

KVALITET ŽIVOTA OSOBA S INVALIDITETOM U TEORIJSKIM POSTAVKAMA I EMPIRIJSKIM ISTRAŽIVANJIMA

VASVA SMAJLOVIĆ¹

Odsjek za socijalni rad Fakultet političkih nauka Univerzitet u Sarajevu

Sažetak: U odnosu između kvaliteta života i invaliditeta postoji uzročno-posljedična veza gdje invaliditet, kojim je neka osoba pogođena, u velikoj mjeri uvjetuje kvalitet života. S tim u vezi, na kvalitet života utječu subjektivni i objektivni pokazatelji, a kompleksnosti doprinosi i njegov historijski razvoj. Ovo posebno što su osobe s invaliditetom tokom historije bile izložene različitim oblicima društvenog ponašanja i neprihvatanja, počevši od zlostavljanja, stigmatizacije, diskriminacije po raznim osnovama, do prosperitetnijeg pristupa, kojeg danas karakterizira socijalni model, a od usvajanja *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom*, model ljudskih prava. Stoga su u ovom radu prezentirane različite teorijske postavke pojma kvaliteta života i instrumenti mjerenja, proizašli iz takvih poimanja. Uz navedeno, u radu je kroz različite teorijske pristupe, prezentiran odnos društva prema osobama s invaliditetom uz isticanje potrebe za njegovom promjenom s naglaskom na neophodnost pružanja socijalne podrške kao ključnog faktora za bolji kvaliteta života.

Ključne riječi: *kvalitet života; osobe s invaliditetom; zadovoljstvo; socijalna podrška domene kvaliteta života.*

Abstract: The relationship between quality of life and disability reveals a cause-and-effect connection, wherein the disability affecting an individual significantly determines their quality of life. In this context, quality of life is influenced by both subjective and objective indicators, with its complexity further shaped by historical developments. Notably, persons with disabilities have historically been subjected to various forms of societal behavior and rejection, ranging from abuse, stigmatization, and discrimination to more progressive approaches. Contemporary perspectives are marked by the social model, transitioning towards a human rights model since the adoption of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This paper presents various theoretical concepts of quality of life and measurement instruments derived from these concepts. Additionally, through different theoretical approaches, the paper examines societal attitudes towards persons with disabilities, emphasizing the need for change and underscoring the importance of providing social support as a crucial factor for improving their quality of life.

Keywords: *quality of life; persons with disabilities; satisfaction; social support; domains of quality of life*

¹ Kontakt e-mail: vasva.smajlovic@fpn.unsa.ba

Uvod

Kvalitet života je višedimenzionalan pojam, na koji utječu posebno objektivni (događaji i uvjeti koji pomažu pojedincima da postignu svoje ciljeve) i subjektivni faktori (očituju se prvenstveno u ličnim procjenama pojedinca, a uvjetovani su njegovim sistemom vrijednosti). Višedimenzionalnost samog pojma kvaliteta života očituje se u njegovom u razvoju, ali i indikatorima i definicijama. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO), definiciju kvaliteta života zasniva na subjektivnim indikatorima, odnosno procjeni samog pojedinca o njegovom životu, vezanu za okruženje, očekivanja, standarde, ciljeve i slično. Sačinila je nekoliko instrumenata za njegovo mjerenje. Među njima su *WHOQOL-BREF* i *WHOQOL-DIS*, kojima se kvalitet života osoba ispituje u domenima fizičkog zdravlja, psihološkog stanja, društvenih odnosa, okoline, diskriminacije, kontrole i inkluzije s odgovarajućim aspektima unutar njih, odnosno zadovoljstvom osoba s invaliditetom ovim domenama (SZO, 1996).

Kod istraživanja kvaliteta života unutar populacijske grupe, kao što su to osobe s invaliditetom, postoji još jedna dimenzija složenosti, koja se može odrediti kao uzročno-posljedična veza između invaliditeta i kvaliteta života, čini osnovu za naučna istraživanja, ali i za utvrđivanje konkretnih mjera koje bi trebalo poduzeti kako bi se kvalitet života poboljšao.

Danas jedna od najprihvatljivijih i najnavođenijih definicija invaliditeta sadržana je u Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (2006), koja već u svojoj preambuli invaliditet određuje kao razvojni proces, koji je posljedica međudnosa između osobe s invaliditetom i okoline, odnosno prepreka koje su nalaze unutar nje, a koje onemogućavaju ravnopravnost osoba s invaliditetom sa ostalim članovima društva (tačka e). U istom dokumentu, osobe s invaliditetom su određene kao „osobe s dugotrajnim fizičkim, mentalnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjima, koje u interakciji s različitim barijerama mogu ometati njihovo puno i djelotvorno sudjelovanje u društvu ravnopravno s ostalim članovima tog društva.“ (čl.1, st. 2). Iz navedene definicije može se zaključiti da su osobe s invaliditetom pod stalnim utjecajem okoline, te da je za kvalitet života osoba s invaliditetom važno da je taj utjecaj pozitivan.

U radu je poseban fokus usmjeren na savremeno poimanje kvaliteta života, od druge polovine 20. stoljeća, uz prezentaciju rezultata različitih istraživanja u svijetu i Bosni i Hercegovini.

Historijski pregled teorijskog poimanja kvaliteta života

Zanimanje za kvalitet života pronalazimo kod starogrčkih filozofa koji su ovaj pojam vezivali za postizanje zadovoljstva i sreće u životu. Epikur, poznat po zagovaranju hedonizma, razlikuje dinamičke i statičke vrste užitka, dinamičkom prethodi napor, dok statički, kojem bi trebalo težiti, predstavlja užitak bez ikakvog truda (Mišura, 2011). Za razliku od navedenog, Aristotel je napravio distinkciju između života i njegove kvalitete, gdje je kvaliteta života kategorija koja naglašava razliku između života i dobrog života (Lopez Noval, 2016). Integrirajući različite aspekte (poput vrijednosti, osjećaja, blagostanja, političke moći, vanjskih dobrobiti, intelektualne vrline), Aristotel nudi vlastito razumijevanje čovjekovog života, kao višedimenzionalne stvarnosti s jedne, te dobrog i sretnog života, s druge strane (Lopez Noval, 2016). Navedeno poimanje upućuje da je za čovjeka, koji raspolaže pobrojanim dobrima, život kvalitetan i da može ispunjavati svoje osnovne funkcije, s tim da prema Aristotelu, kvalitetan život, nije bilo moguće postići izvan/bez države.

Usljed društvenih i ekonomskih transformacija u kasnom srednjem i ranom novom vijeku pojavljuju se nove ideje o konceptu kvalitete života, od kojih se posebno ističe shvatanje Thomasa Mora koji smatra da kvalitet života zavisi od zadovoljavanja određenih osnovnih ljudskih potreba (McKenna, Doward, 2004). Isti autor, kao glavne „krivce“ za loš život, navodi društvene i institucionalne uvjete s jedne, te nedostatak intrinzične motivacije, s druge strane. Pored navedenog, More, kao loš utjecaj na kvalitet života, navodi nezaposlenost, starost, bolest, sistem socijalne sigurnosti. Slično viđenje kvaliteta života, u smislu intrinzične motivacije, kao More, zastupao je i socialutopista, filozof i teolog Tommaso Campanella, koji je smatrao da osobe djeluju bez unutrašnje motivacije što je veliki problem za teoriju dobrog života. Za razliku od socialutopista, Francis Bacon u svom nedovršenom djelu „*Nova Atlantida*“ (1627) ističe da je svijet moderne tehnologije i nauke uređen

tako da doprinosi lakšoj podnošljivosti života, ali i uživanju u njemu. Pomenuti „moderan svijet“ bit će posljedica prevazilaženja siromaštva za šta je važan materijalni napredak koji se mora ostvariti u svim domenama života, dok je etički pristup (koji je posebno zagovarao Aristotel) važan samo unutar porodice.

