

inkluzija



GLASILO UDRUGE ZA PROMICANJE INKLUIZIJE

Broj 11-12, Godina XI-XII. Zagreb, LIPANJ 2009.

I S S N 1 3 3 2 - 1 1 0 2



Od Zagreba



do Bjelovara

preko Grubišnog Polja



do Slavonskog Broda



i Osijeka



pa prema jugu do Šibenika



SVI ZA JEDNOG - INKLUIZIJA ZA SVE!

ŠTO SE DOGODILO ... U DVIJE GODINE

U posljednjem broju smo bili desetogodišnjaci. A sada već pomalo postajemo odrasliji i ozbiljniji. I veći jer smo zagazili u naše drugo desetljeće.

U posljednjem broju smo se veselili našem trećem domu za samostalno stanovanje.

A danas više nemamo domova, danas smo svi jedno - Udruga za promicanje inkluzije.

Transformirali smo se sa smještaja u ustanovama na organizirano stanovanje u zajednici.

Prvo smo živjeli samo u Zagrebu, a zatim i u Osijeku, Bjelovaru i Slavonskom Brodu.

2007. su se u Grubišno Polje vratili njegovi stanovnici, a sada 2009. kreće i prva stambena zajednica u Šibeniku.

Svakim danom nas je sve više.

I idemo dalje ...

Urednica

KREĆEMO OD ZAGREBA ...

Organizirano stanovanje Zagreb broji 62 korisnika usluga stanovanja u zajednici. Možemo sa zadovoljstvom reći da nam se broj smanjio jer su četiri osobe izašle iz programa te krenule u samostalan život u zajednici, što nas mnogostruko veseli.

Nekih od naših korisnika svoje radne aktivnosti obavljaju u dnevnom/ radnom centru izrađujući razne ručne radove ili obavljajući kooperativne poslove za niz tvrtki s kojima surađujemo. Tu se provode i elementi škole stanovanja, kao što su: izbor i kupovina namirnica, planiranje jelovnika, priprema i kuhanje namirnica, održavanje čistoće prostora. Ovaj program je predfaza uključivanja korisnika u radne aktivnosti na otvorenom tržištu rada, u koje je trenutno uključeno 29 osoba na raznim poslovima, od lijepljenja deklaracija, čišćenja do sortiranja knjiga u knjižnici.

Slobodno vrijeme provodi se na razne načine, odlaskom u kino, kazalište, vožnju biciklom, odlaskom na izlete i razne sportske aktivnosti i uključivanjem u rad drugih udruga, kao što je Udruga za samozastupanje.

Najpoznatija i najdraža slobodna aktivnost je kreativna radionica.

Kreativna radionica je danas poznata kao UPI keramika, koja već niz godina učvršćuje vezu između osoba s intelektualnim teškoćama i njihove lokalne zajednice.

Svake godine UPI keramika organizira najmanje jednu izložbu. Proljeće 2009. je obilježila suradnja sa za-



grebačkim Knjižnicama Vladimira Nazora. Prva izložba u nizu, pod nazivom *Urbani motivi* predstavljala je ulomke urbane svakodnevice, oblikovane u terakoti. Izloženi su motivi s gradskih ulica: ljudi, kuće, vozila, kulturni i sakralni spomenici grada.

Sljedeća izložba, kao što joj i sam naziv kaže *Kao riba u vodi* obuhvatila je temu riba, uz naglašeni senzibilitet za sklad boja, mnogo izvornosti i humora. Radovi su ostvareni u tehniци keramike, akrilika i batika. Uz izložbu je organizirana i kreativna radionica za učenike osnovnih škola.

Već niz godina već uspješno surađujemo s galerijom Zlatni konj, pa su radovi UPI keramike gotovo stalni postav svih galerijskih izložbi, od oldtimera do maski izrađenih povodom zagrebačkog umjetničkog fašnika.

UPI keramika je vidjela Rijeku i Opatiju, sudjelovala na Sajmu oldtimera u Samoboru te uživala u cvijeću na zagrebačkom Floraart-u.

A ono što svi željno iščekuju je već tradicionalna 5. kolonija keramičara na Skitači i prva samostalna izložba u Raši, sve pod pokroviteljstvom tvrtke Holcim Hrvatska iz Koromačnog.

Martina Klisović

PREKO BJELOVARA I GRUBIŠNOG POLJA ...

Na području Bjelovarsko-bilogorske županije djeluje jedinica Organizirano stanovanje Bjelovar i Grubišno Polje, koja obuhvaća osam bjelovarskih stambenih zajednica s 34 korisnika te tri grubišnopoljske zajednice s 12 korisnika.

Darovnica 12/07

U okviru Programa za inovacije i učenje Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi Udruga za promicanje inkluzije u suradnji s Gradom Grubišnim Poljem provodi projekt Pravo na život u zajednici u razdoblju od listopada 2007. do rujna 2009. godine.

Zajedno za bolje

U okviru Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva u razdoblju od siječnja do prosinca 2009. godine provodi se projekt Inkluzija u Grubišnom Polju. Partner u projektu je također lokalna zajednica Grad Grubišno Polje.

Početkom 2008. godine Udruga je postala vlasnik stambene kuće s dva stana u Bjelovaru. Kuća se nalazi u mirnom dijelu grada gdje se nalazi i izgrađuje niz obiteljskih stambenih objekata.

Prizemlje kuće je najveselije jer u njemu žive naša dva najmlađa člana devetogodišnjaka. Na katu kuće nalazi se drugi stan sa zasebnim ulazom.

Nesebičnim zalaganjem naših korisnika i radnika svakim danom naša prva bjelovarska kuća postaje sve udobnija za život.

Dvorište i okućnicu uspjeli smo ograditi te okolo zasaditi zelenu ogradi. Unutar dvorišta nalazi se vrt koji korisnici obrađuju te uzgajaju cvijeće. Imat će mesta i za ljuhačku, klackalicu te veliki bazen u kojem se kupaju naši dječaci. Poslije nastave u

V. osnovnoj školi, u slobodno vrijeme se dječaci igraju i na igralištu u neposrednoj blizini, preko puta kuće, što ih jako veseli.

U dvorišnoj zgradi koja se sastoji od dvije prostorije – garaže u kojoj stoji naš crveni Caddy te ostave u kojoj je parkiran vozni park od 4 bicikla i dvije prikolice. Ovaj biciklistički vozni park služi za prikupljanje plastičnih boca i starog željeza za potrebe tvrtke Ekos koja se bavi razvrstavanjem i preradom otpada.

Obzirom da je drugačiji osjećaj živjeti u vlastitom prostoru, u lipnju smo se uselili u našu drugu kuću na Križevačkoj cesti.

Sreću da žive u svojoj kući nemaju samo Bjelovarčani, nego i četiri stanovnika Grubišnog Polja. Prve dvije stambene zajednice smještene su u



kućama koje su vlasništvo Grada Grubišnog Polja, a treća stambena zajednica je ujedno i prva naša grubišnopoljska kuća.

U prizemlju kuće je uređen dnevni centar, u koji pored korisnika organiziranog stanovanja dolaze i članovi Udruge koji žive u svojim biološkim obiteljima.

Zadovoljstvo nam je reći da obje lokalne zajednice, Bjelovar i Grubišno Polje, daju nesebičnu potporu uključivanju u svakodnevni život osoba s intelektualnim teškoćama te bez njih inkluzija u Bjelovarsko-bilogorskoj županiji ne bi bila moguća.

Blaženka Šarić-Kocur

INKLUZIJA

glasilo

Udruga za promicanje inkluzije

Nakladnik

Udruga za promicanje inkluzije

Za nakladnika

Prof.dr.sc. Borka Teodorović

Adresa

Zagreb, Bleiweisssova 15

Uredništvo

Ljerka Begić, prof.def.

Neda Miščević, dipl.iur.

Tea Matovina

Grafička obrada

Branko Novaković, prof.inf.

Tisk

PRINTERA

DO SLAVONSKOG BRODA ...

Na području grada Slavonskog Broda djeluju dvije organizacijske jedinice - Organizirano stanovanje Slavonski Brod i Dnevni boravak Slavonski Brod, čije se aktivnosti u mnogočemu preklapaju. Organizirano stanovanje broji 12 korisnika u tri stambene zajednice te se upravo u četvrtu zajednicu useljavaju novi korisnici. U Dnevni boravak je uključeno 20 osoba koje žive u svojim obiteljima na području grada.

Najdraža aktivnost svima je slobodno vrijeme. A slobodno vrijeme znači kuglanje, folklor i pjevanje. Tako je snimljena demo verzija prvog našeg CD-a s naslovnom pjesmom *Volim inkluziju*, koja se svakodnevno pjevuši u dnevnem centru uz obavljanje kooperativnih aktivnosti za mnogobrojne slavonskobrodskе tvrtke. Slažu se cvjetni aranžmani, prave kutijice za šećer, sortira, pakira i reciklira papirni otpad. A najviše smo poznati po pe-

dantnom načinu i velikom žaru u podjeli promotivnih materijala po cijelom gradu, što je posebnost slavonske inkluzije.

U našem radu nam pomažu i grad i županija, a ne smijemo zaboraviti Sekciju roditelja UPI Podružnice Slavonski Brod, koja nesebično živi s nama i za nas.

Bili smo na mnogim manifestacijama, izletima, ljetovanju, a sami smo organizirali i, svima tako drage, za-

bave na kojima se okupe susjedi, prijatelji, ali i članovi mnogih slavonsko-brodskih udruga.

Milka Žarić, Ljiljana Brica



I OSIJEKA ...

Organizirano stanovanje Osijek broji 35 korisnika koji žive u devet stambenih zajednica na području grada.

U Osijeku je kao i inače bilo kreativno i radno, vrijedne ruke naših korisnika iz Osijeka imaju se čime poхvaliti u proteklom vremenu, što suradnjom s poslodavcima kod kojih se u radne aktivnosti uključuju svakodnevnim radom, povremenima akcijama ili jednostavno kreativnim radom u radionici. Tako smo dugogodišnju suradnju s dm - drogerie markt obogatili s još jednom aktivnošću. Na njihov prijedlog osmisili smo i izradili **unikatni predmet za Dan grada Osijeka**. Naš radni kolega g. Nikola Lukić izradio je reljef osječke Tvrđe, iz kojeg je načinio kalup pomoću kojega smo otkrivali reljef u pločice glinamola. U dogovorenom roku izradili smo 3550 komada u čemu su, u različitim fazama, sudjelovali svi naši korisnici, te tako omogućili da svaki kupac u os-

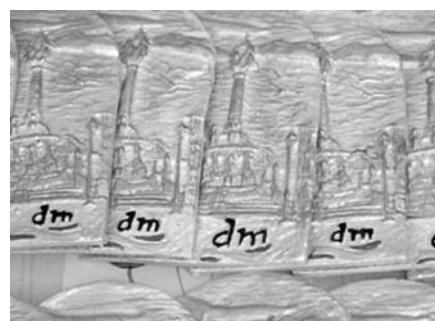
jećkim dm-trgovinama na Dan grada dobije jedinstveni suvenir grada.

Božićni i novogodišnji blagdani kao i svake godine donesu niz aktivnosti u našu radionicu. Nastavili smo već tradicionalnu izradu šiba za Sv. Nikolu koje su naši korisnici ubrali, ukrasili i prodavali na ulicama grada Osijeka. Dio proizvoda plasirali smo kroz prodavaonicu Happy Box s kojima surađujemo dugi niz godina. U sklopu suradnje s već spomenutim trgovinama dm i ove smo godine za njih izradili 350 božićnih čestitki. Tehnikom zlatoveza na kartonu ovladalo je desetak naših korisnika. Istovremeno ostali korisnici su izrađivali već uobičajen božićni program koji smo osjećkim sugrađanima izložili na promidžbenom štandu i tako završili 2008.

Na inicijativu naše asistentice Ir-

me Salai prvi puta smo se ove godine prijavili na gradski karneval KAOŠ (Karneval Osijek). Osmislili smo maske i kostime na temu "Bajka o Snjeđuljici". Svi kostimi izrađeni su u našoj radionici u čemu su sudjelovali svi korisnici a na pozornicu je maskirano izašlo njih dvadesetak. Naš je trud osvojio 4. nagradu - poklon McDonalds-a. Iduće godine se nadamo jednom od prva tri mesta.

Vlasta Škorak



Udruga za promicanje inkluzije

Podružnica Šibenik



PREMA JUGU DO ŠIBENIKA ...

Temeljna aktivnost UPI Podružnice Šibenik u posljednje dvije godine jest provedba programa zapošljavanja uz podršku.

Zapošljavanje osoba s invaliditetom, a posebno osoba s intelektualnim teškoćama jedan je od značajnijih problema koje zajednica treba riješiti kako bi najosjetljiviji dio stanovništva dobio jednakne mogućnosti za potpuno socijalno uključivanje (ne samo zbog zadovoljenja uvjeta i želje za pristupanjem Europskoj uniji), već zato što su ove osobe u Hrvatskoj one koje ili ne nalaze posao (ako imaju poslovnu sposobnost) ili ne uspijevaju zadržati posao ili ako imaju veće teškoće oduzimaju im poslovnu sposobnost, pa se nalaze kod kuće, u dnevnim centrima ili domovima socijalne skrbi uglavnom na njezi.

Mladi ljudi koji su završili školovanje po posebnom programu (kategorizirani su kao osobe s lakom mentalnom retardacijom i utjecajnim teškoćama) najzastupljeniji su među nezaposlenim osobama s invaliditetom, kako u Hrvatskoj tako i u Šibensko-kninskoj županiji.

Ove smo podatke sakupili provodeći program zapošljavanja uz podršku u suradnji s Centrom za odgoj i obrazovanje Šubićevac i Hrvatskim zavodom za zapošljavanje Područnom službom Šibenik. Naime, od 74 nezaposlene osobe s invaliditetom na području Šibensko-kninske županije njih 25 je s intelektualnim teškoćama i njih 9 s kombiniranim smetnjama (što opet uključuje intelektualne teškoće).

Danas kada je sasvim jasno da izdvojeni oblici obrazovanja, stanovanja i zapošljavanja ne mogu osigurati potpuno poštovanje ljudskih prava na slobodu izražavanja želja i odlučivanja, iznašli smo načine kojima možemo velikom broju ljudi s teškoćama pružiti nove mogućnosti.

Zapošljavanje uz podršku je jedan od načina na koji osoba s intelektualnim teškoćama može raditi u redovnim radnim uvjetima. Pozitivna strana ovog zapošljavanja je što osigurava podršku od strane radnog asistenta onoliko koliko je to osobi potrebno, ali što je važnije osigurava se ono radno mjesto koje odgovara karakteristikama i željama osobe. Time se postiže brža i učinkovitija obuka na samom radnom mjestu, ali i potpunije osamostaljivanje osobe. Ono što je važno, ovaj način ostvarivanja zapošljavanja pruža osobi sigurnost jer može tražiti pomoć kad god joj je potrebna (jednom tjedno ili jednom mjesечно).

