom. Nakon sedamdesetih godina postaje popularan pojam 'outsajder' (Keith, 2004), osobito u romanima namijenjenim adolescentnim čitateljima. Nudi se mogućnost složenih društvenih i psiholoških objašnjenja vezanih uz istraživanja teškoća ili nevolja likova. Osoba s invaliditetom pojavljuje se uglavnom kao klasični 'outsajder' čija je uloga da se oslanja na središnji lik priče, „putujući“ zajedno s glavnim likom kako bi on mogao postati sretniji i bolji čovjek (Keith, 2004). Osamdesetih godina, vrijeme koje je karakteristično za model kognitivnih strategija, život osoba s invaliditetom prikazuju se na pozitivan način. Invaliditet se sve manje doživljava kao glavna karakteristika osobe, a sve više poprima afirmativni oblik.

Veliki preokret u književnosti za mlade učinila je knjiga J. D. Salingera *Lovac u žitu* (1951; prema Gervay, 2004). U duhu novog realizma, utjecala je na prikazivanje invaliditeta,

preselivši osobe s invaliditetom iz sekundarne u primarnu karakterizaciju. Jedan dio tih promjena bile su i knjige *I Can Jump Puddles* iz 1955. godine Alana Marshalla (2004) i *Cay* iz 1969. godine Theodorea Taylora (1970). Baskin i Harris (1984) utvrdili su da se u drugoj polovici 20. stoljeća zastupljenost likova s invaliditetom u književnosti mladih počela blago povećavati. Prema navodima istih autora, u razdoblju između 1940. i 1975. godine u SAD-u je objavljeno 311 knjiga koje su se bavile tematikom invaliditeta. Taj se broj povećao na 348 knjiga u razdoblju između 1976. i 1981. godine. Harrill (1993) je utvrdio da se učestalost stereotipa u prikazivanju invaliditeta u dječjoj književnosti znatno smanjila nakon uvođenja legislative koja se odnosi na osobe s invaliditetom. Međutim, kvaliteta dječjih knjiga fikcije s prikazom likova s invaliditetom bila je raznolika. Pokušala je zadovoljiti duh antidiskriminacijskog zakonodavstva, ali na štetu književne kvalitete. Quicke (1985) je utvrdio da veliki dio literature usmjerene na invaliditet u većini slučajeva u funkciji didaktike, koristeći se dobronamjernim jezikom, slabom pričom, predvidljivim zapletom s jednodimenzionalnim likovima. Međutim, Baskin i Harris (1977) utvrdili su da je vrlo ozbiljan problem bio taj što je takva literatura imala loš razvoj likova. Sveobuhvatnu kritiku tadašnjih dječjih knjiga fikcije dala je autorica Robertson (1992) koja u bibliografiji¹ kaže: „*Svako oštećenje koje se prikazuje ne mora biti presudno za akciju. Svaki invaliditet u priči ne bi trebao biti metafora za razvoj protagonista. Maloljetne fikcije će se osjećati puno bliže istini kada ono što likovi s invaliditetom misle, govore i rade pokazuje ono što oni mogu, a ne ono što oni ne mogu učiniti.*“ Prema Gervayu (2004) invalidnost je postala malo, ali legitimno tematsko područje koje je dalo neke važne nagrađivane književne autore za djecu, uključujući britanske autore Jacqueline Wilson i Tim Bowler, autoricu Margaret Mahy iz Novog Zelanda, američku autoricu Cynthia Voigt, australske autore Colin Thiele, Patricia Wrightson i John Marsden. Svi su oni obrađivali invaliditet, uzimajući ga pritom kao stereotipnu prezentaciju i didaktičko poučavanje, u području smislenog ljudskog iskustva usmjerenog na osobe i priče.

'INVALIDITET' U KONTEKSTU ROMANA MIRE GAVRANA *ZABORAVLJENI SIN*

Uzmemo li u obzir da je roman Mire Gavrana *Zaboravljeni sin* objavljen 1989. godine, u vrijeme borbi za ljudska prava osoba s invaliditetom i njihovih zagovornika, bit će izazov upustiti se u teoretsku raspravu o eventualnom doprinosu tog romana novoj ideologiji u pristupu invaliditetu. Zavisno o kutu sagledavanja, može se reći da se u romanu koristi dvostruki diskurs - paternalistički i socijalni². U okviru oba diskursa izmjenjuju se slike i

¹ Robertson D. (Ed) (1992). *Portraying persons with disabilities: an annotated bibliography of fictions for children and teenagers*, 3rd ed, New Providence, NJ: R.R. Bowler (obuhvaća 650 naslova koji promiču prihvaćanje i razumijevanje invaliditeta).

² Od velike važnosti usporediti je roman *Zaboravljeni sin* Mire Gavrana i novelu *O miševima i ljudima* (*Of Mice and Men* iz 1937. godine) Johna Steinbecka (1965) zbog toga što se u tim književnim djelima može vidjeti razvoj poimanja invaliditeta u razmaku od pedeset godina. Roman *Zaboravljeni sin* koristi se paternalističkim i socijalnim pristupom invaliditetu dok novelom *O miševima i ljudima* dominira model milosrđa. U noveli *O*

konstatacije te se na taj način omogućava dobivanje zanimljive fabule, impresivnih slika stvarnih i mogućih svjetova. Roman nudi čitateljima mogućnost afirmacije invaliditeta pomažući im pritom u stvaranju fiktivne različitosti koja je izvor nediskriminacije i poštivanja ljudskog dostojanstva. To je zasigurno doprinos ovoga romana novoj ideologiji koja se temelji na teoriji građanstva socijalne pravde u okviru koje se građanin definira kao netko tko posjeduje one kvalitete koje su potrebne za poštovanje. Kao što Waldron (1993; prema Duffy 2010:261) ističe: „*Pojam građanina razumijeva osobu koja može držati [svoju] glavu visoko i sudjelovati u potpunosti i dostojanstveno u životu [svoga] društva.*“ Ovakva teorija temelji se na dva osnovna moralna uvjerenja - jednako dostojanstvo svih ljudskih bića te - pozitivna vrijednost ljudske različitosti i razlika (Duffy, 2010).

