

## BOLEST ČLANA PORODICE I ODNOSI U PORODICI

*mr Olivera Mastikosa<sup>157</sup>, master socijalni radnik  
(Savez distrofičara Republike Srpske – JU „Centar za socijalni rad“ Banjaluka)*

**Sažetak:** *Bolest člana porodice utiče na porodičnu situaciju i odnose unutar porodice. Mišićna i neuromišićna oboljenja nastupaju kod djece, adolescenata i mlađih osoba. Ovo su bolesti koje zbog nemogućnosti izlječenja postaju „stanje“, a ono je dalje promjenjivo zbog progresije bolesti. U radu se bavimo porodicom i porodičnim odnosima u odnosu na starosnu dob oboljelog lica, društvenim uticajima koji zahtjevaju promjenu tradicionalnog pristupa bolesti i promjenu porodičnih odnosa. Društvene promjene mijenjaju i predrasude, stavove, zakonsku regulativu. Kroz rad želimo da ukažemo na mogućnosti koje se pružaju u savjetodavnom radu sa korisnicima u socijalnoj zaštiti kako bi pomogli porodicama da uspostave dobre porodične veze i žive sretno u okviru porodice.*

**Ključne riječi:** *mišićna i neuromišićna oboljenja, porodični odnosi, porodične navike, društvene promjene.*

### UVOD

Pod pojmom bolest u radu smatramo grupu mišićnih i neuromišićnih oboljenja. Mišićna oboljenja predstavljaju funkcionalno slabljenje i sušenje mišića, a neuromišićna oboljenja su grupa oboljenja kod kojih bolest zahvata periferni nervni sistem i utiče na pokretljivost mišića. ([https://sr.wikipedia.org/sr-ec/Neuromisicne bolesti](https://sr.wikipedia.org/sr-ec/Neuromisicne_bolesti)). Mišićna i neuromišićna oboljenja su karakteristična po tome što obuhvataju prije svega lica mlađe starosne dobi. Obično započinju sa laganim simptomima, ali zbog svojstava progresije s vremenom značajno ograničavaju kretanje osoba sa ovim oboljenjima. Neuromišićna oboljenja obuhvataju gornje i donje ekstremitete, započinju sa malo otežanim kretanjem, poremećajem ravnoteže i nastavljaju, više manje, sa slabljenjem sva četiri ekstremiteta i upotrebom ortopedskih pomagala u svakodnevnim aktivnostima. Ovo su bolesti koje zbog nemogućnosti izlječenja postaju „stanje“, a ono je dalje promjenjivo zbog progresije bolesti. Za sada ne postoje lijekovi koji dovode do izlječenja dostupni sistemu zdravstva, a postoji fizikalna rehabilitacija koja pomaže da se uspori proces progresije i poboljša kvalitet života.

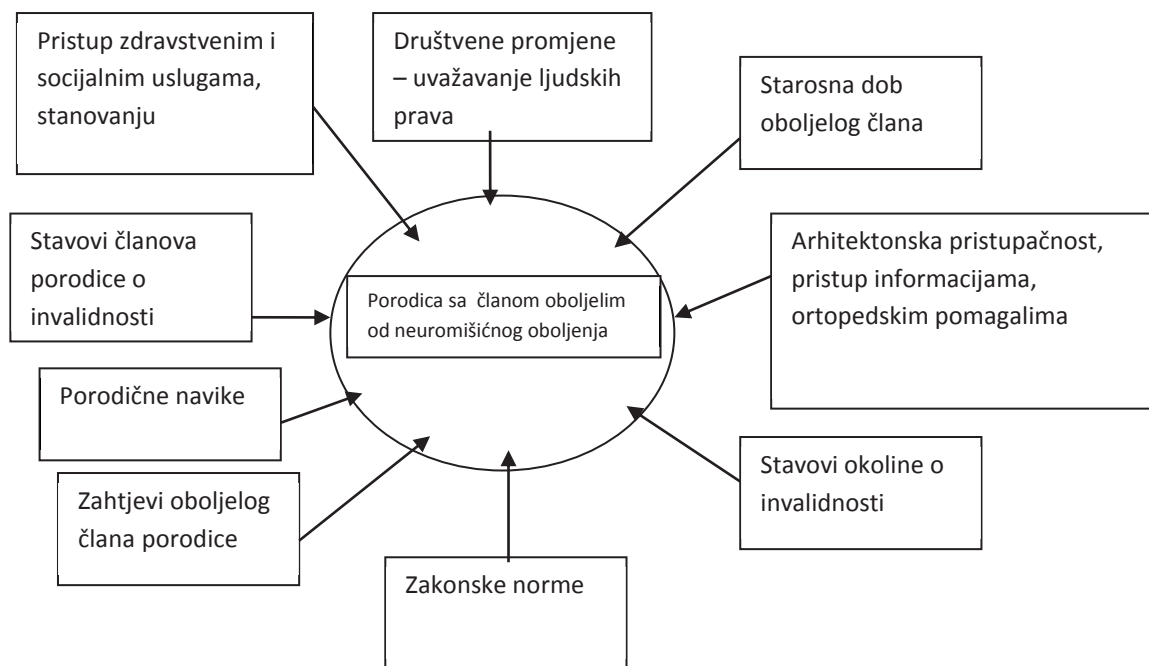
Iskustva iznesena u ovom članku su iskustva naših članova koja se razmjenjuju u toku evidencije članova, individualnih razgovora porodica i lica oboljelih od neuromišićnih oboljenja sa osobljem Saveza distrofičara Republike Srpske od njegovog osnivanja do danas, razgovorima vršnjačkih grupa i slično.