U prosvjetiteljstvu, istraživanje kvalitete života „običnih“ ljudi bilo je fokusirano je na stav da ljudi imaju savršenu prirodu podložnu razvoju u kontekstu slobode (Lopez Noval, 2016). Drugim riječima, prosvjetitelji su se nastojali osloboditi stega crkve i postići sreću, napredak, razumijevanje prirodnog svijeta, što je temeljeno prvenstveno na razumu. Doprinos u razumijevanju kvalitete života, dalo je i Kantovo razmišljanje o dobrom životu, koje se baziralo na racionalnim analizama i kritičkom mišljenju. Polazi od stava da je čovjekovo razumijevanje svijeta oko njega određeno njegovim iskustvima i uvjerenjima o samom svijetu. Ljude je vidio sa sposobnošću da imaju kontrolu i autonomiju nad svojim odlukama, radnjama i izborima, te slobodu da žive na način na koji im odgovara (Oppong, 2022). Za Kanta, dobar život je onaj koji je ugodan i koji ima svoj smisao, tako da čovjek treba raditi ono u čemu uživa. U suprotnom to što radi nije vrijedno, a smisao svog života čovjek pronalazi u aktivnostima koja su u skladu s prioritetima i vrijednostima koje propagira.

Jedan od prvih teoretičara koji je uveo ekonomsku dimenziju, odnosno blagostanje u shvatanje kvaliteta života, bio je Jeremy Bentham, engleski filozof i pravnik. Za njega je ključna stvar u ostvarivanju sretnog života postizanje zadovoljstva, te izbjegavanje bola i nesreće. S tim u vezi, Bentham izvor sretnog života vidi u uživanju materijalnih dobara i usluga dok su društveni odnosi i drugi ljudi samo sredstvo za postizanje materijalnih zadovoljstava (Lopez Noval, 2016: 163). Materijalna dimenzija kvalitete života, koju je utemeljio Bentham, nastavila se razvijati u okviru ekonomskog pristupa razvoju koncepta kvaliteta života, čiji je jedan od najznačajnijih predstavnika engleski ekonomista Arthur Cecil Pigou koji je prvi u izvornom obliku uveo sintagmu koncept kvaliteta života. U knjizi „*Ekonomija blagostanja*“ Pigou navodi da

je „jedini očiti instrument mjerenja dostupan u društvenom životu novac“ (1932: 11). Uviđa da sama informacija o visini prihoda nije adekvatan pokazatelj kvaliteta života, odnosno da je podjednako važno je biti informiran o načinu stjecanja novca, njegove upotrebe, potrošnje, dobijene robe i usluga i slično. Prvo posebno zato što informacije o navedenom mogu dovesti do zaključka da postoje suprotne veze između dobijenog i utrošenog u smislu kvalitete života. Stoga se kao ključna aktivnost čovjekovog života uzima zaposlenje, gdje se posebna pažnja poklanja različitim psihofizičkim faktorima, kao što su radna atmosfera, odnosi na poslu i status radnika, koji mogu pozitivno/negativno utjecati na kvalitet života. Kao kritika na Pigouovu „*Ekonomiju blagostanja*“ pojavljuju se djela „*Poboljšava li ekonomski rast ljudsko zadovoljstvo? Nekoliko empirijskih dokaza*“ (1974) i kasnije „*Ekonomija sreće*“ (2004) Richarda Easterlina, profesore ekonomije. U ovim djelima autor, ispituje odnos između subjektivnog blagostanja (životno zadovoljstvo; sreća) i prihoda, ističući da, iako su veći prihodi povezani sa višim nivoima sreće unutar zemlje, ne postoji tendencija da će povećanje prosjeka prihoda pratiti povećanje prosječnog nivoa sreće. Drugačije rečeno, bogatije države su sretnije od siromašnih, ali nema dokaza da se prosječna sreća u državi povećava kako se država bogati (Smith, 2014).

Navedeni teorijski pristupi o kvalitetu života, čije su postavke prikazane imali su bitnog utjecaja na poimanje i razumijevanje kvaliteta života, iako se sam koncept u savremenom kontekstu aktivno počeo izučavati tek sedamdesetih godina 20. stoljeća, zahvaljujući interesovanju različitih organizacija i stručnjaka iz različitih oblasti, što je do pojave različitih definicija, indikatora i instrumenata za mjerenje ovog društvenog fenomena.

Subjektivni i objektivni indikatori kvaliteta života

Savremeno shvatanje i određenje kvaliteta života zahtijeva i različite pristupe u objašnjavanju njegovih subjektivnih i objektivnih pokazatelja iako oba tipa indikatora imaju svoje prednosti i nedostatke, budući da „*njihova zajednička primjena umanjuje nedostatke pojedine vrste mjerenja i omogućuje alternativne poglede na kvalitetu života.*“ (Slavuj, 2012: 84).

U početnim istraživanjima fokus je bio na objektivnim pokazateljima, odnosno na životnim uvjetima koji relativno dugo traju i pojedincu olakšavaju/ otežavaju postizanje, njemu relevantnih, ciljeva. Objektivni indikatori su jasno definirani i pod njima podrazumijevamo bruto društveni proizvod, novac, društvene prihode, stopu siromaštva, ali i znanje, sigurnost, društvene odnose i slično (Slavuj, 2012). Nedostaci objektivnih pokazatelja ogledaju se u činjenici da u obzir ne uzimaju razlike koje postoje između različitih društvenih grupa, čime se zanemaruje raznolikost u kvaliteti života, posebno kada se analiziraju veliki teritorijalni prostori, te u tome što postoje i subjektivne implikacije u objektivnim pokazateljima (ljudi primjerice mogu manipulirati kakve će podatke o prihodima pružiti).

Kako bi ispitivanje kvaliteta života bilo relevantnije, važno je u proces njegova mjerenja uvesti i subjektivne indikatore, odnosno ličnu procjenu zadovoljstva života koja je, uglavnom, uvjetovana sistemom vrijednosti pojedinca (Lučev, Tadinac 2008). Subjektivni indikatori se najčešće odnose na sreću i zadovoljstvo u životu, ali i na zadovoljstvo različitim domenama i aspektima života za koje se smatra da utječu na njegov kvalitet. Ilić, Milić i Arandelović (2010) u subjektivne pokazatelje ubrajaju: lične procjene, procjene društvenog stanja, sreću, zadovoljstvo životom i poslom, osjećaj pripadnosti okolini, odnose s porodicom, sigurnost, slobodne aktivnosti itd. Ovako definiranim pokazateljima moguće je prikazati razlike između različitih socijalnih grupa, mjesta i vremena. Glavne prednosti subjektivnih indikatora ogledaju se u spoznaji strukture i međudjelovanja raznih aspekata koji djeluju na kvalitet života, u razumijevanju rasprostranjenosti (ne)zadovoljstva u zajednici, shvatanju i kombiniranju različitih aspekata u evaluaciji kvaliteta života. Subjektivni indikatori fokusiraju se na pojedinca, jer je on direktni učesnik u svim aspektima i domenama kvalitete života i kao takav najpouzdaniji izvor informacija za procjenu svakodnevnice.

Subjektivni pokazatelji donose i određene nedostatke. Subjektivizmu može nedostajati objektivnost situacije, a problematizira se i valjanost podataka dobijenih na osnovu subjektivnih procjena, jer se smatra da većina pojedinaca ne razmišlja aktivno o kvaliteti života.

Kao što je vezano za različite pokazatelje, određenje kvaliteta života vezano je za različita naučna područja, koja su ga definirala na različite načine. Medicinski pristup definiranju kvaliteta života fokusira se na opće blagostanje pojedinaca, što podrazumijeva dobro zdravstveno stanje, ali i život koji je smislen i ispunjen. „*Predmet društveno orijentisanih istraživanja kvaliteta života su struktura i sadržaj grupe, zajednice i društva, dok će psihološki orijentisani istraživači razmatrati neku od individualnih karakteristika kao što su blagostanje, mentalno zdravlje itd*“ (Ilić i sur. 2010: 53). Cilj određenja kvaliteta života iz perspektive psihologije jeste dolaženje do podataka vezanih za osjećanja pojedinca i odnosima s drugima. Iz perspektive sociologije, određenjem kvaliteta života nastoji se doći do općenitih podataka o zadovoljstvu kvaliteta života te do podataka o sposobnostima prikladnog funkcioniranja u zajednici, društvu i slično. Različiti predmeti istraživanja doveli su do različitih definicija. Neke od njih su:

Emerson (1985) o kvalitetu života govori kao zadovoljenju vrijednosti, ciljeva i potreba pojedinaca kroz aktualizaciju njegovih sposobnosti ili životnog stila. Meerberg (1993) definira kvalitet života kao osjećaj zadovoljstva vlastitim životom općenito, sposobnost procjenjivanja vlastitog života kao zadovoljavajućeg, prihvatljivo stanje mentalnog, fizičkog, socijalnog i emocionalnog zdravlja koje procjenjuje pojedinac uz objektivnu procjenu druge osobe da su životni uvjeti pojedinca čiji se kvalitet života posmatra, primjereni i nisu opasni po život. „Kvalitet života je celokupno blagostanje, sastavljeno od objektivnih parametara i subjektivnih procena fizičkog, materijalnog, društvenog i emocionalnog blagostanja, uključujući stepen ličnog razvoja i svrsishodnih aktivnosti, sve ponderisano ličnom važnošću“ (Felce i Perry, 1995 prema Ilić et al., 2010).

