

Važnost podrške za osobe s intelektualnim teškoćama

Kiseljak, Ana-Marija

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:092505>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-01**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Ana-Marija Kiseljak

**VAŽNOST PODRŠKE ZA OSOBE S INTELEKTUALNIM
TEŠKOĆAMA**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA
Diplomski studij socijalnog rada

Ana-Marija Kiseljak

**VAŽNOST PODRŠKE ZA OSOBE S INTELEKTUALNIM
TEŠKOĆAMA**

DIPLOMSKI RAD

Mentor: Izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2022.

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Intelektualne teškoće	4
2.1. Pristup osobama s intelektualnim teškoćama kroz povijest	7
3. Modeli invaliditeta.....	9
3.1. Medicinski model.....	9
3.2. Socijalni model	10
4. Koncept normalizacije.....	13
5. Zakonodavni okvir.....	16
5.1. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom	16
5.2. Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom	18
5.3. Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine	19
6. Neovisan život	20
7. Kvaliteta života.....	21
8. Podrška osobama s intelektualnim teškoćama	23
8.1. Formalna podrška.....	27
8.2. Neformalna podrška	28
9. Primjeri dobre prakse	29
9.1. Samozastupanje.....	29
9.2. Komunikacija i lako razumljive informacije.....	32
10. Rezultati pružanja podrške osobama s intelektualnim teškoćama.....	36
11. Uloga socijalnog radnika	41
12. Zaključak	43
Literatura.....	45

Važnost podrške za osobe s intelektualnim teškoćama

Sažetak:

Osobe s intelektualnim teškoćama često su bile loše tretirane kroz povijest. Kao zlostavljana, diskriminirana, etiketirana skupina živjele su na rubu društva, bez mogućnosti ostvarivanja svojih ljudskih i građanskih prava. Pojavom socijalnog modela i koncepta normalizacije pogled na osobe s intelektualnim teškoćama postaje humaniji. Na njih se više ne gleda kao na manje vrijedne te se počinje vjerovati kako osobe s intelektualnim teškoćama mogu postati glavni i aktivni akteri u donošenju odluka bitnih za njihov život. Kao jedna od najranjivijih skupina, još uvijek pokušavaju zauzeti svoje ravnopravno mjesto u društvu. To čine na razne načine, pa i kroz pokret samozastupanja, gdje govore u svoje ime. U zauzimanju za svoja prava potrebna im je podrška, koja se može pružati kroz formalne i neformalne izvore. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, kao jedan od najvažnijih dokumenata za osobe s invaliditetom, naglašava važnost pružanja podrške osobama s intelektualnim teškoćama kako bi im se omogućila punopravna participacija u zajednici i ispunjen život. Pravilnom podrškom, osluškivanjem njihovih potreba, stavljanjem osoba s intelektualnim teškoćama u središte odlučivanja te pružanjem dostupnih i lako razumljivih informacija kao i senzibilizacijom zajednice, osobe s intelektualnim teškoćama se mogu maknuti s margina društva te postati ravnopravni članovi zajednice koji uživaju ista prava kao i ostali građani te postižu neovisnost i bolju kvalitetu života.

Ključne riječi: intelektualne teškoće, podrška, koncept normalizacije, kvaliteta života, samozastupanje

The importance of support for people with intellectual disabilities

Abstract:

People with intellectual disabilities have been treated poorly throughout history. As an abused, discriminated and labeled group, they lived on the margins of society, without the possibility of enjoying their human and civil rights. With the emergence of the social model and the concept of normalization, the view of people with intellectual disabilities becomes more humane. They are no longer seen as less valuable, and society begins to believe that people with intellectual disabilities can become the main and active actors in making decisions important to their lives. As one of the most vulnerable groups, they are still trying to take their equal place in society. They do this in various ways, including

through the self-advocacy movement, where they speak on their own behalf. In standing up for their rights, they need support, which can be provided through formal and informal sources. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, as one of the most important documents for people with disabilities, emphasizes the importance of providing support to people with intellectual disabilities to allow them full participation in the community and a fulfilled life. By providing proper support, listening to their needs, putting people with intellectual disabilities at the center of decision-making, and providing accessible and easy-to-understand information as well as community awareness, people with intellectual disabilities can move away from the margins of society and become equal members of the community who enjoy the same rights as other citizens and achieve independence and a better quality of life.

Key words: intellectual disabilities, support, the concept of normalization, quality of life, self-advocacy

Izjava o izvornosti

Ja, Ana-Marija Kiseljak pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Ana-Marija Kiseljak, v.r.

Datum: 05. rujna, 2022.

1. Uvod

Poznato je kako su osobe s intelektualnim teškoćama često bile obespravljene, diskriminirane, marginalizirane te nisu imale mogućnosti postići kvalitetu života koju zaslužuje svaki član zajednice. One su i dalje najranjivija skupina s invaliditetom kojima se i danas teško izboriti za svoje mjesto u društvu (Otilija Bat, 2010.).

U Republici Hrvatskoj imamo 11,9% osoba s invaliditetom, a od njih 4% su osobe s intelektualnim teškoćama (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama 2017.).

Kroz povijest, intelektualne teškoće su se poimale na razne načine, što je rezultiralo da su osobe s intelektualnim teškoćama različito tretirane, uglavnom na negativan način. Mnogi pojmovi i definicije koristili su se i koriste se još uvijek za označavanje intelektualnih teškoća, to su primjerice mentalna retardacija, mentalni hendikep, intelektualne poteškoće i poteškoće u učenju (Svjetska zdravstvena organizacija, 2007.a).

Medicinski model fokus stavlja na osobu s invaliditetom i teškoću koju nosi, te ju se izuzima iz zajednice. Navedeni model u potpunosti zanemaruje socijalnu dimenziju osobe s invaliditetom (Mirić, 2019.). Ciljevi intervencije kod osobe s invaliditetom su liječenje, poboljšanje njenog tjelesnog stanja te rehabilitacija i prilagodba osobe s invaliditetom svojoj okolini. Od osoba s invaliditetom očekuje se da koriste razne usluge koje su im ponuđene te da preuzmu ulogu pacijenta ili učenika uz pomoć stručnih osoba (Retief i Letšosa, 2018.). U socijalnom modelu naglasak se više ne stavlja na poteškoću koju osoba ima, a od društva se očekuje da se prilagodi osobi s invaliditetom. Socijalni model predstavlja osobu s invaliditetom kao aktivnog borca za ravnopravnost u društvu, to je osoba koja u partnerstvu s drugima stvara društvo koje je inkluzivno (Mihanović, 2011.). Uz socijalni model, javlja se koncept normalizacije koji je važan jer omogućava da prepoznamo, analiziramo i mijenjamo začarani krug u kojem se nalaze osobe s intelektualnim teškoćama. Pomaže nam da razumijemo način na koji ljudi postaju negativno vrednovani i stvara prilike da budu ponovno, pozitivno vrednovani. Rezultat

toga je izazov viših očekivanja, povećanje mogućnosti izbora i podrške zbog kojih osobe s intelektualnim teškoćama stječu društveno vrijednije karakteristike (O'Brien, 1980.).