Posmatrajući ove bolesti sa aspekta porodice, mijenjanje porodičnih odnosa zavisi od starosti i porodične uloge „bolesnika“, u odnosu na tzv. klasične porodice. Posljednjih pedesetak godina odnosi unutar porodica se mijenjaju i zbog napretka priznavanja prava licima oboljelim od neuromišićnih i srodnih bolesti, kao i drugim licima sa invaliditetom, na jednakost i ostvarenje ljudskih prava u punom obimu koje im garantuje UN Konvencija o pravima lica sa invaliditetom.

---

<sup>157</sup> olivera.mastikosa@gmail.com

Slika 1. Uticaji na porodicu sa bolesnim članom



Prema dosadašnjoj literaturi identifikovane su četiri faze razvoja društvenih odnosa prema osobama sa invaliditetom (Benjak T., 2003:11), ali jačanjem pokreta osoba sa invaliditetom i usvajanjem UN Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom možemo identifikovati pet faza razvoja društvenih odnosa prema licima/osobama sa invaliditetom:

1. Izuzetna okrutnost prema djeci sa tjelesnim oštećenjima - Tolerisanje invalidnosti, ali bez pružanja bilo kakve pomoći,
2. Milosrdni model - nagovještaj humanijega pristupa, mogućnost školovanja i osposobljavanja,
3. Jednaka prava svih na obrazovanje - otvaranje prvih institucija za osobe sa invaliditetom/i Medicinski model koji se razvija sredinom dvadesetog vijeka.
4. Socijalni model - na kraju dvadesetog vijeka,
5. Pokret za samostalan život i Politički model baziran na ljudskim pravima - dvadeset prvi vijek. (Mastikosa O., 2017:2)

Uloga i struktura porodice se značajno promijenila posljednjih decenija. Struktura porodice se promijenila obzirom da se djeca stupanjem u brak odvajaju od porodice svojih roditelja, braće i sestara. Porodica nije više mjesto gdje se privređuje, već ona povezuje društveni sistem i pojedinca, razvija smisao i potrebu za društvenom komunikacijom, razvija sposobnosti neophodne za društvenu interakciju i ispunjava dio funkcija društva u razvoju pojedinca. Za razliku od ranijih perioda, porodica postaje aktivni pružalac i zdravstvenih i socijalnih usluga za bolesnog člana. Porodica je izložena strahu za svog nemoćnog člana, kao i nizu predrasuda okoline. (Grupa autora, 2009:11). Stigma je prisutna posebno kada se radi o genetski nasljednim oboljenjima što je uglavnom slučaj kod mišićnih i neuromišićnih oboljenja.

U radu ćemo analizirati primjere porodica koje su bile pod uticajem medicinskog modela, koji člana porodice postavlja u pasivan položaj, u odnosu na socijalni model i primjenu ljudskih prava, tj. prava na samostalan život. Cilj rada je da približimo iskustva korisnika pružaocima usluga u sistemu socijalne zaštite kako bi oni mogli pružiti stimulatívni savjetodavni rad sa porodicom, a vodeći računa o starosnoj dobi bolesnog člana.

## **DRUŠTVENE PROMJENE**

Društvene promjene u odnosima prema licima sa invaliditetom su se mijenjale kroz istoriju od straha da se radi o „božijoj kazni“ i potpunom odbacivanju, do priznanja prava na punu integraciju i ljudska prava koja su dostupna svim drugim građanima. Obzirom da su se političke aktivnosti osoba sa invaliditetom prikazivale u svim medijima, ostvaren je uticaj na širu javnost, podizanje svijesti koje vodi ka promjeni stavova o invalidnosti. Primjena prava na arhitektonsku pristupačnost uticala je da se u svim lokalnim zajednicama primjenjuju zakoni koji regulišu ovo pitanje. Postojanje prilaznih rampi i liftova postalo je svakodnevica u Bosni i Hercegovini. Prisutnost pristupačnih autobusa, prelaza, i samih osoba sa invaliditetom u javnosti pozitivno utiče na promjenu društvene svijesti.