Zapošljavanje uz podršku u redovnim radnim uvjetima je bolje od zapošljavanja u zaštićenim radionicama ili dnevnim centrima jer sve snage treba usmjeriti na lude (na korisnika kojeg se zapošjava i radnog asistenta koji pruža podršku) i koriste se radna mesta koja već postoje na tržištu, a ne troši se na gradnju novih objekata, novih radionica za koje je upitno da će uopće biti gospodarski isplative.

Gorući problem svake ustanove koja odgaja i obrazuje učenike s intelektualnim teškoćama jest činjenica da poslije školovanja mladi ljudi s teškoćama ostaju sami u potrazi za ra-

dnim mjestom. U županiji kao što je Šibensko-kninska, a pogotovo otočni dio županije i da ne govorimo Knin, taj je problem još i teži, kako zbog nedostatka radnih mesta, zbog nedovoljne senzibilizacije javnosti spram radnika s teškoćama, zbog neupućenosti poslodavaca. Zato i nije čudno ako ti mladi ljudi godinama nakon školovanja ostaju kod kuće s nizom starih, ali i novonastalih emocionalnih ili socijalnih problema. Možda bismo mogli reći kako to više nije problem ustanove koja je zadužena za razdoblje školovanja, međutim, kao odgovorne institucije (i Centar za odgoj i obrazovanje "Šubićevac" i Udruga za promicanje inkluzije Podružnica Šibenik), i kao odgovorni pojedinici, smatramo kako briga nas i zajednice u kojoj živimo ne prestaje s danom primanja svjedodžbe ili danom završetka radnog osposobljavanja mlađih s većim intelektualnim teškoćama. Smatramo kako moramo poduzeti sve nužne korake i pružiti svu moguću podršku kako bi ti mladi ljudi mogli naći svoje mjesto u redovnim radnim uvjetima. Naravno, tu je i problem zakonodavstva koje još uvijek ne nudi rješenja i više mogućnosti zapošljavanja za osobe s većim teškoćama. Zato, moramo kroz projekte dokazivati da i osobe s većim intelektualnim teškoćama mogu raditi izvan zaštitnih radionica ili dnevnih centara. Posebni centri za odgoj i obrazovanje imaju zakonsku mogućnost, ali i obvezu pratiti završene učenike, međutim, to nije u potpunosti moguće kada se zna da postojeći "institut" radnog asistenta koji bi pružao podršku zaposleniku i poslodavcu nije prilagođen ovom obliku nužne podrške.



Zato smo kroz projekt *Razvoj zapošljavanja uz podršku u Šibeniku* (financiralo MZSS) započeli sa sustavnim educiranjem javnosti (relevantnih udruga, organizacija, ustanova, lokalne samouprave, poslodavca) o svim mogućnostima zapošljavanja uz podršku i stvaranjem potrebne osnove za kasnije sustavno zapošljavanje.

Nastavili smo s projektom *Organiziranje službe zapošljavanja uz podršku u Šibeniku* (financira Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva), po ugledu na europske države koje u svojim zakonskim regulativama imaju ovakve službe i koja profesionalno pruža usluge zapošljavanja, povezničica je između korisnika i poslodavaca, ali pruža i psihosocijalnu podršku koja se pokazala najvažnijom za zadražavanje radnog mesta. U tom smislu, službu čini voditelj zapošljavanja uz podršku (Daniela Marinov) i radni asistenti, a povremeno i prema potreba im sadjeluju defektolozi u postupcima procjenjivanja ili neki drugi članovi stručnog tima udruge.

Projektom smo s jedne strane, formirali kartoteku poslodavaca i na taj način imamo unaprijed uvid u moguće poslove, posebno one povremenog karaktera, a s druge strane, formiramo kartoteku korisnika, budućih radnika s procjenama njihovih sposobnosti i potreba.

Sada želimo da će se u razmijerno blisko vrijeme dogoditi zakonodavne

otoku Murteru – financira MZSS), za koji se nadamo da će se pretvoriti u višegodišnji program, osigurati radna mjesta za 3-4 osobe s područja otoka Murtera (mjesta Tisno, Jezera i Betina) i osigurati im radnog asistenta. Naime, upravo zbog ovih osoba koje su udaljene od grada Šibenika u do-sadašnjim projektima nismo uspjeli osigurati radnog asistenta, a njihova je velika želja i potreba zaposliti se. Oni to sami ne mogu što zbog nesnalažanja na novim radnim mjestima što zbog nesenzibiliziranosti poslodavaca.

Zato smo proveli senzibilizaciju lokalne samuprave (općina Tisno), obrtničke komore koja tamo postoji i potaknuli ih na drugačije sagledavanje ovog problema.

U Kninu već imamo osigurano radno mjesto za jednu osobu (naši partneri dm – drogerie markt), a u ovom projektu bismo zaposlili jednu ili dvije osobe iz Knina.

Osigurali bismo nastavak pružanja podrške u zapošljavanju za pet osoba koje su već u programu i za koje smo pronašli radno mjesto (zaposlene su u dvije poslovnice dm-a na poslovima čišćenja, u Jedriličarskom klubu Val na poslovima čišćenja, Gradskoj knjižnici na poslu uvezivanja knjiga, te u Solarisu d.d. na poslovima pomoćne kuharice).

Vjerujemo da će se u razmijerno blisko vrijeme dogoditi zakonodavne

promjene koje će omogućiti zapošljavanje radnih asistenata i formalno organiziranje ovakvih službi (ili možda agencija za posredovanje i pružanje usluga u zapošljavanju osoba s teškoćama).

U međuvremenu, ostaje nam javljati se na natječaje i dokazivati vrijednosti projekata ne bismo li osigurali nastavak zacrtanih programa.

Naša je namjera, a u smislu osiguravanja održivosti ovog programa, zagovarati proces zakonodavnih promjena kako bi osobe i legalno dobile radnog asistenta i kako bi se i osobe koje nemaju poslovnu sposobnost mogle zaposliti odnosno da se ugovori o radnim aktivnostima legaliziraju.

U tom smislu vrijedan doprinos imao je stručni skup kojeg je naša udruga organizirala 14.05.2008. u Šibeniku na temu Zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama, a u partnerstvu s Gradom Šibenikom.

U okviru ovog programa želimo i u 2009. godini održati stručni skup koji će dati uvid u promjene koje su nastale tijekom godine dana i u ono što treba još napraviti kako bi Šibensko-kninska županija bila primjer u poticanju zapošljavanja osoba s teškoćama.

U ovom poslu partneri su nam Centar za odgoj i obrazovanje Šubićevac i Grad Šibenik.

Marija Alfrev

INKLUZIJA U ŠIBENIKU

U lipnju se u prvi stan u Šibeniku useljavaju četiri djevojke koje su do sada živjele u Centru za odgoj i obrazovanje Šibenik, Podružnica Maslina. Udruga je dobila odobrenje Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi za pružanje skrbi izvan vlastite obitelji kao organizirano stanovanje za 20 osoba na području grada Šibenika i Šibensko-kninske županije.

Slijedom toga, na natječaju nadležnog ministarstva odobren je projekt Stanovanje u zajednici - Inkluzija u Šibeniku, kojim se pokrivaju troškovi životâ naših prvih stanarki u razdoblju do 31. ožujka 2010. godine. A dalje...

Na Izbornoj skupštini Udruge za promicanje inkluzije, održanoj 10. lipnja 2006. godine, donijeli smo Odluku o izmjenama i dopunama Statuta Udruge. Pojam "mentalna retardacija" smo u cijelom tekstu Statuta izmjenili u "intelektualne teškoće".

U nastavku prenosimo tekst preveden na hrvatski jezik:

The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability, from Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 45, No. 2 Apr. 07, AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Translated and used by permission of the AAIDD.

PREIMENOVANJE MENTALNE RETARDACIJE: RAZUMIJEVANJE PROMJENE U POJAM INTELEKTUALNE TEŠKOĆE

UPOZNAVANJE I PREGLED

Na području intelektualnih teškoća/mentalne retardacije postoji značajna i intenzivna diskusija o konstruktu invaliditeta, kako se intelektualne teškoće uklapaju u opću konstrukciju invaliditeta te o korištenju termina *intelektualne teškoće* (Glidden, 2006.; Greenspan, 2006.; MacMillan, Siperstein & Leffert, 2006.; Shalock & Luckasson, 2004.; Switzky & Greenspan, 2006b.). Ova se diskusija javlja u kontekstu natjecanja između svjetskih pogleda na filozofska i epistemološka polazišta koncepta intelektualnih teškoća/mentalne retardacije (Switzky&Greenspan, 2006a.).

Pojam *intelektualne teškoće* se sve više upotrebljava umjesto pojma *mentalna retardacija*. Ovaj se prijelaz u terminologiji ogleda u imenima organizacija (npr. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD isl...), naslovima članaka te objavljenim istraživanjima (Parmenter, 2004; Schroeder, Gertz & Velazquez, 2002.). Sa sve većim korištenjem termina *intelektualne teškoće* pojavilo se i niz pitanja:

- Zašto se pojам *intelektualne teškoće* trenutno preferira u odnosu na pojам *mentalna retardacija*?
- Kako upotreba pojma *intelektualne teškoće* može utjecati na sadašnju definiciju mentalne retardacije?
- Kako upotreba pojma *intelektualne teškoće* može utjecati na osobe kojima je dijagnosticirana odnosno kojima se može postaviti dijagnoza mentalne retardacije?

Svrha ovoga članka je razjasniti prelazak na pojam *intelektualne teškoće*. U središtu te promjene je razumijevanje da navedeni pojам obuhvaća istu populaciju osoba kojima je prethodno bila dijagnosticirana mentalna retardacija, i to u pogledu oblika, nivoa i trajanja invaliditeta te potrebe pojedinaca sa invaliditetom za individualiziranim uslugama i podrškom. Štoviše, svaka osoba koja je ili je bila podobna za dijagnozu mentalne retardacije, podobna je i za postavljanje dijagnoze intelektualnih teškoća.

Nadalje, u ovom ćemo članku istražiti zašto dolazi do pomaka ka terminu *intelektualne teškoće*. Veće se razumijevanje temelji na jasnoj razlici između konstruktova kojim se opisuje fenomen, pojma koji se upotrebljava kako bi se imenovao fenomen te definicije koja se primjenjuje kako bi se precizno objasnio pojam i uspostavilo značenje i granice pojma. U ovom ćemo članku predstaviti prvi od niza planiranih članaka AAIDD Odbora za terminologiju i klasifikaciju, u kojima ćemo iznijeti svoje misli te zatražiti mišljenja struke prije predviđene objave jedanaestog izdanja priručnika o definiciji,

klasifikaciji i sistemima podrške u 2009/2010 (u dalnjem tekstu: *Priručnik*).

Kroz članak naglašavamo da se razumijevanje pojma *intelektualne teškoće* povećava kroz dijalog i jasne stavove. U tu će se svrhu koristiti slijedeći pojmovi:

- **Konstrukt:** apstraktna ili generalna ideja koja se tvori svrstavanjem dijelova ili elemenata, temeljeno na promatranoj fenomenu, u kontekstu određene teorije. Konstrukt intelektualnih teškoća sadržan je unutar šireg konstruktova invaliditeta, usklađujući i integrirajući okvire za procjenu i intervenciju intelektualnih teškoća unutar šireg konstruktova invaliditeta.

- **Ime:** Pojam koji se koristi kako bi se spomenuo konstrukt (u ovom slučaju mentalna retardacija ili intelektualne teškoće). Ime/pojam bi trebao upućivati na pojedinačni entitet, dopustiti razlikovanje u odnosu na druge entitete te poboljšati komunikaciju. Nadalje, ime bi trebalo na odgovarajući način predstavljati trenutno znanje te bi trebalo biti dovoljno robusno u svojoj operacionalizaciji da dopusti svoju primjenu za različite svrhe (primjerice definiranje, dijagnosticiranje, klasificiranje).

KONSTRUKTI: INVALIDITET I INTELEKTUALNE TEŠKOĆE

Konstrukt invaliditeta

Sadašnji konstrukt invaliditeta fokusira se na ispoljavanje ograničenja u individualnom funkcioniranju unutar socijalnog konteksta i predstavlja značajan nedostatak za pojedinca. Invaliditet ima svoju genezu u zdravstvenom stanju koje uzrokuje oštećenja u tjelesnim funkcijama i strukturama, ograničenjima u aktivnostima i sudjelovanjima unutar konteksta osobnih faktora i faktora okoliša.

Konstrukt intelektualnih teškoća

Konstrukt intelektualnih teškoća spada u opći konstrukt invaliditeta. Intelektualne su se teškoće razvile kako bi se naglasila ekološka perspektiva koja se usredotočuje na interakciju između osobe i okoline/okoliša te prepoznaće da sustavna primjena individualiziranih podrški može unaprijediti čovjekovo funkcioniranje.

Objašnjenje konstrukta

Sadašnji konstrukt invaliditeta razvio se tijekom zadnja dva desetljeća zahvaljujući uglavnom povećanim razumijevanjem procesa invaliditeta i njegovim poboljšanjima. Glavni faktori u ovoj evoluciji uključuju (a) istraživanje o socijalnoj konstrukciji bolesti i širokom utjecaju koji društveni stavovi,

uloge i politike imaju na načine na koje pojedinci doživljavaju zdravstvene poremećaje (Aronwitz, 1998.); (b) zamagljivanje povijesne razlike između bioloških i društvenih uzroka invaliditeta (Institute of Medicine, 1991.); te (c) prepoznavanje multidimenzionalnosti ljudskog funkcioniranja (Luckasson et al., 1992, 2002; World Health Organization WHO, 2001). Zbog tih je faktora koncept invaliditeta evoluirao od osobno usmjerenih značajki odnosno karakteristika (često označavanih kao 'deficit') prema ljudskom fenomenu koji svoju genezu ima u organskim i/ili društvenim faktorima. Ti organski i društveni faktori daju povoda funkcionalnim ograničenjima koja odražavaju nesposobnost/nemogućnost odnosno ograničenje kako u osobnom funkcioniranju i izvršavanju uloga i zadataka koji se od osobe očekuju unutar socijalnog okruženja (De Ploy & Gilson, 2004; Hahn&Hegamin, 2001; Nagi, 1991; Oliver, 1996; Rioux 1997).

Ova društveno-ekološka koncepcija invaliditeta dobro je odražena u aktualnim publikacijama kako AAMR (American Association on Mental Retardation), sadašnje AAID i WHO-a. U Priručniku iz 2002. (Luckasson et al., 2002.) *invaliditet* je definiran kao izraženo ograničenje u individualnom funkcioniranju unutar socijalnog konteksta te predstavlja značajnu nepogodnost za osobu. Slično navedenom, i u Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja Svjetske zdravstvene organizacije invaliditet se opisuje kao nešto što svoju genezu ima u zdravstvenom stanju (poremećaj ili bolest) koje daje povoda oštećenjima u tjelesnim funkcijama i strukturama, ograničenjima u aktivnostima i sudjelovanju unutar konteksta osobnih i faktaora okoliša.

