

Savremena teorijska razmatranja participacije u studijama ometenosti*

Milena MILIĆEVIĆ**

Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija

U ovom tekstu prikazane su aktuelne teorijske rasprave o participaciji. Smatra se da je participacija dokaz promena koje su načinjene prelaskom sa medicinskog na socijalni, a potom i biopsihosocijalni model sagledavanja ometenosti, odnosno različitih zdravstvenih stanja, te da govori u prilog opravdanosti promena koje su započele u poslednjim decenijama XX veka. Polazeći od postojeće definicije i biopsihosocijalnog modela na kome se temelji, ovaj pojam se razgraničava od pojmova sa kojima se najčešće dovodi u vezu. Takođe, traga se za odgovorom na pitanje o razlozima rasprostranjenosti interesovanja za participaciju u studijama ometenosti. Nakon osvrta na prirodu participacije, a posebno na njeno mesto u modelu Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja, ukazano je da su mogućnosti operacionalizacije, merenja i optimalizacije jedno od mogućih objašnjenja. Razmatra se paralelna subjektivna i objektivna priroda participacije uz težnju da se izdvoje i ustanove promene i savremeni tokovi u načinu sagledavanja ovog koncepta. Izdvojena je kritika koja se odnosi na nedovoljno jasnu distinkciju između aktivnosti i participacije. Novije rasprave o kriterijumima za njihovo razdvajanje su rezultirale iniciranjem uvođenja subjektivnog doživljaja uključenosti kao trećeg kvalifikatora. Rezultati ove studije ilustruju da je potrebno dalje ispitivati, teorijski i empirijski, opravdanost ovog predloga.

Ključne reči: biopsihosocijalni model ometenosti, Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja, merenje participacije, socijalni model ometenosti

* Tekst je nastao kao rezultat istraživanja na projektu „Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnosti socijalne intervencije” (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

** Milena Milićević, mileninaadresa@gmail.com

Uvod

Prema podacima koje je 2011. godine objavila *Svetska zdravstvena organizacija* (World Health Organization – WHO), populacija osoba sa invaliditetom čini skoro 16% svetske populacije starije od 18 godina, od kojih 2–4% ima poteškoće u funkcionisanju najtežeg stepena. Poređenja radi, '70-tih godina prošlog veka, procene su govorele da oko 10% populacije ima neki oblik invaliditeta. Mogući uzroci su globalno starenje stanovništva, imajući u vidu da skoro 40% osoba starijih od 65 godina pripada populaciji osoba sa invaliditetom. Povezano s tim, sve je veći broj osoba sa hroničnim bolestima koje ugrožavaju funkcionisanje te osobe u svom okruženju, a načinjeni su i brojni pomaci u metodologiji istraživanja ove problematike (World Health Organization, 2011). Ovo je naročito značajan podatak kada se uzme u obzir činjenica da su u mnogim delovima sveta, pa i na ovim prostorima, osobe sa invaliditetom mahom nevidljive jer se suočavaju sa velikim institucionalnim, arhitektonskim, profesionalnim barijerama, ali i barijerama u stavovima ljudi, što njihovo učestvovanje u društvu i javnom životu dodatno otežava. Zaštita i uključivanje osoba sa invaliditetom je jedan od najosetljivijih i najspecifičnijih elemenata društveno-razvojne, ekonomske i pre svega, socijalne politike uopšte. Akcenat savremenih studija ometenosti, odnosno teorijskih i empirijskih istraživanja u čijem je fokusu populacija osoba sa ometenošću ili invaliditetom, jeste na njihovom aktivnom uključivanju u sve sfere društvenog života.

Participacija je predstavljena 2001. godine kada je WHO objavila *Međunarodnu klasifikaciju funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja* (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; World Health Organization, 2001). Od tada, kao značajan aspekt sveukupnog ljudskog funkcionisanja, participacija postaje predmet sve većeg interesovanja naučne i stručne javnosti. Predstavlja krucijalan deo razvoja deteta, ali i osnovu doživljenog kvaliteta života na svim uzrastima (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; King et al., 2003; Mc Manus, Corcoran, & Perry, 2008; Orlin et al., 2010). Povrh toga, ima ključnu ulogu u razvijanju sposobnosti dece da uče nove veštine i da razviju sadržajne odnose sa drugima, da komuniciraju. Povezana je i sa obrazovnim uspehom dece i mladih (Law, 2002; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001). Takođe, pruža prilike za sticanje životnog iskustva, socijalnih veština i kompetencija, za povezivanje sa drugim osobama i ostvarivanje društvenih veza, uz pozitivan uticaj na zadovoljstvo životom, osećaj sposobnosti, na zdravlje i psihičko i emotivno blagostanje (Bart

& Rosenberg, 2011; Batya Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; King et al., 2003; Law, 2002; Schenker, Coster, & Parush, 2005).