Statistički ured Evropske unije (EUROSTAT, 2015) kvalitet života smatra širim pojmom od životnog standarda i ekonomske proizvodnje. Kvalitet života uključuje spektar faktora koji utječu na to šta ljudi cijene u životu, izvan čisto materijalnih aspekata, a grupisane su u osam dimenzija koje se odnose na mogućnosti osobe da slijedi dobrobit koju je sama procijenila važnom shodno vlastitim vrijednostima i prioritetima.

Svjetska zdravstvena organizacija kvalitet života određuje kao subjektivnu percepciju osobe o njenom životu, uzimajući pritom u obzir kulturu i sistem vrijednosti u kojima pojedinac živi, a u skladu s njenim očekivanjima, brigama i standardima i ciljevima (SZO, 1996).

Na osnovu ponuđenih definicija, moguće je reći da je kvalitet života:

- višedimenzionalan koncept i predmet istraživanja različitih nauka i naučnih disciplina;
- obuhvata više životnih domena te pretpostavlja njihovu povezanost i međudjelovanje;
- uključuje objektivnu dimenziju (koja se tiče obilježja koja su u datoj zajednici i u dato vrijeme važni) i subjektivnu dimenziju (koja se tiče obilježja koje pojedinac procjenjuje važnim za svoj kvalitet življenja) i pretpostavlja njihovu „interakciju“;
- dinamičan proces (uvjetovan je onim što je aktuelno, na objektivno ili/ subjektivno);
- podložan oblikovanju, subjektivno i objektivno.

Kako bi se došlo do podataka o kvalitetu života neophodno ga je ispitati, odnosno mjeriti. Verdugo, Schalock, Keith, Stancliffe (2005) postavljaju pitanja „Šta se mjeri?“; „Kako se mjeri?“; „Ko bi trebao biti uključen u mjerenja?“ i „Gdje treba mjeriti?“. Odgovor na pitanje „Šta se mjeri?“ je domen koji je skup faktora koji sačinjavaju ličnu dobrobit pojedinca. Posmatra se kao raspon preko kojeg se kvalitet života proteže kao koncept. Pitanje „Kako se mjeri?“ dovodi se u vezu s činjenicom šta nam je u fokusu mjerenja.

Akteri mjerenja su prvenstveno osobe čiji se kvalitet života mjeri, ali i ostali pojedinci koji učestvuju u procjeni tuđeg života, te društveni indikatori (socijalna zaštita, obrazovanje, životni standard, sigurnosti itd.). Mjerenja bi, s obzirom na to da je riječ o višedimenzionalnom i na uvjete okoline osjetljivom konceptu, trebalo provoditi u „prostoru“ gdje osoba, čiji se kvalitet života mjeri, živi, radi, obrazuje, provodi slobodno vrijeme uzimajući u obzir kulturološke okolnosti.

Kvalitet života mjeri se uz pomoć različitih upitnika. Neki do najznačajniji su: Indeks ljudskog razvoja, Indeks kvalitete življenja, Indeks planetarne sreće, Indeks sretnih godina života, budući da su podložni za evaluaciju i za komparaciju stanja kvalitete života među različitim državama. Iako je njihova objektivnost prikladna za poređenje na međunarodnom nivou, nedostaje lična percepcija pojedinaca. Uključivanje subjektivne percepcije u procjenu kvalitete života važno je zato što su pojedinci upravo „konzumenti“ svog života. Neki od instrumenata koji uvažavaju subjektivnu percepciju u mjerenju kvaliteta života su Međunarodni indeks dobrobiti i Evropski upitnik kvalitete života.

Svjetska zdravstvena organizacija razvila je nekoliko upitnika pomoću kojih je moguće mjeriti kvalitet života od kojih se najčešće koriste WHO-QOL-100 i njegova skraćena verzija WHOQOL-BREF. *WHOQOL-100 procjenjuje kvalitet života na sveobuhvatan, kulturalno osjetljiv, subjektivan način, obraćajući pažnju na važnost različitih domena i aspekata kvaliteta života* (Trompenaars, Masthoff, Van Heck, Hodiament; De Vries 2006: 207). *WHO-QOL-BREF* predstavlja skraćenu verziju WHOQOL-100 koja je rezultat realizacije da WHOQOL-100 može biti duga verzija za procjenjivanje kvaliteta života za određene svrhe. WHOQOL-BREF uključuje četiri domene: fizičko zdravlje, psihološko stanje, okolinu i domenu društvenih odnosa. Svjetska zdravstvena organizacija razvila je upitnik namijenjen mjerenju kvaliteta života osoba s invaliditetom, *WHOQOL-DIS* koji procjenjuje utjecaj načina pružanja usluga različitih zdravstvenih i socijalnih službi na kvalitet života, identifikaciju mogućih posljedica politika na kvalitet života odraslih osoba s invaliditetom

te jasniju sliku za područja ulaganja, kako bi se u konačnici postigao što bolji kvalitet života ove socijalne grupe (Power, 2014). Ovaj modul obuhvata tri domene: diskriminaciju, kontrolu nad važnim odlukama u životu i inkluziju.

Kvalitet života posljedica je subjektivnih i objektivnih okolnosti, ali i stanja u kojem se pojedinac nalazi. U skladu s navedenim, u nastavku se nudi objašnjenje načina o uzročno-posljedičnoj vezi invaliditeta i kvaliteta života.

Domene kvaliteta života osoba s invaliditetom s posebnim osvrtom na stanje u Bosni i Hercegovini

U Bosni i Hercegovini, prema različitim izvještajima, strategijama i istraživanjima², osobe s invaliditetom imaju niz teškoća što utječe i na zadovoljstvo kvalitetom života na koji, pored različitih barijera (fizičkih, društvenih, ekonomskih i transportnih), utječu posebno socijalna isključenost i siromaštvo. S tim u vezi, osobe s invaliditetom, kao najvažnije aspekte kvaliteta života, navode zdravstveno stanje, rehabilitaciju i zapošljavanje dok su rekreativne aktivnosti, prijevoz i kulturna dešavanja rangirani kao najmanje važni, a najvažniju ulogu u pružanju podrške osobi s invaliditetom ima porodica. Istraživanja potvrđuju da se osobe s invaliditetom suočavaju s negativnim osjećajima kao što su beznadežnost i depresija, u znatno većem omjeru nego osobe bez invaliditeta, te da procjenjuju kvalitet svog društvenog života i života uopće niže, u odnosu na osobe s invaliditetom (Miković, Bašić 2019: 116)

Budući da kvalitet života obuhvata različite domene s različitim aspektima unutar tih domena, u tabeli br. 1 navedene su domene koje se koriste u upitnicima SZO namijenjenim mjerenju kvaliteta života osoba s invaliditetom.