Međutim, stručnjaci i znanstvenici iz područja invaliditeta u romanu mogu detektirati one detalje koji potvrđuju teoriju da je knjiga proizvod sukoba suvremenih i tradicionalnih pristupa invaliditetu, utemeljenih u različitim strujama književnosti 20. stoljeća, u to vrijeme zapadnih zemalja. Naime, može se zaključiti da je roman traganje za novim modelima u pristupu invaliditetu, što je jedna od osobina postmodernističkog romana kao književne i kulturne neminovnosti. S aspekta suvremene naratologije, roman je kazivanje o međusobnim odnosima likova, o odnosima djeteta i članova obitelji, djeteta i domicilne sredine, o fikciji i stvarnosti, sposobnosti i nesposobnosti i slično. Kod čitatelja, posebice mlađih, razvijaju se dvije dimenzije – horizontalna i vertikalna (odnos prema vanjskom svijetu i prema vlastitom biću). Iz svega se može zaključiti da roman ima dimenziju moralno-etičkog odgoja.

Glavni lik u romanu *Zaboravljeni sin* je Mislav, mladić s lakšim intelektualnim teškoćama, koji se nakon petnaest godina boravka u „specijalnoj ustanovi“ u Zagrebu vraća u malo mjesto Omorinu, u svoju obitelj. Dolazi u vlastiti dom u kojem se osjeća kao stranac jer za njegovo postojanje nisu znali ni brat, ni sestra, a i roditelji ga nisu previše poznavali. Teško prihvaća nepoznatu okolinu za koju je on objekt žaljenja ili ismijavanja. Istrgnut iz svog poznatog svijeta, koji mu je stvarao privid sigurnosti, 'gurnut' je u sredinu koja je puna predrasuda prema osobama koje su drugačije. Zatvara se u svijet dnevničkih bilježaka koje mu pružaju podršku u svakodnevnom životu, obiteljskom krugu i izvanjskom svijetu. Međutim, kada upozna djevojku Jasenku, život dobiva smisao, a on kao osoba postane bogatiji za još jedan, do tada nepoznati osjećaj, ljubav prema suprotnom spolu. Koliko dugo osjećaj sreće može trajati, Mislav će spoznati tek onda kada Jasenka smrtno strada u

miševima i ljudi riječ je o dva mladića, od kojih je jedan osoba s intelektualnim teškoćama (Lennie) za kojega njegov prijatelj/zaštitnik (George) kaže: „... *Ništa mu ne manjka. Samo nije najbistriji. Ali on može raditi sve što mu se naredi.*“ (Steinbeck 1965: 22). Iz tog je citata vidljivo da su posebne simpatije usmjerene prema osobi s intelektualnim teškoćama (Lenniju). Od početka novele čitatelj se stavlja u ulogu zaštitnika te osobe, blagonaklono gledajući na posljedice njenoga neprihvatljivog i vrlo često štetnog ponašanja za okolinu. Ubrzo takva osoba postaje 'štetočina' i 'prava napast' za sebe i za neposrednu blizinu u kojoj se nalazi. Vrhunac takvog ponašanja je kada osoba s intelektualnim teškoćama nehotice izvrši ubojstvo.

Novela je pisana u doba velike ekonomske krize koja je u to vrijeme pogodila SAD, vrijeme kada je ljudski život malo vrijedio, posebice život osobe koja se ne može brinuti sama o sebi. U to vrijeme perspektiva invaliditeta bila je vezana uz gospodarstvo. Invaliditet se doživljavao kao nesposobnost osobe. Ljudska se vrijednost određivala kroz vrednovanje rada i profitabilnost. Život je bio „arena“ u kojoj samo najспособniji preživljavaju.

automobilskoj nesreći. Snovi mu postaju java jer u snovima možda vidi i poljubi lice voljene Jasenke. To će biti valjan razlog zašto će živjeti. No, time i završava roman ostavljajući čitatelje s nedefiniranim emocijama.

Ukoliko na završetku romana osjetimo sažaljenje prema Mislavu i suosjećanje s njim, tada na naše osjećaje primarno imaju utjecaj stereotipi i predrasude, koji još uvijek prevladavaju u društvu u kojem živimo. Takav pristup može se opravdati riječima 'slabome dajemo šansu da postane jak', što nas vodi milosrđu. Na taj ga način osnažujemo za daljnji, budući život. Međutim, aktivisti za ljudska prava istaknuli bi da ovakav završetak romana nije u duhu poštivanja ljudskih prava i uvažavanja razlika i različitosti.

S obzirom na to da je priča smještena u ruralnu sredinu, postavlja se pitanje pokušava li se u romanu opravdati ponašanje roditelja koji su svoje dijete skrivali od brata i sestre, kao i predrasude te stereotipi okoline prema mladiću koji ima intelektualne teškoće.

Ukoliko je riječ o namjeri da se opravda ponašanje roditelja, iz dugogodišnje prakse, a i temeljem tadašnjih znanstvenih istraživanja, može se reći da je ovakva reakcija roditelja, u tom vremenskom razdoblju, uglavnom bila karakteristična za visoko obrazovane pojedince urbane sredine. Reakcija je svakako neprihvatljiva, ali ne i neočekivana. Roditelji ruralnih sredina, posebice vjernici i oni s nižim stupnjem obrazovanja, lakše su prihvaćali teškoću svog djeteta i s njom su se znali nositi. Reakcije roditelja na teškoću djeteta bile su različite - negiranje, nerealistička očekivanja, žalost, ljutnja, tjeskoba, krivnja, opravdavanje, prihvaćanje ili slično (Beckman, 1996). Takve reakcije možemo vidjeti i u romanu *Zaboravljeni sin*. Neke od njih (ljutnja, tjeskoba, nerealistička očekivanja) iskazane su kada majka odgovornost za teškoću Mislava prebacuje na ustanovu u kojoj se školovao: „... pokazat ću ja svima da ti nisi lud, da i ti imaš inteligenciju, pokazat ću ja svima da su oni krivi što te nisu dobro naučili, nisi ti toliko retardiran koliko su oni utvrdili.“ (Gavran, 2003:23) ili „... vidjet će svi, pokazat ću ja svima da ti možeš mnogo više, da ti znaš mnogo više, samo treba s tobom dobro raditi... „ (Gavran, 2003:17), pokušavajući pritom i sebe uvjeriti u izgovorene riječi. Očevu krivnju, opravdavanje te prihvaćanje teškoće sina iščitavamo u riječima kojima se obraćao supruzi: „Da je sve ove godine živio s nama, onda bi znao mnogo više nego što je naučio u onom domu, a imao bi i normalno djetinjstvo.« (Gavran, 2003:71), „... pomiri se već jednom da će na tom nivou ostati do kraja života, i molim te, ne razmišljaj više o tome kako da Mislav postane pametniji, nego misli samo na to kako da postane sretniji.“ ... „ sad mi je tako žao što smo ga skrivali od rođenog brata i sestre, sad mi je žao što smo ga se bili na neki način odrekli.“ ... „Mislav (je) petnaest godina živio kao siročje zbog tvojih glupih ideja.“ (Gavran, 2003:70).