Pritisak osoba sa invaliditetom je doveo do usvajanja Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom, kao i Fakultativnog protokola uz Konvenciju, koji su stupili na snagu **3. maja 2008. godine.**

U skladu sa članom 40. Konvencije, države potpisnice se redovno sastaju na **Konferenciji država potpisnica**, kako bi razmislile pitanja vezana za provođenje Konvencije. Konferenciju saziva generalni sekretar Ujedinjenih nacija, svake dvije godine ili u skladu sa odlukom Konferencije država potpisnica.

U skladu sa članom 34. Konvencije, uspostavljen je **Komitet za prava osoba sa invaliditetom (CRPD)**, koji prati provođenje Konvencije od strane država potpisnica. Svaka država je obavezna da dostavlja izvještaje o primjeni Konvencije u njihovoj sredini, pa su i time pritisnuti da uvažavaju prava i primjenjuju ih u svojoj zakonodavnoj praksi. Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom ne stvara nova prava, nego obavezuje države da promovišu i štite postojeća prava osoba sa invaliditetom.

Bosna i Hercegovina je ratifikovala Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom i Fakultativni protokol **12.03.2010. godine** (bez rezervacija ili izjava). Za Bosnu i Hercegovinu, Konvencija je stupila na snagu 11.04.2010. godine, tridesetog dana nakon deponovanja instrumenta o ratifikaciji. **Konvencija ima sljedeću strukturu i sadržaj:** Preambula; 1. Svrha; 2. Definicije; 3. Opšta načela; 4. Opšte obaveze; 5. Ravnopravnost i nediskriminacija; 6. Žene sa invaliditetom; 7. Djeca sa invaliditetom; 8. Podizanje svijesti; 9. Pristupačnost; 10. Pravo na život; 11. Rizične situacije i humanitarna krizna stanja; 12. Jednakost pred zakonom; 13. Pristup pravdi; 14. Sloboda i sigurnost osobe; 15. Sloboda od mučenja ili okrutnog, nečovječnog ili ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja; 16. Sloboda od izrabljivanja, nasilja i zlostavljanja; 17. Zaštita integriteta osobe; 18. Sloboda kretanja i državljanstvo; 19. Nezavisno življenje/samostalan život i uključenost u zajednicu; 20. Lična pokretljivost; 21. Sloboda izražavanja i mišljenja, i pristup informacijama; 22. Poštovanje privatnosti; 23. Poštovanje doma i porodice; 24. Obrazovanje; 25. Zdravstvena zaštita; 26. Habilitacija i rehabilitacija; 27. Rad i zapošljavanje; 28. Odgovarajući životni standard i socijalna zaštita; 29. Učešće u političkom i javnom životu; 30. Učešće u kulturnom životu, rekreaciji, raznodni i sportu; 31. Statistika i prikupljanje statističkih podataka; 32. Međunarodna saradnja; 33. Provođenje i praćenje provođenja Konvencije na nacionalnom nivou; 34. do 40. Međunarodni mehanizam za praćenje provođenja.

Nažalost, kada promjenu svijesti posmatramo sa aspekta pojedinca, možemo konstatovati da je veliki broj osoba sa invaliditetom, tj. lica oboljelih od mišićnih i neuromišićnih oboljenja, još uvijek pod uticajem stigme i ne prihvataju svoj invaliditet. Predstavnici naših udruženja često susreću na ulici osobe koje evidentno imaju to oboljenje, ali se ne učlanjuju u udruženja.

Primjena člana 19. o Pravu na život u zajednici, podrazumijeva i čitav niz prava i dodatnih servisa u zajednici. Osnovni principi filozofije samostalnog života osoba sa invaliditetom:

- izbor
- donošenje odluke
- kontrola nad svojim odlukama
- odgovornost za donešene odluke, i
- pravo na grešku.

Preduslovi za samostalan život osoba sa invaliditetom su:

- mogućnost dobijanja relevantnih informacija,

- mogućnost razmjene iskustava sa drugim osobama sa invaliditetom,
- postojanje pritupačnih stanova,
- postojanje tehničkih pomagala,
- postojanje pristupačnog arhitektonskog okruženja,
- postojanje pristupačnog transporta,
- postojanje servisa personalnih asistenata.

Važno je da stručni radnici koji rade sa porodicama u kojima su lica oboljela od mišićnih i neuromišićnih oboljenja shvate da sažaljenjem neće pomoći niti pružiti adekvatnu savjetodavnu podršku, već je neophodno da razumiju principe samostalnog života i UN Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom i da ih primjenjuju u praksi. Drugim riječima, prilikom savjetodavnog rada fokusirati se na potrebe iste vršnjačke grupe bez invaliditeta, te da se osim regulisanja prava iz oblasti socijalne zaštite, radi i na prihvatanju invaliditeta i usluga u zajednici radi pune integracije porodice i osobe oboljele od mišićnih i neuromišićnih oboljenja.