² Strategija za unapređenje prava i položaja osoba s invaliditetom u Federaciji Bosne i Hercegovine (2016-2021); Izvješće o provođenju Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini, 2012; Posebno izvješće o pravima osoba s invaliditetom, 2010; Politika u oblasti invalidnosti u Bosni i Hercegovini, 2008

Tabela br. 1. Prikaz domena kvaliteta života prema upitnicima WHO-QOL-DIS I WHOQOL-BREF

Domene kvalitete života	Aspekti domena kvalitete života
Fizičko zdravlje (WHOQOL-BREF)	Fizička bol i nelagoda Energija i umor Spavanje i odmor
Psihološko stanje (WHOQOL-BREF)	Pozitivni osjećaji Razmišljanje, učenje, memorija, koncentracija i samopoštovanje Slika tijela/izgled Negativni osjećaji
Društveni odnosi (WHOQOL-BREF)	Lični odnosi Društvena podrška Seksualna aktivnost
Okolina (WHOQOL-BREF)	Sloboda i fizička sigurnost Kučno okruženje Finansijska sredstva Zdravstvena i socijalna zaštita: dostupnost i kvalitet Mogućnost za sticanje novih informacija i vještina Prilike i učešće u rekreaciji i slobodno vrijeme Fizičko okruženje (zagađenost, buka, promet, klima)
Diskriminacija (WHOQOL-DIS)	Diskriminacija Zagovaranje Pogled na budućnost
Kontrola (WHOQOL-DIS)	Kontrola Izbor Autonomija
Inkluzija (WHOQOL-DIS)	Sloboda i fizička sigurnost Kučno okruženje Finansijska sredstva Zdravstvena i socijalna zaštita Mogućnost za sticanje novih informacija i vještina Prilike i učešće u rekreaciji i slobodno vrijeme Fizičko okruženje (zagađenost, buka, promet, klima)

Izvor: Svjetska zdravstvena organizacija, 1996/2011

Pokazatelji u tabeli br. 1, kao što je to već istaknuto, pokazuju različite domene života osoba s invaliditetom koje se koriste u različitim istraživanjima ove oblasti putem odgovarajućih anketnih upitnika, zajedno s različitim aspektima koji navedeni domeni sadrže. Stoga će u nastavku ovog rada svaki od navedenih domena biti predmet posebne analize, kako bi se makar djelimično došlo do pokazatelja šta sve, odnosno koji domeni imaju poseban utjecaj na kvalitet života ove možda najranjivije društvene grupe.

- *Domena fizičkog zdravlja* kvaliteta života osoba s invaliditetom obuhvata aspekte koji direktno utječu na njihov svakodnevni život i dobrobit. Prvi aspekt, bol i nelagoda, predstavljaju izazov s kojim se osobe s invaliditetom često suočavaju. Prema istraživanju provedenom u Vašingtonu, osobe s invaliditetom uglavnom pate od bolova povezanih s mišićno-koštanim sistemom, neuropatskih bolova ili visceralnih bol, što može značajno ometati njihovu sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti (University of Washington, 2018). Ova vrsta boli često je povezana s medicinskim tretmanima o kojima osobe s invaliditetom često ovise radi ublažavanja simptoma. Drugi važan aspekt je energija i umor. Osobe s invaliditetom često imaju smanjenu energiju i veći rizik od umora u poređenju s općom populacijom, što može biti posljedica njihovog stanja ili nuspojava medicinskih terapija (Artherholt, 2013). Primjerice, bolesti poput multipla skleroze ili mišićne distrofije mogu direktno utjecati na izdržljivost i svakodnevne aktivnosti, što dodatno opterećuje fizičku domenu života. Problemi sa spavanjem česti su kod osoba s invaliditetom, a njihovo porijeklo može biti u fizičkim povredama ili neurološkim stanjima poput povrede mozga ili drugih trajnih oštećenja središnjeg živčanog sustava (Jensen, Terrill, 2012).

U Bosni i Hercegovini, stanje fizičke domene kvaliteta života nedovoljno je istraženo. Oskudni podaci pokazuju da se osobe sa invaliditetom suočavaju s nedostatkom adekvatne podrške i resursa za poboljšanje njihove fizičke domene kvaliteta života te da se često nalaze u situaciji uskraćenog pristupa

osnovnim zdravstvenim uslugama poput rehabilitacije ili banjskog liječenja (Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine, 2010). Nedostatak podrške može imati dubok utjecaj na njihovu sposobnost podnošenja bola, umora i prevladavanje drugih izazova uzrokovanih stanjem invaliditeta. Pобољšanje fizičke domene kvaliteta života za osobe s invaliditetom zahtijeva integrirani pristup koji uključuje medicinske tretmane, pristup rehabilitaciji, kao i podršku zajednice i društva kako bi se osiguralo da ove osobe imaju mogućnost ostvariti svoj puni potencijal unatoč fizičkim ograničenjima.

- *Psihološko stanje*, odnosno domena kvaliteta života kvaliteta života osoba s invaliditetom obuhvata širok spektar aspekata koji utječu na njihovu emocionalnu dobrobit i zadovoljstvo životom: pozitivne i negativne osjećaje, religijska, duhovna i lična uvjerenja, sposobnost razmišljanja, učenja, pamćenja i koncentracije, samopoštovanje i sliku o sebi i fizički izgled (WHO, 1996).

Pozitivni osjećaji imaju važnu ulogu u (pozitivnoj) percepciji kvalitete života. Istraživanja pokazuju da osobe s invaliditetom često doživljavaju snažne emocije poput sreće i zadovoljstva, ali isto tako i zabrinutost zbog neizvjesnosti i budućnosti (Leutar, Štambuk, 2007). Navedeno ne čudi, budući da osobe s invaliditetom u velikoj mjeri ovise o svojoj porodici i prijateljima, te je njihova budućnost nakon smrti članova porodice ili prijatelja neizvjesna i praćena negativnim emocijama. Religijska, duhovna i lična uvjerenja igraju važnu ulogu u životu osoba s invaliditetom, pružajući im duhovnu snagu, da lakše prihvate svoja fizička ograničenja i služe kao resurs za ojačavanje njihove emocionalne otpornosti i pozitivnog stava prema životu. U procjeni razmišljanja, učenja, pamćenja i koncentracije važno je uzeti u obzir specifičnosti svakog pojedinca s invaliditetom. Primjerice, osobe s kognitivnim izazovima mogu imati poteškoća u brzini razmišljanja i jasnoći misli, što može utjecati na njihovu percepciju vlastitih sposobnosti. Samopoštovanje je ključni aspekt psihološke domene koji odražava kako osobe s invaliditetom procjenjuju sebe i svoje vrijednosti. Prihvatanje vlastitog invaliditeta često vodi većom nivou samopoštovanja, dok socijalna podrška i integracija

u zajednicu također igraju važnu ulogu u očuvanju pozitivnog samopoimanja (Jung, Kang, Park, Jang, 2022). Slika tijela i izgled za osobe s invaliditetom, često izazivaju kompleksne emocije i reakcije. Osobe s fizičkim invaliditetom mogu imati negativan stav prema svom tijelu, što može biti posljedica društvenih normi i očekivanja o izgledu. Negativni osjećaji poput tuge, tjeskobe i depresije prisutni su u životu osoba s invaliditetom, posebno u rperiodima prilagodbe na invaliditet ili suočavanja s novim izazovima (SZO, 1996). Stoga se socijalna podrška porodice i zajednice ne treba zanemariti, jer može značajno pomoći u smanjenju negativnih emocija i poboljšanju emocionalne dobrobiti osoba s invaliditetom.

Kada je riječ o psihološkoj domeni života osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini, istraživanja pokazuju da je visok nivo samopoštovanja ključni faktor njihovog psihološkog blagostanja (Lotos, 2015: 61). Ovo je naročito istaknuto kod mladih osoba s invaliditetom i povezano je s višim nivoom samoefikasnosti, podrške porodice i prijatelja te boljom percepcijom porodičnog funkcionisanja. Negativne emocije s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju su zabrinutost za budućnost, depresiju i osjećaj usamljenosti, što je često rezultat društvenih i političkih uvjeta te lošeg socioekonomskog statusa (Lotos, 2015: 61). Važno je napomenuti da društveni narativi i sveprisutne predrasude o osobama s invaliditetom u Bosni i Hercegovini često utječu na sliku koju osobe s invaliditetom imaju o sebi, što može značajno oblikovati njihovu percepciju vlastitog samopoštovanja i fizičkog izgled.