Važnost ove evolucijske promjene u konstruktu invaliditeta ogleda se u tome da se intelektualne teškoće više ne smatraju u potpunosti apsolutnom i nepromjenjivom značajkom osobe (DeKraii, 2002; Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999.). Umjesto toga, ovaj društveno-ekološki konstrukt invaliditeta i intelektualnih teškoća (a) primjer je interakcije između osobe i njene okoline/okoliša; (b) fokusira se na ulogu koju individualizirane podrške mogu igrati u povećanju individualnog funkcioniranja; te (c) dopušta istraživanje i razumijevanje 'identiteta invaliditeta' čiji principi uključuju svijest o vrijednosti sebe samoga, subjektivnu dobrobit, ponos, zajedničku svrhu, alternative politikama te uključivanje u političku akciju (Powers, Dinerstein & Holmes, 2005; Putnam, 2005; Schalock, 2004; Vehmas, 2004).

IME/POJAM:

INTELEKTUALNE TEŠKOĆE

Pojam *intelektualne teškoće* sve se više koristi umjesto pojma *mentalna retardacija*. Terminologija koja se koristila za intelektualne teškoće povjesno je varirala. Tijekom zadnjih 200 godina upotrebljavali su se među ostalom pojmovi poput: idiotizam, slaboumnost, mentalni nedostatak, mentalne teškoće i mentalna ispodprosječnost (Goodey, 2005; Mercer, 1992; Schroeder et al., 2002; Stainton, 2001; Trent, 1994; Wright & Digby, 1996.).

Luckasson i Reeve (2001.) raspravljali su o pet bitnih faktora koje bi trebalo uzeti u obzir prilikom izbora pojma. Prvo, pojam bi trebao biti specifičan, trebao bi se odnositi na jedan entitet, dopustiti razlikovanje prema drugim entitetima te poboljšati komunikaciju. Drugo, trebao bi se dosljedno primjenjivati od strane različitih relevantnih skupina (primjerice pojedinaca, škola, obitelji, stručnjaka pravnika, liječnika, profesionalnih organizacija, istraživača i vlastodržaca). Treće, pojam bi na odgovarajući način trebao predstavljati trenutno znanje i trebao bi biti u mogućnosti uključiti novo znanje u skladu sa novim znanstvenim spoznajama. Četvrtto, trebao bi biti dovoljno robustan pri svojoj provedbi da dopusti svoju upotrebu

u različite svrhe, uključujući definiranje, dijagnosticiranje, klasificiranje i planiranje podrški. Peto, trebao bi odražavati nužnu komponentu imenovanja grupe ljudi, kako bi se komunicirale bitne vrijednosti, posebno u odnosu na grupu. Ovaj aspekt procesa imenovanja (primjerice saopćavanje bitnih vrijednosti) bio je predmetom dosta rasprava te su mnogi pojedinci tvrdili da pojma *mentalna retardacija* ne odire dosljedanjstvom i poštovanjem i u biti često rezultira devaluacijom ovih osoba (Finlay & Lyons, 2005.; Hayden & Nelis, 2002.; Rapley, 2004.; Snell & Voorhees, 2006.).

Javlja se konsenzus da pojma *intelektualne teškoće* ne samo da udovoljava pet navedenih kriterija, već i da je isti prikladniji zbog niza razloga. Glavni među razlozima su da pojma *intelektualne teškoće* (a) odražava promijenjen konstrukt invaliditeta opisan od strane AAIDD i WHO-a; (b) bolje je uskladen sa sadašnjim profesionalnim praksama koje su fokusirane na funkcionalna ponašanja i kontekstualne faktore; (c) osigurava logičnu osnovu za pružanje individualiziranih podrški s obzirom da temelje imaju u društveno-ekološkom okviru; (d) manje je uvredljiv za osobu sa invaliditetom te (e) više u skladu sa internacionalnom terminologijom.

DEFINICIJA

Definiranje se odnosi na precizno objašnjavanje pojma i uspostavu značenja i granica istog. Autoritativna definicija *intelektualnih teškoća/mentalne retardacije* jest ona koju navodi AAIDD (prije AAMR). Definicija iz Priručnika AAMR-a iz 2002 godine (Luckasson et al., 2002., str. 1.) ostaje na snazi do daljnjega. Ta je definicija ovdje prikazana uz manju izmjenu u smislu zamjene pojma *mentalna retardacija* pojmom *intelektualne teškoće*:

Intelektualne teškoće karakteriziraju značajna ograničenja kako u intelektualnom funkcioniranju tako i u adaptivnom ponašanju, a što je izraženo konceptualnim, socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama. Ovakav se invaliditet javlja prije navršene 18. godine života.

Prepostavke su eksplizitni dio definicije budući da razjašnjuju kontekst iz kojega se definicija javlja te naznačuju kako se ista treba primijeniti. Stoga definicija *intelektualnih teškoća* ne može stajati sama za sebe. Narednih pet prepostavki su nužne za primjenu definicije *intelektualnih teškoća*:

1. Ograničenja kod trenutnog funkcioniranja moraju se razmotriti unutar konteksta okruženja koje je tipično za vršnjače i kulturu pojedinca.
2. Valjana procjena u obzir uzima kulturološku i jezičnu raznolikost kao i razlike u komunikacijskim, osjetilnim, motoričkim i faktorima ponašanja.
3. U pojedincu ograničenja često koegzistiraju sa snagama.
4. Važna svrha opisivanja ograničenja leži u nastojanju da se razvije profil potrebnih podrški.
5. Sa odgovarajućim kontinuiranim personaliziranim podrškama funkcioniranje osobe sa intelektualnim teškoćama u pravilu će se poboljšati (Luckasson et al., 2002., str. 1.).

Značajne posljedice mogu rezultirati iz načina na koji je pojma definiran. Kao što su o tome već raspravljali Gross i Hahn (2004.), Luckasson i Reeve (2001.) te Stowe, Turnbull i Sublet (2006.), definicija može postići da je netko (a) podoban odnosno nije podoban za primanje određene službe podrške; (b) podvrgnut odnosno nije podvrgnut nečemu (primjerice prisilnoj hospitalizaciji); (c) oslobođen odnosno nije oslobođen od nečega (primjerice smrtnе kazne); (d) uključen odnosno nije uključen (u smislu zaštite od diskriminacije i jednakih mogućnosti); te/ili ima ili nema pravo na nešto (primjerice u odnosu na neko od prava iz sustava socijalne skrbi).

POVIJESNI PRISTUPI

Povijesno gledajući, četiri su široka pristupa (primjerice socijalni, klinički, intelektualni i onaj sa dvojnim kriterijima) korištena u svrhu definicije i klasifikacije. Ostatci ova četiri pristupa još se mogu uočiti u sadašnjim raspravama u odnosu na to tko je (ili bi trebao biti) dijagnosticiran kao osoba sa intelektualnim teškoćama (vidi primjerice Switzky & Green-span, 2006.).

Socijalni pristup. Povijesno gledajući, smatralo se da je riječ o osobama sa mentalnom retardacijom zato što iste nisu bile u stanju sa socijalnog aspekta prilagoditi se svojoj okolini. Budući da je težište na inteligenciji i ulazi 'inteligentne osobe' u društvu trebalo uslijediti kasnije, najstariji povijesni definicijski pristup fokusirao se na socijalna ponašanja i 'prirodni bihevioralni prototip' (Doll, 1941.; Goodey, 2006.; Green-span, 2006.).

Klinički pristup. Sa razvojem medicinskog modela fokus definiranja preusmjeren je kompleks simptoma i klinički sindrom pojedinca. Ovaj pristup nije negirao socijalni kriterij već se postepeno prebacio prema više medicinskom modelu koji u sebi uključuje i jačanje relativne uloge organske prirode, nasljednih faktora i patologije te je uzrokovao segregaciju (Devlieger et al., 2003.).

Intelektualni pristup. Sa pojavom inteligencije kao održivog konstruktua i razvojem pokreta za mentalno testiranje pristup se mijenja a naglasak se počinje stavljati na intelektualno funkcioniranje mjereno testom inteligencije i izraženo IQ rezultatom. Navedeni je naglasak doveo do pojave statističkih normi koje se temelje na IQ-u kao načina da se definira grupa te klasificiraju pojedinci unutar nje (Devlieger, 2003.).

Pristup dvojnih kriterija. Prvi formalni pokušaj da se sistemske primjene intelektualno funkcioniranje i adaptivno ponašanje kako bi se definirala klasa može se pronaći u *Priručniku American Association on Mental Deficiency* (AAMD) iz 1959. (Heber, 1959.), u kojem se *mentalna retardacija* definira kao opće ispod-prosječno intelektualno funkcioniranje koje svoje ishodište ima u razvojnem stadiju te je povezano sa oštećenjima u sazrijevanju, učenju i društvenoj prilagodbi. U AAMD *Priručniku* iz 1961. (Heber, 1961.) sazrijevanje, učenje i društvena prilagodba objedinjeni su u novi, u velikoj mjeri nedefinirani pojam, *adaptivno ponašanje*, koji se koristi u svim kasnijim AAMR priručnicima. Pristup dvojnih kriterija također uključuje kao popratni element godinu pojave teškoća.

DOSLEDNOST PRI DEFINIRANJU

Premda je s vremenom došlo do mijenjanja pojma odnosno imena, analize definicija koje su se koristile tijekom zadnjih 50+ godina pokazuju da se tri esencijalna elementa intelektualnih teškoća/mentalne retardacije-ograničenja u intelektualnom funkcioniranju, ograničenja u ponašanju glede prilagodbe na zahtjeve okoline te rana dob manifestacije-nisu značajno promijenila. Sažetak ove analize predstavljen je u prilogu A (definicija) i prilogu B (kriterij dobi manifestacije).

Dosljednost se također odražava u srodnim konceptima i definicijama koji nisu prikazani u dodatcima A i B. Primjerice, Scheerenberger (1983.) je ustvrdio da su glavni elementi (intelektualni deficiti, problemi udovoljavanja zahtjevima svakodnevnog života te manifestacija tijekom razvojnog perioda) koji su zajednički sadašnjoj definiciji bili upotrebljavani u SAD-u od strane stručnjaka već od 1900. godine. Slično navedenom, i National Research Council (2002, str. 1-5) je izvjestilo da je prva formalna AAMR/AIIDD definicija ovog fenomena razvijena 1910. Po ovoj su definiciji osobe opisane kao slaboumne sa zastojima u razvoju do kojih dolazi u ranoj dobi ili sa jasno uočenom nemogućnošću udovoljavanja zahtjevima svakodnevnog života. Sukladno navedenom, Zakon o obrazovanju osoba sa invaliditetom (Individuals With Dis-

bilities Education Act) iz 2004. definira *mentalnu retardaciju* kao opće intelektualno funkcioniranje znatno ispod prosjeka koje postoji istovremeno sa deficitima u adaptivnom ponašanju a koje se javlja tijekom razdoblja razvoja te nepovoljno utječe na djietetov obrazovni razvoj.

GRANICE KONSTRUKTA

Prilog C daje sažetak operacionalizacije uspostave ograničenja u AAMR/AIIDD priručnicima od 1959 godine nadalje. U operacionalizaciji vidljive su dvije bitne točke. Prvo, kriterij odabira koji se temelji na standardnoj devijaciji prosjeka, odnosi se primarno na element IQ-a. *Priručnikom* AAMR iz 2002. je odgovarajući kriterij odabira uspostavljen za element adaptivnog ponašanja. Drugo, standardne se devijacije su trenutno i primarno bile korištene kako bi se utvrdile granice intelektualnih teškoća.

Tri priloga jasno pokazuju kako su i definicija i njena operacionalizacija tijekom vremena ostale postojane. Manje promjene koje su se pojatile odražavaju tri fenomena: (a) napredak u razumijevanju intelektualnog funkcioniranja i adaptivnog ponašanja; (b) napredak u teorijama mjerjenja i strategijama koje dozvoljavaju upotrebu statističkih postupaka radi kontrole grešaka mjerjenja (standardna greška mjerenja), učinke vježbe i normativne promjene tijekom vremena; te (c) ključnu ulogu kliničke prosudbe u primjeni, vrednovanju i tumačenju psihometrijskih instrumenata (Schalock & Luc-kasson, 2005; Schalock et al., 2007).

Ova povijesna dosljednost podupire trend na terenu i zaključak najvažnijih organizacija da se, bez obzira na pojам koji se upotrebljava kako bi se opisao invaliditet, uvijek opisuje ista populacija. Navedeni je zaključak identičan onomu koji se ocrtava iz Predsjednikova odbora za osobe sa intelektualnim teškoćama (President's Committe for People With Intellectual Disabilities-dalje: PCPID, 2004.) u kojem se navodi:

PCPID drži da su pojmovi intelektualne teškoće i mentalna retardacija sinonimi koji pokrivaju istu populaciju s obzirom na brojnost, vrstu, razinu, tip i trajanje invaliditeta te potrebe pojedinca za specifičnim službama i podrškama. Stoga AAMR definicija 'mentalne retardacije' služi i kao definicija za 'intelektualne teškoće.' (str. 3.)

Ovaj je zaključak ključan zbog nezaobilazne uloge koju pojam *mentalna retardacija* ima u javnosti/politici. Primjerice, u SAD-u se dijagnoza mentalne retardacije uobičajeno koristi kako bi se odredilo ima li osoba pravo na državne ili nacionalne programe podrške osobama s invaliditetom kao što su Zakon o obrazovanju osoba sa invaliditetom (Individuals With Disabilities Education Act-IDEA, 2004.), socijalno osiguranje za slučaj invaliditeta te financijske kompenzacije putem sustava Medicaid Home and Community Based Waiver. Štoviše, pojam *mentalna retardacija* se također upotrebljava za državljanstvo i pravni status, građansko i kazneno pravosuđe, ranu interventnu skrb i obrazovanje, obuku i zapošljavanje, dodatak na plaću, zdravstvenu skrb te smještaj i podjelu na upravne jedinice (Schroeder et al., 2002).

ZAKLJUČAK

Intelektualne teškoće su trenutno pojам koji se preferira kako bi se označio invaliditet koji se povijesno gledajući označavao pojmom *mentalna retardacija*, dok su mjerodavna definicija i pretpostavke proglašene od strane AAIDD (prije poznate kao AAMR) ostale iste. Pojam *intelektualne teškoće* obuhvaća istu populaciju kojoj je prethodno bila dijagnosticirana mentalna retardacija s obzirom na broj, vrstu, razinu, tip i trajanje invaliditeta te potrebe osoba sa invaliditetom za individualiziranim službama/uslugama i podrškama. Nadalje,

svaka osoba koja je bila ili je podobna za postavljanje dijagnoze mentalne retardacije podobna je i za postavljanje dijagnoze intelektualnih teškoća.