Pojavom socijalnog modela i modela ljudskih prava koji su zamijenili medicinski model i model deficita, te pojavom koncepta normalizacije, mijenja se i odnos društva prema osobama s intelektualnim teškoćama, kao i definiranje intelektualnih teškoća. Kroz povijest, mnogobrojni autori definirali su intelektualne teškoće na različite načine. Bitno je za naglasiti da definiranje konstrukta intelektualnih teškoća ima velike posljedice na milijune ljudi, kroz utjecaj na njihov socijalni i pravni status te na usluge i potrebnu podršku. Intelektualne teškoće termin je koji je početkom 21. stoljeća zamijenio stari termin mentalne retardacije, kako se izbjeglo negativno obilježavanje ove populacije. Ovaj internacionalni termin koristi se u većini udruga i organizacija koje se bave osobama s intelektualnim teškoćama (Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.).

Članak 19. Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU, 6/2007., 5/2008.) govori o neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu. U njemu je istaknuto kako je važno poduzeti djelotvorne mjere od strane zajednice i sustava podrške koje će olakšati osobama s invaliditetom: 1. mogućnost da odaberu mjesto boravka, kao i gdje će i s kojim osobama živjeti te da nisu obvezne živjeti od drugih nametnutim načinom života; 2. mogućnost da pristupaju širokom rasponu usluga od strane različitih služba podrške u njihovom domu ili ustanovi za smještaj, a koje uključuju osobnu asistenciju potrebnu kao potporu življenju i za uključenje u zajednicu te za sprječavanje izolacije ili segregacije; 3. mogućnost ravnopravnog pristupa uslugama, objektima i prostorima koji su namijenjeni općoj populaciji te osiguravanje primjerenosti istih potrebama osoba s invaliditetom (UN, 2006., prema Bratković i sur., 2018.).

Osobama s invaliditetom još uvijek se u dovoljnoj mjeri ne pruža mogućnost da samostalno upravljaju svojim životima. Uskraćuje im se prilika da žive kao odrasle i samostalne osobe, kao posljedica mišljenja da su nemoćni da preuzmu ulogu odraslih osoba. To rezultira doživljavanjem njih samih kao ovisnih o drugima (Mihanović, 2011.).

Podrška je važna za osobe s invaliditetom jer im osigurava zaposlenje na otvorenom tržištu rada, stanovanje u vlastitom domu umjesto stanovanja u ustanovi ili organiziranom stanovanju te uključivanje u aktivnosti zajednice s osobama bez invaliditeta (Bates i Davis, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

Uključivanje u život i rad zajednice, sudjelovanje u kulturnim, umjetničkim, sportskim, zabavnim i inim aktivnostima podrazumijeva suživot osoba s invaliditetom sa osobama bez invaliditeta na što izravniji način, a što doprinosi pripadnosti i ravnopravnosti pojedinaca. Integracija osoba s intelektualnim teškoćama u društvo doprinjet će značajnom poboljšanju njihovih funkcionalnih sposobnosti, kroz stjecanje znanja, vještina i određenih stavova. Međutim, kako bi došlo do kvalitetnog uključivanja potrebna je predana, kontinuirana i stručna suradnja formalnih i neformalnih izvora podrške: institucija, pojedinaca, stručnjaka, roditelja (Petrović, 2010.).

Intelektualne teškoće ne opravdavaju ni jedan oblik diskriminacije. Društvo je potrebno prihvatiti osobe s intelektualnim teškoćama te primjenjivati suvremene modele podrške kako bi se osobe s intelektualnim teškoćama mogle integrirati u zajednicu te postati samostalne i autonomne (Not, 2008.). Osobe s intelektualnim teškoćama mogu se roditi u bilo kojoj obitelji - bogatoj ili siromašnoj, mogu živjeti u urbanom ili ruralnom području. Intelektualne teškoće javljaju se bez obzira na spol, vjeru, rasu, ili naciju. Stoga je važno znati za njih, prepoznati ih, naučiti im pružiti pomoć i podršku kako bi vodili samostalan život i iskoristili svoje najbolje potencijale (Svjetska zdravstvena organizacija, 2007.b).

U ovom radu prvo će se razraditi definicija intelektualnih teškoća te pristup osobama s intelektualnim teškoćama kroz povijest ovisno o određenim modelima invaliditeta. Nadalje, prikazati će se ideja koncepta normalizacije te definirati neki od najvažnijih pravnih okvira za osobe s invaliditetom, a koji su bitni za podršku koja im je potrebna. Definirati će se pojmovi neovisnog života i kvalitete života kroz različite domene te prikazati kakvi sve pružatelji podrške postoje i čime pružena podrška osobama s intelektualnim teškoćama rezultira. Zatim se osvrćemo na primjere dobre prakse koji pomažu da osobe s intelektualnim teškoćama žive kvalitetniji i neovisniji život u zajednici, a to su pokret samozastupanja te dostupnost lako razumljivih komunikacija. Na

kraju rada, obradit će se važnost prakse socijalnog rada kao bitne profesije u zagovaranju prava te pružanju podrške osobama s intelektualnim teškoćama.

2. Intelektualne teškoće

Intelektualne teškoće složen su konstrukt koji sadrži različite definicije. To je složena pojava stanja osobe koja sadrži medicinske, psihološke, pedagoške i socijalne odrednice (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2022.), kao i definicije. Uzrok je kriterij za medicinsku definiciju, stupanj socijalne adaptacije za socijalnu, a odgoj i obrazovanje za pedagošku definiciju (Not, 2008.). Pojavom socijalnog modela i modela ljudskih prava koji su zamijenili medicinski model i model deficita, te pojavom koncepta normalizacije, mijenja se i odnos društva prema osobama s intelektualnim teškoćama, kao i definiranje intelektualnih teškoća. Kroz povijest, mnogobrojni autori definirali su intelektualne teškoće na različite načine. Neki pojmovi i definicije koriste se još uvijek za označavanje intelektualnih teškoća, to su primjerice mentalna retardacija, mentalni hendikep, intelektualne poteškoće i poteškoće u učenju. Ipak, sve ove definicije imaju tri zajednička kriterija: značajna ograničenja u intelektualnom funkcioniranju, značajna ograničenja u adaptivnom ponašanju i manifestaciju ovih simptoma prije odrasle dobi (Svjetska zdravstvena organizacija, 2007.a).

Bitno je za naglasiti da definiranje konstrukta intelektualnih teškoća ima velike posljedice na milijune ljudi, kroz utjecaj na njihov socijalni i pravni status te na usluge i potrebnu podršku. Intelektualne teškoće termin je koji je početkom 21. stoljeća zamijenio stari termin mentalne retardacije, kako se izbjeglo negativno obilježavanje ove populacije. Ovaj internacionalni termin koristi se u većini udruga i organizacija koje se bave osobama s intelektualnim teškoćama (Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.).

Cazin i Kušić (2013.) navode pet pretpostavki koje je potrebno uzeti u obzir pri uporabi definicije intelektualnih teškoća:

1. Potrebno je razmotriti ograničenja trenutnog funkcioniranja unutar konteksta okruženja koje je tipično za kulturu pojedinca i vršnjake;
2. Kulturološka i jezična raznolikost zajedno s razlikama u komunikacijskim, osjetilnim, motoričkim faktorima te faktorima ponašanja bitni su za procjenu;
3. Ograničenja i snage često koegzistiraju u samom pojedincu;
4. Opisivanje ograničenja ima svrhu razvitka potrebnih sustava podrške;
5. Funkcioniranje osobe s intelektualnim teškoćama će se poboljšati uz kontinuiranu individualiziranu podršku.