- *Društveni odnosi*, koji su ključni za kvalitetu života osoba s invaliditetom, obuhvataju lične odnose, društvenu podršku i seksualnu aktivnost. Lični odnosi se procjenjuju na temelju osjećaja ljubavi, podrške i prijateljstva u životu, te sposobnosti za intimnost i dijeljenje emocija (SZO, 1996). Osobe s invaliditetom se nerijetko suočavaju s preprekama u uspostavljanju i održavanju prijateljstva, a više od polovine osoba s invaliditetom osjeća se usamljeno (Sense, 2015). U kontekstu ljubavnih veza, faktori kao što su bračni status, životni stil i lični izbori imaju važnu ulogu u oblikovanju njihovih intimnih

odnosa (Friedman, 2019). Također, društvena podrška, koja obuhvata podršku porodice, prijatelja i formalnih institucija, ključna je za osjećaj pripadnosti i praktičnu pomoć. Seksualna aktivnost osoba s invaliditetom odražava njihovu sposobnost i želju za izražavanjem seksualnosti, uz rizike poput negativnih iskustava i neželjenih posljedica zbog nedostatka informacija i podrške (SZO, 1996). Osobe s invaliditetom, naročito osobe s intelektualnim teškoćama često su pod rizikom od negativnih seksualnih iskustava, zaraze spolno prenosivih bolesti i neželjene trudnoće, te su edukacija i prava vezana za seksualnost ključni u osiguranju zaštite i slobode izražavanja u intimnim odnosima.

U Bosni i Hercegovini, socijalna podrška osobama s invaliditetom uglavnom dolazi od njihovih porodica, koje često djeluju kao jedini stabilan izvor podrške (Somun Krupalija, Zuko, Haverić, Zahirović, 2011). Usluge formalne pomoći u oblasti zdravstva, obrazovanja, socijalne zaštite rada i slično, često nisu jasno postavljene (decentralizirane su, diskriminatorne i ograničavajuće), a reforme u sistemu bivaju administrativne prirode, što rezultira neadekvatnošću rješenja problema. Centri za socijalni rad imaju ključnu ulogu u podršci osobama s invaliditetom, pružajući informacije o pravima, zastupajući ih i potičući njihovu autonomiju i uključivanje u društvene aktivnosti (Ibralić, Haverić, Cocalić, 2020).

- *Okolina* kao domena kvaliteta života osoba s invaliditetom obuhvata niz ključnih aspekata koji direktno utječu na njihovu svakodnevnicu i doživljaj života. Sloboda i (fizička) sigurnost ispituju osjećaj sigurnosti od fizičkih povreda, koje izravno utječu na osjećaj slobode kod pojedinaca (SZO, 1996). Ovim aspektom se naročito žele ispitati dostupni resursi koji osobi mogu pružiti osjećaj slobode i fizičke sigurnosti. Osobe s invaliditetom su u većem rizikom od (fizičke) nesigurnosti. Tome u prilog govore i podaci istraživanja koji su pokazali da se osobe s invaliditetom suočavaju s fizičkim, verbalnim, seksualnim nasiljem, ciljanim anti-

socijalnim ponašanjem, oštećenjem/krađom imovine, zlostavljanjem u školi, incidentima od strane osoblja zakonskih agencija i cyberbullyingom (Equality and Human Rights Commission, 2009).

U kontekstu Bosne i Hercegovine, ovi aspekti su posebno važni, jer ilustriraju izazove s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju u specifičnom socijalnom i ekonomskom bosanskohercegovačkom okruženju. Lična sloboda i fizička sigurnost su temeljna prava koja su zakonski garantirana u BiH. Osobe s invaliditetom, posebno žene s intelektualnim invaliditetom, često su izložene riziku nasilja, ali zbog raznih prepreka poput stida ili straha, rijetko traže pomoć (Udruženje građana oštećenog vida Tuzla, 2013). Kućno okruženje u BiH u dosta slučajeva nije prilagođeno osobama s invaliditetom., budući da većina njih živi s porodicom u stanovima koji su često neprilagođeni za kretanje ili arhitektonski nepristupačni (Isić, 2022). Politika stanovanja za osobe s invaliditetom teži osigurati pristupačne stambene uvjete, ali njena provedba zaostaje, što rezultira nezadovoljstvom. Finansijski resursi predstavljaju ključni faktor za kvalitet života osoba s invaliditetom u BiH, ali su, uglavnom, nedostatni ili nepravilno raspoređeni, što značajno utječe na ekonomsku sigurnost i neovisnost osoba s invaliditetom (Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine, 2010). Osobama s invaliditetom potrebna je adekvatna i pristupačna zdravstvena zaštita. Stanje zdravstvenog sistema u Bosni i Hercegovini ne ide u prilog osobama s invaliditetom, jer je fragmentiran, odnosno u nadležnosti entiteta i kantona. Neusklađeni zakoni i praksa rezultiraju diskriminacijom i nejednakim pristupom zdravstvenim uslugama. Posljednji aspekt ove domene odnosi se na javni prijevoz, koji često nije prilagođen potrebama osoba s invaliditetom, što uzrokuje otežano kretanje i ovisnost o drugima za osnovne svakodnevne aktivnosti (Getbybus, 2018). Osobe s invaliditetom suočavaju se s problemima kao što su nedostatak senzibiliteta putnika i vozača, nedostatak informacija o voznom redu te neadekvatnost prijevoznih sredstava.

- *Diskriminacija* kao domena kvaliteta života obuhvata još zagovaranje i pogled na budućnost. Diskriminacija se odnosi na procjenu da li osoba osjeća nepravedan tretman, a može proizaći iz subjektivnog ili društvenog (sistematično provođenje diskriminacije) nivoa“ (Šadić, 2014). Bez obzira na uzrok, diskriminacija krši ljudska prava i osnovne slobode, što rezultira lošijim kvalitetom života. Ona može negativno utjecati na mentalno i fizičko zdravlje, obrazovanje, zapošljavanje, društvene odnose i druge aspekte života, a uglavnom proizilazi iz predrasuda, neinformisanosti i modela poimanja invaliditeta (Gadžo-Šašić, 2020). Posljedice diskriminacije uključuju uskraćivanje prava na obrazovanje, zapošljavanje, samostalan život, glasanje, učešće u kulturnim i sportskim aktivnostima i stvaranje pravnih učinaka.

Zagovaranje, kao aspekt kvaliteta života, podrazumijeva zauzimanje drugih ljudi za osobu s invaliditetom, kada se ona suočava s problemima. Zagovaranje može pomoći u ublažavanju stresa, poboljšanju mentalnog zdravlja, pružanju emocionalne podrške i smanjenju društvene izolacije (Clarsson, 2014). Zagovaranjem se postižu sistematske promjene koje promoviraju prava osoba s invaliditetom, budući da se njime dobijaju informacije o pravima, identificiraju malverzacije, te se osigurava pravna pomoć. Glavni cilj zagovaranja trebao bi biti osposobljavanje osoba s invaliditetom da se sami zauzmu za svoja prava, čime postaju nezavisni i dobijaju kontrolu nad svojim životom. Pogled na budućnost osoba s invaliditetom odnosi se na njihova očekivanja i izgled, a on zavisi od otpornosti osobe, društvene podrške, sociodemografskih i socioekonomskih prilika. Veća socijalna podrška i otpornost rezultiraju pozitivnijim viđenjem budućnosti. S druge strane, starenjem ili samostalnim životom, resursi i poznanstva osoba s invaliditetom se smanjuju, što može dovesti do gubitka vjere i nade u smisleno postojanje.

U BiH, zaštita od diskriminacije zagwarantirana je Ustavom i zakonima, ali diskriminacija osoba s invaliditetom je i dalje prisutna. Najčešći razlozi diskriminacije su uzrok invalidnosti, neujednačenost kriterija i mjesto bora-

vka (Vijeće ministara BiH, 2008). Primjetno je da ratni vojni invalidi ostvaruju veći raspon prava od osoba s civilnim invaliditetom. Ovdje govorimo u diskriminaciji “unutar istih”, odnosno o tome osobe s invaliditetom bivaju u većoj mjeri diskriminirane ukoliko uzrok njihove invalidnosti nije rat. Poseban problem predstavlja teritorijalna diskriminacija zbog različite ekonomske razvijenosti između entiteta i kantona. Navedeno upućuje na nedostatak sistemskog djelovanja što dovodi do ograničenja mogućnost osoba s invaliditetom da se zauzmu za svoja prava (Isić, 2021). Pogled na budućnost u BiH je nestabilan zbog političkih nemira, tranzicije, siromaštva, nezaposlenosti, socijalnih razlika i neadekvatnosti sistema socijalne sigurnosti (Buljubašić, 2012). Još jednom, navedeno je moguće popraviti isključivo sistemskim odgovorima na cjelokupnu situaciju.