Slične ili iste reakcije roditelja prisutne su još i danas unatoč promjenama u ideologiji pristupa invaliditetu, većoj administrativnoj i stručnoj podršci obitelji i djetetu s teškoćama te senzibilizaciji okoline. Teškoće kod djeteta dovode do obiteljskog stresa i nepovoljno utječu na obiteljsko funkcioniranje (Dyson, 1996; prema Igrić i sur., 2012). Roditelji koji se ne znaju nositi s teškoćom svoga djeteta, sa stavovima okoline, nalaze niz razloga za smještaj djeteta u ustanovu. Neki od njih su rehabilitacija, školovanje i osposobljavanje za budući život, što se može vidjeti i u romanu *Zaboravljeni sin*. Mislav je s pet godina bio isključen iz

života obitelji odlaskom u Zagreb zbog rehabilitacije i školovanja. Kako je boravak u ustanovi bio jedino čega se sjećao, može se zaključiti da značajnu ulogu u procesu usvajanja socijalnih i kulturnih normi ponašanja zauzima i obrazovna ustanova. Stoga, valja istaknuti da se problemi socijalizacije mogu promatrati ne samo u kontekstu obitelji, već i okoline u kojoj dijete živi, sukladno Bronfenbrennerovoj teoriji ekološkog sustava (1979) koja „daje prioritetan značaj djetetovoj obitelji iako se ne minorizira utjecaj šire okoline na dijete.“ (Rosić, 2002:25; prema Valjan-Vukić 2009:175).

Unatoč manje-više poticajnoj okolini ustanove, valja istaknuti da je temeljno pravo svakog djeteta odrastanje u obiteljskoj atmosferi vlastitog doma, izgrađujući pojedinačne odnose sa svakim članom. Obitelj nije jednostavan sklop pojedinaca, već je kompleksan sustav međudnosa koje treba izgrađivati i njegovati (Klarin, 2006). Predstavlja važan čimbenik za budući uspješan razvoj djetetovih emocionalnih, socijalnih i intelektualnih vještina (Valjan-Vukić, 2009). „*Samopouzdanje, povjerenje, emocionalna zrelost i socijalne vještine osobine su kojima će se dijete koristiti u različitim životnim situacijama u kasnijem životu, a formiraju se tijekom najranijih interakcija s roditeljima*“. (Klarin, 2006:23; prema Valjan-Vukić, 2009:174). Mnoga provedena istraživanja potvrdila su kako samopouzdana djeca lakše stupaju u kontakte s vršnjacima i drugima, osiguravajući pritom bolju poziciju u društvu te olakšavajući svoj daljnji razvoj (Valjan-Vukić, 2009). S obzirom na to da je obitelj dinamična struktura koja se stalno mijenja, mijenjaju se i odnosi u njoj, prilagođavajući se promjenama koje se događaju pojedincima, strukturi obitelji, različitim ulogama u različitom vremenu i životnim situacijama. Zbog svih tih promjena teško je govoriti o stalnosti utjecaja obitelji na razvoj pojedinca (Wagner-Jakab, 2008), posebice ako je pojedinac dulje vremena odsutan iz obiteljskog okruženja. Ukoliko svaki član obitelji ide svojim putem, ne obraćajući pažnju na druge, kažemo da je obitelj nepovezana. U takvom slučaju član obitelji neće imati adekvatnu potporu koja mu je u određenom razdoblju života vrlo značajna.

U procesu socijalizacije vrlo često javljaju se problemi koji „... mogu biti povezani s nedovoljno razvijenom jezičnom sposobnosti, kontrolom emocija, manjkom umijeća koja su djetetu potrebna za uključivanje u interakciju.“ (Valjan-Vukić, 2009:175). Djeca koja su odbačena od strane roditelja u većem su riziku da budu: ovisna o okolini, nižeg samopoštovanja, emocionalno nezrela i nestabilna, negativnog pogleda na svijet i slično (Kokorić i sur., 2010). Prema Žic i Igrić (2001), ovakve karakteristike se povećavaju, ukoliko je riječ o djeci s teškoćama u razvoju. Ova skupina djece ima niži *self-koncept* (Dyson 1996; Grolnick i Ryan, 1990; Rogers i Saklofoske, 1985), anksioznija su (Grolnick i Ryan 1990; Margalit i Zak, 1984; prema Igrić i sur., 2012) i manje prihvaćena od vršnjaka (Priel i Leshen 1990; Dyson 1996; Žic i Igrić 2001; prema Igrić i sur., 2012) u odnosu na tipičnu djecu. Kavale i Forness (1996) te Igrić i sur., (2009) navode da su neka istraživanja pokazala da oko 75% djece s teškoćama imaju probleme u socijalnim vještinama. Leigh (1987) te Igrić i sur., (2009) ističu da djeca s teškoćama u učenju imaju znatno niže adaptivno ponašanje u svim područjima, (primjerice: komunikaciji, neovisnosti, brizi o sebi, socijalnim vještinama), od vršnjaka i da su te razlike još veće u srednjoj školi. Nepovoljan utjecaj percepcije okoline vrlo često dijete dovodi do loše samopercepcije, što je u skladu s Bronfenbrennerovom ekološkom

teorijom i interakcionističkim pristupom Coolya (Igrić i sur., 2012). Naime, atributi koji karakteriziraju osobe s teškoćama doživljavaju se kao stigma, posebno kada je diskreditirajući efekt vrlo jasan. Stigmatizirane osobe su sve one koje misle da posjeduju ili stvarno posjeduju ili im drugi pripisuju neki negativni atribut koji pritom u interakciji odvlači pozornost i poništava važnost svih drugih atributa koje ta osoba posjeduje, razdirući tako procjep između stereotipnog očekivanja kakva bi ta osoba trebala biti i onoga što ona zapravo jest (Goffman 1963). Iz tog su razloga društvene veze stigmatizirane osobe narušene i neugodne što rezultira anksioznošću, depresijom, izbjegavanjem drugih osoba i slično. Kao takva, stigmatizacija može dovesti do nedostatka samopoštovanja i narušene slike o sebi samome (Heatherston 2000; prema Tomić-Koludrović i Knežević, 2004).