Prema priručniku *International Classification of Diseases*, izdanog od strane Svjetske zdravstvene organizacije 2010. godine, intelektualne teškoće su stanje nepotpunog ili zaostalog razvoja uma koje je karakterizirano oštećenjem sposobnosti koje možemo očitati za vrijeme razvoja te sposobnosti koje pridonose cjelokupnu stupnju razvoja inteligencije, a može se pojaviti bez ili sa drugim mentalnim i fizičkim stanjima (Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.).

Američka psihijatrijska asocijacija definira intelektualne teškoće kao intelektualne razvoje poremećaje koji se javljaju u početku razvojnog perioda osobe, a uključuju deficite u intelektualnom i adaptivnom funkcioniranju u tri domene, konceptualnoj, socijalnoj i praktičnoj (DSM-5, 2014., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

AAIDD, priručnik Američke asocijacije za intelektualne i razvojne teškoće iz 2010. navodi sličnu definiciju te nadodaje kako se intelektualne teškoće javljaju prije 18. godine života (Schalock i sur., 2010., prema Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.).

Intelektualne teškoće podrazumijevaju zaostajanje psihosocijalnog razvoja, posebice kognitivnog, za prosječnim psihosocijalnim razvojem kod osobe iste kronološke dobi (Došen, 2010., prema Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2017.). To su razvojni, a ne psihički poremećaji, karakterizirani nerazvijenošću središnjeg živčanog sustava. U Republici Hrvatskoj imamo 11,9% osoba s invaliditetom, a od njih 4% su osobe s intelektualnim teškoćama (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama 2017.). Prema Izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj iz

2021. godine intelektualne teškoće ima čak 27 699 osoba (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021.).

Zakon o Hrvatskom registru osoba s invaliditetom (NN, 64/2001, čl.11) koristi se još uvijek zastarjelim pojmom mentalna retardacija te ju definira kao stanje koje značajno otežava uključivanje u društveni život, a povezano je sa nedovršenim ili zaustavljenim razvojem intelektualnog funkcioniranja, što je moguće utvrditi medicinskom, psihološkom, defektološkom i socijalnom ekspertizom. Razina intelektualnog funkcioniranja izražava se kvocijentom inteligencije (IQ) od 0 do 69, a stupnjevi su: laka (IQ približno 50 do 69), umjerena (IQ približno 35 do 49), teža (IQ približno 20 do 34) te duboka (IQ približno ispod 20).

Lake intelektualne teškoće obuhvaćaju neke teškoće u učenju, međutim mnoge odrasle osobe s lakim intelektualnim teškoćama sposobne su za rad i ostvarivanje socijalnih kontakata. Osobe s umjerenim intelektualnim teškoćama mogu imati određeni stupanj neovisnosti koji podrazumijeva komunikaciju, učenje i brigu o sebi, međutim potrebni su im razni oblici podrške za život i rad. Osobe koje imaju teže intelektualne teškoće imaju mentalnu dob od 3 do 6 godina te im je potrebna kontinuirana pomoć i podrška, a osobe s dubokim intelektualnim teškoćama imaju mentalnu dob ispod 3 godine te potrebu za stalnom pomoći i njegom, kao i ozbiljna ograničenja u komunikaciji i pokretljivosti (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2022.).

Intelektualne teškoće nisu bolest i stoga se ne mogu izliječiti. Nastaju kao posljedica bioloških ili psihosocijalnih čimbenika, ili kombinacijom oba, a možemo ih podijeliti na prenatalne, perinatalne i postnatalne (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2017.). Prenatalni čimbenici su oni koji utječu na dijete prije rođenja, a to mogu biti genetski sindrom kao što je sindrom Down, malformacija mozga, bolest majke ili pak prekomjerna konzumacija alkohola i infekcija za vrijeme trudnoće. Perinatalni čimbenici nastaju tijekom poroda djeteta, to mogu biti težak porod te komplikacije zbog kojeg dijete ne dobiva dovoljno kisika. Postnatalni čimbenici uključuju utjecaj na dijete nakon rođenja, a to su infekcije kao što su meningitis, hripavac ili ospice, teške ozljede glave, utapanje, ekstremna pothranjenost, izloženost otrovnim tvarima kao što je olovo i

ozbiljno zanemarivanje ili zlostavljanje (Svjetska zdravstvena organizacija, 2019.). Zbog heterogenosti uzroka koji mogu dovesti do intelektualnih teškoća potrebno je pristupati individualno osobama s intelektualnim teškoćama kod planiranja tretmana i podrške (Nikolić i Vantić Tanjić 2015.).

Kao što je već navedeno, intelektualne teškoće imaju za posljedicu ograničenja u intelektualnom funkcioniranju koje obuhvaća sposobnosti rasuđivanja, mišljenja, zaključivanja, razumijevanja i planiranja, te ograničenja u adaptivnom ponašanju (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2017.). Adaptivno ponašanje podrazumijeva koliko učinkovito osoba može ispunjavati zahtjeve svakodnevnog života, kako se ponaša u skladu sa standardima njene dobi te očekivanjima koja se odnose na socio-kulturalno podrijetlo i uvijete života u zajednici (Žic Ralić, 2010.). To mogu biti socijalne vještine, briga o sebi, komunikacija s drugima, zdravlje, sigurnost, provođenje slobodnog vremena, rad i slično (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2017.).

Osobe s intelektualnim teškoćama ne moraju nužno imati određeno fizičko oštećenje. Mnogi od njih izgledaju kao osobe bez invaliditeta, što može dovesti do zabune i pogrešnih predodžbi. Za razliku od osoba s oštećenjem sluha ili vida osoba, ili pak osoba s tjelesnim invaliditetom, njihov invaliditet je manje vidljiv, ali ne i manje važan. Osobe s intelektualnim teškoćama mogu se roditi u bilo kojoj obitelji - bogatoj ili siromašnoj, mogu živjeti u urbanom ili ruralnom području. Intelektualne teškoće javljaju se bez obzira na spol, vjeru, rasu, ili naciju. Stoga je važno znati za njih, prepoznati ih, naučiti im pružiti pomoć i podršku kako bi vodili samostalan život i iskoristili svoje najbolje potencijale (Svjetska zdravstvena organizacija, 2007.b).

2.1. Pristup osobama s intelektualnim teškoćama kroz povijest

Kroz povijest, intelektualne teškoće su se poimale na razne načine, što je rezultiralo da su osobe s intelektualnim teškoćama različito tretirane, uglavnom na negativan način. Primjerice, Grci i Rimljani su smatrali da dijete rođeno s intelektualnim teškoćama uzrok