Činjenica da konstrukt intelektualnih teškoća spada pod opći konstrukt invaliditeta pomaže u razumijevanju zašto se pojmom *intelektualne teškoće* pojavio kao preferirana zamjena za pojmom *mentalna retardacija*. Pojam *intelektualne teškoće* (a) odražava promijenjen konstrukt invaliditeta predložen od strane AAIDD-a i WHO-a; (b) bolje je uskladen sa aktualnom praksom struke usmjerenom na funkcionalna ponašanja i kontekstualne faktore; (c) pruža logičnu osnovu za pružanje individualizirane podrške zbog svog temelja u društveno-ekološkom okviru; (d) manje je uvredljiv osobama sa invaliditetom te (d) je više uskladen sa međunarodnom terminologijom.

Predviđamo da će se rasprave nastaviti kako bi se pročistio konstrukt intelektualnih teškoća, poboljšala pouzdanost dijagnoze te se bolje shvatili ovi aspekti ljudskog funkciranja: priroda inteligencije, adaptivno ponašanje te invaliditet. Nadalje, ponastaviti će se istraživati odnos između osoba sa intelektualnim teškoćama i drugih definiranih skupina (kao što su osobe sa teškoćama u učenju, teškoćama u razvoju i traumatskim ozljedama mozga); pružanje individualiziranih podrški kako bi se poboljšalo individualno funkciranje; učinak pokreta korisnika i reformatorskih pokreta; učinci terminologije na živote ljudi; te učinak povećanog razumijevanja biomedicinskih, genetskih i bhevioralnih aspekata stanja (Luckasson, 2003; Schalock & Luckasson, 2004; Switzky & Greenspan, 2006a.). U današnje vrijeme kao i u predvidivoj budućnosti definicija i pretpostavke intelektualnih teškoća/mentalne retardacije ostaju one iste koje su objavljene od strane AAMR 2002.; pojmom je međutim promijenjen u *intelektualne teškoće*.

LITERATURA

- American Psychiatric Association. (1968). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (2nd ed.). Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (1980). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed.). Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (1987). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed., Rev.). Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., Text rev.). Washington, DC: Author
- Aronowitz, R. A. (1998). Making sense of illness. Science, society and disease. Cambridge: Cambridge University Press.
- DeKraai, M. (2002). In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950). In R. L. Schalock (Ed.), Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation (pp. 103-122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- DePloy, E., & Gilson, S. F. (2004). Rethinking disability: Principles for professional and social change. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.
- Devlieger, J.P. (2003). From „idiot“ to „person with mental retardation“: Defining differences in an effort to dissolve it. In J. P. Devlieger, F. Rusch, & D. Pfeiffer(Eds.), Rethinking disability: The emergence of new definition; concepts; and communities (pp. 169-188). Antwerp. Belgium: Garant.
- Devlieger, J. P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). Rethinking disability: The emergence of new definition; concepts; and communities. Antwerp. Belgium: Garant.
- Doll, E. A.(1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. American Journal of Mental Deficiency, 46, 214 -219.
- Finlay,W.M.L.,& Lyons, E. (2005). Rejectig the label: A social constructionist analysis. Mental Retardation, 43, 120 -134.
- Glidden, L. M. (2006). An update on label and definitional asynchrony: The missing mental and retardation in mental retardation. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), What is mental retardation: Ideas for an evolving disability (Rev. and updated edition, pp. 39-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Goodey, C. F. (2005). Blockheads, roundheads, pointed heads: Intellectual disability and the brain before modern medicine. Journal of the history of the Behavioral Sciences, 41, 165-183.
- Goodey; C. F. (2006). Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. Journal of Intellectual Disability Research, 50(6), 397-403.
- Greenspan; S. (1999). What is meant by mental retardation? International Review of Psychiatry, 11, 6-18.
- Greenspan, S. (2006). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet. In H . N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), What is MR: Ideas for an evolving disability (pp. 165-183). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Gross, B. H., & Hahn, H.(2004). Developing issues in the classification of mental and physical disabilities. Jounal of Disability Palicy Studies, 15, 130-134.
- Grossman, H. J. (Ed.). (1973). A manual on terminology and classification in mental retardation (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Grossman, H. J. (Ed.). (1983). Classification in mental retardation (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hahn H., & Hegamin, A. P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. Journal of Disability Policy Studies, 12, 114-121.
- Hayden. M. F. & Nelis, T. (2002). Self-advocacy. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), Embarking on a new century: Mental retardation at the end of 20th century (pp. 221-234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and clasification in mental retardation: A monograph supplement to the American Jounal on Mental Deficiency, 64 (Monograph Suppl.)
- Heber, R. (1961). A manual on terminology and clasification in mental retardation (Rev. ed.). Washinton, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Individuals With Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. & 1400 et seq. (2004).
- Institute of Medicine. (1991). Disability in America: Towards a national agenda for prevention.Washington, DC: National Academy Press.
- Luckasson, R. (2003). Terminology and power. In S. S. Herr, L. O. Gostin, & H. H. Hoh (Eds.), The human rights of persons with intellectual disabilities: Different but equal (pp. 49-58). Oxford, UK: University Press.
- Luckasson, R ., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spatalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reese, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spatalnik, D. M. & Stark, J. A. (1992). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., & Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. Mental Retardation, 39, 47-52.
- MacMillan, D. L., Siperstein, G. N., & Leffert, J. S. (2006). Children with mild mental retardation: A challenge for classification practicesrevised. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century (pp. 197-220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mercer, J.R. (1992). The impact of changing paradigms of disability on MR in the year 2000. in L. Rowitz (Ed.), Mental retardation in the year 2000 (pp. 15-38). New York: Springer-Verlag.
- Nagi, S.Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. In A. M. Pope & A. R. Tarlov (Eds.), Disability in America: Towards a national agenda for prevention (pp. 309-327). Washington, DC: National Academy Press.
- Nacional Research Council. (2002). Disability determination for mental retardation. Committee on Disability Determination for Mental Retardation. In D.J. Reschly, T.G. Myers, & C.R. Hartel (Eds.), Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
- Oliver, M. (1996). Understanding disability from theory to practice. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Parmenter, T. R. (2004). Contributions of IASSID to the scientific study of intellectual disability: The past, the present, and the future. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1, 71-78.
- Powers, L., Dinerstein, R., & Holmes, S. (2005). Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity. In K. C. Lakin & A. Turnbull (Eds.), National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities (pp. 257-287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- President's Committee for People With Intellectual Disabilities. (2004). A charge we have to keep: A road map to personal and economic freedom for persons with intellectual disabilities in the 21st century. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.
- Putman, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework

- for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188-198.
- Repley, M.(2004). The social construction of intellectual disability. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102-111.
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*. 14, 204-215.
- Schalock, R. L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy,A., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., & Wehmeyer. M.(2007). User's guide: Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washinton, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2004). Clinical judgment. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2005). AAMR's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Jounal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 1, 136-146.
- Scheerenberger, R. (1983). A history of mental retardation: A quarter century of progress. Baltimore: Brookes.
- Schroeder, S. R., Gertz, G., & Velazquez, F (2002). Final project repor: Usage of the term „mental retardation“: Language, image and public education. Lewrence: University of Kansas, Center on Developmental Disabilities.
- Snell, M. E., & Voorhees, M. D. (2006). On being labeled with mental retardation. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), What is mental retardation: Ideas for an evolving disability (pp.61-80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Stainton, T. (2001). Reason and value: The thoughts of Plato and Aristotle the construction of intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, 452-460.
- Stowe, M. J., Turnbull, H. R., III, & Sublet, C. (2006). The Supreme Court, "our town", and disability policy: Boardroom and bedrooms, courts, and classrooms. *Mental Retardation*, 44, 83-99.
- Switzky, H. N., & Greenspan, S. (2006a). What is mental retardation: Ideas for an evolving disability. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Switzky, H. N., & Greenspan, S. (2006b). Summary and conclusion: Can so many diverse ideas be integrated? Multiparadigmatic models of understanding MR in the 21st century. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), What is mental retardation: Ideas for an evolving disability (pp. 337-354). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tredgold, A. F. (1908). Mental deficiency. London: Bailliere, Tindell & Fox.
- Tredgold, A. F. (1937). A textbook of mental deficiency. Baltimore: Woods.
- Trent, J. W., Jr. (1994). Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States. Berkeley: University of California Press.
- Vehmas, S. (2004). Ethical analysis of the concept of disability. *Mental Retardation*, 42, 209-222.
- World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability, and health – ICF. Geneva: Author.
- Wright, D., & Digby, A. (Eds.). (1996). From idiocy to mental deficiency. London: Routledge.
- Prilog A**
- Povjesne definicije *mentalne retardacije* onako kako ih formulira AAMR i Američko psihijatrijsko udruženja (American Psychiatric Association-APA)
- American Association on Mental Retardation
- 1959 (Heber): Mentalna se retardacija odnosi na ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje koje svoje izvorište ima u razvojnom periodu te je povezano sa oštećenjima u jednom ili više slijedećih područja: (1) sazrijevanje, (2) učenje, (3) društvena prilagodba. (str.3.)
- 1961 (Heber): Mentalna se retardacija odnosi na ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje koje svoje izvorište ima u razvojnom periodu te je povezano sa oštećenjima u adaptivnom ponašanju. (str.3.)
- 1973 (Grossman): Mentalna se retardacija odnosi na znatno ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje koje egzistira istovremeno sa deficitima u adaptivnom ponašanju te se manifestira tijekom razvojnog perioda. (str. 1.)
- 1983 (Grossman): Isto kao i 1973. (str. 1.)
- 1992 (Luckasson et al.): Mentalna se retardacija odnosi na značajna ograničenja u trenutnom funkcioniranju. Karakterizira ju znatno ispod-prosječno intelektualno funkcioniranje koje egzistira usporedo sa povezanim ograničenjima u dva ili više slijedećih primjenjivih područja adaptivnih vještina: komunikacija, briga o sebi, život kod kuće, socijalne vještine, korištenje zajednice, samoodređenje, zdravlje i sigurnost, funkcionalne akademiske vještine,
- slobodno vrijeme te rad. Mentalna se retardacija javlja prije navršene 18. godine života. (str. 1.)
- 2002 (Luckasson et al.): Mentalna retardacija je invaliditet kojega karakteriziraju značajna ograničenja u intelektualnom funkcioniranju i adaptivnom ponašanju izraženom u konceptualnim, socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama. Mentalna se retardacija javlja prije navršene 18. godine života. (str. 1.)
- Američka psihijatrijska udruga (American Psychiatric Association-APA)
- 1968 (*DSM-II*): Mentalna se retardacija odnosi na ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje koje se javlja u razvojnom periodu te je povezano bilo sa oštećenjima u učenju i socijalnoj prilagodbi i/ili sazrijevanju. (Ovi su poremećaji bili klasificirani pod 'kronični sindrom na mozgu sa mentalnim deficitom' i 'mentalni deficit' u *DSM-I*.) (str. 14.)
1980. (*DSM-III*): Osnovne su značajke: (1) znatno ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje, (2) koje rezultira odnosno povezano je sa deficitima odnosno ograničenjima u adaptivnom ponašanju, (3) a koje se javlja prije navršene 18. godine života. (str. 36.)
1987. (*DSM-III-R*): Osnovne su značajke poremećaja: (1) znatno ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje, koje za posljedicu ima (2) značajne deficite odnosno ograničenja u adaptivnom funkcioniranju, (3) a koje se javlja prije navršene 18. godine života. (str. 28.)
1987. (*DSM-IV*): Osnovna su značajka mentalne retardacije znatno ispod-prosječno opće intelektualno funkcioniranje (kriterij A) koje povećava značajna ograničenja u adaptivnom funkcioniranju u barem dva od slijedećih područja vještina: komunikacija, briga o sebi, život kod kuće, socijalne vještine, korištenje resursa zajednice, samoodređenje, funkcionalne akademiske vještine, slobodno vrijeme, rad, zdravlje i sigurnost (kriterij B). Mentalna se retardacija mora pojaviti prije navršene 18. godine života (kriterij C). Mentalna retardacija ima mnogo različitih etiologija te se može promatrati kao konačni zajednički put različitih patoloških procesa koji utječu na funkcioniranje središnjeg živčanog sustava. (str. 39.)
2000. (*DSM-TR*): Isto kao i 1994. (str. 41.)
- Prilog B**
- Kriterij dobi javljanja teškoće
- Tredgold (1908): Stanje mentalnog defekta od rođenja odnosno od ranih godina zbog nedovršenog cerebralnog razvoja. (str. 2.)
- Tredgold (1937): Stanje nedovršenog mentalnog razvoja. (str. 4.)
- Doll (1941): Stanje socijalne nesposobnosti, stečeno sazrijevanjem, a koje rezultira zastojem u razvoju konstitucionalnog porijekla. (str. 215.)
- Heber (1959; 1961): ...koje nastaje tijekom razvojnog razdoblja (prije od rođenja do otprilike 16. godine života). (str. 3.)
- Grossman (1973): ...koje se manifestira tijekom razvojnog razdoblja (gornja granica 18. godina života). (str. 11.)
- Grossman (1983): ...koje se manifestira tijekom razvojnog razdoblja (razdoblje između začeća i 18. rođendana). (str. 1.)
- Luckasson et al. (1992): Mentalna retardacija se manifestira prije navršene 18. godine života. (str. 1.)
- Luckasson et al. (2002): Invaliditet koji se pojavljuje prije navršene 18. godine života. (str. 1.)
- Prilog C**
- Kriteriji odabira povezani sa utvrđivanjem granica stanja
- Kriteriji odabira intelektualnog funkcioniranja
- 1959 (Heber): Manje od jedne standardne devijacije ispod prosjeka populacije dobne skupine uključene u mjerjenje općeg intelektualnog funkcioniranja. (str. 3.)
- 1961 (Heber): Više od jedne standardne devijacije ispod prosjeka populacije. (str. 3.)
- 1973 (Grossman): Dvije ili više standardne devijacije ispod prosjeka populacije. (str. 3.)
- 1983 (Grossman): IQ od 70 ili ispod na standardnim mjerjenjima inteligencije; gornji je limit namijenjen kao smjernica te može biti povećan na 75 ili više. (str. 11.)
1992. (Luckasson et al.): IQ standardni rezultat oko 70 do 75 ili manji temeljen na procjeni koja uključuje jedan ili više individualno primjenjenih testova inteligencije. (str. 5.)
- 2002 (Luckasson et al.): Otprilike dvije standardne devijacije ispod prosjeka, uvezvi u obzir standardnu pogrešku mjerjenja za specifične mjerne instrumente koji se koriste te njihove jake strane i ograničenja. (str. 58.)
- Kriteriji odabira adaptivnog ponašanja
- 2002 (Luckasson et al.): Djeđovanje koje je barem dvije standardne devijacije ispod prosjeka bilo (a) jednog od sljedeća tri oblika adaptivnog ponašanja: konceptualno, socijalno ili praktično, ili (b) siveukupni rezultat standardizirane mjere konceptualnih, socijalnih i praktičnih vještina. (str. 76.)