Veliki dio navedenih karakteristika odnosi se i na samog Mislava, što je vidljivo u romanu *Zaboravljeni sin*. Međutim, sve te karakteristike mogu biti umanjene ili svedene na najmanju moguću mjeru ukoliko osoba ima podršku obitelji te uže i šire okoline. Jedna od navedenih karakteristika (pomanjkanje samopoštovanja) vidljiva je i u romanu kada Mislav izražava žaljenje zbog odlaska iz ustanove u kojoj se osjećao dobro i u kojoj su ga svi hvalili radi njegovih kvaliteta. S tim u vezi navodi sljedeće: „*A sad mi više nitko ne govori da sam najbolji od svih, sad mi svi govore nemoj ovo i nemoj ono, a ja stalno mislim da ću nešto pogriješiti, i ja bih opet volio da se vratim u svoj dom...*“ (Gavran, 2003:35).

Koliko mu je teško što mora živjeti kod roditelja koji su ga odbacili i u sredini koja ga ne prihvaća, jasno govore njegove riječi kojima izražava svoje mišljenje o postupku Abrahama prema sinu: „*... ja sam rekao da je to jako ružno, i da ja na njegovom mjestu ne bih žrtvovao svoga sina, i još sam rekao da je tom Abrahamovom sinu sigurno bilo teško kad se vratio s tog brda u svoje selo i kad je morao živjeti u kući s ocem koji je na njega zamahnuo nožem.*“ (Gavran, 2003:56).

Neposredna okolina te širi kulturološki okvir imaju snažan utjecaj na emocionalne i ponašajne reakcije ljudi u odnosu na invaliditet. Na reakcije utječu ne samo karakteristike invaliditeta i osobe, već i ono što se događa u okolini. Iz tog razloga invaliditet nije samo karakteristika osobe, kao ni same okoline, već je produkt njihove interakcije (Vash i Crewe, 2010:23). Predrasude i stereotipna vjerovanja prema osobama s invaliditetom mogu utjecati na njihove mogućnosti svakodnevnog funkcioniranja. Takva vjerovanja proizlaze iz sažaljenja, straha ili zaštitničkih osjećaja. Stavovi prema osobama s invaliditetom nisu urođeni. Stečeni su iskustvom i predrasudama te neznanjem, što razumijeva da su stečeni interakcijom s okolinom, a društveni običaji i kulturne norme utječu na njihovo određenje (Najman Hižman i sur., 2008).

Međutim, prema istraživanju koje su proveli autori Leutar i Štambuk (2006) utvrđeno je da na predodžbe i odnose prema osobama s invaliditetom utječu dob i spol ispitanika, kao i neposredni kontakti s osobama s invaliditetom. U tim kontaktima može se utjecati na oblikovanje svijesti i izgradnju pozitivnih stavova, a što su potvrdila i druga svjetska istraživanja.

POTICAJNO OKRUŽENJE ZA CJELOŽIVOTNO UČENJE

Istraživanje o stavovima građana prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj u usporedbi sa stavovima građana Europske unije, utvrdilo je sličnosti u dobivenim rezultatima (Najman Hižman i sur., 2008.). Ukazalo je na pozitivan trend prema osobama s invaliditetom i prisutnost predrasuda u društvu, ali i želju za njihovom većom integracijom te otklanjanjem prostornih prepreka. Potvrdilo je da kvalitetna komunikacija s osobama s invaliditetom smanjuje nelagodu u interakciji s njima.

O stavovima prema invaliditetu u Hrvatskoj osamdesetih godina prošloga stoljeća najbolje nam govori roman *Zaboravljeni sin*. Kako je Mislav kao osoba s teškoćama doživio stavove i odnos okoline u odnosu na sebe i svoju teškoću te kako se pritom osjećao, izrazio je sljedećim riječima: *“... svi me gledaju kao da sam nenormalan i bježe od mene kad idem ulicom, a kad sam u trgovini ili u pošti, onda se odmiču od mene i ja ne znam kakvi su to ljudi u ovome selu, i što ja njih tako odbijam od sebe kad se nitko ne voli dugo u mojoj blizini nalaziti.”* (Gavran, 2003:35), *“... htio sam im reći da me ne gledaju više, jer me to boli, a i uvijek kad me ljudi tako gledaju, znam što vide, i misle da sam ja skroz onako, a nisam”* (Gavran, 2003:22).

U silnoj želji da se Mislava prikaže u najboljem svjetlu, a sredinu u kojoj živi punu predrasuda, što iz neznanja ili raznih kulturoloških utjecaja, stvara se dojam da je mladić profitirao školujući se u Zagrebu gdje je usvojio određena znanja i stekao vještine na kojima mu može pozavidjeti veći dio mladih domicilne sredine.

Sagledavajući roman *Zaboravljeni sin* s aspekta stručnjaka s dugogodišnjim praktičnim iskustvom, valja istaknuti da u romanu nisu vjerodostojno prikazane karakteristike osobe koju predstavlja Mislav. To se najbolje može vidjeti iz izraza i konstrukcija rečenica kojima se glavni lik koristi u dnevničkim bilješkama. Izjednačen je govorni i pisani izraz koji nije tijekom cijelog romana ujednačen i dosljedan te se time gubi na vjerodostojnosti poteškoća koje glavni lik romana posjeduje. Osobe s intelektualnim teškoćama imaju teškoće u iskazivanju misli govorom (usmeno i pismeno izražavanje) i razumijevanju sugovornika. Imaju problema u prisjećanju glagola i priloga dok se imenica i pridjeva prisjećaju s lakoćom (Marković i Popović 1978³), što nije karakteristika glavnog lika romana *Zaboravljeni sin* (Mislava). Naime, imenice i pridjevi *„relevantno ... su vezani uz ... fizikalna svojstva okoline, za specifične kvalitete, dok su glagoli i prilozima više apstraktni i označavaju relacije među fenomenima”* (Metthews 1957; Karlin 1965; McLean 1972; prema Marković i Popović, 1978: 257-258). Ukoliko osoba vlada složenom rečenicom, takva rečenica sadrži dosta gramatičkih pogrešaka, što u ovom romanu nije slučaj. Pogreške nisu samo posljedica smanjenih intelektualnih mogućnosti i nedovoljne govorne motivacije, već i govornog modela u kojem osoba svakodnevno funkcionira. Vrlo često u okviru takvog modela nema pravilnog uzora prema kojem bi osoba težila, osim stručnjaka koji skrbe u smislu rehabilitacije te odgoja i obrazovanja o takvoj osobi. To podrazumijeva da nema povratne informacije od strane vršnjaka iz razloga što nisu model za imitaciju pravilnog govora. Na taj način nema kritičkog prosuđivanja ili potrebe za adekvatnijim pravilnim govorom. Slušanje govorenja ili