bijesa bogova (Harris, 2006., Harobur i Maulik, 2010., prema Buljevac, 2012.), te ga se ostavljalo da umre. Međutim, ako je rođeno u imućnoj obitelji bilo je dozvoljeno da dijete ostane na životu te je steklo određena građanska prava i tutore. Mišljenje da su intelektualne teškoće uzrokovane bijesom i kaznom bogova prevladava do druge polovice 15. stoljeća, a tada se počinje vjerovati kako su rezultat vraćanja i čarobnjaštva. Takvo vjerovanje rezultiralo je pojavom suđenja, mučenja i egzorcizma osoba s intelektualnim teškoćama (Szymanski i Crocker, 1989.; Colp, 1989.; Neugebauer, 2002.; McDonagh, 2008., prema Buljevac, 2012.). Često su bile i ubijane kao vještice od strane inkvizicije zbog vladajućeg demonološkog stava, (Braddock i Parish, 2001.). Prema Buljevcu (2012.) možebitni razlozi zbog kojih se osobe s intelektualnim teškoćama prijavljivalo inkviziciji su stjecanje imovine prijavljenog, osveta, izbjegavanje odgovornosti i brige o osobi, strah, praznovjerje ili pak činjenica da su nositelji neželjenih osobina u društvu. U 18. stoljeću dolazi do vala institucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama kao posljedica korjenitih promjena u obrazovanju (Braddock i Parish, 2001.). Pozitivan pomak vidi se u 19. stoljeću, kroz rad Marie Montessori koja je sensorom integracijom omogućila da djeca ostvare najveću moguću neovisnost u savladavanju zadataka i vlastitom razvoju (Moser, 2006., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Međutim, u istom periodu dolazi do jakog razvoja insitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama u umobolnice te isključivanjem iz društva (Braddock i Parish, 2001.). Do 80-ih godina 20. stoljeća sustav socijalne skrbi je bio potpuno odvojen od sustava namijenjenog općoj populaciji. Gradile su se specijalne škole i druge specijalne ustanove za osobe s invaliditetom, što je otežavalo međusobnu interakciju osoba s invaliditetom i bez invaliditeta te uključivanje u društvo. Osobe koje su pohađale specijalne škole imale su manje prilika uspostavljati socijalne kontakte, živjele su životom "geta" te je često udaljenost tih ustanova bila prevelika da bi bile u mogućnosti održavati kontakt s obiteljima (Urbanc, 2006.).

Na nekoliko navedenih primjera možemo uvidjeti da su osobe s intelektualnim teškoćama bile loše tretirane od strane društva kroz povijest, iz različitih razloga. Međutim, pogled na njih i njihovo mjesto u zajednici, počeli su se mijenjati. Buljevac i Leutar (2020.) navode da je veća informiranost o pravima i slobodama pojedinca rezultat globalizacije svijeta i međuljudskih odnosa. Navode kako osobe s invaliditetom moraju imati

mogućnost za realizaciju svih ljudskih prava koja im pripadaju, a pozitivne trendove u ostvarenju prava osoba s invaliditetom uočavaju posljednjih pedesetak godina kroz modele invaliditeta. Autori navode pet modela invaliditeta, a to su medicinski model, bio-psiho-socijalni model, model deficita, socijalni model te model ljudskih prava. U nastavku, detaljnije će se objasniti dva važnija modela, medicinski i socijalni.

3. Modeli invaliditeta

3.1. Medicinski model

Sredinom 1800-tih pojavljuje se medicinski model koji polako počinje mijenjati moralni, odnosno religijski model, a sve zbog značajnog napretka u polju medicine (Retief i Letšosa, 2018.). Pojavom navedenog modela smatralo se da društvo radi značajan pomak u odnosu na osobe s invaliditetom, zbog svojih teorijskih i praktičnih dostignuća (Urbanc, 2006.).

Medicinski model, kao najdominantniji model kroz povijest, pokazuje odnos između osobe s invaliditetom i zajednice. Fokus se stavlja na osobu s invaliditetom i teškoću koju nosi, te ju se izuzima iz zajednice. Navedeni model u potpunosti zanemaruje socijalnu dimenziju osobe s invaliditetom (Mirić, 2019.). Olkin (1999., prema Retief i Letšosa, 2018.) navodi da se prema medicinskom modelu invaliditet smatra medicinskim problemom pojedinca. To je neuspjeh ili nedostatak tjelesnog sustava koji je patološki i abnormalan. Ciljevi intervencije kod osobe s invaliditetom su liječenje, poboljšanje njenog tjelesnog stanja te rehabilitacija i prilagodba osobe s invaliditetom svojoj okolini. Od osoba s invaliditetom očekuje se da koriste razne usluge koje su im ponuđene te da preuzmu ulogu pacijenta ili učenika uz pomoć stručnih osoba. Quinn i Degener (2002., prema Mihanović, 2011.) kazuju kako je medicinski model usmjeren na specifično oštećenje koje osoba ima te je sklon problematiziranju osobe. Šoštar i suradnici (2006.) navode kako u medicinskom modelu problem postoji unutar pojedinca te zbog njegovog oštećenja zahtjeva medicinsku intervenciju kako bi se on prilagodio društvu. Na taj način se pridodaje etiketa osobama s invaliditetom te određena vrsta društvene stigme koja za sobom vuče i institucionalnu zaštitu osoba s invaliditetom (Mihanović, 2011.). Važno je

istaknuti da su invaliditet i bolest dva različita pojma te da osobe s invaliditetom u većini slučajeva nisu disfunkcionalne (Leutar i Buljevac, 2020.).

Zbog činjenice da se invaliditet gleda u negativnom kontekstu, medicinski model se ponekad naziva i modelom "osobne tragedije" (Thomas i Woods, 2003., prema Retief i Letšosa, 2018.). Takvo negativno gledanje na invaliditet prouzročilo je razvoj određenih upitnih medicinskih tretmana koji se provode nad osobama s invaliditetom, kao što su prisilna sterilizacija i eutanazija (Retief i Letšosa, 2018.). Medicinski model kazuje kako osobe s invaliditetom odstupaju od onog što je normalno. To pokazuje i činjenica da su pojmovi kao što su "invalid", "bogalj", "hendikepiran" i "retardiran" proizašli iz medicinskog modela (Creamer, 2009., prema Retief i Letšosa, 2018.). Kasser i Lytle (2005.) navode kako je fokus medicinskog modela na ograničenjima osobe s invaliditetom, dok se zanemaruje okruženje koje bi moglo pojačati ili nepovoljno utjecati na funkcionalne sposobnosti osobe (Retief i Letšosa, 2018.). Kako se invaliditet smatra nesposobnošću, društvo pokušava poduzeti mjere i aktivnosti kojima bi se otklonile ili ublažile posljedice oštećenja te bi se osobu "normaliziralo", a u situacijama kada to ne bi bilo moguće, osobu bi se izdvajalo iz zajednice te bi bila institucionalizirana (Otilija Bat, 2010.), što bi ostavljalo velike posljedice na pojedinca te utjecalo na stvaranje određenih negativnih stavova društva prema osobi s invaliditetom (Urbanc, 2006.). U medicinskom modelu, osobe s invaliditetom su zakinute za to da samostalno upravljaju svojim životima te ih se još uvijek doživljava "nemoćnima" da preuzmu ulogu odraslih osoba (Mihanović, 2011.)

3.2. Socijalni model

Socijalni model javlja se kao posljedica takozvanog "antipsihijatrijskog pokreta" 70-tih godina 20. stoljeća (Flaker, 1998., prema Urbanc, 2006.). Pojavom socijalnog modela mijenja se i uvid u potrebe osoba s invaliditetom, ne samo na području medicine, već i socijalnog rada te ostalih pomažućih profesija (Urbanc, 2006.).