8 PITANJA O OSOBNO USMJERENOM PLANIRANJU

1. Što je osobno usmjereni planiranje (OUP)?

Osobno usmjereni planiranje je kontinuirani proces u kojem uz podršku osoblja, rodbine i prijatelja osoba donosi odluke o prioritetima i ciljevima u svom životu.

Cilj je osobno usmjerenog planiranja odrediti individualne interese i potrebe svake osobe i te odrediti kakva je podrška i od koga potrebna kako bi se postavljeni ciljevi ostvarili u rokovima koje osoba želi. Osoba je aktivni i ključni sudionik u kreiranju svog plana podrške, te je u najvećoj mogućoj mjeri uključena u razvoj, provedbu, te u kasnijem tijeku evaluaciju svoga plana. Plan definira odgovornosti osobe, osoblja koje pruža podršku, rodbine i prijatelja kojima je stalo do osobe kao i vremenske okvire u kojima treba doći do realizacije postavljenih ciljeva. Iako smo rekli da je OUP kontinuirani proces, možemo razlučiti tri glavne faze ovog procesa koje se ponavljaju i isprepliću. Prva je faza procesa priprema kada osoba i njoj blijski drugi ljudi razgovaraju o sadašnjosti i planovima za budućnost. Druga je faza susret kruga podrške, facilitiranje planova koje osoba ima za budućnost te strukturiranje istih u plan koji jasno definira ciljeve, odgovornosti i rokove. Treća je faza provedba plana, kontinuirano preispitivanje postavljenih ciljeva te postavljanje novih ciljeva u skladu sa promjenama u životu osobe.

2. Od koje se dobi može primijeniti Osobno usmjereni planiranje?

OUP se može koristiti sa djecom i odraslim osobama svih dobi. Kod male djece ili osoba sa velikom potrebotom za podrškom od ključne je važnosti uključenost obitelji/prijatelja u proces planiranja.

3. Kako se pripremiti na proces OUP?

Tijekom pripreme osoba sa njoj važnim ljudima razgovara o svojem životu te pokušava odrediti što joj je u životu važno i što bi željela postići ili promjeniti u svom životu. Ovo je često faza koja može potrajati i duže vrijeme, ovisno o tome koliko osoba ali i njoj bliski ljudi imaju jasnú predodžbu o tome kako osoba želi živjeti u sljedećih 6-12 mjeseci. Priprema je posebno važna kada se radi o osobama koje zbog dugotrajne institucionalizacije nisu imale priliku iskusiti život u zajednici niti se od njih očekivalo da si postavljaju ciljeve za bu-

dućnost. Dio procesa pripreme je i izrada krugova podrške pomoći kojih se pokušavaju vidjeti ljudski resursi koji osobi stope na raspolažanju i koji bi joj mogli biti od koristi pri realizaciji njenih ciljeva.

4. Što je krug podrške i koja je njegova uloga?

Krug podrške je od ključne važnosti u procesu OUP. Krug podrške čine svi ljudi koji su tokom pripreme OUP izrazili spremnost da osobi pomognu u nekom djelu njenog života. Obično krug podrške čine ljudi kojima je do osobe stalo (obitelj, prijatelji) ali i ljudi koji su plaćeni da osobi pružaju uslugu podrške. Krug podrške se sastaje tokom pripreme, prisutan je tokom facilitiranja plana te se po potrebi nalazi i tokom realizacije ciljeva kako bi osobi pomogao razriješiti neke teškoće ili definirati nove želje/potrebe.

5. Kako mobilizirati krug podrške i kako ga motivirati za suradnju?

Naše je iskustvo da se krug podrške obično sastoji od rodbine ukoliko

postavila. Stoga je od ključne važnosti da koordinator/zastupnik osobe preuze me odgovornost te sve ljudi koji su se u planu obvezali da će osobi pomoći u ostvarivanju određenog cilja redovno i pravovremeno podsjeća na njihovu obavezu te im po potrebi pruža podršku kako bi istu ispunili. Istovremeno, zadatak je koordinatora/zastupnika da osobi pruži podršku u održavanju i jačanju veza i odnosa koje ima sa prijateljima i rodbinom kako bi se uspostavili kvalitetni recipročni odnosi.

6. Da li je OUP prikladnije za osobe koje su visoko funkcioniрајуće odnosno imaju dobre sposobnosti komunikacije? Kako onda pružamo podršku osobama koje su niže funkcioniрајуće ili nemaju razvijenu komunikaciju?

Mislim da je OUP prikladno za sve osobe. Većina nas u svakodnevnom životu koristi krugove podrške kako bi ostvarili ciljeve koje si postavimo. Naše krugove podrške čine naša obitelj, prijatelji, poznanici, ljudi čije usluge koristimo i koje plaćamo za njihov rad. Kadaj sjednemo sa obitelji i planiramo zajednički odlazak na more, mi ustvari provodimo OUP.

Kao služba, provodimo OUP sa svim ljudima kojima pružamo podršku, bez obzira na njihovu razinu funkcioniiranja



osoba ima odnose sa rodbinom, nekolice prijatelja, te osoblja službe stanovanja uz podršku i osoblja drugih službi čije usluge osoba koristi (službe za poslivanja uz podršku, dnevnog programa, skupine za samozastupanje...). Često osoba u svoj krug podrške poziva i ključne ljudе u organizaciji jer je svjesna njihovog utjecaja i moći. Što se osoblja tiče, realizacija postavljenih ciljeva spada u njihov redovni radni zadatak te plan za svaku osobu definira što će i kako s osobom raditi. Ponekad može biti teško rodbinu i prijatelje da preuzmu odgovornost i aktivno sudje luju u realizaciji ciljeva koje si je osoba

(naravno ukoliko žele našu podršku u planiranju svog života). Iskustva nam pokazuju da ljudi koji dobro komuniciraju te imaju višu razinu funkcioniiranja imaju koristi od OUP pošto su u mogućnosti izraziti svoje želje i očekivanja. S druge strane, ljudi koji imaju nižu razinu funkcioniiranja, kao i u drugim područjima života trebaju više podrške kako bi iskoristili mogućnosti koje OUP nudi. Kod njih je uloga obitelji i drugih ljudi kojima je stalo do njih u samom procesu planiranja i realizaciji plana od ključne važnosti. Upravo je zbog toga važno da ljudi koji čine krug podrške dobro poznaju osobu te su u stanju, ako je to

potrebno, pomoći osobi da komunicira i izrazi svoje želje za budućnost. Iako postoje razne tehnike OUP koje se po potrebi mogu i kombinirati, za planiranje budućnost osoba koje imaju nisku razinu funkcioniranja pokazala se krišnom tehniku Essential Lifestyle Planning koju je razvio Michael Smull.

7. Kvalifikacija facilitatora

Od ključne je važnosti da osoba koja facilitira sastanak kruga podrške i samo postavljanje ciljeva i plana za budućnost bude adekvatno educirana. Facilitator mora naučiti koristiti različite metode planiranja (MAP, PATH, ELP...) te prepoznati koja je od metoda najpogodnija za rad sa specifičnom osobom. Osim toga, poželjno je da facilitator savlada i temelje grafičkog prikazivanja kako bi bio u mogućnosti elemente plana prikazati na način koji bi bio lakše razumljiv osobi koja ne čita. Uz samo facilitiranje sastanaka, od velike je važnosti da facilitator zna sažeti dogovorene ciljeve i korake u plan koji je razumljiv osobi i ljudima koji su uključeni u pružanje podrške osobi.

8. Zašto smo se odlučili koristiti OUP?

Trenutno, kroz OUP osobama kojima pružamo podršku možemo omogućiti najvišu moguću razinu samoodređenja, izbora i odgovornosti za svoj život. Osobno usmjereni plan ne definira samo podršku i korake koji su potrebeni kako bio soba postigla ciljeve koje si je postavila, istovremeno se definira i što sama osoba treba učiniti kako bi postigla ono što si je zacrtala. Ovo je od ključne važnosti. Zadnjih smo se 11 godina trudili ljudima kojima pružamo podršku osigurati mogućnost izbora i što je moguće više slobode, no u nekoj smo mjeri zanemarili podršku ljudima kako bi preuzele odgovornost za svoje odluke i svoje živote. Dok je OUP od koristi u ovom pogledu, naš je cilj jednog dana pružati osobno vođene usluge koje bi osobi stvarno omogućile da odluči kako, gdje i kada će primati podršku. Trenutno, kao pružatelj usluga još uvijek smo prisiljeni raditi unutar ograničenja (i finansijskih i kadrovskih) te manjka fleksibilnosti zakona i regulative koja su stavno određuje naše polje djelovanja. Drugi je bitan razlog zbog kojeg smo se odlučili koristiti OUP jest motivacija, bolje rečeno, kako prebroditi manjak motivacije kod osoba kojima pružamo podršku. Do manjka motivacije često dolazi kada ciljeve i aktivnosti u koje je osoba uključena određuju drugi ljudi (stručnjaci, roditelji...) a ne sama osoba. Kroz OUP, osobi se pruža prilika da odredi smjer svog života što samo po sebi služi kao veliki motivator.

Bojana Rozman

BORAVAK U AMERICI

U POSJETI ORGANIZACIJI NEIGHBOURS INC.

U razdoblju od 20. do 30. listopada 2008. godine boravili smo u New Jersey SAD, na poziv Patti Scott i njezine organizacije Neighbours Inc. Neighbours Inc. djeluje kao neprofitna organizacija kreirana posebno za podršku osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima u odabiru i dizajniranju života za sebe unutar svojih lokalnih gradova i susjedstva. Cilj posjeta bio je stručno usavršavanje u području pružanja bolje usluge u kvaliteti života s naglaskom na budžetiranje i izradu Osobno usmjereni planova za korisnike programa stanovanja uz podršku.

U sklopu toga upoznali smo se sa sljedećim programima: Self determination program i Real Life Choices te s radom Support Brokera, Support koordinatora i Fiskalnog agenta u sklopu tih programa.

I jedan i drugi program su financirani od strane države. Sudjelovali smo direktno i u izradi Osobno usmjerenog plana za jednu od osoba kojoj Neighbours Inc. pruža svoje usluge.

U sklopu programa Real Life Choices djeluje Support Brokera. Ovaj program je trenutno obustavljen u SAD za nove korisnike, ali važno je napomenuti da još uvijek traje za ljudi kojima je dodijeljen u prošlosti. Za nove korisnike, zamjenio ga je program pod nazivom Real Life Choices u sklopu kojeg podršku pruža Support koordinator.

Obveze **support brokera i support kordinadora** je pružanje podrške ljudima te rad na uključivanju drugih osoba u životu ljudi s invaliditetom - obitelji, prijateljima, suradnicima, poznanicima. Obveze brokera i support koordinatora su vrlo slične radu naših zastupnika-kordinatora.

Fiskalni agent je osoba ili agencija koja pohranjuje budžet dodijeljen svakoj osobi s invaliditetom uključenoj u programe Self determination program i Real life choices program. Fiskalni agent vodi brigu o računovodstvenim poslovima za osobu a to znači da fiskalni agent prati stanje budžeta dok support broker i support koordinator osnažuju osobu da raspolaže budžetom na na način koji je predviđen.

Budžet koji osoba s invaliditetom prima svake godine se razlikuje u iznosu koji se pojedincu dodjeljuje a bazira se na procjeni neovisnih evaluatora. U državi New Jersey je to Sveučilište. Postoje četiri razine skrbi za koje su predviđene četiri razine budžetiranja. To je naravno različito od načina financiranja kod nas.

Nakon što je evaluacija obavljena, razina invaliditeta utvrđena i budžet dodijeljen u sklopu Real Life Choices programa države New Jersey, agencija Neighbours Inc izrađuje Osobno usmjereni plan koristeći instrument osobno usmjerjenog plana Essential Lifestyle pla-



nning i to zajedno s korisnikom i njegovim krugom podrške. Tim planom se utvrđuju potrebe i želje korisnika, a u okvirima budžeta koji je dopušten i dodijeljen a pohranjuje se kod Fiskalnog agenta.

Nadalje, u sklopu našeg posjeta omogućeno nam je i sudjelovanje u terenskom radu kao i rad u prostorijama Neighbours. Terenski rad sastojao se od posjeta ljudima različitih stupnjeva tjelesnih ili intelektualnih teškoća u različitim gradovima i različitim državama SAD-a (Philadelphia, New Jersey). U direktnom terenskom radu razgovarali smo s korisnicima programa te smo kroz razgovor s njima saznali na koji način oni biraju svoje osoblje i tko ima pružu podršku u tome te kako provode svoje slobodno vrijeme (fakultet, crkva, šetnje). Osobe sa kojima smo razgovarali rekле su da imaju pravo otpustiti svoje osoblje kada nisu zadovoljni i kad imaju razlog te da mogu zaposliti bilo koju osobu za koju misle da bi im pružila kvalitetnu podršku u što boljoj kvaliteti života. Naravno, radnik koji pruža direktnu podršku mora zadovoljiti najosnovnije uvjete kako bi bio zaposlen (npr. da nije kazneno kažnjavan).

Sve u svemu upoznali smo puno dragih ljudi koji su nas odlično primili i brinuli se o nama, razmijenili smo adrese te dogovorili da ćemo ostati u kontaktu. Za vrijeme našeg boravka, radnici Neighbours Inc organizacije su nam odatli priznanje i ohrabrili nas da nastavimo i dalje u našim naporima osiguranja kvalitete života osobama kojima pružamo podršku te da radimo iznimno human i vrijedan posao.

Monika Lemaić, Rene Petrović



Patti Scott i David Hasbury na edukaciji za radnike Udruge o osobno usmjerrenom planiranju u Zagrebu, u veljači 2009.

RAZVOJ SKRBI ZA ODRASLE OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA ZA NJIHOV ŽIVOT U LOKALNOJ ZAJEDNICI



U ovom članku će biti riječi o nekim aktivnostima unutar društvene skrbi za odrasle osobe s umjerenim, težim i teškim intelektualnim teškoćama, koje su usmjerene na stvaranje uvjeta za njihov život u lokalnoj zajednici.

Prošlo je već više od deset godina otkako je stručna i društvena javnost postala osjetljiva za shvaćanje da je život osoba s intelektualnim teškoćama u lokalnoj zajednici moguć, potreban i koristan. U prošlom desetljeću u praksi su se počeli razvijati modeli i sadržaji koji takav život omogućavaju određenom broju tih ljudi, a koji su prije živjeli u zavodima. U vezi s time je potrebno reći da razvoj tih modela nije ekspanzivan ali je zato stalан na području cijele države, i sve više rastu zahtjevi i pritisci za uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u normalnu životnu sredinu.

Neke važnije zakonske osnove u području socijalne zaštite na kojima se temelji skrb za osobe s intelektualnim teškoćama

Među te spada: Zakon o socijalnoj zaštiti, Pravilnik o standardima i normativima socijalno zaštitnih usluga i Rezolucija o nacionalnom programu socijalne zaštite za razdoblje 2006-2010.