³ Izvor je namjerno uzet iz 1978. godine jer je to razdoblje bilo najbliže vremenu nastanka romana *Zaboravljeni sin*.

razgovaranje odraslih osoba je premalo da bi osoba prepoznala svoje greške (Marković i Popović, 1978). S obzirom na to da u dnevničkim bilješkama nema gramatičkih pogrešaka, može se zaključiti da je glavni lik Mislav imao odgovarajući govorni model, ponajprije, u svojoj odgojiteljici Ani. Takav mu je model, uz njegove intelektualne mogućnosti, bio dovoljan za pravilan govor. Ovakav zaključak potvrđuju riječi Mislava u dijelu romana u kojem on izražava žaljenje što je napustio dom i vratio se u svoju obitelj: *“A moja odgojiteljica Ana uvijek je govorila da sve napravim bolje od drugih, jedino je moj prijatelj Zdravko bio tako spretan kao ja, a svi oni drugi u domu su bili jako nespretni u svemu, i ništa nisu znali.”* (Gavran, 2003:35).

Ukoliko u romanu sagledavamo pisani izraz kao „opis doživljaja“, možemo zaključiti da je glavni junak Mislav izvrsno uspio sistematizirati i suziti pojmove, klasificirati ih i svrstati po redu, odrediti što treba zanemariti, a što prikazati. To je bilo puno lakše učiniti jer su govorni i pisani izraz izjednačeni. Također, sagledavamo li pisani izraz kao „pisanje poslije nečijeg pričanja“, valja istaknuti da je glavni junak također uspio oblikovati redosljed sadržaja, način izražavanja i mnogobrojne riječi iz kojih se sastoji taj sadržaj. Tako je emotivno kroz radnju uspio vezati čitatelja. Da bi se sve to ostvarilo, moralo se angažirati verbalno pamćenje te sadržajna i značenjska strana teksta. Analizirajući navedeno postavlja se pitanje može li to sve učiniti osoba s intelektualnim teškoćama? Uključimo li u pisani izraz još i „opis doživljaja“ koji se treba staviti u jezičnu formulaciju postaje jasno da su sposobnosti Mislava precijenjene.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Vrijednost romana *Zaboravljeni sin* Mire Gavrana pruža mogućnosti sagledavanja života mlade osobe s intelektualnim teškoćama iz dva diskursa - udovoljavajući 'apetitima' čitatelja različitih pristupa invaliditetu, nudeći pritom završetak drugačiji od očekivanog. Ako bi detaljnije analizirali roman s aspekta stručnjaka koji se bavi područjem osoba s intelektualnim teškoćama, vjerojatno bi se izgubila svrha koju se željelo postići. Zbog toga ovo djelo treba promatrati kao mogućnost upoznavanja čitatelja s jednostranim poimanjem različitosti i ljudskih razlika, što zasigurno podrazumijeva pozitivan pristup invaliditetu u smislu poštovanja ljudskih prava.

S obzirom na to da su osobe s invaliditetom u javnom životu Hrvatske još uvijek slabo vidljive, roman Mire Gavrana *Zaboravljeni sin* može biti surogat njihove javne nevidljivosti. To i je suština ovog djela. Međutim, ovaj roman u velikoj mjeri ima moralno-etičku funkciju pa je potrebno s oprezom pristupiti odnosu mladih čitatelja prema kraju ovoga romana kako mladi naraštaji ne bi bili pod pritiskom 'ukalupljenih' razmišljanja iz prošlosti.

IZVORI

1. Barrie, J. M. (1911). Peter and Wendy. London. Hodder and Stoughton.
2. Baskin, B. H., Harris, K. H. (1977). Notes From a Different Drummer: A Guide to Juvenile Fiction Portraying the Handicapped. New York. R. R. Bowker.
3. Baskin, B. H., Harris, K. H. (1984). More notes from a different drummer. New York. R.R. Bowler Company.
4. Beckman, P. J. (1996). Strategies for Working with Families of Young Children with Disabilities. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore. Maryland.
5. Braddock, D. L. i Parish, S. L. (2001). An institutional history of disability. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.). Handbook of disability studies, 11–68, Thousand Oaks, CA. Sage.
6. Bronfenbrenner, U. (1979): The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design, Cambridge, MA. Harvard University Press.
7. Burnett, F.H. (1911). *The Secret Garden*. London. Penguin.
8. Campbell, K. (2006). Selecting Children's Books About People with Disabilities Selecting Children's Books About People with Disabilities. Tennessee *Libraries*, 56 (1), 81-91.
9. Cañamares Torrijos, C. (2004). Disabled Characters In Spanish Children's Literature. *Disability Studies Quarterly*, 24 (1).
10. Cheu, J. F. (2003). Disabling cure in twentieth-century America: disability, identity, literature and culture. Dissertation. The Ohio State University, Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree Doctor of Philosophy in the Graduate School of the Ohio State University.
http://etd.ohiolink.edu/view.cgi?acc_num=osu1054741043. Preuzeto 20. 11. 2011.
11. Cocks, E. (2001). Normalization and Social Role Valorization: Guidance for Human Service Development. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 11(1), 12-16.
12. Coolidge, S. (1872). *What Katy Did*. London. Peal Press
13. Dickens, C. (1843). *A Christmas Carol*. London, England. Chapman and Hall.
14. Dowker, A. (2004). The Treatment of Disability in 19th and Early 20th Century Children's Literature. *Disability Studies Quarterly*, 24 (1).
15. Duffy, S. (2010). The Citizenship Theory of social justice: exploring the meaning of personalisation for social workers. *Journal of Social Work Practice*. 24 (3), 253 – 267.
16. Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 281-288.
17. Gavran, M. (2003). Zaboravljeni sin. Zagreb. Mozaik knjiga.
18. Gervay, S. (2004). Butterflies: Youth Literature as a Powerful Tool in Understanding Disability. *Disability Studies Quarterly*, 24 (1).
19. Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
20. Grolnick, W. S., Ryan, R. M. (1990). Self-Perceptions, Motivation, and Adjustment in Children with Learning Disabilities: A Multiple Goup Comparison Study. *Journal of Learning Disabilities*, 23, 3.
21. Harrill, J. L. et al. (1993). Portrayal of Handicapped/Disabled Individuals in Children's Literature Before and After Public Law 94-142.