U socijalnom modelu naglasak se više ne stavlja na poteškoću koju osoba ima, a od društva se očekuje da se prilagodi osobi s invaliditetom. Cilj je da se razlike među pojedincima minimaliziraju, a ne da se naglašavaju. Socijalni model predstavlja osobu s invaliditetom kao aktivnog borca za ravnopravnost u društvu, to je osoba koja u partnerstvu s drugima stvara društvo koje je inkluzivno (Mihanović, 2011.). Socijalni model omogućava prevladavanje "ugnjeta vanja" i stigmatizacije osoba s invaliditetom. Prema Urbanc (2006.) socijalni model priznaje neovisnu osobu koja može sama zadovoljavati svoje potrebe djelotvorno preuzimajući kontrolu nad svojim životom i odabirući kako će taj život izgledati. Zahvaljujući socijalnom modelu, počinju se događati promjene u društvu prema osobama s invaliditetom, a pogotovo prema osobama s intelektualnim teškoćama. Kroz samozastupanje osobe pokazuju da imaju nešto za reći ukoliko im se pruži prilika. Žele biti inkluzivne, biti dio društvene zajednice te imati veću kontrolu i samostalnost nad svojim životima (Mihanović, 2011.) Socijalni model stavlja fokus na društvo. Prema njemu društvo je to koje onesposobljuje osobe s invaliditetom, te se fokus u pronalasku rješenja treba usmjeriti na društvenu promjenu, a ne na rehabilitaciju i individualnu prilagodbu (Barnes, Mercer i Shakespeare, 2010., prema Retief i Letšosa 2018.). UPIAS (1976.) naglašava važnost socijalne dimenzije u pojmu invaliditeta te spominje da je invaliditet uzrokovan društvenim uvjetima (Retief i Letšosa 2018.). Borić i Tomić (2012.) navode kako socijalni model naglašava prava pojedinca. Društvo bi trebalo težiti izgradnji tolerancije, uvažavati individualne razlike među osobama te poštivati dostojanstvo svakog pojedinca. Socijalni model traži da se stavovi društva promijene te da se prihvate različitosti koje pojedinci nose kroz međusobnu interakciju i kreiranje društvenih odnosa.

Prema Šafranu (2010.) socijalni model može se ostvariti kroz dva procesa. Prvi proces podrazumijeva izostanak izolacije za dijete s teškoćama u razvoju i obitelji. To podrazumijeva da bi roditelji dobivali potrebnu pomoć i podršku dok bi dijete kao i sva ostala sudjelovalo u odgoju i obrazovanju. Na taj način okolina bi uvidjela kakve potencijale dijete ima, a ono bi bilo uključeno u život zajednice te bi kasnije moglo živjeti normalnim životom kao odrasla osoba. Šafran (2010.) u drugom procesu spominje rad na deinstitutionalizaciji osoba s intelektualnim teškoćama (Vrh i Leutar, 2012.).

Za socijalni model veoma je bitna inkluzija, odnosno uključivanje osobe s invaliditetom u društvo. Pojam inkluzije podrazumijeva da će zajednica biti potpuna tek dok će sve osobe biti dobrodošle u njoj (Otilija Bat, 2010.). Urbanc (2006.) navodi kako je za inkluziju važno uvažavati pravo pripadnosti zajednici bez obzira na različitost, prepoznati vlastite potrebe te uvažiti tuđe, stvarati mogućnosti za sve i pružati podršku onima kojima je podrška potrebna. Posljedica socijalnog modela je da se socijalni rad kreće prema perspektivama osnaživanja, snage i otpornosti. Perspektiva snaga pretpostavlja da su talenti, sposobnosti, znanja i resursi zapravo prednosti koje postoje u svim pojedincima i zajednicama. Na temelju socijalnog modela invaliditeta pretpostavlja se da je invaliditet prilika za rast jednako kao i ograničavajući faktor. Zbog toga se u praksi sa osobama s invaliditetom pokušavaju uzeti u obzir njihove sposobnosti pri planiranju usluga. Međutim, može se dogoditi da se osobe s invaliditetom koje su "prevladale" svoju nesposobnost počnu smatrati "herojima" (Buljevac i Leutar, 2020.). Omogućavanje zadovoljenja potreba osoba s invaliditetom i realizacije prava koja im pripadaju pitanje je poštivanja ljudskih prava, a ne traženje "milostinje".

Dok medicinski model zahtjeva prilagodbu osobe s teškoćama u razvoju okolini i tjera ju da bude primatelj stručne pomoći, socijalni pristup traži društvenu prilagodbu i zajednicu da pokaže individualnu i kolektivnu odgovornost kako bi preoblikovali svoje stavove (Goodley, 1997., prema Bratković i Zelić, 2011.). Uz to socijalni model naglašava potrebu za organizacijama osoba s invaliditetom u kojima su stručnjaci upravo osobe koje žive s invaliditetom i njegovim utjecaj (Buljevac i Leutar, 2020.). Socijalni model podrazumijeva da su osobe s invaliditetom važne u donošenju odluka za svoj život, trebaju i imaju pravo komunicirati sa stručnjacima te se, ukoliko je potrebno, ne složiti s njihovim mišljenjem (Urbanc, 2006.).

Gledajući situaciju u hrvatskom društvu, možemo uvidjeti određene pozitivne pomake u odnosu društva prema osobama s intelektualnim teškoćama (Otilija Bat, 2010.), međutim Urbanc (2006.) navodi kako promjene u Hrvatskoj još uvijek u velikom dijelu u okvirima medicinskog modela. I dalje se osobama s invaliditetom osiguravaju određena prava na temelju "onoga što one ne mogu", a ne na temelju onoga što bi mogle, željele i trebale u

skladu sa suvremenim shvaćanjem osnovnih ljudskih prava (Urbanc, 2006.). Uz podršku određenih udruga za ljudska prava prepreke invaliditeta proizašle iz medicinskog modela polako počinju jenjavati. Međutim, smatra se kako postoji još dug put koji se treba proći za priznavanje socijalnog modela te osoba s invaliditetom kao ravnopravnih građana zajednice (Sindičić, 2020.). Kada bi socijalni model bio potpuno prihvaćen i ostvaren, osobe s intelektualnim teškoćama bile bi prisutne u svim socijalnim aktivnostima te bi bile percipirane kao ravnopravni članovi zajednice (Vrh i Leutar, 2012.).

4. Koncept normalizacije

Koncept normalizacije po prvi put uveli su Bank-Mikkelsen i Benk Nirje u skandinavskim zemljama (Borić i Tomić, 2012.). Prema Bank-Mikkelsenu (1969.) normalizacija podrazumijeva dozvoljavanje osobama s intelektualnim teškoćama da si osiguraju što normalniju egzistenciju, dok Nirje (1969.) govori kako osobama s intelektualnim teškoćama treba učiniti pristupačnim uvjete svakodnevnog života koji su najbliži normama i tokovima društva (Wolfensberger, 1972., prema Fulgosi-Masnjak, 1989.). Norden Ang (1980., prema Fulgosi-Masnjak, 1989.) navodi kako se princip normalizacije odnosi na normalizaciju okoline, što znači da je potrebno učiniti okolinu što normalnijom za dijete s intelektualnim teškoćama koji u njoj živi, uči i radi. Osobe s intelektualnim teškoćama treba gledati kao normalan dio društva, gdje njihove potrebe i kvaliteta života trebaju biti osigurane istim zakonskim propisima koji zadovoljavaju potrebe osoba bez invaliditeta (Borić i Tomić, 2012.).

Normalizacija je bitna u dva segmenta (O'Brien, 1980.):

1. Samo zato jer osoba ima negativno vrednovanu karakteristiku, nije opravdano da ju izoliramo iz života u zajednici ili joj ponudimo životne uvjete koji nisu tako dobri kao oni dostupni drugim građanima;

2. Usluge koje zajednica nudi trebale bi pokušati uravnotežiti osobne karakteristike koje se doživljavaju negativno u društvu s onim karakteristikama koje se doživljavaju pozitivno.