Interesovanje za participaciju u studijama ometenosti ne jenjava od kada je uvedena 2001. godine (World Health Organization, 2001). Između ostalog, smatra se da je, kao centralni koncept u ICF, participacija svojevrsni dokaz promena koje su načinjene prelaskom sa medicinskog na biopsihosocijalni model sagledavanja ometenosti, odnosno različitih zdravstvenih stanja, te govori u prilog opravdanosti promena koje su započele u poslednjim decenijama XX veka. Ove promene su se kretale od perspektive segregacije, protekcije i naglašavanja posebnih potreba ka perspektivi fundamentalnih ljudskih prava osoba čije su telesne, funkcionalne i bihejvioralne razlike smatrane devijantnim u odnosu na standarde normalnog ili su smatrane pretećim za zajednicu (Fougeyrollas, 2013). Umesto ka uzrocima, fokus je sada usmeren ka uticaju ometenosti na svakodnevni život. Tradicionalni, medicinski model ljudskog funkcionisanja je i dalje uočljiv i to u komponenti fokusiranoj na telesno oštećenje, dok je socijalni model vidljiv kroz ograničavanje participacije usled društvenog konstruisanja poteškoća. Aktivnost je, pak, tako postavljena da premošćava ove dve komponente. Participacija je otud, kao komponenta, doprinos socijalnog modela ometenosti u kome je naglašeno da je ograničavanje participacije društveno konstruisan fenomen i u kome je fokus na dostupnosti i pristupu svakodnevnim aktivnostima, a participacija opisana kroz jednakost u frekventnosti prisustvovanja određenim situacijama i pružanju jednakih mogućnosti da se izvršavaju iste aktivnosti kao što to čine drugi (Maxwell, 2012, str. 38–39).

Ipak, u savremenoj literaturi se vode teorijske rasprave o granici između aktivnosti i participacije. Diskusije su usmerene ka nedovoljno jasnim kriterijumima za razdvajanje ovih koncepata, ali i prema postojećim kriterijumima za razdvajanje participacije i njoj srodnih pojmova, te se razmatraju i konsekvantno upitna operacionalizacija i merenje participacije. Osnovano su postavljena pitanja o njenoj subjektivnoj i/ili objektivnoj prirodi i potrebi da se unesu novine u dosadašnji, dominantni model. Oslanjajući se na izneto, s jedne strane, i mesto participacije u studijama ometenosti, s druge strane, uočeno je da postoji potreba da se identifikuju i sistematizuju aktuelne teorijske rasprave o participaciji i predloženom smeru budućih istraživanja, što je ujedno i cilj ovog rada.

O participaciji

Kao koncept, participacija je definisana kao „uključenost u životne situacije” (World Health Organization, 2001). Utemeljena je na biopsihosocijalnom modelu i interpretirana u odnosu na *aktivnost* kao izvršavanje zadatka ili radnje od strane pojedinca, u odnosu na *izvođenje* koje predstavlja izvršnu perspektivu funkcionisanja i koje opisuje šta pojedinac radi u svom trenutnom okruženju, a zatim i u odnosu na *kapacitet* kojim se opisuje sposobnost pojedinca da izvrši zadatak ili radnju u skladu sa svojim najvećim mogućim nivoom u standardnom okruženju (World Health Organization, 2001). *Ograničenja aktivnosti* su određena kao „teškoće sa kojima se pojedinac može sresti tokom izvršavanja aktivnosti”, a kreću se u rasponu od blagog do teškog odstupanja (devijacije) u pogledu kvaliteta ili kvantiteta izvršavanja aktivnosti na način ili u obimu očekivanom kod osoba bez zdravstvenog stanja. S druge strane, *ograničavanja* ili *restrikcije participacije* su „problemi koje pojedinac može da doživi tokom uključivanja u životne situacije” (World Health Organization, 2002, str. 10).

Prirodu i obim participacije definiše interakcija između osobe i dimenzija sredinskog okruženja (Simeonsson et al., 2001). Drugim rečima, ona proističe iz interakcije osobe i njenog socijalnog i fizičkog okruženja (Forsyth & Jarvis, 2002). Participacija, naročito ona u okruženju zajednice, može da bude i pod uticajem kulture. Taj uticaj je posredovan socijalnim okruženjem i porodičnim rutinama kao bazičnim aspektima kulture. Na taj način, razlike između kultura su vidljive kroz stavove prema deci i kroz očekivanja od dece kada je reč o veštinama koje se razvijaju i o ponašanju koje se podstiče kod dece (Engel-Yeger, Jarus, & Law, 2007).