### **PORODICA I PORODIČNE NAVIKE**

Bazične funkcije današnje porodice su biološko reproduktivna funkcija, ekonomska funkcija, obezbjeđivanje zaštite i podrške, seksualna i emotivna funkcija, vaspitno obrazovna funkcija i socijalizatorska funkcija (Grupa autora, 2009:11)

#### **Porodica sa djecom oboljelom od mišićne i neuromišićne bolesti**

Obzirom da su mišićne i neuromišićne bolesti uglavnom nasljedne, često se javljaju još u prvoj godini života ili ranom djetinjstvu. Biološko reproduktivna funkcija roditelja je ugrožena jer se roditelji boje da bi i druga djeca mogla naslijediti bolest. Najčešće tu bojazan javno ne ispoljavaju pa ostanu uskraćeni za mogućnosti utvrđivanja načina nasljeđivanja, a samim tim i za drugu djecu. Kod male djece roditelji postaju fokusirani na pitanje: Zašto ja? Zašto moje dijete? Kako da to ispravim da sve bude normalno? Prva reakcija nakon spoznaje o oboljenju je šok. Nakon toga započinje borba za pronalaskom lijeka. Ova faza je dosta duga i često se sa njom susreću i stručnjaci u sistemu socijalne zaštite, iako se dijete u ovaj sistem uključuje nakon treće godine. Porodica mijenja svoje odnose i zadatke. Najčešće majke preuzimaju ulogu njegovatelja, posvećuju se 24 sata djetetu, dok očevi preuzimaju zaduženje privređivanja da bi se majka „sa mirom“ posvetila djetetu i njegovom liječenju. Već tu dolazi do djelimičnog ili potpunog isključenja oca od problema, što zapravo predstavlja neprihvatanje činjenice da porodica mora drugačije funkcionisati. Tugu koja je prirodan proces zbog bolesti djeteta, roditelji preživljavaju odvojeno, i svako na sebi svojstven način, što prouzrokuje njihov različit stav prema bolesti. Muškarac preuzima tradicionalnu ulogu osobe koja je odgovorna za ekonomsko blagostanje porodice, kao muškarac mora sakrivati svoje osjećaje, a obzirom da radi, po povratku kući je umoran i rijetko spreman da provodi vrijeme sa djetetom. Izvođenje obaveznih vježbi je komplikovano, pa očevi uglavnom nisu spremni da preuzmu tu odgovornost. Stalna tuga, poricanje problema, traganje za nepostojećim izlječenjem prouzrokuju nezadovoljstvo životom, koje utiče i na dijete koje je bolesno, kao i drugu djecu u porodici. Imali smo primjere u kojima su roditelji krili djecu od ostatka familije, jer ih je „sramota“, djecu su rijetko izvodili sa zdravom djecom da oni ne bi bili „tužni“ jer se ne mogu igrati na isti način. Roditelji su prodavali imanja da bi išli na „liječenje“ novim neprovjerenim metodama, djeca nisu izlazila napolje jer ne hodaju, a sramota je kretati se sa kolicima. Djeca sa mišićnim i neuromišićnim oboljenjima uglavnom imaju očuvan intelekt, ali zbog ograničenog kretanja i socijalizacije djeluju da imaju i inteluktalna oštećenja. Roditelji donose odluke da ih ne upisuju u školu „jer on ili ona svakako neće raditi“, „mi ćemo se brinuti dok smo živi, a poslije ima našu penziju“. Zašto da mučim bolesno dijete sa školom, kako će ići na fizičko vaspitanje, izlete ili ekskurziju. Sve su to pitanja na koja postavljaju i daju negativne odgovore roditelji koji ne prihvataju da moraju promijeniti svoje stavove. Roditelji su ti koji

moraju prvi da promijene svoje stavove da bi zatim uticali na podršku u okruženju da im kvalitetno pomogne i izbjegnu sažaljenje. Roditelji sa djetetom oboljelim od mišićnih i neuromišićnih oboljenja nisu dobili „krst“ koji treba da nose kao kaznu, nego dijete koje treba drugačiju podršku od „zdrave“ djece.

Okolina ima svoje predrasude pa se porodica susreće sa nedostatkom podrške u okolini, svi su spremni da pruže sažaljenje, ali teško pružaju podršku. Neophodno je da roditelji prvi spoznaju da zbog bolesti njihovog djeteta moraju mijenjati tradicionalne stavove i odnose u porodici, i da se sa problemom moraju svi nositi jednako: roditelji, siblizi i samo dijete sa oboljenjem. Ne možemo se osloniti na tradicionalne porodične odnose. Kako graditi odnose u porodici učimo uglavnom imitacijom, a u novoj situaciji se ovaj model mora prevazići i početi učiti uviđanjem kako se organizovati unutar porodice (Rot, N., 2003:108). Na ovaj način dolazimo do rješenja koja ćemo koristiti ne samo za jedan problem već za sve slične. Promjena porodičnih navika se može postići samo ako prihvatimo da moramo steći nova iskustva i učiti uviđanjem. Zato je neophodno da roditelji imaju mogućnost da se sretnu sa roditeljima koji imaju djecu sa sličnim oboljenjima. Obzirom da se u zdravstvenom sistemu rijetko sreću slične bolesti različitih uzrasta, roditelji rijetko imaju priliku da sretnu osobe koje se od djetinjstva bore sa ovim problemima kako bi razmijenili iskustva. Najčešće razmjenjuju iskustva na fizikalnoj rehabilitaciji, ili u Udruženjima oboljelih o mišićnih i neuromišićnih oboljenja. Prilikom savjetovanja roditelja neophodno je da ih usmjeravamo da prihvate trenutnu situaciju, i da se usmjere na uključivanje svog djeteta u zajednicu sa svojom vršnjačkom grupom.