22. Igrić, Lj., Cvitković, D. i Wagner Jakab, A. (2009). Djeca s teškoćama učenja u interaktivnom sustavu obitelj-škola-vršnjaci. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (1), 31-38.
23. Igrić, Lj., Wagner Jakab, A. i Cvitković, D. (2012). Samoprocjena i procjena ponašanja učenika s teškoćama u redovnoj osnovnoj školi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (1), 1-10.
24. Kavale, K. A., Forness, S. R. (1996). Social skills deficits and learning disabilities: A meta-analysis. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 226-237.
25. Keith, L. (2001). *Take Up Thy Bed and Walk: Death, Disability and Cure in Classic Fiction for Girls*. London. The Women's Press.
26. Keith, L. (2004). What Writers Did Next: Disability. Illness and Cure in books in the Second Half of the 20th Century. *Disability Studies Quarterly*. Society for Disability Studies, 24 (1).
27. Klarin, M. (2006). Razvoj djece u socijalnom kontekstu (roditelji, vršnjaci, učitelji, kontekst razvoja djeteta). Zadar. Jastrebarsko i Sveučilište u Zadru. Naklada Slap.
28. Kokorić, S. B., Berc, G. i Laklija, M. (2010). Doživljaj roditeljskog prihvaćanja/odbacivanja u kontekstu različitih socio-ekonomskih uvjeta odrastanja u primarnoj obitelji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 46 (2), 1-18.
29. Leigh, J. (1987). Adaptive behavior of children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 20, 9, 557-562.
30. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2006). Stavovi mladih prema osobama s tjelesnim invaliditetom. *Revija za sociologiju*, 37 (1-2), 91-102.
31. Marković, S. i Popović, S. (1978). Govor učenika specijalne i redovne osnovne škole. U S. Mašović (Ur.), *Istraživanja na području defektologije II - radovi sa znanstvenog skupa* (str. 257-261). Zagreb. Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu.
32. Marshall, A. (2004). *I Can Jump Puddles*. Camberwell, Victoria: Puffin Books/Penguin Group Australia.
33. Martindale, K. J. (2010). An investigation into the subjective wellbeing of people with an intellectual disability. Submitted in fulfilment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy Deakin University October. Deakin University.
<http://www.deakin.edu.au/research/acqol/publications/resources/thesismartindalek.pdf>
Preuzeto 2. 12. 2011.
34. Najman Hižman, E., Leutar, Z. i Kancijan, S. (2008). Stavovi građana prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj u usporedbi s Europskom unijom. *Socijalna ekologija: časopis za ekološku misao i sociološka istraživanja okoline*, 17, 1, 71-93.
35. Porter, E. (1913). *Pollyanna*. London : Sir Isaac Pitman & Sons.
36. Quicke, J. (1985). *Disability in modern children's fiction*. London. Croom Helm.
37. Robertson, D. (Ed). (1992). *Portraying persons with disabilities: an annotated bibliography of fictions for children and teenagers*. 3rd ed. New Providence, New York. R.R. Bowler.
38. Rogers, H., Saklofske, D. H. (1985). Self-Concept, Locus of Control and Performance Expectations of Learning Disabled Children. *Journal of Learning Disabilities*, 18, 5.
39. Spyria, J. (2003). *Heidi*. Zagreb. Školska knjiga.
40. Steinbeck, J. (1965). *O miševima i ljudima*. Zagreb. Znanje.
41. Taylor, T. (1970). *The Cay*. New York, N.Y.: Avon Books.
42. Tomić-Koludrović, I. i Knežević. S. (2004). Konstrukcija identiteta u mikro-makro kontekstu. *Acta Iader*, 1, 109-126.

43. Valjan-Vukić, V. (2009). Obitelj i škola – temeljni čimbenici socijalizacije. *Magistra ladertina*, 4 (4).
44. Vash, C. L. i Crewe, N. M. (2010). Psihologija invaliditeta. U K. Matešić (Ur). Jastrebarsko: Naklada Slap. izvornik *Psychology of disability*. 2 nd ed. Springer Publishing Company. Inc. New York. 2004.
45. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119-128.
46. Wolfensberger, W. (1969). The origin and nature of our institutional models. In R. B. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 59–171). Washington, DC. President's Committee on Mental Retardation.
47. Wolfensberger, W. (1998). A Brief Introduction to Social Role Valorization: A higher-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services. Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency (Syracuse University).
48. Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of Social Role Valorization. *Mental Retardation*, 38, 105-123.
49. Žic, A, Igrić, Lj. (2001): Self-assessment of relations with peers in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 3, 202-211.

Disability in the context of novel *Forgotten son* by Miro Gavran

Key words: *disability, paternalistic and social discourse, non-discrimination, human dignity, affirmation of disability, prejudices*

KVALITETA ŽIVOTA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I KRONIČNIM BOLESTIMA – OBILJEŽJA PROCJENE IZ PERSPEKTIVA DJECE I NJIHOVIH RODITELJA

Milena Milićević¹, Iva Klič²

¹Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija

²Sveučilište u Rijeci, Pravni fakultet, Rijeka, Republika Hrvatska

SAŽETAK

Kvaliteta života prepoznata je kao važan ishod procesa rehabilitacije u populaciji osoba s invaliditetom. Pri ocjenjivanju kvalitete života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima prioritet bi trebalo dati perspektivi djeteta. Međutim, ograničenja u kognitivnim i komunikacijskim vještinama, u kombinaciji s dobi, predstavljaju izazov. S obzirom na činjenicu da se obitelji sve više potiču u preuzimanju aktivne uloge u zdravstvenoj skrbi, rehabilitaciji, unaprjeđenju društvenog sudjelovanja, obrazovanju i stručnom osposobljavanju svog djeteta, od velike je važnosti da se odredi kako roditelji donose odluke vezane za zdravlje i budući smjer u rehabilitaciji, obrazovanju i socijalnom uključivanju svoga djeteta. Osim toga, potrebno je istražiti u kojoj mjeri se njihove procjene podudaraju s dječjim percepcijama istih problema.