Na taj način sagledana, participacija predstavlja *društvenu* perspektivu funkcionisanja, dok aktivnost predstavlja *individualnu* perspektivu funkcionisanja (World Health Organization, 2011, str. 301, 307). Međutim, kako se osobe snalaze u različitim situacijama i kako ih doživljavaju je nešto što se odražava kroz različite perspektive. Posmatrano iz *sociološke* perspektive, akcenat je na dostupnosti i pristupačnosti svakodnevnih aktivnosti, odnosno na aspektima čija je objektivna evaluacija moguća, kao što je učestalost prisustvovanja aktivnostima, na primer. Istovremeno, kroz *psihološku* perspektivu participacije može da se razmatra intenzitet uključivanja ili angažovanje u aktivnostima, odnosno subjektivno iskustvo uključenosti. Vrednost ovog iskustva najbolje mogu da procene same osobe čija se participacija prati (Maxwell & Granlund, 2011), a to je ono što predstavlja afektivne i

motivacione aspekte participacije, poput preferencija i zadovoljstva ili uživanja u učestvovanju (King et al., 2007, 2010, citirano kod Adolfsson, 2011). Smatra se, odatle, da participacija ima dvojno konceptualno poreklo, sociološko i psihološko (Granlund et al., 2012).

Mesto participacije u modelu Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja

Informacije su organizovane u dva dela u okviru ICF. Svaki deo ima svoje dve komponente koje se mogu izraziti u pozitivnom i u negativnom smislu. Prvi deo je nazvan *funkcionisanje i invalidnost*, a obuhvata telesne funkcije i telesne strukture, kao i aktivnosti i participaciju. Drugim delom su pokriveni *kontekstualni faktori*, to jest faktori okruženja i lični faktori. Uz to, svaka ICF komponenta se sastoji od više domena. Istovremeno, svaki domen se sastoji od kategorija koje, pak, predstavljaju osnovne jedinice klasifikacije (World Health Organization, 2013).

Biopsihosocijalni model ometenosti naglašava da na participaciju utiču lična interesovanja i sposobnosti, zatim karakteristike okruženja koje mogu da deluju kao olakšavajuće ili kao otežavajuće za participaciju te osobe, ali i druge lične karakteristike, poput pola ili starosti (World Health Organization, 2013). Osim toga, participacija se pre smatra posledicom dinamičke interakcije između ličnih i sredinskih faktora nego direktnom posledicom bolesti, kao što prikazuje ICF model (World Health Organization, 2001) dat u Figuri 1. U ovom osnovnom modelu su izdvojena tri nivoa ljudskog funkcionisanja: funkcionisanje na nivou tela ili delova tela, na nivou osobe i na nivou osobe u socijalnom kontekstu. Invalidnost, dakle, uključuje disfunkcionalnost na jednom ili na više nivoa: oštećenje (na nivou tela i delova tela), ograničenje aktivnosti (na nivou cele osobe) i ograničavanje participacije (na društvenom nivou; World Health Organization, 2002, str. 10, 19).

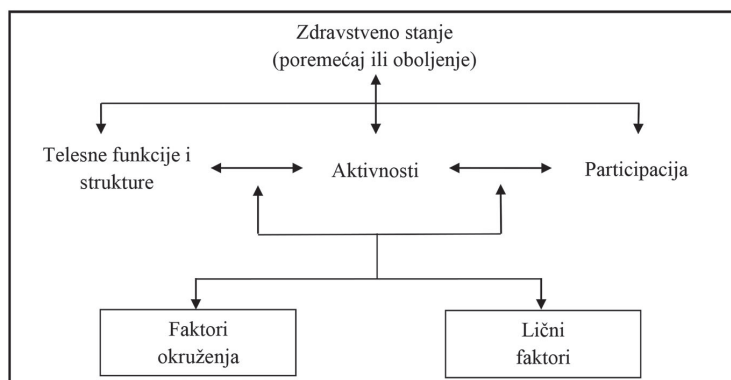


Figura 1. Interakcija između komponenti modela Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; World Health Organization, 2001; Izvor: Stucki, 2004, str. ii41).

Međutim, ovde je važno podsetiti da se *funkcionisanje i invalidnost* posmatraju kao rezultat interakcije između zdravstvenog stanja osobe i njenog okruženja. Preciznije, funkcionisanje osobe u svakom pojedinačnom domenu odražava interakciju između zdravstvenog stanja i kontekstualnih, to jest ličnih i sredinskih faktora (World Health Organization, 2013). Ove interakcije su dvosmerne (Figura 1). Novija istraživanja ICF modela ukazuju da kontekstualni faktori imaju i ulogu moderatora i ulogu medijatora, to jest da posreduju između ICF komponenti tako što utiču na smer i/ili na jačinu njihove povezanosti. Primera radi, potvrđen je longitudinalni uticaj sadašnjih restrikcija participacije na kasnija ograničenja aktivnosti i obrnuto, na osnovu sadašnjeg ograničenja aktivnosti je moguće odrediti nivo ranijeg ograničenja participacije (Rouquette et al., 2015). U istom istraživanju, pokazano je i da mentalno zdravlje ima ulogu medijatora, odnosno da je faktor koji posreduje između aktivnosti i participacije tako što veća ograničenja aktivnosti pogoršavaju mentalno zdravlje pojedinca što dalje rezultira intenziviranjem restrikcija participacije usled gubitka motivacije, samopouzdanja i slično. Osim toga, promena okruženja može da utiče na ograničenje aktivnosti što bi kasnije, ukoliko su intervencije okrenute u pozitivnom smeru, moglo da prouzrokuje promene u komponenti participacije i njeno poboljšanje (Rouquette et al., 2015).