- *Kontrola*, kao domena kvaliteta života osoba s invaliditetom obuhvata još mogućnost izbora i autonomiju. Kontrola podrazumijeva samostalno odlučivanje o načinu života, bez obzira na okolnosti poput društva, vjere, okoline i sl. To je suprotan osjećaj od bespomoćnosti (gubitak kontrole nad važnim stvarima u životu). Gadžo-Šašić (2020) navodi da se osobe s invaliditetom zbog svog oštećenja često oslanjaju na druge osobe, kao što su porodica, prijatelji, različiti stručnjaci. Praksa pokazuje da oni nerijetko donose odluke koje se tiču života osoba s invaliditetom, zbog čega se kod osoba s invaliditetom javlja osjećaj bespomoćnosti i smanjeje samopouzdanja. Izbor se odnosi na slobodu osobe da sama donosi odluke u aspektima za koje smatra da su vrijedni njenih promišljanja. Izbor kod osoba s invaliditetom, predstavlja odluku za koju su se same odlučile (odnosno da je ona izabrana u njenoj „glavi“, a ne u „glavama“ onih koji se nalaze oko te osobe) i saopštavanje te odluke drugima (Brown, Brown, 2009). Da bi se taj izbor realizirao, potrebno je da se odvija u okruženju koje je poštuje slobodu izbora, odnosno u okruženju koje podstiče i podržava mogućnost izbora. Autonomija je, poput izbora, jedno od središnjih načela Konvencije o pravima osoba s invalid-

itetom. Autonomiju možemo promišljati kao shvatanje u smislu samoodređenja i u smislu slobode (da se vrše izbori i preuzme odgovornost za njih, te da se živi život koji osobi ima smisao). Ovakav način promišljanja autonomije osoba s invaliditetom osigurava nezavisnost u donošenju životnih odluka, bolji kvalitet života, imenovanje nekoga da donosi odluke kada osoba to ne može, glasanje na političkim izborima, informiranost o svojim pravima itd.

Stanje ove domene kvaliteta života osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini je zabrinjavajuće. Osobama s invaliditetom sužen je izbor u nizu oblasti, kao što su npr. izbor osnovne i srednje škole koju žele pohađati, izbor zanimanja u školama koje pohađaju, izbor mjesta gdje žive (*„posredstvom startelja i centara za socijalni rad, osoba kojoj je oduzeta poslovna sposobnost, obično se smješta u zavode internatskog tipa, gdje na jednoj maloj lokaciji živi i do pet stotina ljudi“* (Jonjić, 2014: 53)), izbor gdje žele otići na odmor ili putovanje, sužen je i izbor načina provođenja slobodnog vremena (zbog nepristupačnosti fizičke okoline i prijevoza), izbor radnog mjesta i slično.

- *Inkluzija* kao domena kvaliteta života obuhvata: sposobnost komunikacije, društveno prihvatanje, poštovanje, socijalnu povezanost i interakciju, socijalnu inkluziju i doprinos te lični potencijal.

Sposobnost komunikacije odnosi se na postavku da li se osoba suočava s problemima u uspostavljanju komunikacije. Dobar kvalitet života, u kontekstu komunikacijskih sposobnost, podrazumijeva uspješno savladavanje problema u komunikaciji, odnosno da pojedinci imaju mali ili nemaju nikakav teret zbog navedenih problema, te da nisu ograničeni u svom životu zbog njih.

Osobe s invaliditetom često se suočavaju s problemima povezanim s komunikacijom zbog stanja u kojem se nalaze i prepreka s kojima se suočavaju. Prepreke u komunikaciji se mogu podijeliti na unutrašnje i vanjske barijere. U unutrašnje barijere ubrajamo: kognitivna oštećenja, autizam i stanja koja izazivaju druge fenotipove, slabe vještine artikulacije, nesposobnost čitanja, nizak stepen obrazovanja ili neobrazovanost, strah i nedostatak samopou-

zdanja, dok u vanjske ubrajamo nedostatak prikladnog materijala za podršku osobama s invaliditetom, nepravedna usluga, složeni sistemi, nedostatak razumijevanja, tendencija da se daje prednost govorenju, upotreba kompleksnih termina i žargona, neznanje, nedovoljno vrijeme za mogućnost izražavanja osoba s invaliditetom, fragmentisane informacije i slično (FutureLearn, 2022). Iz navedenog vidi se da je veći broj prepreka na strani vanjskih faktora, odnosno zajednice.

Društveno prihvatanje podrazumijeva osjećaj da ih prihvata okolina i da su ravnopravni u njoj. Osobama s invaliditetom ovo je uskraćeno u mnogo slučajeva. Nedostatak društvenog prihvatanja proizlazi iz društvenog rangiranja razlika između osoba s i bez invaliditeta prema standardima koje postavljaju osobe bez invaliditeta. Nizak „društveni rang“ znači da se osobe s invaliditetom doživljavaju kao osobe koje nisu u stanju potpuno samostalno funkcionirati, postizati određene stvari i stvarati društvene odnose u mjeri kao osobe bez invaliditeta (Devin i Dattilo, 2001).

Poštovanje, u kontekstu kvaliteta života, predstavlja način na koji se odnosimo, odnosno tretiramo druge ljude. Istraživanje provedeno u Sjedinjenim Američkim Državama (Friedman, 2019), pokazalo je sljedeće vezano za poštovanje osoba s invaliditetom: osobe koje nisu poštovane doživljavaju ograničavanje prava; osobe koje trebaju veću podršku u svakodnevnim aktivnostima, te sa sveobuhvatnom potrebom za podrškom u ponašanju, imaju značajno manje poštovanja (vjerojatno zbog stereotipa o invaliditetu i vrijednosti osoba sa složenim invaliditetom); žene s invaliditetom su manje poštovane od muškaraca s invaliditetom; osobe s invaliditetom osjećaju se najviše poštovano od strane terapeuta/savjetnika i medicinskog osoblja (u rasponu od porodice, članova zajednice do zdravstvenih profesionalaca), a najmanje od cimera ili članova domaćinstva. Socijalna povezanost i interakcija odnose se na međuljudske odnose i aktivnosti, koje se mogu smatrati „društvenim kapitalom“ za pojedince i društvo i koji utječu na kvalitet života osoba a sastoji se od tri segmenta (EUROSTAT, 2022).

Prvo, to uključuje aktivnost s ljudima (to jeste biti u kontaktu ili raditi stvari s članovima porodice, prijateljima, članovima društva) i zadovoljstvo koje proizlazi iz tih aktivnosti. Drugi segment uključuje aktivnosti koje društvo/zajednica pruža osobama, to jeste učešće ljudi u formalnim i neformalnim aktivnostima. Treći segment su podržavajući odnosi, prikazani sposobnošću da se dobije pomoć i lična podrška u slučaju potrebe (EUROSTAT, 2022). Osobe s invaliditetom se često nađu izvan društvenih interakcija i ne osjećaju se povezano sa zajednicom.

Socijalna inkluzija i doprinos, važan su aspekt kvaliteta života, posebno osoba s invaliditetom. Socijalna inkluzija je kompleksan pojam i još ne postoji opća definicija. Jednostavno rečeno, socijalnom inkluzijom obuhvaćene su tri komponente: učešće u aktivnostima (zaposlenje, obrazovanje, učešće u društvenim aktivnostima), međuljudski odnosi i osjećaj pripadnosti. Osobe s invaliditetom se, nažalost, često suočavaju sa socijalnom isključenošću. Jasno je da je prva prepreka koju treba savladati nedovoljno razvijena svijest javnosti o stanju i potrebama osoba s invaliditetom.

U ostvarivanju ličnog potencijala, osobe s invaliditetom se suočavaju s različitim poteškoćama, počevši opet od stava javnosti do uskraćivanja pristupa jednakim mogućnostima, integraciji i samozastupanju kroz nedostatak odgovarajućih resursa što je rezultat lošeg i neinformiranog planiranja. Navedeno je moguće dovesti u vezu s nedostatkom komunikacije, jer članovi društva, u velikom broju slučajeva, ne pokušavaju uspostaviti komunikaciju sa osobama oštećenog sluha ili govora ili s teškim invaliditetom. Odgovornost svake osobe s invaliditetom je da bude samosvjesna svog potencijala, kao što je odgovornost opće populacije da na odgovarajući način stavi na raspolaganje resurse za ostvarenje potencijala osoba s invaliditetom. Po svemu sudeći, osobama s invaliditetom se ne štite njihove slobode i sigurnosti, temeljno ljudsko pravo.