Cilj ovoga rada je da se istraži u kojoj mjeri se roditeljske procjene i procjene roditelja u ime djeteta podudaraju s dječjim procjenama kvalitete života. Pregledom dostupne literature i analizom rezultata prikazanih u izdvojenim studijama sistematizirana su saznanja iz ovog područja. Rezultati sugeriraju da razlike među perspektivama djece i njihovih roditelja o kvaliteti života pružaju koristan uvid u njihove percepcije, omogućujući prepoznavanje brojnih pitanja te ukazuju na ulogu koju roditelji imaju u procjeni cjelokupne dobrobiti svog djeteta.

Najvažnije implikacije potvrđuju da je potrebno nastaviti s nastojanjem da se poveća osjetljivost svih aktera uključenih u planiranje i implementaciju programa rehabilitacije. Jedan od ciljeva trebao bi biti i povećanje kapaciteta djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima u neovisnom donošenju odluka, što bi bilo posebno evidentno tijekom razdoblja prijelaza u odraslu dob.

Ključne riječi: samostalni izvještaj kvalitete života, roditelji, prioriteti, procjena, ishodi rehabilitacije

UVOD

Tijekom posljednja tri desetljeća, interes za istraživanja kvalitete života ne jenjava. Premda kvaliteta života može biti objašnjena na mnogo načina, najčešće se definira kao ukupna ocjena blagostanja ili osobna perspektiva pojedinca u pogledu ukupne dobrobiti i zadovoljstva u životu (Bjornson i McLaughlin, 2001). Kao multidimenzionalni konstrukt, uključuje psihosocijalno područje (emocionalno, socijalno) i fizičko područje povezano sa zdravljem (Majnemer i sur., 2008). Koncept kvalitete života obuhvaća brojne aspekte života u sadašnjem trenutku, ali i prethodna iskustva osobe. Također, uzima u obzir utjecaj bolesti ili invalidnosti, kao i ishode liječenja, odnosno tretmana (Calman, 1984). Osim dosadašnjih iskustava kvaliteta života može biti pod utjecajem kulturnog konteksta i osobnih vrijednosti i težnji (Davis i sur., 2007). Bez obzira na specifičan način na koji se kvaliteta života definira, ovaj koncept najčešće uključuje osjećaj blagostanja, osjećaj pozitivne društvene uključenosti i mogućnosti za ostvarivanje osobnih potencijala (Park i sur., 2003; Waters i sur., 2005). Kvaliteta života vezana uz zdravlje najčešće se jednostavno definira kao podpodručje kvalitete života u kojem je poseban naglasak stavljen na ishode i zdravstvene posljedice određenog zdravstvenog stanja na globalnu kvalitetu života (Davis i sur., 2006; Matza i sur., 2004). Procjena iskustava same osobe u vezi oboljenja i liječenja danas je priznata kao središnji dio zdravstvene skrbi i rehabilitacije, kako u području svakodnevne kliničke prakse, tako i u području istraživanja (Muldoon i sur., 1998).

Subjektivnu prirodu konceptualizacije kvalitete života možda je najbolje razumjeti kroz njen naglasak na ono što osobe s onesposobljenošću ili kroničnim bolestima kažu kako se osjećaju u kontekstu svog osobnog života. Za razliku od primarno vanjskih pokušaja kvantificiranja stupnjeva onesposobljenosti ili kronične bolesti, kvaliteta života je subjektivne prirode i treba se promatrati s pojedinačne točke gledišta. U literaturi se može naći da jedino percipirano blagostanje, a ne funkcionalnu procjenu treba koristiti za određivanje kvalitete života (Majnemer i sur., 2008). Pokušavajući obuhvati cjelokupnost kvalitete života predstavljeni su brojni instrumenti procjene kojima se kvaliteta života može opisati i izmjeriti. Samoprocjena i percepcija pojedinca predstavljene su kao primarna metoda u ovoj procjeni (Davis i sur., 2007).

Kada je riječ o dječjoj populaciji, prednost bi trebalo dati perspektivi djeteta (Majnemer i sur., 2008). Ipak, dječji uzrast i njemu osobne kognitivne i jezične sposobnosti, koje su tek u razvoju, mogu dovesti do metodoloških teškoća i nedoumica (Davis i sur., 2007). Iz tih razloga razumljivo je da veći izazov može biti subjektivna procjena kvalitete života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima. Također, ova djeca često imaju ograničena životna i društvena iskustva i/ili povećanu i produljenu ovisnost o roditeljskoj pomoći ili pomoći druge osobe pa u svakodnevnoj kliničkoj ili istraživačkoj praksi dominira mišljenje da roditelji mogu mnogo bolje ocijeniti kvalitetu života svog djeteta ili neke njene aspekte (Eiser i sur., 2000). Nerijetko pak postoje dvije usporedne verzije instrumenata procjene kvalitete života. Primjerice *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children* (CP QOL – Child; Waters i sur., 2013) i *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for*

Adolescents (CP QOL – Teen; Davis i sur., 2013) mogu se naći kao *Child/Teen self-report version* i kao *Primary caregiver version*. S obzirom na to da su izvještaji roditelja često vodič u donošenju odluka za djecu, važno je razumjeti kako perspektive djeteta i roditelja koleriraju i koji čimbenici, bilo vanjski ili unutranji, utječu na roditeljske i dječje procjene. Potrebno je istaknuti da razlika postoji i u tome vrši li se procjena kao roditeljska ili kao roditeljska u ime djeteta. Naime, roditelji mogu dati osobne percepcije djetetove kvalitete života (roditeljska procjena), a može ih se pitati što oni vjeruju da je djetetova vlastita percepcija (procjena roditelja u ime djeteta, na primjer „*Kako Vi mislite da Vaše dijete osjeća?*“) (Davis i sur., 2012).

Obitelj se sve više potiče na preuzimanje aktivne uloge u zdravstvenoj skrbi, rehabilitaciji, unapređenju društvenog sudjelovanja, obrazovanju i stručnom osposobljavanju svog djeteta. Iz tog razloga od velike je važnosti određivanje načina na koji bi roditelji trebali donositi odluke vezane za zdravlje i budući smjer u rehabilitaciji, obrazovanju i socijalnom uključivanju svoga djeteta s teškoćama u razvoju ili kroničnim bolestima. Imajući na umu da je kvaliteta života prepoznata kao važan ishod procesa rehabilitacije u populaciji osoba s invaliditetom, postavlja se pitanje kako djeca s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima ocjenjuju svoju kvalitetu života i u kojoj se mjeri njihove procjene podudaraju s roditeljskim percepcijama istih problema. Drugim riječima, mogu li roditeljske procjene poslužiti kao adekvatna zamjena za samopercepciju, odnosno samoprocjenu djeteta.