Već je Zakon o socijalnoj zaštiti duševno i tjelesno zaostalih osoba, koji je donesen još davne 1983. go-

dine, omogućio više oblika skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama. Pored zavodskog oblika taj je zakon predviđao i dnevni oblik skrbi u drugoj obitelji. Pošto je taj zakon omogućio starijim osobama od 18 godina nadoknadu za invalidnost i dodatak za tuđu njegu i pomoć, to je za mnoge bio razlog da ostanu i žive u vlastitoj obitelji.

Važeći Zakon o socijalnoj zaštiti donosi između ostalih socijalnih usluga i dvije vrste usluga s kojima se određuje pomoć osobama s intelektualnim teškoćama.

Prva usluga je **institucionalna zaštita**, koja između ostalog znači "...sve oblike pomoći u zavodu, u drugoj obitelji ili drugom organiziranom obliku ...". Iz zakona je jasno da se institucionalna zaštita ne vrši samo u zavodu (kao "zatvorenoj" instituciji) već je moguća i u drugim oblicima o kojima će biti riječi malo kasnije.

Druga zakonom definirana socijalna usluga (namjenjena je isključivo starijim od 18 godina) je **vođenje i zaštita te zapošljavanje pod posebnim uvjetima**. Ta usluga obuhvaća "... organiziranu cjelovitu brigu ... razvijanje individualnosti i harmonično uključivanje u zajednicu i okolicu", dok zapošljavanje pod posebnim uvjetima omogućava "očuvanje osnovnih znanja i razvoj novih sposobnosti". Kako to izgleda u praksi bit će opisano u nastavku ovog teksta.

Pravilnik o standardima i normativima socijalno zaštitnih usluga važan je zbog toga što operacinalizira Zakon o socijalnoj zaštiti i stvara praksu – mogli bismo reći da omogućava stvaranje objektivnih čimbenika kvalitete života.

Ono što je važno iz Pravilnika istaći za našu temu je tematika koja se odnosi na uvjete bivanja i zapošljavanja. Pravilnik opredjeljuje, kao jedne od mogućih oblika bivanja "**stambenu skupinu**" i "**stambenu zajednicu**". U stambenoj skupini živi 4-6 oso-

ba dok stambena zajednica tvori 4 stambene skupine, što znači 16-24 osobe. Stambena skupina može biti samostalna jedinica ili dislocirana jedinica. Važno je to da je ona uvijek u normalnom životnom prostoru (stan u bloku, stambena kuća), tamo gdje se inače živi. Danas je u Sloveniji veliki broj takvih stambenih skupina.

Kada je riječ o zapošljavanju odraslih osoba s intelektualnim teškoćama Pravilnik na prvo mjesto postavlja zapošljavanje pod posebnim uvjetima u zaštitno radnom centru. Pored toga omogućava i **zapošljavanje u drugom organiziranom obliku**, a to je zapošljavanje s podrškom u redovnoj radnoj sredini.

Rezolucija o nacionalnom programu socijalne zaštite za razdoblje 2006-2010. koju je usvojio slovenski parlament sadrži u razvojnoj strategiji: **Razvoj i uvođenje novih modela potpore u zajednici** veoma optimistične prognoze glede deinstitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama.

U vezi s time je zapisano: "Za najmanje jednu četvrtinu korisnika u sklopu mreže javne službe institucionalne zaštite odraslih s posebnim potrebara, koji su bili uključeni u usluge prije 2006. godine, do kraja razdoblja Nacionalnog programa socijalne zaštite omogućiti smještaj izvan institucije". Postoje naporci da se taj cilj postigne; kako će urođiti plodom viđet ćemo 2010. godine.

ŠTO SE RADI I KAKO IZGLEDA PRAKSA

U ovom dijelu teksta će biti predstavljen globalni pregled prakse u području socijalne zaštite odraslih osoba s intelektualnim teškoćama: praksa u području obrazovanja i zdravstva se neće ovdje elaborirati.

Kontinuirana pomoć odraslim osobama u području socijalne zaštite se organizira i izvodi u sljedećim strukturama:

– socijalnim zavodima za osposobljavanje,

- posebnim socijalnim zavodima,
- zaštitnim radnim centrima,
- centrima za socijalnu skrb i
- civilnim organizacijama (društvo Sožitje i Sonček).

Sve gore spomenute strukture odnosno izvođači socijalne zaštite organiziraju različite sadržaje pomoći koje izvode u institucionalnom i izvaninstitucionalnom obliku.

Riječ "institucionalno" je ovdje sinonim za zavodski oblik pomoći u kojem osoba ima status korisnika uslugu koje se izvode 24 sata dnevno (rekli bi: "živi" u zavodu).

Pojam "izvaninstitucionalno" možemo shvatiti kao sinonim za život u integriranoj zajednici. Ovdje se mogu uključiti i oni sadržaji koje izvode zavodi za svoje korisnike u normalnoj sredini, a tih nije malo.

O našoj institucionalnoj praksi treba reći odmah dvije stvari.

Prvo: Više od 80% korisnika koji su uključeni u institucionalni oblik su osobe s teškim intelektualnim teškoćama koje imaju dodatne smetnje. Veoma rijetko se u zavode primaju osobe s umjerenom i težim intelektualnim teškoćama. Može se postaviti pitanje; gdje su ti ljudi? Mi u zavodima za njih ne znamo. Oni su u životu. Možda se pri nas prevencija institucionalizacije vrši spontano - po principu od lakšega k težemu!

Druge: Filozofija odnosa do osoba s intelektualnim teškoćama se je znatno promjenila u posljednjih deset godina kod svih nabrojenih izvođača socijalne zaštite, sve više postaju dopadljive ideje socijalnog modela. Možda će prethodna rečenica izgledati paradoksalno nekom čitatelju, ali nju potvrđuju činjenice. U Sloveniji svaki socijalni zavod za osposobljavanje i pojedini specijalni socijalni zavodi imaju programe za smanjivanje broja korisnika tako zvanih "čistih zavodskih" usluga.

I seljavanja korisnika iz zavoda su počela još u prošem desetljeću pa tako danas svi socijalni zavodi za osposobljavanje imaju po više stambene skupine i stambenih zajednica.

Važno je spomenuti iseljavanje korisnika iz najvećeg slovenskog posebnog socijalnog zavoda (Zavod Hrastovec), koje je počelo 2002. godine. Do sada je iseljeno 240 korisnika na 26 lokacija koje se nalaze u grado-

vima i u selima. To su manje stambene zajednice.

I seliti korisnike iz zavoda u normalni život je za sve nas lijep i veliki doživljaj; za profesionalca je to priznanje za rad, a za korisnika je to najveći dar koji obogati njegovu dušu i napravi ga sretnim. Socijalni zavodi za osposobljavanje sa jednim dijelom svoje

storu centra i u normalnoj radnoj sredini. Istina je, da plaćanje rada u normalnoj radnoj sredini prate određene teškoće, koje su posljedica poreznog zakonodavstva. Pored zapošljavanja u normalnoj radnoj sredini centri izvode programe pomoći na domu te potporu pri uključivanju osoba u različite aktivnosti.



prakse pridonose prevenciji institucionalizacije i to kroz razvoj dnevnih centara, ustanovljavanjem zaštitnih radnih centara i izvođenjem pomoći u domu korisnika.

Od svih izvođačkih struktura socijalne pomoći osobama s intelektualnim teškoćama je najviše zaštitnih radnih centara. Po podacima Statističkog ureda Republike Slovenije za 2007. godinu (www.stat.si) njih je ukupno 70, koji zajedno uključuju 2587 korisnika. Ti centri su različito organizirani: samostalnih je 30, u sastavu drugih izvođača je 21, a 19 je koncesionara.

Zaštitni radni centri najviše doprinose uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u život u lokalnoj zajednici. U ranije navedenom izvoru podataka je navedeno da 64% osoba uključenih u zaštitne radne centre živi kod svoje kuće. Ako k tome broju dodamo broj svih osoba koji su korisnici usluga u zaštitnim radnim centrima u sastavu socijalnih zavoda za osposobljavanje onda ćemo dobiti i veći postotak uključenih u lokalnu zajednicu jer mnogi od tih korisnika žive u stambenim skupinama.

Mnogi zaštitni radni centri izvode zapošljavanje pod posebnim uvjetima na dva načina i to u "matičnom" pro-

pri stvaranju uvjeta za život osoba s intelektualnim teškoćama u lokalnoj zajednici posebno treba istaći doprinos civilnih organizacija. U našem slučaju je važno djelovanje društva Sožitje i društva Sonček. Njihove aktivnosti obuhvaćaju veoma široki prostor djelovanja koje obuhvaća sadržaje od idejnog zagovorništva za preprečivanje institucionalizacije pa sve do stvaranja konkretnih potpornih oblika rada u socijalnoj zajednici, kao što je savjetovanje, obrazovanje, zapošljavanje, stanovanje.

Za perspektivu razvoja uvjeta za život osoba s intelektualnim teškoćama u lokalnoj zajednici je ohrabrujuća činjenica, da je došlo do uzajamnosti shvaćanja u većem dijelu profesionalnog prostora i zainteresiranog društvenog prostora o tome da je to normalna stvar za koju se treba zalažati. Još kada bi se tome shvaćanju pridružio i veći dio političkog prostora – onda bi bilo zadovoljstva na pretek.

Perspektiva je u radu i aktivnostima koje moraju biti stalno prisutne kao opomena da društvena isključenost ne može biti zamjena za pravo i slobodu življenja u zajednici.

Milenko Rosić

MOGUĆNOSTI I OGRANIČENJA PRAVA NA ŽIVOT U ZAJEDNICI
ZA OSOBE S INTELEKTUALnim TEŠKOĆAMA U HRVATSKOJ

KRAJ POVIJESTI ILI NASTAVAK PUTOVANJA U DRUGOJ KLASI?

UVOD

Osobe s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj danas uglavnom žive na margini društva. Iako nemam točnih empirijskih podataka za ovu tvrdnju smatram da se ona može držati uvelike točnom. Iako u modernom ili postmodernom svijetu nije baš prihvачeno iznošenje tvrdnji bez empirijski potkrepljenih, egzaktnih i provjerjenih podataka, svjesno ću se izložiti riziku da netko takvim argumentima pobije iznesenu tvrdnju.

Kao protuargument iznosim sljedeće pitanje: Koliko su osobe s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj ravnopravno s ostalim građanima mogu sudjelovati u primjerice:

- zapošljavanju i stjecanju prihoda,
- obrazovanju i školovanju,
- političkom i socijalnom životu,
- utjecati na vlastiti život ili događaje u svojoj neposrednoj užoj i široj okolini,
- korištenju javnih dobara i usluga koje bi po definiciji trebali biti jednakost dostupni svim građanima?

Svi nabrojani primjeri, upućuju na socijalnu isključenost određene društvene skupine. Ako određena populacija nema pristupa nabrojanim dobrima u opsegu i na način kako to ima većina ostalih društvenih grupa i pojedinaca smatram da se može govoriti o deprivaciji i marginalizaciji navedene grupe. Činjenica da nema sustavnih empirijskih istraživanja o ovoj temi u Hrvatskoj, govori čak i jednu goru stvar: da ne postoji niti interes da se realne dimenzije cijele pojave sagleduju i pokušaju sustavno rješiti.

Pojedina istraživanja u sklopu određenih projekata ipak omogućuju davanje zaključka postavljenog u prvoj rečenici, ali na žalost ne daju dovoljno jasniju sliku o dinamici i prirodi marginalizacije. Zato bih u nastavku ponudio sumaran pregled položaja osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj. Ni ovdje se neću oslanjati na rezultate istraživanja (iz istog razloga kao i maloprije-sustavna istraživanja

navedenih fenomena u Hrvatskoj ne postoje), nego radije predstaviti nekoliko fenomena, koji prema mom mišljenju uvelike određuju položaj osoba s intelektualnim teškoćama u hrvatskom društvu danas.

FENOMENI KOJI NAJVIŠE UTJEČU NA ŽIVOT OSOBA S INTELEKTUALnim TEŠKOĆAMA

Visoka centraliziranost sustava

Cijeli život osoba s intelektualnim teškoćama koncentriran je oko visoko centraliziranog i birokratiziranog sustava Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. Doduše, uz navedeno u Hrvatskoj u posljednjih pet godine egzistira i Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, mada nikome nije potpuno jasna uloga, nadležnosti i dužnosti navedenog Ministarstva. Određene ovlasti ovo Ministarstvo ima u odnosu na branitelje i invalide iz posljednjeg rata, ali većina drugih osoba s invaliditetom svoja prava i dalje ostvaruje preko centara za socijalnu skrb koji rade prema propisima o socijalnoj skrbi. Oba Ministarstva su visoko centralizirana, unatoč činjenici da se već godinama radi na decentralizaciji državne uprave. Centri za socijalnu skrb pod izravnom su kontrolom Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi s vrlo niskom autonomijom odlučivanja u odnosu na ministarstvo, i širokim zonama slobode procjene u tumačenju prava i zakona u odnosu na korisnike.

Skrb utemeljena na tradicionalnom načelu milosrđa

Ovaj fenomen govori da se na osobe s intelektualnim teškoćama i dalje dominantno gleda sa pozicija milosrđa i samilosti. Naravno ovo nije Hrvatski specifikum, i u drugim zemljama se može pronaći ovakav pristup. Sam stav o milosrđu u načelu nije problematičan na individualnoj razini. Poželjno je da pojedinci njeguju milosrđe kao pozitivnu vrijednost. Problem je, međutim, u tome što je u

Hrvatskoj ovakav stav dominantan temelj za donošenje odluka na široj (društvenoj) razini kada se radi o osobama s intelektualnim teškoćama. Iz čega se ovaj fenomen dade najbolje isčitati? Naravno iz propisa koji uređuju prava osoba s invaliditetom i intelektualni teškoćama. Svi, pa čak i najnoviji propisi u prvi plan stavljaju "zaštitu" i čuvanje. Dakle utemeljeni su na pretpostavci i o nemoćnim i jadnim osobama kojim je država u prvom redu dužna osigurati zaštitu i čuvanje, a ne kako bi to trebalo biti, na pretpostavci ravnopravnosti svih građana. "Izlazak" osoba s intelektualnim teškoćama u društvo i zajednicu još uvijek je debelo uvjetovan imperativima "zaštite". Tako su na primjer u hrvatskim propisima institucije i zaštitne radionice još uvijek poželjnija mjesto za osobe s intelektualnim teškoćama od zajednice ili otvorenog tržista rada. Problem na ovaj način definiranog sustava socijalne skrbi leži u činjenici da onemogućava postizanje ravnopravnosti građana i ruši princip univerzalnosti ljudskih prava. Pristup zasnovan na tradicionalnom milosrđu podrazumjeva dva neravnopravna aktera - davatelja i primatelja milosrđa. U takvom odnosu sva moć je na stani davatelja milostinje. Davatelj odlučuje o svemu: kada, kome, koliko i na koji način želi dati. Primatelj je naravno bez ikakve moći i od njega se očekuje da prihvati milostinju i, po mogućnost, za nju pokaže zahvalnost. U privatnom odnosu dvaju pojedinaca, kao što sam već naznačio, ovakav pristup uopće nije sporan. Međutim kada se država ovako odnosi prema jednoj cijeloj skupini svojih građana, onda taj odnos poprima obilježja diskriminacije.