U Bosni i Hercegovini, osobe s invaliditetom suočavaju se sa socijalnom isključenošću. U prilog tome govore različite prepreke koje se nalaze ispred njih, u prvom redu komunikacijske berijere koje se očituju u ograničenom pristupu informacijama, naročito kod osoba s oštećenjem vida i sluha. Kao ključne potrebe u komunikaciji osobe s invaliditetom u BiH navode: „*pristupačnost informacija i pomagala za lakšu dostupnost informacija, više pristupačnih informacija na teme od značaja za osobe sa invaliditetom, tumač znakovnog jezika (TV) i razmjena informacija*“ (Fondacija za socijalno uključivanje u Bosni i Hercegovini, 2017: 18). Ispunjavanje ovih potreba dovest će do inkluzije osoba s invaliditetom u društvo, što će direktno utjecati na procjenu kvaliteta života osoba s invaliditetom. Na društvenu interakciju i povezanost, velik utjecaj ima i siromaštvo osoba s invaliditetom i njihovih porodica (nedovoljno visoki prihodi sprečavaju kupovinu raznih pomagala koja bi pomogla osoba s invaliditetom olakšala lakšu komunikaciju i interakciju). U posebnoj opasnosti od socijalne isključenosti su žene i djevojčice s invaliditetom, a situaciju dodatno usložnjava što ne postoje adekvatni institucionalni kapaciteti i strukture za socijalno uključivanje na svim nivoima vlasti.

Zaključak

Određenje kvaliteta života, teorijski i empirijski, predstavlja zanimljivo područje za istraživanje. Kada govorimo o kvalitetu života, govorimo zapravo o njegovim subjektivnim procjenama osoba čiji se kvalitet života ispituje. S tim u vezi, očito je da među pojedincima postoje različite preferencije u smislu domena i aspekta.

Iako je u svijetu pitanje kvaliteta života osoba s invaliditetom značajno istraženo (čemu u prilog govore istraživanja predstavljena u radu), u Bosni i Hercegovini to nije slučaj. Bez namjere da se detaljno ulazi u elaboraciju onoga što je predstavljeno u samom radu u vezi s kvalitetom života osoba s invaliditetom, kao razlog za nedostatak istraživanja može se navesti sistematski nemaran i diskriminatorni odnos prema osobama s invaliditetom.

U skladu sa istraživanjima i podacima s kojima se u Bosni i Hercegovini raspolaze, kvalitet života osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini nije optimalan. Ovo je moguće potkrijepiti činjenicom da se osobe s invaliditetom svakodnevno suočavaju s arhitektonskim, informacijsko-komunikacijskim, ekonomskim i socijalnim barijerama koje im otežavaju obavljanje i najjednostavnijih dnevnih aktivnosti. Dane započinju u uvjetima stanovanja koji im, najčešće, nisu prilagođeni, a, kada napuste svoje domove, nepristupačnost se nastavlja u okviru javnih objekata, prijevoza, obrazovanja, zapošljavanja itd. Osobe s invaliditetom predmet su diskriminacije, isključivanja i ograničavanja što nepovoljno utječe na kvalitet života. Kako bi se situacija poboljšala, potrebno je mijenjati percepciju društva prema invaliditetu, razumijevajući ga ne kao isključivo lično stanje već kao proizvod interakcije između osoba s invaliditetom i prepreka koje ih okružuju. Promjena društvenih stavova može postati ključna za izgradnju inkluzivnog društva u kojem svi njegovi članovi uživaju jednaka prava i mogućnosti. Prvi korak u izgradnji inkluzivnog društva koje bi pozitivno utjecalo na kvalitet života osoba s invaliditetom odnosi se na kreiranje, prvenstveno registra osoba s invaliditetom, koji u Bosni i Hercegovini još ne postoji. Rukovodeći se podacima iz registra, bilo bi lakše doći do cjelokupnog, sistematiziranog pregleda domena kvaliteta života u Bosni i Hercegovini. Na temelju tih podataka i cjelokupnog pregleda situacije u kojoj osobe s invaliditetom žive, neophodno je kreirati strategije usmjerene na poboljšanje kvaliteta života, uz poštovanje principa „Ništa o nama bez nas“. Nakon implementacije smjernica, ključno je raditi na njihovom praćenju i evaluaciji, kako bi se došlo do uvida da li se njima postiže bolji kvalitet života osoba s invaliditetom. Time bi se poboljšala i socijalna podrška koja se pruža osobama s invaliditetom. Konačno, osiguranje boljeg kvaliteta života osoba s invaliditetom nije samo pitanje podrške ovoj populaciji, već i odraz opće društvene odgovornosti. Invaliditet, kao društveni konstrukt, zahtijeva kolektivnu promjenu u načinu razmišljanja i djelovanja. Kada se ove prepreke uklone, društvo će dobiti bogatiji i ravnopravniji prostor za sve svoje članove, a kvalitet života osoba s invaliditetom neće više biti izuzetak, već standard koji odražava društvenu pravdu i humanost.

Literatura:

- o Artherholt, S. (n.d.2013). *How to do a Lot with a Little: Managing Your Energy- Aging Well with a Physical Disability Factsheet Series*, dostupno na: <https://agerrtc.washington.edu/info/factsheets/fatigue> (Pristupljeno: 26.03.2023.).
- o Brown, I., Brown, R. I. (2009). Choice as an Aspect of Quality of Life for People with Intellectual Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 6. Br. 1. 11–18.
- o Buljubašić, S. (2012). *Savremena socijalna politika*, Sarajevo: Arka Press
- o Clarsson, H. (2014). *Advocacy changed my life: Research into the impact of independent advocacy on the lives of people experiencing mental illness*. Edinburgh: The Scottish Independent Advocacy Alliance
- o Devin, M. A., Dattilo, J. (2001). Social Acceptance and Leisure Lifestyles of People with Disabilities, *Therapeutic Recreation Journal*, Vol. 34. Br. 4. 306-322.
- o Easterlin, R. A. (2004). The Economics of Happiness. *Daedalus*, Vol. 133, Br. 2. 26-33.
- o Emerson, E. B. (1985). Evaluating the impact of deinstitutionalization on the lives of mentally retarded people. *American journal of mental deficiency*, Vol. 90. Br. 3. 277-288.
- o Equality and Human Rights Commission (2009). Promoting the safety and security of disabled people. Dostupno na: <https://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/Promoting%20the%20safety%20and%20security.pdf> (Pristupljeno 29.03.2023.).
- o EUROSTAT (2015). Quality of life - Facts and views. Dostupno na: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-statistical-books/-/KS-05-14-073> (Pristupljeno 28.07.2024).
- o EUROSTAT (2022). Quality of life indicators - social interactions. Dostupno na: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Quality_of_life_indicators_-_social_interaction (Pristupljeno 04.04.2023.)
- o Fondacija za socijalno uključivanje u BiH (2017): Analiza potreba, prava i položaja osoba s invaliditetom u BiH, Sarajevo, datum pristupa: 20.04.2023.dostupno na: <https://www.sif.ba/dok/1491989715.pdf>