Obzirom da se problem ne rješava, oni moraju biti spremni na dugogodišnju njegu i moraju uključiti sve ostale članove šire porodice i prijatelje. Iako je teško prihvatiti tu situaciju, u pružanje njege treba uključiti i bake, djedove, ujake, tetke i druge članove, tako što će im se objasniti šta dijete može ili ne može, te da je za njegovo dobro važno da ih svi prihvate takvim kakvi jesu (Mosby, I., 2018:12). O problemima se mora otvoreno razgovarati i prihvatiti činjenicu da je problem rijedak, ali nije nerješiv, ukoliko mu se pristupi na odgovarajući način, prateći neke pozitivne primjere iz okruženja. Roditelji se fokusiraju na podršku zdravstvenog sistema i liječenja i time smanjuju socijalne vještine svoje djece, smanjuju efekte vaspitanja i dugoročno utiču na nezainteresovanost svoje djece. Dijete treba krenuti na vrijeme u školu, učestvovati u igrama i drugim socijalnim događanjima svoje vršnjačke grupe, pa će biti sretni i rado prihvatiti rehabilitaciju i sportske aktivnosti. Plivanje je povoljno za usporavanje bolesti i može se svom djetetu uključiti kao rekreativni oblik sporta. Treba koristiti sve službe podrške koje su adekvatne djetetovom uzrastu i intelektualnom stanju. Ne treba upisivati djecu u škole za djecu sa problemima u učenju ukoliko imaju prosječan koeficijent inteligencije jer je to roditeljima lakše, treba preporučivati pohađanje redovne škole i asistenta u nastavi koji je zakonom o obrazovanju osiguran. Dijete treba dobiti neke obaveze u kući kao i ostali članovi porodice, npr. da vodi računa kada je vrijeme za određene obaveze članova porodice, slaže sitniji veš nakon sušenja, slaže mami recepte u računaru i slično. Pozitivni primjeri djece koja su bila integrisana u zajednicu su pokazali da oni vrlo brzo ostvaruju kontakte sa drugim vršnjacima i odraslim licima, postižu bolje uspjehe u školi, pronalaze svoj identitet shodno starosnoj dobi. Ortopedska pomagala i njihovo korišćenje je uticalo na veći stepen integracije kod mladih. Imali smo primjere da u periodu kada se slabije kreću koriste sobna kolica da bi pratili svoje društvo u socijalnim aktivnostima, a u kući se kreću bez pomagala.

### **Porodica sa odraslim članom oboljelim od mišićne i neuromišićne bolesti**

Stereotipi o „normalnom“ i „nenormalnom“ utiču na odrasle osobe sa mišićnim i neuromišićnim oboljenjima. Uglavnom se oboljenje kod odraslih javlja u periodu kada treba formirati porodicu pa stereotipi utiču na strah od formiranja porodice i rađanje djece. Danas su razvijene metode za ispitivanje nasljednosti i mogu se ispitati u genetičkim centrima. U ovom slučaju je važno da porodica iz koje osoba potiče ima pozitivan stav prema novim problemima sa kojim se član susreće. Često porodice zbog svojih stereotipa utiču sa savjetima „nije to za tebe“, „da bi imali djecu treba biti zdrav i snažan“, „udaja i djeca traže puno obaveza“ i slični komentari utiču na povlačenje u okvire svoje porodice i izbjegavanje



uključenja u zajednicu. Porodica mora, kao i kod djece, da prihvati novo stanje, promjene koje se dešavaju, i adekvatno tome, ohrabre za nastavak života koji će se prilagođavati postojećoj situaciji. Seksualnost kod osoba sa ovim oboljenjima je jednaka kao kod drugih osoba i treba je prihvatiti kao normalnu, želja za porodicom i djecom je moguća ukoliko prihvatimo i koristimo sve servise podrške u zdravstvenom i socijalnom sektoru. Napredak oboljenja porodica može pogrešno da isprati: „ukoliko osoba ne može da hoda, ne treba sa sobnim kolicima da izlazi i kreće se jer je to sramota“. U našem Savezu imamo više primjera porodica koje su zasnovale osobe sa ovim bolestima, i koje su uspješno odgojile djecu, kao i porodica koje su bez djece, ali imaju uspješan brak.