Lični faktori su komponenta kontekstualnih faktora u okviru ICF i odnose se na osobu (na primer, starost, pol, socijalni status, životna iskustva).

Spomenuti *kontekstualni faktori* zajedno čine kompletan kontekst života pojedinca, a naročito pozadinu u odnosu na koju su zdravstvena stanja klasifikovana u ICF. Postoje dve komponente kontekstualnih faktora: sredinski i lični. *Sredinski faktori* obuhvataju fizičko i socijalno okruženje i stavove okruženja u kojem osobe žive i vode svoje živote, a mogu da utiču na participaciju, kao barijere ili prepreke, ili kao facilitatori ili olakšice (Schneidert, Hurst, Miller, & Ustün, 2003; World Health Organization, 2013). *Barijere* su oni faktori u okruženju osobe koji svojim odsustvom ili prisustvom ograničavaju funkcionisanje i stvaraju invalidnost. *Facilitatori* su oni faktori u okruženju osobe koji svojim odsustvom ili prisustvom poboljšavaju funkcionisanje i smanjuju invalidnost, odnosno mogu da preveniraju da oštećenja ili ograničenja aktivnosti postanu ograničenje participacije budući da je poboljšano izvođenje akcije uprkos problemu sa kapacitetom osobe. Prepoznata je njihova medijatorska uloga između ličnih faktora (prihodi, zdravstveno stanje, funkcionalni problemi) i ishoda participacije, sa najizraženijim uticajem zabeleženim u okruženju zajednice (Anaby et al., 2014).

Komponenta *Aktivnosti i participacija* se koristi za opis aktivnosti, opis participacije, ili oboje pri čemu se primenjuju dva kvalifikatora, *izvođenje* i *kapacitet* (World Health Organization, 2001). Preciznije, izvođenje je konstrukt u okviru ICF koji opisuje šta osoba radi u svom trenutnom okruženju, uključujući uključenost u životne situacije. Trenutno okruženje se može opisati sredinskim faktorima. Dalje, kapacitet je konstrukt u okviru ICF koji ukazuje na najviši mogući nivo funkcionisanja koji osoba može da dostigne i to mereno u ujednačenom ili standardnom okruženju, te odražava sredinski prilagođenu sposobnost osobe (World Health Organization, 2011, str. 302). Kako se u literature pojašnjava, ICF komponenta *Aktivnosti i participacija* se ne može razmatrati, a da se istovremeno u razmatranje ne uzmu i kontekstualni faktori, lični i sredinski (Rouquette et al., 2015; Whiteneck & Dijkers, 2009). Pored toga, stavke aktivnosti i participacije treba proceniti i kroz kapacitet i kroz izvođenje kako bi se mogao detektovati izolovani uticaj okruženja. Međutim, pojedini autori postavljaju pitanje izvodljivosti ovih preporuka. Kao razlog se navodi nemogućnost određivanja ili definisanja standardnog okruženja, pogotovo nakon što je potvrđeno da kontekstualni faktori imaju ključnu ulogu u društvenom uključivanju i izvršavanju određenih zadataka tako što menjaju ili podešavaju samo mesto odigravanja aktivnosti ili učestvovanja u životnoj situaciji, ali i kroz kulturološke varijacije, a ne samo kao barijere ili facilitatori (Badley, 2008).

Šta sve participacija nije?

Brojni se autori, pak, osvrću i na ono šta participacija nije, čemu je posvećena posebna pažnja u dosadašnjim, pre svega teorijskim, razmatranjima ovog fenomena. Najpre, važno je podsetiti da se participacija ne može jednostavno izjednačiti sa *fizičkim funkcionisanjem* ili sa *zdravstvenim statusom* osobe imajući u vidu da se u njenom definisanju poziva na životne situacije. Slično, ako se predstavi kao objektivni fenomen ili objektivni koncept koji se razlikuje od subjektivnog blagostanja (Tuffrey, 2012), onda ne bi trebalo da odražava unutrašnje stanje osobe niti njeno zadovoljstvo životom kao što se to čini u konceptu *kvaliteta života* ili *kvaliteta života povezanog sa zdravljem* (Forsyth & Jarvis, 2002). Kvalitet života se smatra individualnom perspektivom sopstvene pozicije u životu u kontekstu kulture i vrednosnih sistema u kojima osoba živi, a u odnosu na ciljeve, očekivanja, standarde, norme i interese. Širina koncepta kvaliteta života prevazilazi koncept participacije. Navedeno se vidi u složenosti načina na koji su inkorporirani brojni elementi, između ostalog fizičko zdravlje osobe i njeno psihičko stanje, nivo nezavisnosti, društveni odnosi, lična uverenja i odnos prema sredinskim faktorima koji na tu osobu utiču (World Health Organization, 2011, str. 307). Drugim rečima, participacija je više fokusirana na svakodnevno funkcionisanje, a kvalitet života na dobrobit i percipaciju života; zajedničko im je mesto ukrštanja pozicije individue i okruženja (Waters et al., 2009, citirano kod Imms et al., 2016, str. 30).

