

PERSPEKTIVA RODITELJA KAO DOPRINOS KONCEPTUALIZACIJI KVALITETE ŽIVOTA OBITELJI I RAZVOJU PODRŠKE ZAJEDNICE U HRVATSKOJ

NATALIJA LISAK

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, natalija.lisak@erf.hr

UDK: 376.1-056.340

Provedeno je istraživanje imalo za cilj doprinijeti konceptualizaciji temeljnih domena kvalitete života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj i osvještavanju uloge društva u životnom iskustvu ovih obitelji, ukazati na razinu informiranosti obitelji o zajamčenim pravima i na inicijative koje obitelji imaju u ostvarivanju vlastitih prava te na očekivanja koje obitelji imaju od sustava potpore u društvu kroz prikazivanje značajnih događaja u životu ovih obitelji koji su oblikovali sam životni tijek, iskustva i očekivanja. Socijalni model invaliditeta važan je teoretski koncept ovog istraživanja iz razloga što je proizašao iz pokreta osoba s invaliditetom i podloga je za promjenu perspektive u promišljanju položaja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu te odgovornosti društva za nastanak invaliditeta (Rioux & Carbert, 2003., Shakespeare & Watson, 2002., Bynoe, Oliver, Barnes, 1991). Socijalni model se oslanja na pristup ljudskih prava u području invaliditeta, koji je važan iz razloga postizanja socijalne pravde temeljem ljudskih prava, što je pak preduvjet za socijalnu inkluziju svih članova društva i u konačnici važan za razvoj zajednice koja poštuje i uvažava prava svakog čovjeka i implementira ih kroz sustave potpore (Wronka, 2008., Završsek, 2009).

U tom smislu ovim istraživanjem je predstavljen kontekst hrvatskog društva i njegov doprinos kvaliteti života obitelji s djecom s teškoćama u razvoju iz perspektive roditelja djece s intelektualnim teškoćama kroz biografski pristup i metodologiju životnih priča. Istraživanje se temelji na uvažavanju mišljenja i iskustava roditelja djece s teškoćama u razvoju vezano uz kvalitetu života njihovih obitelji, a s ciljem uvida u tijek života obitelji kako bi se otkrili značajni događaji, faktori koji su doprinijeli tim događajima i preporuke za razvoj podrške u zajednici kako bi kvaliteta života ovih obitelji bila bolja, a prava implementirana. Kroz kvalitativni metodološki pristup biografskih studija prikupile su se životne priče 9 obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama u tri regionalna središta u Republici Hrvatskoj, a to su Zagreb, Osijek i Split. Znanstveni doprinos je u korištenju suvremenog konceptijskog promišljanja položaja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u društvu koji govori o odgovornosti društva u stvaranju invaliditeta kroz fizičke, psihičke i socijalne prepreke. Ovaj suvremeni pristup uvažava pravo izjašnjavanja, zastupanja i uvažavanja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji i time na pravi način daje smjernice za promjene i razvoj sustava podrške u zajednici u skladu sa svjetskim i europskim strategijama iz ovog područja.

Ključne riječi: obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama, koncept kvalitete života obitelji, životne priče