Dualizam institucija ili stvaranje paralelnog društva

Ovaj fenomen izravna je posljedica spomenutog modela skrbi utemeljenog na načelu milosrđa, a najbolje se očituje u stvaranju jednog paralelnog sustava institucija čija je jedina svrha "zaštita" osoba s intelektualnim teškoćama. Taj paralelni sustav je očigledan u dvije vrste institucija. S jedne su strane redovne institucije namjenjene općoj populaciji, a s druge strane paralelan svijet institucija namjenjenih osobama s intelektualnim

teškoćama. Specijalni vrtići, specijalne škole, domovi za smještaj, zaštitne radionice i slično. Radi se o potpuno paralelnom sustavu koji funkcioniра unutar društva, ali se s društвом ne prožima. Bilo bi najpreciznije kazati da taj paralelni sustav pribiva u blizini društva i živi od društvene milostinje. Kvaliteta života u tom specijalno konstruiranom univerzumu je redovito bitno siromašnija od kvalitete koja vlada u redovnom društvu. Jedna od bitnih karakteristika ovakvog dvojnog sustava je nemogućnost prelaska iz jednog u drugi sustav. Radi se o činjenici da osoba s intelektualnim teškoćama jednostavno nema ni podrške ni mogućnosti izaći iz okvira specijalnih institucija i barem dio svog života organizirati zajedno sa svim ostalim građanima. Iako su specijalne institucije karakteristika svake zemlje (unatoč težnjama da se to suzbije u svakoj zemlji postoe i dodatne specijalizirane institucije namjenjene prvenstveno osobama s intelektualnim teškoćama), zabrinutost u Hrvatskoj posebno izaziva činjenica da postoje tvrde, gotovo neprobjelne barijere da se osoba iz specijalnih institucija pređe u one redovne. Vrlo dobar dokaz za ovakvu tvrdnju je nedavna reforma sustava školstva. Radi se o najvećoj i najobuhvatnijoj reformi sustava školovanja u posljednjih dvadesetak godina. Radi se dakle o "idealnoj prilici" da se osobama s intelektualnim teškoćama, barem donekle, omogući lakši pristup redovnim školskim institucijama. Unatoč tomu, nijedna od odredbi reforme ne odnosi se na veće otvaranje redovitog školskog sustava osobama s intelektualnim teškoćama. Jasan je to znak da sustav školstva ne vidi nikakav problem u posebnom sustavu obrazovanja osoba s intelektualnim teškoćama, ali i da država ne želi poduzeti niti najmanji napor kako bi

im omogućila korištenje redovnih institucija.

Svi ovi fenomeni prisutni su u Hrvatskoj. Svi oni u manjoj ili većoj mjeri određuju položaj osoba s intelektualnim teškoćama u društву. Taj položaj je obilježen:

- specijalnim grupama u vrtićima,
- specijalnim školama ili izostan-

• nemogućnošću zaštite svojih prava, pa čak niti pristupa sudskoj vlasti (cijeli sustav uvelike ju utemeljen i na uspostavljenom automatizmu lišavanja poslovne sposobnosti osoba s intelektualnim teškoćama. Bez poslovne sposobnosti nemoguć je pristup bilo sudu, bilo odvjetniku).²

MOGUĆNOSTI ZA ŽIVOT OSOBA S INTELEKTUALnim TEŠKOĆAMA U ZAJEDNICI

Iako perspektiva izgleda vrlo tmurno, neke promjene se ipak dešavaju. Nарavno one su vrlo male, spore i dozirane (kontrolirane) od državne administracije.

U Hrvatskoj zasada radi jedan veći i nekoliko manjih pružatelja usluga u zajednici. Od 1997 Udruga za promicanje inkluzije pokušava izgraditi sistem podrške u zajednici za osobe s intelektualnim teškoćama. Za sada se najdalje dospjelo s programom stanovanja u zajednici uz podršku u kojem danas u 5 gradova (Zagreb, Osijek, Bjelovar, Slavonski Brod i Grubišno Polje) živi oko 160 ljudi. Većina ljudi je prije dolaska u ovaj program živjela u institucijama. Unatoč činjenici da je 2000. godine

Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi prihvatio financiranje ovog programa, i da se on pokazao kao moguć, održiv i kvalitetan, pružatelji usluga u zajednici se i dalje suočavaju s velikim administrativnim problemima. Da bi im bilo odobreno financiranje programa, pružatelji usluga u zajednici su prisiljeni svoje programe registrirati i obavljati na isti način i po istim pravilima prema kojima se oni obavljaju i u državnim institucijama. Na taj način pružatelji usluga u zajednici cijelo vrijeme djeluju u izrazito restriktivnom pravnom okružju i nalaze se u potencijalnoj opasnosti od Ministarstva. Ministarstvo naime očekuje, da se podzakonski akti koji propisuju proces rahabilitacije u insti-

SAMOODREĐENJE



UDRUGA ZA SAMOZASTUPANJE



kom bilo kakvog obrazovanja, (iako je po Ustavu osnovno obrazovanje obavezno za sve, a odnedavna, kroz ranije spomenutu reformu obrazovnog sustava, zakon propisuje i obavezu srednje škole za sve ljudе),

– institucijama za smještaj (iz kojeg najčešće nema povratka u zajednicu¹),

– nezaposlenošću ili radom u zaštitnim radionicama (koji je obično neplaćen ili vrlo malo plaćen),

– iznimno malom podrškom obiteljima s djecom s intelektualnim teškoćama (jer zašto davati podršku obitelji kada je država izgradila tako dobar sustav specijalnih institucija za njihovo dijete?).

tucijama, na isti način i pod istim uvjetima provode i u programu stovanja u zajednici, što samom životu u zajednici oduzima smisao.

Ovo nažalost ukazuje na dvije stvari:

1. Ministarstvo ne želi kroz partnerski odnos s pružateljima usluga razviti pozitivne propise za rehabilitaciju i život ljudi u zajednici, nego mu puno više odgovara sadašnja pozicija. Ta pozicija omogućava Ministarstvu da političkom i osobnom arbitražu može u bilo kojem trenutku prozvati (pa čak i kaznititi!) pružatelja usluga u zajednici zbog nepoštivanja pravilnika. Podsetimo ti su pravilnici napravljeni tako da uređuju život u instituciji, što znači da propisuju vrijeme buđenja i odlaska u krevet, način kretanja korisnika, način nabave i spremanja hrane, ukratko sve je određeno tako da niti najmanja autonomija osobe u odlučivanju nije moguća. Tako organiziran život u zajednici jednostavno gubi svoj osnovni smisao, ali Ministarstvu daje iznimno široke mogućnosti.

2. S druge strane, iz ovoga je potpuno očigledno da država na osobe s intelektualnim teškoćama gleda kao na nesposobne i potpuno ovisne ljude čijim životom trebaju upravljati drugi.

Osim Uduge za promicanje inkluzije u posljednjih tri-četiri godine pojavilo se, uglavnom u okviru roditeljskih udruga, još nekoliko manjih pružatelja usluga u zajednici. Uglavnom se radi o programima klubova i dnevnih centara, te o još nekoliko pružatelja usluga stovanja uz podršku u zajednici. Kao najaktivnije valja izdvojiti udruge roditelja iz Čakovca i Ploča, roditeljsku udrugu Puž iz Zagreba i Lastavice iz Splita.

Kao što vidite službe podrške osobama s intelektualnim teškoćama u zajednici su u Hrvatskoj izrazito malobrojne, i k tome još uvelike ovisne o "dobroj volji" državne administracije (koja je pak vrlo često sklona pokazivanju vlastitih mišića).

PERSPEKTIVE

Osim nedostatnih službi, procesi koji utječu, a vjerojatno će i u budućnosti utjecati na položaj osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj su:

1. ratifikacija Konvencije o pravima osoba s invaliditetom

2. pristupanje EU .

Iako je pitanje koliki će doseg imati, nepobjitno je da se radi o dva procesa s mogućim pozitivnim utjecajem na položaj osoba s intelektualnim teškoćama. Nažalost, skepsa u pogledu njihova realnog utjecaja na položaj osoba s intelektualnim teškoćama je itekako opravdana. Država je naime ponovo pokazala dvoličje. S jedne strane želja da se ostavi pozitivan dojam pred međunarodnom zajednicom, a s druge želja da se očuva status quo. Evo samo nekoliko primjera koji će potkrijepiti ovu tezu.

U pogledu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Hrvatska je s jedna strane bila među prvim državama u svijetu koje su ratificirale Konvenciju. S druge strane u prijevodima nekih bitnih članaka za osobe s intelektualnim teškoćama učinjeni su bitni propusti koji de facto omogućavaju državi da tvrdi kako poštuje prava osoba s invaliditetom čak i u većem opsegu nego što to Konvencija propisuje. Tako na primjer članak 12 Konvencije spominje pravnu umjesto poslovne sposobnosti³. Također u članaku 19. Konvencije-Neovisno življenje i uključenost u zajednicu, u prijevod su ubaćeni "domovi i institucije za smještaj", kojih u originalnom tekstu jednostavno nema.

U pogledu procesa pridruživanja EU i njegova utjecaja na život osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj prisutno je slično, ambivalentno, ponašanje od strane vlasti. Minorni pozitivni pomaci nastali otvaranjem pregovora s EU, vrlo brzo su isčezi saznanjem da socijalna politika spada u područje tzv. "soft law", odnosno da zbog tog pitanja nitko neće praviti ozbiljnije prepreke na putu Hrvatske u EU. Donošenje propisa bez uvida javnosti i bilo kakve javne rasprave postala je karakteristika Hrvatskog puta u EU. Činjenica je da se Hrvatska trenutno nalazi u razdoblju hiper produkcije zakonodavstva, a da su okolnosti takve da ni puno "moćnije" društvene skupine od osoba s intelektualnim teškoćama ne mogu utjecati na sadržaj ili kvalitetu zakona koji se donose.⁴

ZAKLJUČAK

Položaj osoba s intelektualnim teškoćama opterećen je mnogim problemima. Oni su rezultat spletta raz-

ličitih okolnosti, ali su mogućnosti rješavanja tih okolnosti još uvjek čvrsto u rukama države.

Suština ostvarivanja prava na život u zajednici za osobe s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj ovisiće o odgovoru na pitanje: da li će država nastaviti s pružanjem skrbi po obrascu milosrđa ili će se opredjeliti za koncept ravnopravnog građanina? *Tertium non datur!*

Ukoliko se nastavi povijest, osobe s intelektualnim teškoćama ostaju u zapečku društva kao promatrači vlastitog života. Ukoliko se pak odluči za alternativu, biti će to početak jednog putovanja s mnogo neizvjesnosti, ali i mogućnosti da svaki čovjek dobije priliku da dohvati svoje snove i postane kovač vlastite sreće.

BILJEŠKE:

¹ Da paradoks bude potpun-mnoge institucije za smještaj osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj se službeno zovu Centri za rehabilitaciju, i jedna od osnovnih zadaća im je rehabilitirati čovjeka za život u zajednici. Činjenica da većina ljudi cijeli život ostaje u takvim institucijama, govori o lijepo sročenom cilju i potpuno drukčjoj praksi

² Osim navadenog, lišavanje poslovne sposobnosti utječe, posredno ili neposredno, ali svaki put restiktivno, na sva čovjekova prava: ekonomski, kulturni, socijalni, politički i ljudska.

³ Razlika između pravne i poslovne sposobnosti je ogromna. I dok pravna sposobnost u Hrvatskoj znači tek činjenicu da ti država priznaje status ljudskog bića, poslovna sposobnost ti daje subjektivitet u pravnim postupcima, dakle sposobnost da sam uživaš prava i obveze. Paradoks takvog prijevoda je u činjenici da je pravna sposobnost ljudima uskraćivana tek u robovlasničkim i fašističkim sistemima. Od Univerzalne deklaracije o ljudskim pravima iz 1948., ni jednom sistemu nije palo na pamet nijekati nečiju pravnu sposobnost. Nažalost, iz hrvatskog prijevoda Konvencije proizlazi da je osobama s invaliditetom pravna sposobnost priznata tek ovom Konvencijom. To naravno nije točno. Čini se mnogo izvjesnijim da se radi o najmernom skrnavljenju prijevoda s ciljem očuvanja postojećeg stanja.

⁴ Najsvežiji primjer je nemogućnost Odvjetničke komore da utječe na zakon o odvjetničkim tarifama, ili potpuni izostanak javne rasprave prilikom donošenja Zakona o sukobu interesa.

PRIČE SAMOZASTUPNIKA

Od 1999. godine Udruga za promicanje inkluzije provodi program stanovanja uz podršku u zajednici u Zagrebu. Program je do danas proširen na još četiri grada: Osijek, Bjelovar, Slavonski Brod i Grubišno polje. U ovim gradovima trenutno živi 160 ljudi koji su, nakon desetljeća provedenih u institucijama, dobili priliku živjeti u zajednici.

Neki od njih su članovi Udruge za samozastupanje. Kroz angažman u Udrizi, samozastupnici upozoravaju na nehumane uvjete života u institucijama. Desetljeća provedena u institucijama na svakom čovjeku ostavljaju duboke tragove. Besmislene zabrane, zlostavljanja, nepoštivanje privatnosti, samovolja osoblja i životna sredina obilježena ogradom, koja tvoj život precizno odvaja od života drugih ljudi.

Ipak, iz samozastupnika ne progovara gorčina. Želja za normalnim životom nadvladala je traume iz institucija. Danas su samozastupnici samo građani svog grada, a kroz angažman u Udrizi za samozastupanje nastoje utjecati na svoj život, ali i na živote onih ljudi koji još uvijek žive s druge strane ograde.



ĐURĐA BUDIMIĆ

Što najviše voliš raditi u svom životu?

- Volim šetati, prati suđe, peglati, pospremati, čistiti prašinu. Volim raditi stvari kad ja to želim i to mi nitko ne zabranjuje.

Što ti se ne sviđa?

- Ne volim kad mi netko „šefuje“.

Institucija ili Inkluzija?

- Inkluzija. Tu sam zaposlena i za to dobijem plaću. U instituciji je osoblje vikalo na nas, nisam mogla izdržati. Osoblje je sjedilo, a mi smo morali raditi. Za taj rad nismo dobivali novac, već nagrade koje uopće nismo željeli, npr. bombone ili fen za kosu.

Što bi još voljela u svom životu?

- Voljela bih da sami čuvamo više svog novca, da si mogu kupiti odjeću, hlače, rukavice...