„Stan je na četvrtom spratu i nema mogućnost da izlazi“. Većina porodica dugo ne može da prihvati promjenu stana i preseljenje u prizemlje, pa su zarobili svoje oboljele članove u stanove. Imali smo kontakta sa porodicama koje su postavljale plahte na tepihe da ih ne uprljaju točkovi kolica - tamo gdje se kreće kolicima ne trebaju tepisi. Članovi takvih porodica nisu probali da nabave motorna kolica, dohvatač, lift za transfer, ali nabave medicinski krevet i život člana porodice se svede na ležanje u krevetu, sjedenje u fotelji, gledanje TV i eventualno računar. Te porodice ne daju zadatke članu u okviru njihovih mogućnosti pa dolazi do prekidanja i komunikacije između oboljelog i ostatka porodice. Za odrasle osobe su pomagala neophodna da bi bili mobilni, neophodno im je pristupačno stanovanje, prevoz, zaposlenje. Najveći broj članova koji su bili zaposleni kada su oboljeli su vrlo brzo prestali raditi i ostali kod kuće, u penziji, zarobljeni na nekom visokom spratu. Nerazumijevanje je ogromno. Imali smo situacije gdje roditelji sa invaliditetom žive na spratu i ne prelaze u prizemlje jer je rezervisano za sina i njegovu porodicu. U praksi se donošenje odluka, odgovornost za odluku, uglavnom ne primjenjuje, jer će okolina, ukoliko dođe do greške, reći „rekli smo ti“, „nije bilo potrebe da probavaš, znali smo da nije dobro“ i slične obeshrabrujuće poruke. U slučajevima kada se odrasla osoba sa mišićnom i neuromišićnom bolesti nađe pred službom socijalne zaštite neophodno je da se svi razgovori obavljaju direktno sa korisnikom, bilo da je telefonom ili posjetom u kući. Korisnika treba osnažiti da napravi plan svojih aktivnosti zajedno sa socijalnim radnikom i ostatkom porodice, i pratiti primjenu individualnog plana upravo zbog stereotipa kojima podliježe korisnik i njegova porodica. Prilikom razgovora ne treba izbjegavati riječ hodanje i druge koje nam se čine neprilične za nepokretne osobe. Osobe koje koriste kolica se drugačije kreću, one hodaju uz pomoć pomagala i prelaze određenu razdaljinu. Oni rade sve kao i drugi ljudi, ali sebi prilagođavaju način na koji će izvesti određene radnje.

Za odrasle osobe koje obole od mišićnih i neuromišićnih oboljenja se preporučuje da ne napuštaju zaposlenje ukoliko ga imaju, jer prijevremeno penzionisanje utiče na visinu penzije, a time i lošiju ekonomsku situaciju. Ukoliko postoji mogućnost da se zaposli, osoba sa invaliditetom treba koristiti pogodnosti koje omogućava Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji, osposobljavanju i zapošljavanju invalida RS ("Službeni glasnik Republike Srpske", br. 37/ 2012.) i beneficije koje se nude. Zapošljavanje je oblik socijalizacije, kao i sportovi i kuturna dešavanja koja se organizuju za osobe sa invaliditetom kao i ostale građane. Visok stepen arhitektonske prilagođenosti javnih ustanova posljednjih godina omogućava da korisnici kolica pristupe različitim aktivnostima. Osim arhitektonske pristupačnosti, otvaraju se mogućnosti za korišćenje javnog prevoza i lični automobili koji su pristupačni sa ugrađenim rampama. Sve su ovo motivišući faktori koje treba koristiti u radu sa osobama koje su oboljele od mišićnih i neuromišićnih oboljenja. Prilikom izrade individualnog plana obavezno ih stimulisati da se uključe u Udruženja u kojima mogu upoznati druge osobe sa sličnim potrebama, kao i uključiti u čitav niz aktivnosti koje se tamo organizuju.

Danas već ima niz usluga u zajednici kao što je personalna asistencija, taksi za osobe sa invaliditetom i slično, koje pomažu za bolje kretanje i veći stepen uključenja u zajednicu. Socijalne službe trebaju imati informacije o uslugama u zajednici i savjetovati svoje korisnike da se uključe i koriste te usluge.

Život starih osoba sa invaliditetom u porodici podrazumijeva neophodnu međugeneracijsku toleranciju, te da sve generacije znaju, razumiju i prihvate prirodne karakteristike različitih starosnih dobi i