Cilj je ovoga rada istražiti u kojoj se mjeri roditeljske procjene i procjene roditelja u ime djeteta podudaraju s dječjim percepcijama kvalitete života. Pregledom rezultata znanstvenih istraživanja bit će napravljena sinteza rezultata iz ovog istraživanja.

Uvid u dostupnu literaturu izvršen je preko pretraživača *Google Scholar* i pretragom elektroničkih baza podataka *Scopus*, *Medline*, *Web of Science*, *EBSCOhost* i *Free Medical*. Pretraživanje je rađeno prema ključnim riječima: *self-report*, *parent report*, *parent proxy-report*, *parental assessment* i *self-assessment*, paralelno sa sljedećim ključnim riječima: *quality of life* i *health-related quality of life*. Nakon početnog pretraživanja svi prikupljeni znanstveni članci pregledani su na razini naslova i sažetaka. Kao ishod konačne pretrage odabrana su i izdvojena ona istraživanja koja su se odnosila na djecu s teškoćama u razvoju ili kroničnim bolestima i na njihove roditelje.

PREGLED ISTRAŽIVANJA

Ispitujući povezanost između izvještavanja dječaka s Duchenneovom mišićnom distrofijom i njihovih roditelja o kvaliteti života vezanoj uz zdravlje, Bray i suradnici (2010) otkrili su da postoji umjereno koreliranje. Točnije, roditelji i dječaci, pogođeni Duchenneovom mišićnom distrofijom, imaju umjereno do slabo koreliranje u pogledu kvalitete života vezanoj uz zdravlje s time da je izvještavanje roditelja o ukupnoj kvaliteti života vezanoj uz zdravlje niže u usporedbi s njihovim sinovima dok su dječaci prijavili svoju kvalitetu života vezanu uz zdravlje lošijom nego kod opće populacije. Premda umjerena, najviša stopa usaglašenosti zabilježena je u području škole dok je najniža nađena u području

socijalnog funkcioniranja. U samoprocjenama dječaka nađena je povezanost između progresije bolesti i fizičkog funkcioniranja. Ipak, stadij bolesti nije bio u vezi s njihovim psihosocijalnim funkcioniranjem. Nešto ranije objavljena je studija provedena na uzorku od devet dječaka s Duchenneovom mišićnom distrofijom (Longo-Araújo-de-Melo i sur., 2009). Rezultati su pokazali dobru usaglašenost i pozitivnu i značajnu korelaciju između procjena dječaka i njihovih roditelja. Najveći stupanj usaglašenosti bio je u kategoriji materijalnih dobara i aktivnosti.

Djeca s cističnom fibrozom procijenila su svoju kvalitetu života kao bolju, nego što su to procijenili njihovi roditelji, posebno u pogledu tjelesnog izgleda, emocionalnog funkcioniranja i opterećenja liječenjem (Havermans i sur., 2006). Izuzetak je zabilježen jedino u području respiratornih i probavnih simptoma. Djeca s kroničnim bolovima u trbuhu neorganskog porijekla (funkcionalna abdominalna bol) često izostaju iz škole, a prate ih i smanjene fizičke sposobnosti i socijalno povlačenje. Međutim, ona su također ocijenila svoju kvalitetu života, vezanu uz zdravlje, boljom u usporedbi sa svojim roditeljima (Youssef i sur., 2006). Djeca s poremećajem pozornosti/hiperkinetskim poremećajem (ADHD) značajno su bolje ocijenjena kvalitetu svog života u području ponašanja, samopouzdanja, mentalnog zdravlja i obiteljske kohezije, ali i kao znatno lošiju u pogledu fizičkog funkcioniranja. (Klassen i sur., 2006). Jedno od posljednjih istraživanja bilo je fokusirano na djecu s različitim kroničnim bolnim stanjima, kao što su glavobolje, bol u cervikalnom, torakalnom, lumbalnom i/ili sakralnom dijelu kralježnice, abdominalna bol, bol u ekstremitetima ili velikim zglobovima, fibromialgija i periferna neuropatska bol (Vetter i sur., 2012). S izuzetkom područja psihosocijalnog zdravlja, nije potvrđena statistički značajna razlika između izvještaja djece i procjene roditelja u ime svoje djece. Ipak, naglašeno je da postoji obrazac da roditelji izvještavaju da je kvaliteta života vezana uz zdravlje niža. Stupanj sukladnosti između roditeljskih procjena u ime djeteta i procjena djece iznosio je 23% za tjelesno zdravlje, 21% za psihosocijalno zdravlje, odnosno 30% za globalnu kvalitetu života mjerenu primjenom *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™; Varni i sur., 1999).

Poznato je da je juvenilni idiopatski artritis najčešća reumatska bolest u djetinjstvu i glavni uzrok invaliditeta dječje dobi. Priroda simptoma i vremenski zahtjevni tretmani mogu izmijeniti kvalitetu života djece s juvenilnim idiopatskim artritismom tako što utječu na brojne aktivnosti svakodnevnog života, na fine i grube motoričke aktivnosti, kao i na psihološko i socijalno funkcioniranje djeteta. Imajući u vidu ove dalekosežne posljedice, April i suradnici (2006) proveli su istraživanje s ciljem utvrđivanja stupanja usuglašenosti između percepcija djece s juvenilnim idiopatskim artritismom i njihovih roditelja u pogledu kvalitete života. Usuglašenost je bila veća u području psihosocijalnog funkcioniranja među mlađom djecom i za ukupnu kvalitetu života među onom djecom koja su dulje bila bolesna. Osim toga, više razine usuglašenosti o boli povezane su s težim stupnjevima oboljenja. Napredovanje bolesti statistički je bilo značajno povezano s percepcijama kvalitete života. Dobro podudaranje među percepcijama djece s juvenilnim idiopatskim artritismom i njihovih roditelja u pogledu kvalitete života potvrđeno je u svim ispitivanim područjima, primjenom *Juvenile Arthritis Quality of life Questionnaire's* (JAQQ; Duffy i sur., 1997), osim kod finih motoričkih funkcija.