Primjerice, u društvu može postojati osoba koja ima intelektualne teškoće, probleme s kretanjem i govorom. Ako ta osoba živi u stanu s drugom osobom, moderno je odjevena te je zaposlena i ima prihode, slika o njoj će biti pozitivna. Ali ako ista osoba živi u instituciji, prljava je i neugledna te se ne bavi nikakvim aktivnostima, na nju će se gledati negativno. Sve ove karakteristike, kao što su izgled, aktivnosti, mjesto stanovanja, zanimanje, mogu značajno utjecati na pogled na osobu, ali i na sustav usluga i podrške. Načelo normalizacije očekuje od pružatelja usluga i podrške da otkriju i naglase pozitivne karakteristike osoba s intelektualnim teškoćama (O'Brien, 1980.). Normalizacija podrazumijeva omogućavanje osobama s intelektualnim teškoćama da odrađuju određene dužnosti i odgovornosti koje su u mjeri s njihovim mogućnostima, ali da istovremeno dobiju ono što trebaju (Borić i Tomić, 2012.). Wolfenberger (1972., 1980., 1983., prema Rožman i sur., 2007.) navodi kako do integracije osoba s intelektualnim teškoćama može doći tek kada one budu prihvaćene i cijenjene u društvu. Međutim, osobe s intelektualnim teškoćama u opasnosti su da ih zajednica obezvrijedi. Obezvređenje se događa kada se na osobu gleda na drugačiji način, te ono počinje u očima drugih ljudi. Ta društvena očekivanja uzrokuju da ljudi sami sebe obezvrijede te se počinju ponašati u skladu s tim. Obezvređenje dovodi do diskriminacije i nepoštenog tretmana osoba s intelektualnim teškoćama. Rezultat toga je da će osobe s intelektualnim teškoćama u svojoj zajednici vjerojatno biti siromašne, biti isključene pravilom ili običajem mnogih građanskih prava te institucionalizirane (O'Brien, 1980.).

Nirje (1969.) navodi kako normalizacija za osobe s intelektualnim teškoćama podrazumijeva:

1. Uobičajen dnevni ritam koji podrazumijeva rutinu buđenja, oblačenja, prehrane, spavanja i slično.

2. Uobičajenu životnu rutinu, koja podrazumijeva da će osobe s intelektualnim teškoćama biti u mogućnosti naučiti se nositi s nepripremljenim situacijama bez panike, uživati u aktivnostima u slobodno vrijeme nakon posla, obrazovati se i slično.
3. Uobičajen godišnji ritam, s praznicima i obiteljskim danima od osobnog značaja.
4. Mogućnost da prođu normalna razvoja iskustva tokom životnog ciklusa.
5. Da se izbori i želje osoba s intelektualnim teškoćama moraju uzeti u obzir i što je više moguće poštivati.
6. Živjeti u (bi) seksualnom svijetu.
7. Normalni ekonomski standard, u smislu onih osnovnih financijskih mogućnosti dostupnih drugima.
8. Živjeti u zajednici istoj kao i u osoba bez intelektualnih teškoća, u smislu prilagodbe fizičkih objekata kao što su bolnice, škole, hoteli i slično.

Normalizacija je važna jer omogućava da prepoznamo, analiziramo i mijenjamo začarani krug u kojem se nalaze osobe s intelektualnim teškoćama. Pomaže nam da razumijemo način na koji ljudi postaju negativno vrednovani i stvara prilike da budu ponovno, pozitivno vrednovani. Rezultat toga je izazov viših očekivanja, povećanje mogućnosti izbora i podrške zbog kojih osobe s intelektualnim teškoćama stječu društveno vrijednije karakteristike (O'Brien, 1980.). Ovaj koncept treba primjenjivati na sve osobe s intelektualnim teškoćama, bez obzira na stupanj intelektualnih teškoća, život sa obitelji ili u institucijama. Koncept može pomoći mnogima u postizanju neovisnosti i društvene integracije, iako će im uvijek trebati različite vrste pomoći i podrške u različitim stupnjevima. Međutim, svima će biti omogućeni životni uvjeti, objekti i usluge koji slijede normalne obrasce društva, bez obzira koliku pomoć oni trebali (Nirje, 1969.).

5. Zakonodavni okvir

5.1. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom

Zahvaljujući zalaganju pojedinaca i udruga osoba s teškoćama koje su svojim radom omogućile stvaranje drugačijeg pogleda i odnosa prema osobama s intelektualnim teškoćama, organizacija Ujedinjenih naroda je u zadnjih nekoliko desetaka godina usvojila preko četrdeset dokumenata koji se tiču njihovih prava (Lesički, 2009., prema Vrh i Leutar, 2012.).

Konvenciju Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, kao jedan od najvažnijih dokumenata za osobe s invaliditetom, Republika Hrvatska je potpisala 2007. godine (Vlada Republike Hrvatske, 2007., prema Vrh i Leutar, 2012.), a ubrzo nakon toga donijela je Zakon o prihvaćanju Konvencije.

Određenja oštećenja koja osobe s invaliditetom imaju mogu sprječavati njihovo puno, učinkovito i ravnopravno sudjelovanje u zajednici. Stoga je svrha Konvencije promicanje, zaštita i osiguravanje uživanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda svih osoba s invaliditetom te promicanje poštivanja njihovog urođenog dostojanstva (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, MU, 6/2007., 5/2008., čl. 1.).

Članak 19. Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU, 6/2007., 5/2008.) govori o neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu. U njemu je istaknuto kako je važno poduzeti djelotvorne mjere od strane zajednice i sustava podrške koje će olakšati osobama s invaliditetom: mogućnost da odaberu mjesto boravka, kao i gdje će i s kojim osobama živjeti te da nisu obvezne živjeti od drugih nametnutim načinom života; mogućnost da pristupaju širokom rasponu usluga od strane različitih služba podrške u njihovom domu ili ustanovi za smještaj, a koje uključuju osobnu asistenciju potrebnu kao potporu življenju i za uključenje u zajednicu te za sprječavanje izolacije ili segregacije; mogućnost ravnopravnog pristupa uslugama, objektima i prostorima koji su namijenjeni

općoj populaciji te osiguravanje primjerenosti istih potrebama osoba s invaliditetom (UN, 2006., prema Bratković i sur., 2018.).

Članak 19. Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU, 6/2007., 5/2008.) sadrži tri glavna elementa. Prvi je **izbor** te podrazumijeva da osobe imaju pravo na izbor i kontrolu u odlukama o svojem životu, ali uz podršku koja im je potrebna. Drugi element je **podrška** koja mora biti dostupna kako bi osobe mogle biti uključene u zajednicu i ostvariti kvalitetan život. Treći element **uključivanje** podrazumijeva da se zajednica treba organizirati na način da uključi osobe s invaliditetom u sve segmente društva kroz obrazovanje, zapošljavanje, društvene, kulturne i političke procese (Lauren-Bowie, 2013., prema Bratković i sur., 2018.).

Ovim navedenog članka, za ovaj rad bitan je i članak 9. Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU, 6/2007., 5/2008.). U članku 9. navodi se da države stranke moraju poduzeti odgovarajuće mjere osiguravanja pristupačnosti osobama s invaliditetom, što se odnosi i na pristup informacijama i načinu komunikacije, u smislu osiguravanja natpisa u lako razumljivom obliku u zgradama i drugim javnim prostorima te promicanja drugih odgovarajućih oblika podrške kako bi se osobama s invaliditetom osigurao pristup informacijama.