Sledeće, potrebno je istaći da, iako se jednim delom preklapaju, pojmovi participacije i *socijalne participacije* nisu sinonimi. Naime, socijalna participacija podrazumeva interakciju osobe sa drugim osobama u okviru pristupačnog okruženja, odnosno konteksta škole, doma, zajednice i drugo. To mogu biti roditelji, nastavnici, vršnjaci, drugovi iz razreda, braća i sestre, drugi članovi porodice, prijatelji. Na osnovu sistematskog pregleda literature o značenju i definiciji socijalne participacije, Luvaser i saradnici (Levasseur et al., 2010; citirano kod Piškur et al., 2014, str. 213) su zaključili da se socijalna participacija može definisati kao „uključenost osobe u aktivnosti koje pružaju interakciju sa drugima u društvu ili u zajednici”. Uz to, ovi autori su naglasili da se ta uključenost kreće od relativno pasivne do veoma aktivne, kao i da socijalna participacija može da bude posmatrana i kao objektivni i kao subjektivni ishod. Ukoliko se radi o dečijem uzrastu, u evaluaciju socijalne participacije uključeno je merenje obima u kom su data okruženja ili konteksti pristupačni i postavljeni kao pozitivni facilitatori dečijeg razvoja (Chen & Cohn, 2003, str. 63). Na taj način, socijalna participacija omogućava formiranje i održavanje

društvenih odnosa. U istraživanjima je često operacionalizovana kroz formalne ili neformalne aktivnosti u koje se osoba aktivno uključuje sa drugim osobama (Kang et al., 2010). Oдавde je proistekla još jedna od kritika upućenih na račun ICF koja se tiče upravo definicije participacije; smatra se da ne obuhvata u dovoljnoj meri socijalnu ili društvenu uključenost (Piškur et al., 2014). Zbog toga, ne iznenađuje da je ICF-CY (World Health Organization, 2007) prepoznala interakciju sa drugim osobama i posebno je naglasila u pojedinim kategorijama, poput kategorija u domenu posvećenom interpersonalnim interakcijama ili u domenu koji obuhvata kategorije života u zajednici, društvenog i civilnog života.

Još jedan termin u odnosu na koji se termin *participacija* može razmotriti je *hendikep*. Naime, smatra se da je participacija „pozitivan termin kojim je zamenjen termin *hendikep* korišćen u prethodnoj verziji klasifikacije iz 1980. godine, odnosno u *Međunarodnoj klasifikaciji oštećenja, invalidnosti i hendikepa* (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps – ICIDH; World Health Organization, 1980)” (Fougeyrollas, 2013, str. 2). Međutim, invalidnost je, prema tom modelu, medicinski orijentisana i to primarno prema odraslima, a hendikep je fokusiran na pacijenta (Gaebler-Spira, 2016). Linearnost tog modela je vidljiva i kroz objašnjavanje hendikepa kao posledice uticaja koji oštećenje i invalidnost imaju na ulogu osobe u društvu ili kao nedostatka doživljenog prilikom ispunjavanja određenih društvenih uloga (Gaebler-Spira, 2016). Stoga, može se reći da je WHO načinila veliki konceptualni iskorak smenjivanjem pojma *hendikepa* pojmom *participacije*, te da je implicitno priznala socijalni model ometenosti i ukazala da je hendikep upravo nedostatak participacije (Forsyth & Jarvis, 2002).

Na kraju, ali ne manje važno, ne može se reći da su *integracija* i *inkluzija* sinonimi za participaciju. U konceptu socijalne integracije, uopšteno posmatrano, osoba sa posebnim karakteristikama i razlikama je smeštena u standardno okruženje, a da se pritom ovaj kontekst ne transformiše obavezno tokom integracije. Socijalnom inkluzijom ili takozvanim inkluzivnim pristupom, pak, očekuje se da fizičko ili socijalno okruženje svojim karakteristikama postigne univerzalni dizajn kojim će svima biti obezbeđen pristup jednakom učešću u društvu. Fokus je, dakle, na podešavanju konteksta i na onome šta se čini za osobe sa posebnim karakteristikama i razlikama, dok se participacija, kao i socijalna participacija, suštinski odnose na aktivnosti osobe. Ipak, ovi pojmovi se mogu razmatrati kao kvalitativni indikatori sredinskih faktora koji determinišu participaciju ovih osoba (Fougeyrollas, 2013).

Subjektivni i/ili objektivni okvir participacije

Participacija se smatra *objektivnim fenomenom* što znači da je treća osoba može posmatrati, iako suštinski predstavlja subjektivni doživljaj osobe i iskustvo koje je toj osobi značajno (Tuffrey, 2012). Nemogućnost da se subjektivnost tog doživljaja i objektivnost postavljenog koncepta participacije pomire je jedna od tema o kojoj se raspravlja u literaturi (Coster & Khetani, 2008). Naime, pojedini autori preispituju opravdanost izostavljanja subjektivnog *osećaja pripadanja* iz definicije participacije. Svoj stav opravdavaju time da je uključenost integralni deo definicije, odnosno koncepta participacije i da ICF, iako predviđa *biti prihvaćen*, ne ostavlja dovoljno prostora da se taj deo validno utvrdi kroz subjektivno postavljenu percepciju te osobe (Tuffrey, 2012).