različitih potreba (Lepir Lj., 2018:281). U skladu sa tim, svaki član porodice treba da ima dozu privatnosti, da koristi resurse zajednice, a ne samo članova porodice. Asistent koji bi preuzeo podršku u zadovoljavanju higijenskih potreba, šetnje i slično, će starijem članu porodice dati djelimičnu slobodu, a istovremeno rasterećenje ostalim članovima. Istraživanja su pokazala da se starija lica u urbanim sredinama zabavljaju kroz kućne poslove, druženje sa prijateljima, šetnje, društvene igre i slično. Osobe sa mišićnim i neuromišićnim oboljenjima mogu učestvovati uz podršku asistenata u sličnim aktivnostima ili uključivanjem u dnevne centre. Socijalne aktivnosti značajno utiču na pozitivno duhovno stanje pojedinca i porodice ukupno, i utiču na kvalitetnije porodične odnose. Značajan problem imaju osobe koje nemaju svoju matičnu porodicu, već se nalaze u ulozi tetke, strica ili ujaka. Oni očekuju podršku porodice, obično mnogo više nego što to ostali članovi smatraju da je neophodno. Poželjno je da se obave savjetodavni razgovori kroz koje stimuliramo sve članove porodice da identifikuju šta je njihova uloga i kako održati kvalitetne porodične odnose. Ukoliko starija osoba oboljela od mišićnih i neuromišićnih oboljenja održava kontakte sa porodicom jednom do dva puta sedmično, oni trebaju biti kvalitetno osmišljeni kao npr. zajednička šetnja i nabavka potrepština, učešće u porodičnim slavljinama, odlazak na izlete, kulturna događanja, pozivanje na zajedničko učešće na događajima koji su namijenjeni osobama sa invaliditetom. Uglavnom odnose treba postaviti kao da se radi o porodici koja nema zdravstvenih tegoba, a istovremeno i uvažiti problem koji postoji i druženje prilagoditi tome da se ne osjećaju odbačenim od ostatka porodice. Naglašavamo da su ortopedska pomagala važna za održavanje osnovnih potreba i članovi porodice trebaju znati kako se koriste i kako oni pomažu sa pomagalom.

### **ZAKONSKE NORME**

Porodični zakon („Službeni glasnik Republike Srpske“, br. 54/02, 41/2008 i 63/2014) je osnovni zakon koji reguliše porodične odnose i obaveze. Ovim Zakonom je regulisano pravo djece da se roditelji staraju o njima i njihovom zdravlju. Roditelji imaju i pravo i obavezu roditeljstva. Ovim zakonom je regulisano i produženje prava za obavljanje roditeljske dužnosti (Član 104.) ukoliko postoji potreba zbog detetove bolesti ili invalidnosti. U suštini, porodični zakon obavezuje porodicu da se međusobno staraju jedni o drugima, a samo u slučaju da ostali članovi iz nekog od razloga ne mogu izdržavati svoje članove uključuje se država (Član 231.). Roditelji su dužni da izdržavaju dijete koje ne može privređivati dok nesposobnost traje (Član 233.), što u slučajevima djece oboljele od mišićnih i neuromišićnih oboljenja uglavnom znači do smrti roditelja ili djeteta. Isti Zakon obavezuje djecu na izdržavanje roditelja ukoliko oni nisu sposobni za rad. Ozbiljan problem za izvršenje ovih obaveza je činjenica da se prilikom procjene potreba ne uvažavaju činjenice da lica sa invaliditetom imaju povećane potrebe u odnosu na prosječno stanovništvo, pa ukoliko je prag recimo 120,00 KM, kod osoba sa invaliditetom bi to trebalo biti uvećano najmanje za 50%. Na primjer, lica oboljela od mišićnih i neuromišićnih oboljenja zimi imaju potrebu za većim stepenom grijanja, a ljeti hlađenja, pa su računi za struju veći nego kod prosječne porodice. Habanje garderobe, nabavka pelena, dodaci ishrani i slične svakodnevne potrebe uvećavaju troškove porodice i pojedinca.

Tako danas imamo situacije da roditelji imaju male penzije, a odraslo dijete sa invaliditetom nema pravo na dodatnu finansijsku pomoć. Ovo utiče na sveukupnu situaciju u porodici i postepeno siromaštvo, koje uglavnom starenjem svih članova porodice postaje ekstremno siromaštvo.

Posljednjih godina je nešto bolja situacija sa pravima iz oblasti socijalne zaštite, jer je uvećan dodatak za pomoć i negu drugog lica i uvedena je invalidnina. Ovo su lična prava i ne zavise od ekonomske situacije pojedinca i porodice.

Što se tiče prava iz oblasti zdravstvene zaštite, postoje mogućnosti nabavke pomagala i bolničkih fizikalnih tretmana. Na žalost, iako su lica oboljela od mišićnih i neuromišićnih oboljenja decenijama imala obavezan vid zdravstvenog osiguranja, posljednjih 10 godina je to promijenjeno pa se plaćaju participacije za sva ostala liječenja.

Svakim danom je obim prava generalno sve veći, zbog primjene UN Konvencije o pravima lica sa invaliditetom, pa se situacija poboljšava u različitim oblastima.

## ZAKLJUČAK

Bolest u porodici mijenja tradicionalne odnose. Savremena porodica ima mogućnost da uči i stvara nove odnose uviđanjem potreba člana porodice, i uz pomoć servisa koji mogu podržati porodicu i pojedinca. Mišićna i neuromišićna oboljenja su progresivna, promjenjiva, značajno utiču na fizičke sposobnosti člana porodice i porodične navike i odnose. U savremenim uslovima se mogu iznaći zadaci koji će i samu osobu dovesti u poziciju da se osjeća korisnom kao i ostali članovi porodice. Porodica mora prevazići svoje predrasude i uključiti širu mrežu podrške: rođake, prijatelje i kumove, da znaju pružiti podršku porodici i njenom članu, a ne sažaljenje.