Konvencija se postavlja kao temelj za donošenje niza drugih akata na različitim razinama, a koje će obvezati zajednicu na konkretne aktivnosti pozitivno usmjerene prema osobama s intelektualnim teškoćama (Petrović, 2010.). Donošenjem Konvencije dogodio se pomak s medicinskog modela invaliditeta i socijalne zaštite prema gledanju osoba s invaliditetom kao osobe koja ima prava te je sposobna donositi odluke za svoj život na temelju slobodnog i informiranog pristanka (Brown, 2016.; Gradwohl, 2017., prema Bratković i sur., 2018.). Konvencija mijenja paternalistički pristup osobama s invaliditetom u suvremeni koji se temelji na njihovoj autonomiji i fokusu na sposobnosti, a ne na ograničenja (MROSP, 2021.). Potreba za Konvencijom ogleda se u činjenici da se na osobe s invaliditetom još uvijek gleda s aspekta skrbi i medicinskih tretmana, umjesto da

im se pruži prilika da budu nositelji prava. Stoga Konvencija osigurava da osobe s invaliditetom uživaju ista prava kao i osobe bez invaliditeta te da im se pruži mogućnost da žive kao punopravni građani u društvu (UN, 2007., prema Mihanović, 2011.).

5.2. Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom

Uvidjevši na različitim primjerima probleme s kojima se osobe s invaliditetom susreću, kao što su neujednačenost prava, postojanje arhitektonsko-urbanističkih zapreka, nedostatak sudjelovanja osoba s invaliditetom u kreiranju politike, kršenja i zanemarivanja prava osoba s invaliditetom i slično, ali i potrebu za intervencijom kroz uvođenje mjera antidiskriminacije, osnaživanja osoba i izjednačavanja prava, hrvatski je sabor u travnju 2005. godine donio Deklaraciju o pravima osoba s invaliditetom (Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom, NN 47/2005.).

Prema Deklaraciji o pravima osoba s invaliditetom (NN, 47/2005.:1):

Osoba s invaliditetom je svaka osoba koja je zbog tjelesnog i/ili mentalnog oštećenja, privremenog ili trajnog, prošlog, sadašnjeg ili budućeg, urođenog ili stečenog pod utjecajem bilo kojeg uzroka, izgubila ili odstupa od očekivane tjelesne ili fiziološke strukture te je ograničenih ili nedostatnih sposobnosti za obavljanje određene aktivnosti na način i u opsegu koji se smatra uobičajenim za ljude u određenoj sredini.

Osobe trebaju imati mogućnost ravnopravno sudjelovati u svim oblicima društvenog života, kao što su kulturni, znanstveni, obrazovni i politički, te u društvenim, kreativnim i rekreativnim aktivnostima. Treba se osigurati dostatna podrška u onim područjima koja su potrebna osobama s invaliditetom kako bi postigli kvalitetan života, a to su primjerice život u zajednici, zapošljavanje na otvorenom tržištu rada, potrebna zdravstvena skrb, prilagođen obrazovni sustav i slično. Uz to, potrebno je senzibilizirati javnost o problemima osoba s invaliditetom i promicati njihova prava. Također, zabranjuje se diskriminacija te ugrožavanje prava osoba s invaliditetom. Deklaracija navodi kako se osobama s invaliditetom treba osigurati dostupnost, koja između ostalog podrazumijeva pristup informacijama i komunikacijama te pomoćnu tehnologiju na način da treba proći

dizajn i prilagodbu koji uzimaju u obzir određene oblike invaliditeta. Sadržaj se mora prilagođavati kako bi se stvorile učinkovite dostupnosti resursa osobama s invaliditetom. (Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom, NN 47/2005.).

5.3. Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine

Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike u studenom 2021. godine sastavilo je Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine. U središte zbivanja potrebno je staviti čovjeka kako bi se postigli ciljevi Nacionalnog plana. Teži se postizanju vizije Republike Hrvatske kao države s osobama s invaliditetom kao ravnopravnim članovima društva koji imaju jednaka prava i mogućnosti kao i osobe bez invaliditeta. Pri provedbi javnih politika potrebno je uzeti u obzir njihove specifičnosti, s naglaskom na osiguravanju jednakog pristupa obrazovanju, zdravlju, zapošljavanju i svim ostalim javnim uslugama (MROSP, 2021.).

Vizija Nacionalnog plana glasi (MROSP, 2021.:6):

Republika Hrvatska je socijalno uključiva država, kvalitetnih životnih uvjeta i jednakih mogućnosti utemeljenih na principima neovisnog življenja za sve građane u kojoj djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom ravnopravno sudjeluju u životu zajednice i pridonose socijalnom i ekonomskom razvitku društva.

Utvrđeno je kako je i dalje potrebno poboljšavati kvalitetu života osoba s invaliditetom, osnaživati kapacitete pružatelja usluga, raditi na izgradnji pristupačnog okruženja i komunikacijskih sustava i tehnologija te izgradnji inkluzivnog društva. Uz to, potrebno je mjerama i aktivnostima osigurati jednaki pristup i nediskriminaciju u području pravosuđa i pravne zaštite, socijalne zaštite, zdravstvene skrbi, obrazovanja, stanovanja, umjetnosti, kulture, rekreacije, slobodnog vremena, turizma i sporta. Postavljeni su prioriteti rada javne politike u sljedećim domenama: inkluzivni odgoj i obrazovanje te zapošljavanje osoba s invaliditetom; dostupnost, priuštivost i pristupačnost zdravstvenih i socijalnih

usluga osobama s invaliditetom te osiguravanje pristupačnosti temeljne društvene infrastrukture i sadržaja javnog života, te jačanje sigurnosti u kriznim situacijama (MROSP, 2021.).

6. Neovisan život

Definicije neovisnog života brojne su i raznolike, međutim sve imaju isti ili sličan krajnji cilj, samostalnost osoba s invaliditetom. Važno je za spomenuti kako istraživanja o neovisnom životu osoba s invaliditetom spadaju u relativno nova područja istraživanja u društveno – humanističkim znanostima (Leutar i Tarandek, 2017.). Bracking i Cowan (1998.) definiraju neovisno življenje kao situaciju kada osobe s invaliditetom uživaju jednake mogućnosti za sudjelovanje u životu i zajednici kao i svi ostali. Oslobođeni su od bilo kakve nametnute ovisnosti od trećih osoba te u njihovom životu postoji izbor i preuzimanje kontrole nad odlukama koje utječu na njihov život. Pristup neovisnog življenja fokusira se na osobe s invaliditetom koje u svom samozbrinjavanju ovise o pomoći drugih osoba (Leutar i Tarandek, 2017.). Prema Bobuš (2008.) neovisno življenje obuhvaća mogućnost razmjene iskustava s drugima, mogućnost dobivanja stvarnih informacija, postojanje usluga osobnih asistenata, postojanje pristupačnih stanova, tehničkih pomagala, pristupačno okruženje te pristupačan prijevoz. Houston (2004.) neovisnost definira na dva različita načina, kao sposobnost da brinemo sami o sebi bez pomoći drugih te kao mogućnost kontrole života bez obzira hoće li nam trebati pomoć drugih ili ne. Pristup neovisnog življenja povezan je sa socijalnim modelom jer zajednički pokušavaju bolje integrirati osobe s invaliditetom u društvo (Leutar i Tarandek, 2017.). Prema Karačić (2006.) neovisna osoba je osoba koja može sama zadovoljiti svoje potrebe, sama preuzeti kontrolu nad svojim životom te odlučiti kako će taj život izgledati. To znači da neovisno življenje stavlja pojedinca u centar odlučivanja u donošenju odluka koje su njemu važne te problem stavlja upravo na društvo (Quinn, Degener, 2002., prema Mihanović, 2011.). Gradwohl (2017.) navodi kako se neovisno življenje povezuje s kontrolom nad vlastitim životom i individualnim izborom, a život u zajednici vezan je uz društveni život te uključenost. Prema navedenom, zaključuje se kako se neovisno življenje

i život u zajednici učvršćuju kao koncepti autonomije i inkluzije te pritom isključuju segregaciju osoba s intelektualnim teškoćama (Bratković i sur., 2018.).