Pojedini autori idu korak dalje i tvrde da se jedino subjektivno iskustvo može smatrati značajnim u određivanju participacije, te da ni evaluacija kvaliteta života ne može da nadomesti nedostajuću subjektivnu dimenziju (Ueda & Okawa, 2003). Isti autori dodaju da, iako se ne postavlja pitanje važnosti ispitivanja u kojoj meri je osoba zadovoljna participacijom, subjektivna dimenzija za kojom se traga ipak prevazilazi jednosmerno zadovoljstvo osobe objektivnim stanjem. Oni napominju da postoje više integrativni i sveobuhvatniji prihološko-egzistencijalni subjektivni odgovori na životne situacije u odnosu na koje je participacija, u prvom redu, i definisana (Ueda & Okawa, 2003, str. 598).

Operacionalizacija, merenje i optimalizacija

Kao što je spomenuto, interesovanje za participaciju u studijama omeštenosti je i dalje široko rasprostranjeno. Jedno od objašnjenja rasprostranjenosti ovih istraživanja nalazimo u potencijalnoj merljivosti participacije. Tačnije, radi se o mogućnosti da se izmere faktori rizika i isprate ishodi terapijskih intervencija čime bi se, na nivou doživljenog i podeljenog iskustva, potvrdile koristi onih usluga koje nisu usmerene tako da menjaju invalidnost, već da menjaju njene posledice (Forsyth & Jarvis, 2002). Međutim, postavlja se pitanje operacionalizacije konstrukta. Naime, operacionalizacija participacije je tema stara koliko i ICF, a jedan od problema je i nedovoljno jasna diferencijacija aktivnosti i participacije (Adolfsson, 2011; Imms et al., 2016; Coster & Khetani, 2008). Autori smatraju da kritika treba da

bude upućena (ne)jasnoći ceokupnog koncepta koja uzrokuje nepreciznost i nedoslednost u naučnim i stručnim izveštajima. Zbog toga je upitno svako definisanje terapijskih ciljeva, kao i svako kreiranje mernih instrumenata kojima bi se procenjivala participacija (Coster & Khetani, 2008; Imms et al., 2016). Nedoslednost u početnom definisanju pojma i konsekvencijom odabiru mernih instrumenata je uočena u naučno-istraživačkim izveštajima većeg broja autora (Adair, Ullenhag, Keen, Granlund, & Imms, 2015; Imms et al., 2016).

Odatle, može se postaviti i pitanje kako optimizirati participaciju. To je jedno od pitanja za čijim se odgovorom traga u savremenim teorijskim i empirijskim razmatranjima participacije. Najpre, smatra se da je kvalitet, a ne kvantitet, ono što čini iskustvo participacije optimalnim (Kang, Palisano, King, & Chiarello, 2014). Zatim, u jednom od pretpostavljenih multidimenzionalnih modela, *optimalna participacija* je predstavljena kao „dinamička interakcija determinanti (karakteristika deteta, porodice i okruženja) i dimenzija (fizička, socijalna i samo-angažovanje) participacije” (Palisano et al., 2012, str. 1042). Uz to, smatra se i da kontinuirano doživljena optimalna participacija ima dugoročne koristi koje su vidljive u kvalitetu života, u emocionalnoj i psihosocijalnoj dobrobiti. Detaljnije, kao što je pojašnjeno u datoj studiji o modelu optimalne participacije dece sa motoričkim poremećajima, lična detetova i porodična interesovanja i prioriteti utiču na iskustvo participacije (Kang et al., 2014). Ovo iskustvo je optimizovano kroz životna iskustva koja podstiču aktivno uključivanje deteta, povezivanje sa drugim osobama i ostvarivanje prijateljstava, učenje i razvijanje veština i ukupno zadovoljstvo. Optimalna participacija je, pre svega, subjektivni i lično determinisani konstrukt – značenje koje mu se pridodaje je povezano i potiče od individualnog fizičkog, socijalnog i samo-angažovanja u aktivnostima i životnim situacijama. U literaturi su pružene i jasne distinkcije navedenih pojmova. Prvo, *fizičko angažovanje* je uključivanje deteta u aktivnosti; to je ono šta dete zaista radi. Zatim, *socijalno ili društveno angažovanje* obuhvata interpersonalne interakcije koje se javljaju tokom aktivnosti, dok se *samo-angažovanje ili lično angažovanje* odnosi na samo-razumevanje, na uživanje u datom trenutku, na učenje novih stvari i razvoj koncepta o sebi (Palisano et al., 2012).