Što ti se sviđa u tvom stanu?

- Sviđa mi se što živim sa Senadom, jer joj volim pomagati.

Jesi li zadovoljna podrškom koju dobivaš od službe?

- Zadovoljna sam, ne treba mi više ništa.

Što najviše voliš jesti?

- Meso, tjesto sa sirom, salata paradajz, jogurt, palačinke.

Imaš li neku želju?

- Želim češće ići u kino s Larisom i Josipom (osoblje za podršku op.a.). Volim ići u kupovinu i birati meso, tjesteninu, jogić (jogurt, op.a.), Zdenka sir, povrće za gulaš, ribe u konzervi.



MILICA ČIĆIĆ

Što te najviše veseli u životu?

- Da idem u kupovinu i kupujem, a za to mi je potrebna podrška. Podrška mi treba da mi pročita cijenu i pomogne oko plaćanja.

Na što si ponosna?

- Na to što radim ovdje (Milica radi u Udrži za samozastupanje, op.a.). U početku mi je bilo jako teško. Nisam puno toga razumjela, a sad radim i govorim u svoje ime. Na to sam jako ponosna.

Inkluzija ili institucija?

- Inkluzija. Mogu se kretati, izabirati, donositi neke svoje odluke, razgovarati o problemima. Ako nisam zadovoljna podrškom to mogu reći na sastancima UZS, mogu se samozastupati. U instituciji to nisam mogla. Nitko me nije pitao za mišljenje, jedino kad bi netko došao izvana, a i onda je osoblje govorilo umjesto mene.

Kakav je odnos službe prema tebi?

- Osjećam da me poštuju, cijene. Pomažu nam, a toga nije bilo u instituciji.

Misliš li da živiš kao i drugi ljudi u zajednici?

- Da. Šećem, idem u trgovinu. Posjetila sam obitelj izvan Zagreba. Bila sam u Varšavi i u Makedoniji.

Imaš li osjećaj da netko drugi vlada tvojim životom?

- Ja vladam svojim životom i nitko me ne kontrolira, ili nameće nešto.

Da li bi voljela nešto promijeniti?

- Za sada ništa.

Imaš li neku želju?

- Voljela bih naučiti čitati i pisati i u tome imati podršku. To bi htjela da se znam sama potpisati.



MARA PAVLOVIĆ

Institucija ili Inkluzija?

– U instituciji mi nije bilo lijepo. Svađali smo se i tukli su me. Nisu mi dozvolili da izađem van, da šećem po gradu, valjda su se bojali... U Inkluziji mi je dobro, jer sam samostalna, jer sam „svoj čovjek“. Nitko te ne gnjavi, ne ogovara, ne prisiljava. Nitko me ne kontrolira.

Što voliš raditi kod kuće?

– Volim kuhati, uređivati svoj stan. Volim kupovati namještaj.

Na što si ponosna?

– Najviše sam ponosna na svoj posao. Kolege na poslu me vole.

Volim svoj posao jer mi je to ljubav.

Imaš li osjećaj da si korisna?

– Da, jer dobro radim.

Koji je tvoj posao?

– Dijelim spise, nosim ih po kancelarijama.

Što ti se ne sviđa?

– To što ne mogu naći volonterku s kojom bi išla u šetnju ili u kupovinu. Sve ostalo mi se sviđa i ništa ne bih mijenjala.



RATKO KOLETIĆ

Što ti se najviše sviđa u životu?

– Ples, crtanje, izložbe. Na izložbe idem sa Franom, bio sam već na puno izložbi. Veselim se moru, idem sa Vjerom i svjetlom (crkvena udruga u koju Ratko odlazi, op.a.). Tamo imamo tjelovježbu, ručak, večeru, izlete.

Imaš li dovoljno podrške od službe?

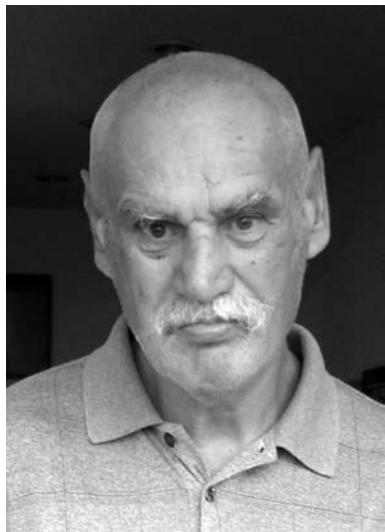
– Sa mnom je sve u redu. Ne treba mi podrška. Samo u kupovini odjeće. Nitko mi ništa ne brani.

Kako provodiš svoje dane?

– Volim se odmarati, ležati. Ponedjeljkom i petkom idem u kupovinu, to sam sam odlučio.

Što voliš kupovati?

– Hranu i odjeću.



FADIL ŠPUREN

Što te ispunjava u životu?

– Doživotno me ispunjava rad. Želim raditi dok je to moguće. To mi je važno jer se osjećam korisnim.

Život u stanu

– Ljude s kojima živim smatram pravim prijateljima.

Što voliš raditi u stanu?

– Volim prati i čistiti stan. U slobodno vrijeme čitam knjige, novine, gledam televiziju. Već sam pet godina član knjižnice.

Život u zajednici

– Mislim da živim kao i svi drugi ljudi. Krećem se gdje hoću i mogu, imam slobodno vrijeme, zaposlen sam.

Kakav je prema tvom mišljenju odnos službe podrške prema tebi?

– Odličan, svi se brinu o nama. Imamo sve i ništa nam ne fali. Živimo kao i svi drugi.

Kako bi ocijenio podršku koju primaš?

– Podrška je odlična. Za sada ne trebam više podrške, možda kada ću biti stariji....



Što te ljuti?

– Kad vidim da stvari nisu na svom mjestu, kako sam ih ja ostavio.

Koje su tvoje želje?

Da i dalje radim ovdje. Da doživotno živim u Mandaličinoj (ulica u kojoj se nalazi Fadilov stan, op.a.), da budem zdrav i da pridonesem Udrizi za sa-mozastupanje što više mogu.

*Intervjuje vodila:
Ivana Poslon*

REPUBLIKA MAKEDONIJA

OTVARANJE PRVE STAMBENE ZAJEDNICE U NEGOTINU

Od 03. do 09. studenog 2008. godine boravili smo u Makedoniji, točnije u Skopju i Negotinu sa ciljem otvaranja prve stambene zajednice. Obzirom da je predsjednica Dnevnog centra u Negotinu Gordana Trajkovska uspjela u vrlo kratkom roku pronaći stan, krenuli smo s programom prevencijom institucionalizacije.

Prvi dan iskoristili smo za pripremanje dolaska prvih korisnika iz njihovih obitelji i u Dnevnom centru se upoznali. Oduševljenju i uzbudjenju zbog prilike da žive samostalno u centru grada nije bilo kraja. Drugi dan na red su došli inicijalni intervju i prikupljanje potrebne dokumentacije. Treći i četvrti dan isplinirali smo i proveli inicijalnu edukaciju asistenata i koordinatora. Dana 7. studenog 2008. konačno smo uselili u prvi stan, zajednica se sastoji od 4 korisnika, odnosno od 2 djevojke i 2 mladića. Svi zajedno smo prionuli na posao: pružili smo direktnu podršku korisnicima i asistentici pri opremanju stana, uređenju dnevnog boravka, kuhinje i spačavih soba prema njihovim željama i potrebama. Sljedeći dan Josip se uputio u stan kako bi zajedno sa asistenticom

nastavio pružati podršku korisnicima pri uređenju njihovih soba, uspostavljanju interakcije između korisnika te sa asistenticom i usvajaju novih vještina koje su davno usvojili ali ih nisu bili u prilici primjenjivati. Istovremeno se Martina uputila u Dnevni centar kako bi zajedno sa koordinatoricom Valentinom sredila administrativni dio cijele priče: prikupljanje potrebne dokumentacije, formiranje i otvaranje dosjea za svakog korisnika, osmišljavanje vođenja potrebne dokumentacije, izrada plana rada za sljedećih tjedan dana.

Nakon useljavanja krenuli smo u integraciju korisnika u lokalnu zajednicu, pružali smo im podršku pri odlasku na pazar u nabavu namirnica, korisnici su po prvi put imali mogućnost izbora što će kupiti i pripremiti za ručak, te kako će provesti svoje slobodno vrijeme, otici u caffe bar i prošetati gradom.

Na odlasku smo im poklonili novčanice koje do sada nitko od njih nije imao niti je do sada raspolagao svojim novcem i osobnim dokumentima. Osmijeh na njihovim licima govorio je više od stotinu riječi.

*Martina Klisović,
Josip Tomljenović*



ZAGOVARANJE IMPLEMENTACIJE KONVENCIJE O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM U HRVATSKOJ

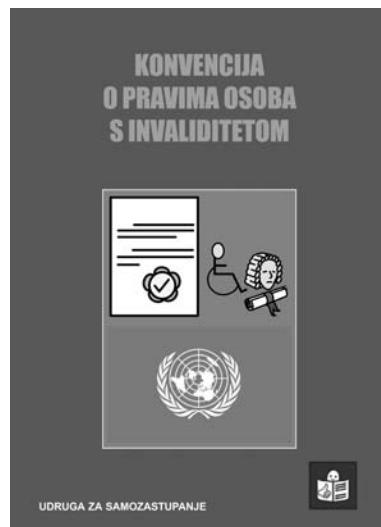
Udruga za samozastupanje u suradnji s Udrugom za promicanje inkluzije, Centrom za ljudska prava i Uredom UNDP-a pokrenula je projekt zagovaranja implementacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Hrvatskoj.

U okviru projekta provešt će se nekoliko aktivnosti s ciljem što skorije implementacije Konvencije i uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u procesu zagovaranja Konvencije. U okviru projekta biti će pokrenuta i rasprava o prijevodu dijelova Konvencije na hrvatski jezik. Naime, u prijevodu članaka 12. i 19. Konvencije, koji su od presudnog značaja za ostvarivanje ravnopravnosti i prava na život u zajednici za osobe s intelektualnim teškoćama, dogodila se se određena odstupanja u odnosu na izvornik Konvencije na engleskom je-

ziku. Tako je člankom 12. Jednakost pred zakonom umjesto poslovne sposobnosti, osobama s invaliditetom priznata samo jednaka pravna sposobnost, odnosno pravni status (kasnijim ispravkom hrvatskog prijevoda dopunjeno u: pravna i poslovna sposobnost, op.ur.). Ovakva interpretacija izvornog teksta Konvencije značajno reducira kvalitetu prava i statusa kojeg propisuje sama Konvencija. U članku 19. Neovisan život i uključenosti u zajednicu, u hrvatskom prijevodu se spominju ustanove za smještaj, iako su ustanove za smještaj u suprotnosti sa samim naslovom članka i duhom Konvencije, a što je još značajnije u izvorniku Konvencije na engleskom jeziku ustanove za smještaj se uopće ne spominju.

U okviru projekta izvršit će se analiza

utjecaja ovakvih previda na sam sadržaj i dosege Konvencije. Ova analiza predstavit će se javnosti na konferenciji koja će, povodom obilježavanja prve obiljetnice stupanja Konvencije na snagu, biti održana u lipnju 2009. godine u Zagrebu.



ZAJEDNIČKI MEMORANDUM O SOCIJALNOM UKLJUČIVANJU RH

Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi koordinator je predpristupnih aktivnosti suradnje Republike Hrvatske s Europskom unijom u području socijalnog uključivanja čiji je rezultat izrada Zajedničkog memoranduma o socijalnom uključivanju (Joint Inclusion Memorandum/JIM), koji su zajednički potpisale Vlade Republike Hrvatske i Europska komisija dana 05. ožujka 2007. godine.

U skladu s potpisanim Zajedničkim memorandumom o socijalnom uključivanju Vlada se obvezala podnijeti izvješće o provedbi JIM-a Europskoj komisiji i partnerima do ljeta 2008. godine.

U prvom izvješću za razdoblje od ožujka 2007. do lipnja 2008. godine, kao primjer dobre prakse u Republici Hrvatskoj naveden je program stovanja u zajednici uz podršku koji provodi Udruga za promicanje inkluzije. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi navodi da je ovaj program Udruge kao aktivnost u skladu s prioritetima JIM-a koji se odnose na: proširivanje

mreže socijalnih usluga za osobe s invaliditetom, širenje alternativnih oblika pružanja socijalnih usluga, smanjenje broja korisnika u ustanovama socijalne skrbi, pružanje korisnicima usluga mogućnosti izbora ...



http://www.mzss.hr/hr/ministarstvo/strategije_i_planovi/zajednicki_memorandum_o_socijalnom_uključivanju_rh

PROJEKT RAZVOJA SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI

Republika Hrvatska primila je zajam Svjetske banke i darovnicu Švedske agencije za međunarodni razvoj za projekt razvoja sustava socijalne skrbi, čiji je cilj stvoriti sustav socijalne skrbi koji je usmjeren prema korisnicima. Prva komponenta projekta odnosi se na poboljšanje načina pružanja socijalnih usluga. Cilj je unaprijediti cijelokupni spektar pružanja socijalnih usluga u Republici Hrvatskoj, od prevencije do podizanja razine kvalitete u pružanju usluga i reintegracije korisnika u zajednicu. Da bi se to postiglo potrebno je razviti standarde kojima se unaprjeđuje kvaliteta usluga što pridonosi boljoj kvaliteti života korisnika sustava socijalne skrbi.

Udruga za promicanje inkluzije odabrana je kao jedina nevladina organizacija u pilotiranju minimalnih standarda kvalitete u socijalnim uslugama te s ponosom ističemo da su dosadašnje samoprocjene pokazale da je naša praksa gotovo potpuno usaglašena s minimalnim standartima kvalitete.

N A Š R A D P O D R Ž A V A J U

- Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi
- Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti
- Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa
- Ured za ljudska prava Vlade Republike Hrvatske
- Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva
- Grad Zagreb
- Grad Osijek
- Grad Bjelovar
- Grad Slavonski Brod
- Grad Grubišno Polje
- Open Society Mental Health Initiative, Institut Otvoreno društvo, Budimpešta, Mađarska
- Dalekovod d.d.
- Digitel d.o.o.
- Premisa d.o.o.
- Digitel Medijski servisi d.o.o.
- SPCO zagrebačka
- Auto Zubak
- Auto kuća Dojkić
- Holcim (Hrvatska) d.o.o.
- Kühne & Nagel d.o.o.
- dm - drogerie markt d.o.o.
- APZ - Inženjering d.d.
- UNIQA osiguranje d.d. Zagreb
- Kvarner Vienna Insurance Group d.d.
- Zagrebačka banka d.d.
- PLIVA d.d.
- ISSA d.o.o.
- Chemaco d.o.o.
- VRUTAK d.o.o.
- Hrvatski savez udruga za osobe s mentalnom retardacijom
- donacije građana i pravnih osoba

Svima i ovom prigodom najsrdačnije zahvaljujemo.