- o Friedman, C. (2019). Intimate relationships of people with disabilities. *Inclusion*, Vol. 7. Br.1. 41-56.
- o FutureLearn (25.10.2022.), *Barriers and enablers to communication with people with intellectual disability*, dostupno na: <https://www.futurelearn.com/info/courses/health-assessment/o/steps/42780> (Pristupljeno 02.04.2023.)-
- o Gadžo-Šašić, S. (2020), *Socijalni rad s osobama s invaliditetom*. Sarajevo: Fakultet političkih nauka.
- o Getbybus (17.12.2018). *Dostupnost javnog prijevoza osobama s invaliditetom*, dostupno na: <https://getbybus.com/hr/blog/dostupnost-javnog-prijevoza-osobama-s-invaliditetom/>, (Pristupljeno: 31.02.2023.).
- o Ibralić, F., Haverić, H., Cocalić, N. (2020). *Pravo osoba sa invaliditetom na život u zajednici*, Banja Luka: Helsinški parlament građana.
- o Ilić I., Milić, I., Arandelović, M. (2010). Procena kvalitete života-sadašnji pristupi. *Acta Medica Medianae*, Vol. 49. Br. 4. 52-60.
- o Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine (2010). Posebno izvješće o pravima osoba s invaliditetom, dostupno na: https://www.ombudsmen.gov.ba/documents/ombudsmen_doc-2013020406303506cro.pdf (Pristupljeno 23.03.2023.)
- o Isić, U. (2021) *Istraživanje o socioekonomskom položaju žena s invaliditetom u Bosni i Hercegovini*. Sarajevo: Švedska agencija za međunarodnu razvojnu saradnju Sida
- o Jensen, M., Terrill, A. (2012). *How to Sleep Better*. Dostupno na: <https://agerrtc.washington.edu/info/factsheets/sleep>. (Pristupljeno 26.03.2023.).
- o Jonjić, D. (2014). Politike u oblasti invalidnosti u FBiH”, u Ninković-Papić, R. (ur.) *Mi smo tu- Analiza trenutnog stanja svih osoba s invaliditetom i mogućnosti njihovog zapošljavanja i samozapošljavanja u Bosni i Hercegovini*, 45-55.Sarajevo: Fondacija za socijalno uključivanje u Bosni i Hercegovini (FSU u BiH).
- o Jung, Y. H., Kang, S. H., Park, E., Jang, S. Y. (2022). Impact of the Acceptance of Disability on Self-Esteem among Adults with Disabilities: A Four-Year Follow-Up Study. *International journal of environmental research and public health*, Vol. 19. Br. 7. broj članka: 3874.
- o Kaliterna- Lipovčan, Lj., Burušić, J., Tadić, M. (2012). Indikatori kvali-

tete življenja u Božičević, V., Brlas, S., Gulin, M. (ur.) *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja* (437-445). Zagreb: Zavod za javno zdravstvo „Sveti Rok“ Virovitičko-podravske županije.

- o Leutar, Z., Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol. 43. Br. 1. 47-61.
- o Lopez Noval, B. (2016). The history of the idea of quality of life u Bruni, L., Porta, P. L. (ur.) *Handbook of Research Methods and Applications in Happiness and Quality of Life* (154-175). Cheltenham: Edward Elgar Publishing.
- o Lotos. (2015). *Put ka samostalnom životu- Izvještaj o istraživanju o stavovima mladih osoba s invaliditetom i njihovih porodica o pravima i mogućnostima osoba s invaliditetom u Tuzlanskom kantonu*, Tuzla: Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“.
- o Lučev, I., Tadinac, M. (2008). Kvaliteta života u Hrvatskoj – povezanost subjektivnih i objektivnih indikatora te temperamenta i demografskih varijabli s osvrtom na manjinski status. *Migracijske i etničke teme*, Vol.24. Br.1-2. 67-89.
- o McKenna, S. P., Doward, L. C. (2004). The Needs-Based Approach to Quality of Life Assessment, *Value in Health*, Vol.7. Br. 1. 1-3.
- o Meeberg, G.A. (1993). Quality of Life: A Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing*, Vol.18. Br.1. 32-38.
- o Miković, M., Bašić. S. (2019). *Odabrane teme savremene socijalne politike i socijalnog rada*. Sarajevo: Fakultet političkih nauka
- o Mišura, D. (2011). Održivi model sreće u Vuletić, G. (ur.) *Kvaliteta života i zdravlje* (21-31). Osijek: Filozofski fakultet u Osijeku.
- o Oppong, T. (29.08.2022). *Immanuel Kant's Rules For a Good Life*. dostupno na: <https://medium.com/personal-growth/immanuel-kants-rules-for-a-good-life-d9f40fe4da62> (Pristupljeno 28.07.2024.).
- o Pigou, A. C. (1932). *The economics of welfare*. London: Macmillan and Co., London
- o Power, M. (2014). World Health Organization Quality of Life Disabilities Module u Alex, C. (ur.) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* 7261–7266. Dordrecht: Springer.
- o Šadić, S. (2014). *Ljudska prava i socijalni rad*. Sarajevo: FPN

- o Šarević Ivić-Hofman; Katarina Veseličić, Bernanda; Smolčić Jerković, Ivana (2022), "Povezanost socijalne podrške i otpornosti osoba s invaliditetom sa zadovoljstvom životom i nadom u budućnost", Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja, Vol. 31 No. 4, str. 725-744.
- o Sense (2015), „A right to friendship? Challenging the barriers to friendship for people with disabilities“, datum pristupa: 29.03.2023., dostupno na: <https://www.bl.uk/collection-items/right-to-friendship-challenging-barriers-to-friendship-for-people-with-disabilities>
- o Serjeantson, Richard (2002), „Natural knowledge in the New Atlantis“, u Price, Bronwen (ur.) Francis Bacon's New Atlantis: new interdisciplinary essays, Manchester University Press, Manchester i New York str. 82-105.
- o Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria*, Vol.17. Br.1. 73-92.
- o Smith, C.(2014). Easterlin Paradox u Michalos, A. C. (ur.) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. 1754–1757. Dordrecht: Springer.
- o Somun Krupalija, L., Zuko, F., Haverić, H., Zahirović, S. (2011). *Analiza postojećih i mogućnost uspostavljanja novih modela podrške za osobe s invaliditetom u Bosni i Hercegovini*. Sarajevo: Švedska krovna organizacija unutar pokreta osoba s invaliditetom - Švedske organizacije osoba s invaliditetom za međunarodnu saradnju SHIA.
- o Trompenaars, F., Masthoff, E., Heck, G., Hodiamont, P., De Vries, J. (2006), The WHO Quality of Life Assessment Instrument (WHO-QOL-100): Investigating its discriminant ability for psychiatric outpatients, *European Journal of Psychological Assessment*, Vol.22. Br.3, 207-215
- o Udruženje građana oštećenog vida Tuzla (2013) *Nasilje nad ženama sa invaliditetom*. Dostupno na: <https://ugov-tuzla.org.ba/file/nasilje-nad-enama-sa-invaliditetom/23> (Pristupljeno 14.04. 2023.).
- o Ujedinjene nacije. (2007). Indicators of Sustainable Development: guidelines and methodologies, 3rd. Dostupno na: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/guidelines.pdf> (Pristupljeno 27.02.2023.).

- o UNDP (2009). *Izveštaj o humanom razvoju za Bosnu i Hercegovinu 2009. Društveni kapital u Bosni i Hercegovini- Veze među nama*, Sarajevo: UNDP
- o University of Washington (n.d.2018). *How to Manage Pain as You Age [Factsheet]. Aging Well with a Physical Disability Factsheet Series*. Dostupno na: <https://agerrtc.washington.edu/info/factsheets/pain> . (Pristupljeno 27.03.2023.,)
- o Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K.K, Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49. Br.10. 707-717.
- o Vijeće ministara BiH (2008). Politika u oblasti invalidnosti u BiH, "Službene novine BiH", br. 76/08, dostupno na linku: <https://fmrsp.gov.ba/download/politika-u-oblasti-invalidnosti-u-bosni-i-hercegovini/?wpdmdl=4403&refresh=66a6aa9c6c6071722198684> (Pristupljeno 28.07.2024.).
- o Vijeće ministara BiH (2013). Izvešće o provođenju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini. Dostupno na: <http://www.mhrr.gov.ba/PDF/LjudskaPrava/IZVJESCE%20O%20PROVODJENJU%20KONVENCIJE%20UN%20O%20PRAVIMA%20OSOBA%20SA%20INVALIDITETOM.pdf> (Pristupljeno 14.04.2023.).
- o Vlada FBiH (2016). Strategija za unapređenje prava i položaja osoba s invaliditetom u Federaciji Bosne i Hercegovine (2016-2021). Dostupno na: https://fbihvlada.gov.ba/uploads/documents/strategija-za-unapredenje-prava-i-polozaja-osoba-sa-invalidite-compressed_164095588.pdf (Pristupljeno 18.04.2023.)
- o World Health Organization (1996). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Dostupno na: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1 (Pristupljeno 24.06.2023.).
- o World Health Organization (2011), World Report on Disability, datum pristupa: 25.03.2023., dostupno na: <https://www.who.int/teams/non-communicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability> (Pristupljeno 24.06.2023.)