Nove tendencije

Čini se da suštinu koncepta participacije opisuju *prisustvovanje* i *uključenost*, kako su zaključili Imms i saradnici (Imms et al., 2016) na osnovu sistematskog pregleda definisanja ovog pojma u naučnoj literaturi. Ipak, u aktuelnoj literaturi se razmatra uvođenje *subjektivnog doživljaja uključenosti*, pored izvođenja i kapaciteta kao dva postojeća kvalifikatora komponente *Aktivnosti i participacija*. Kao treći kvalifikator, *subjektivni doživljaj uključenosti* bi se odnosio na percepciju angažovanja, motivacije, uživanja i samoeфикаsnosti. Na taj način bi se u potpunosti mogao razumeti fenomen participacije i dodatno bi se istakao značaj subjektivnog iskustva participacije (Granlund et al., 2012). Ovaj predlog autori podupiru time da je uključenost već sastavni deo koncepta participacije, te da višedimenzionalno značenje participacije treba predstaviti kroz *prisustvo*, odnosno dimenziju fizičkog prisustvovanja i kroz *stepen uključenosti* kao izraz angažovanja (Axelsson, 2014; Granlund et al., 2012). Istovremeno, u literaturi se razmatra i nedovoljno razlikovanje koncepta aktivnosti i koncepta participacije koje proizilazi iz njihovih definicija koje nisu međusobno isključujuće; ujedno, ovo je jedna od najvećih i često spominjanih kritika upućenih na račun ICF (Badley, 2008; Fougeyrollas, 2013; Imms et al., 2016). Subjektivni doživljaj ili iskustvo uključenosti bi mogao da bude nedostajući element dovoljan za njihovu distinkciju. Buduća istraživanja bi mogla da imaju za cilj da ustanove koliko su, u kontekstu novijih studija ometenosti, takve analize i predlozi bile opravdani, posmatrajući istraživačku praksu.

Zaključna razmatranja

Na osnovu iznetog pregleda, može se zaključiti da postoji nekoliko aktuelnih teorijskih tema o participaciji u literaturi. Metodom analize sa držaja, izdvojene su i prikazane teorijske rasprave o prirodi participacije, o njenom mestu u ICF modelu i o njenom dvojnem konceptualnom, sociološkom i psihološkom, poreklu. Nakon osvrta na ponuđene definicije, pojam *participacije* je razdvojen od pojmova sa kojim se najčešće dovodi u vezu – fizičko funkcionisanje, zdravstveni status, kvalitet života, kvaliteta života u vezi sa zdravljem, socijalna participacija, hendikep, (socijalna) integracija i (socijalna) inkluzija. Slično, konstrukt *optimalne participacije* je prikazan u

odnosu na individualno fizičko, socijalno i samo-angažovanje u aktivnostima i životnim situacijama.

Osim toga, podvučeno je i da su u toku diskusije o odnosu objektivne i subjektivne dimenzije participacije, ali i o nedovoljno jasnoj distinkciji između dve komponente navedenog modela, odnosno između *aktivnosti* i *participacije*. Novije rasprave o kriterijumima za njihovo razdvajanje su rezultirale iniciranjem uvođenja *subjektivnog doživljaja uključenosti* kao trećeg kvalifikatora kojim bi se premostile postojeće poteškoće operacionalizacije i merenja participacije. Rezultati ove studije ilustruju da je potrebno dalje ispitivati, teorijski i empirijski, opravdanost ovog predloga.

Prateći ove savremene tokove i visoko interesovanje za participaciju u studijama ometenosti, osnovano je zaključiti da bi buduća istraživanja trebalo usmeriti ka mogućnosti primene teorijski predloženih promena, kako u empirijskim istraživanjima, tako i u daljoj sistematizaciji novijih saznanja.

Literatura

- Adair, B., Ullenhag, A., Keen, D., Granlund, M., & Imms, C. (2015). The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(12), 1093–1104. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12809>
- Adolfsson, M. (2011). *Applying the ICF-CY to identify everyday life situations of children and youth with disabilities*. (Doctoral dissertation). School of Education and Communication, Jönköping University, Sweden. [https://doi.org/ISBN 978-91-628-8342-3](https://doi.org/ISBN%20978-91-628-8342-3)
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908–917. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005>
- Axelsson, A. K. (2014). *Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities*. (Doctoral dissertation). School of Health Sciences, Jönköping University, Sweden.

- Badley, E. M. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science and Medicine*, 66(11), 2335–2345. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.01.026>
- Bart, O., & Rosenberg, L. (2011). Measuring participation within the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 976–977. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04119.x>
- Chen, H.-F., & Cohn, E. S. (2003). Social participation for children with developmental coordination disorder: conceptual, evaluation and intervention considerations. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 61–78. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14750309>
- Coster, W., & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil*, 30(8), 639–648. <https://doi.org/10.1080/09638280701400375>
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96–104. <https://doi.org/10.5014/ajot.63.1.96>
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., & Law, M. (2007). Impact of Culture on Children's Community Participation in Israel. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 421–428. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.4.421>
- Forsyth, R., & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: Care, Health and Development*, 28(4), 277–279. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00272.x>
- Fougeyrollas, P. (2013). Social Participation. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation* (pp. 1–8). Buffalo, NY: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE).
- Gaebler-Spira, D. (2016). Participation: Remembering the “handicap.” *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(1), 6–7. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12941>
- Granlund, M., Arvidsson, P., Niia, A., Björck-Åkesson, E., Simeonsson, R., Maxwell, G., ... Pless, M. (2012). Differentiating Activity and Participation of Children and Youth with Disability in Sweden.