Socijalne službe mogu značajno unaprediti kvalitet života kompletne porodice kroz savjetodavni rad, upoznavanje sa pozitivnim primjerima iz prakse, stvaranje uslova za stanovanje, kretanje, obrazovanje i zapošljavanje. Prilagođavanje stambenog prostora se može organizovati uz podršku veće jednokratne pomoći.

Osobama sa mišićnim i neuromišićnim oboljenjima treba dati podršku da osnuju porodicu, koriste zdravstvene servise da utvrde da li mogu imati djecu, kasnije da porodica ima pristup zdravstvenom sistemu. Samostalan život u zajednici je moguć jer se sve više razvijaju usluge u skladu sa UN Konvencijom o pravima osoba sa invaliditetom, a postepeno se i mijenja svijest da bolesni ljudi trebaju biti u domovima u kojima će imati zdravstvenu njegu. Nekada se teško organizovati, ali je i to dio života pa će se naići na problematične situacije, takve situacije će se prevazići kao i kod drugih osoba i njihovih porodica.

## LITERATURA

- Benjak T., (2006). Povjesne promjene u stajalištima društva prema osobama sa invaliditetom, Civilno društvo, Časopis za razvoj civilnog društva u Republici Hrvatskoj, broj 21,
- Grupa autora, (2009). Novi pristupi u oblasti invalidnosti, Porodica, intimni i seksualni život, Banja Luka i Sarajevo, Direkcija za ekonomsko planiranje BiH, federalno ministarstvo rada i socijalne politike, Ministarstvo zdravlja i socijalne zaštite RS, Nezavisni biro za humanitarna pitanja IBHI
- <http://portaloinvalidnosti.net/2020/06/odrastanje-uz-brata-ili-sestru-s-invaliditetom/> posjećen 02.07.2020.
- [https://sr.wikipedia.org/sr-ec/Neuromisicne\\_bolesti](https://sr.wikipedia.org/sr-ec/Neuromisicne_bolesti) posjećen 01.07.2020.
- KONVENCIJA UJEDINJENIH NACIJA O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM I PROPISI BOSNE I HERCEGOVINE, (2011), Parlamentarna Skupština Bosne i Hercegovine, istraživanje 092, Sarajevo
- Lepir LJ., (2018). Planiranje socijalne zaštite starih, Banja Luka: Univerzitet u Banjoj Luci, Filozofski fakultet,
- Mastikosa, O., (2018). Društveni odnosi prema licima sa invaliditetom u 21. Vijeku, Banjaluka, <https://independent.academia.edu/MastikosaOlivera> posjećeno 03.07.2020.
- Mastikosa, O., Malić S., (2014) Promjene u porodičnom životu proistekle iz marginalizacije lica sa invaliditetom, Banjaluka <https://independent.academia.edu/MastikosaOlivera/> posjećeno 03.07.2020.
- Milosavljević, M., Gavrilović, A., i Đurašinović, P., (2009). Preobražaj porodice, Banja Luka: Univerzitet u Banjoj Luci, Filozofski fakultet,
- Mosby, I., Vodič za život sa vašim djetetom koje boluje od mišićnih i neuromišićnih oboljenja Zašto ja?. (2018). Doboj: Savez distrofičara Republike Srpske,
- Porodični zakon („Službeni glasnik Republike Srpske“ 54/02, 41/2008 i 63/2014)



- Rot N., (2003). Osnovi socijalne psihologije, Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva Beograd, Univerzitet u Beogradu
- UN Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom,
- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji, osposobljavanju i zapošljavanju invalida RS ("Sl. glasnik Republike Srpske ", br. 37 od 27. aprila 2012)

## ***THE DISEASE OF A FAMILY MEMBER AND FAMILY RELATIONS***

***Mr Sc Olivera Mastikosa, Master of Social Work***

***(Association of Dystrophics of Republic of Srpska - Public Institution "Center for Social Work" Banja Luka)***

### ***SUMMARY***

*The disease of a family member affects the family situation and relationships within the family. Muscular and neuromuscular diseases occur in children, adolescents and young people. These are diseases that become a "condition" due to the impossibility of cure, and it is further changeable due to the progression of the disease. In this paper, we deal with family and family relations connected to the age of the diseased person, social influences that require a change in the traditional approach to the disease and a change in family relations. Social changes also influence changes in prejudices, attitudes, and legislation. Through this paper, we want to indicate the opportunities provided in counseling work with social protection beneficiaries, in order to help families establish good family ties and live happily within the family.*

***Key words:*** *muscular and neuromuscular diseases, family relations, family habits, social changes,*