- American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(2), S84–S96. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31823d5376>
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). “Participation”: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29–38. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12932>
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 363–369. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x>
- Kang, L.-J. J., Palisano, R. J., King, G. A., & Chiarello, L. A. (2014). A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(20), 1735–1741. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.863392>
- Kang, L. J., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A., & Polansky, M. (2010). Determinants of Social Participation--With Friends and Others Who Are Not Family Members--for Youths With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743–1757. <https://doi.org/10.2522/ptj.20100048>
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63–90. https://doi.org/10.1300/J006v23n01_05
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640–649. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.6.640>
- Maxwell, G. (2012). *Bringing more to participation: Participation in school activities of persons with disability within the framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)* (Doctoral dissertation). Jönköping University, School of Education and Communication, Jönköping, Sweden. ISBN: 978-91-628-8484-0.
- Maxwell, G., & Granlund, M. (2011). How are conditions for participation expressed in education policy documents? A review of documents in

- Scotland and Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 251–272. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.563610>
- Mc Manus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8, 50. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-8-50>
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 160–166. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x>
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T., & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1041–52. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.628740>
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Norton, M., & Beurskens, A. J. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts? Rehabilitation in theory Autonomy and Participation for persons with a chronic illness. *Clinical Rehabilitation*, 28(283), 211–220. <https://doi.org/10.1177/0269215513499029>
- Rouquette, A., Badley, E. M., Falissard, B., Dub, T., Leplege, A., & Coste, J. (2015). Moderators, mediators, and bidirectional relationships in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework: An empirical investigation using a longitudinal design and Structural Equation Modeling (SEM). *Social Science & Medicine* (1982), 135(March), 133–42. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.007>
- Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability and Rehabilitation*, 27(10), 539–552. <https://doi.org/10.1080/09638280400018437>
- Schneidert, M., Hurst, R., Miller, J., & Ustün, B. (2003). The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 588–595. <https://doi.org/10.1080/0963828031000137090>

- Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J. S., & Brent, J. L. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), 49–63. <https://doi.org/10.1080/096382801750058134>
- Stucki, G. (2004). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid arthritis: a way to specify functioning. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(suppl_2), ii40-ii45. <https://doi.org/10.1136/ard.2004.028233>
- Tuffrey, C. (2012). *The development of a new instrument to measure participation of adolescents with cerebral palsy*. Institute of Health and Society, University of Newcastle Upon Tyne, United Kingdom.
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 596–601. <https://doi.org/10.1080/0963828031000137108>
- Whiteneck, G., & Dijkers, M. P. (2009). Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11 SUPPL. 1), S22–S35. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.009>
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976*.
- World Health Organization (WHO). (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health: ICF*.
- World Health Organization (WHO). (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (2011). World report on disability, 2011. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation Association of Academic Physiatrists*, 91, 549. <https://doi.org/10.1136/ip.2007.018143>
- World Health Organization (WHO). (2013). *How to use the ICF: a practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.

CONTEMPORARY THEORETICAL CONSIDERATIONS OF PARTICIPATION IN DISABILITY STUDIES***

Milena Milićević

Institute of Criminological and Sociological Research, Belgrade, Serbia

Abstract

In this text, the current theoretical discussions on participation are presented. Participation is considered to be evidence of changes that have been made by moving from the medical to the social model of disability, and then to the biopsychosocial model of disability, or various health conditions, and that it speaks in favour of the justification of the changes that began in the last decades of the 20th century. Starting from the existing definition and the biopsychosocial model on which it is based, this concept is being differentiated from other concepts that are most often associated with it. The attempts are made to answer the question on reasons for widespread interest in participation in disability studies. After reviewing the nature of participation, especially its position in the model of International Classification of Functioning, Disability and Health, It was pointed out that the possibilities of operationalization, measurement and optimization are one of the possible explanations. The parallel subjective and objective nature of participation is considered, with the aim to single out and determine changes and contemporary trends in the way of understanding this concept. A critique addressed to the insufficiently clear distinction activities and participation. Recent discussions on the criteria for their distinction resulted in the initiation of the introduction of a subjective experience of involvement as a third qualifier. The results of this study illustrate the need to further examine, theoretically and empirically, the justification of this proposal.

Keywords: biopsychosocial model, International Classification of Functioning, Disability and Health participation measurement, social model of disability

*** Rad je prethodno povučen iz časopisa „Socijalna politika” koji je rukopis objavio u broju 2/3 iz 2018. godine. Odluka o povlačenju je objavljena u broju 1 iz 2019. godine.