Neovisno življenje pruža mogućnost osobama s invaliditetom postizanja utjecaja, odabira i kontrole u svakom aspektu života te sadrži u sebi osnažujuću filozofiju i praksu osamostaljivanja (Hasler, 2006., prema Leutar i Tandarek, 2016.). Jednake mogućnosti za sudjelovanje u zajednici, emancipacija, postojanje izbora i preuzimanje kontrole nad odlukama u životu također su bitne odrednice u neovisnom životu. Uza sve navedeno, potrebno je uključiti osobe s invaliditetom u zajednicu te dopustiti da uživaju u pravima bez diskriminacije u zajednici što za krajnji cilj ima poboljšanje kvalitete života (Leutar i Tarandek, 2017.).

Prema Hasleru (2006.) postoji dvanaest osnovnih potreba osoba s invaliditetom koje trebaju biti zadovoljene kako bi one mogle neovisno živjeti i imati jednake mogućnosti kao ostali, a to su: osigurana pristupačnost okoline, pristupačan sustav prijevoza, dostupnost tehničke opreme, pristupačan i prilagođen životni prostor, osobna asistencija, inkluzivno obrazovanje, odgovarajući prihodi, jednake mogućnosti zapošljavanja, pristup informacijama, zastupanje i samozastupanje, savjetovanje, odgovarajuća i pristupačna zdravstvena skrb (Leutar i Tandarek, 2016.).

7. Kvaliteta života

Kvaliteta života kompleksan je pojam koji uključuje šarolik spektar dimenzija. Primjerice, kada bi vas netko pitao da napišete pet stvari koje definiraju vašu kvalitetu života, odgovori svake osobe bili bi donekle različiti.

Svjetska zdravstvena organizacija (1993.) definira kvalitetu života kao vlastitu percepciju pozicije u životu, kroz kulturalne i vrijednosne sustave u kojima se živi te u odnosu na vlastite ciljeve, standarde, očekivanja i preokupacije (Hughes i sur., 1995., prema Bratković i Rožman, 2007.). To je složen koncept koji uključuje puno dimenzija kao što su fizičko zdravlje, psihološko stanje, stupanj samostalnosti osobe, socijalne odnose,

osobna uvjerenja i odnos prema bitnim značajkama okoline (Bratković i Rožman, 2007.). Petz (1992., prema Bratković i Rožman, 2007.) također navodi važnost individualne procjene vlastitog zadovoljstva s načinom života, njegovim tijekom, uvjetima, perspektivama, mogućnostima i ograničenjima. Prema Goode (1990.) kvaliteta života ogleda se u mogućnosti pojedinca da zadovolji osnovne životne potrebe u važnim domenama života, ali uz zadovoljenje normativnih očekivanja koja mu nameću drugi. Prema tome, okolina je ta koja određuje kvalitetu života osobi s invaliditetom (Buljevac i Leutar, 2020.). Malm i suradnici (1981.; Oliver i sur.; 1997., prema Bratković i Rožman, 2007.) također navode važnost faktora okoline. Ukoliko se kvaliteta života gleda samo kroz individualnu percepciju, ona može za svaku osobu značiti nešto drugo te to dovodi do nemogućnosti razlikovanja privilegiranih osoba od onih koje to nisu.

Ne postoji jedna definicija kvalitete života, kao ni univerzalni mjerni instrumenti kojima bi se točno mogla izmjeriti ista (Lovreković i Leutar, 2010., prema Leutar i Buljevac, 2020.), međutim vrlo je važan koncept u radu s osobama s intelektualnim teškoćama jer omogućuje da one i njihove obitelji procijene utjecaj podrške koju dobivaju (Brown, Schalock i Brown, 2009., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Kvaliteta života je multidimenzionalni pojam koji se tumači i koristi na razne načine te čije se domene i indikatori promatraju i tumače na različite načine. Međutim, ona obuhvaća subjektivne i objektivne čimbenike zadovoljavanja potreba osoba s invaliditetom te njihove samopercepcije (Bratković i Rožman, 2007.).

Leutar i Buljevac (2020.) navode da su najčešće istraživane domene kvalitete života: procjena emocionalnog i psihičkog stanja, formalna podrška, neformalna podrška, financijski status obitelji, uključenost u život zajednice te korištenje sadržaja u zajednici, obiteljski odnosi, prava obitelji i osoba s invaliditetom te skrb koja se pruža članu obitelji s invaliditetom. Iz navedenog je vidljivo kako mnoge domene ukazuju na formalnu i neformalnu podršku koja se pruža, a koja je bitna za kvalitetu života.

Razvoj koncepta kvalitete života može ostvariti velik utjecaj u odnosu prema osobama s invaliditetom u četiri područja (Keith i Schalock, 2000., prema Bratković i Rožman, 2007.):

1. Ima mogućnost promicati senzibilitet pružanja podrške i oslonca osobama s invaliditetom;
2. Na koncept se gleda kao na glavno načelo za poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom;
3. Može pružiti sveobuhvatni okvir za praktičnu primjenu, primjerice za razvoj programa, pružanja usluga i slično;
4. Može pružiti poticaj za razvoj individualnih interesa i potencijala, ali i socijalne politike u zajednici.

Kvalitetu života osoba s invaliditetom potrebno je istraživati kako bi se osigurala moguća i dostupna podrška koja može rezultirati ostvarivanjem socijalnih veza, osiguravanjem ispunjenijeg i neovisnijeg života te realizacijom ljudskih prava i uključenosti u život zajednice (Brown i Brown, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

8. Podrška osobama s intelektualnim teškoćama

Kada pričamo o socijalnoj podršci, važno je za spomenuti da je to konstrukt koji je teško definirati i konceptualizirati. Iako je često predmet mjerenja mnogih znanstvenika, ponekad se ne mogu složiti oko osnovnih pogleda na spomenutu teoriju (Hupcey, 1998., Milić Babić, 2010., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Socijalna podrška je vrlo široko definirana te se odnosi na bilo koji proces putem kojeg socijalni odnosi mogu djelovati na psihičko i/ili tjelesno zdravlje (Cohen i sur., 2000.; Hudlek i sur., 2005., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Cohen i Wills (1985.) definiraju socijalnu podršku kao sredstvo koje se može osigurati kroz interakciju s drugima te da na taj način amortiziramo stres (Karačić, 2012.). Sarason i Sarason (2009.) spominju kako je socijalna podrška višedimenzionalni konstrukt kojem se može pristupiti s više različitih strana. Mirfin – Veitch i suradnici (1997.) kazuju kako je socijalna podrška zaštitni činitelj u skrbi za roditeljsku dobrobit te može obuhvaćati podršku bračnog partnera, grupe za potporu, prijatelja, susjeda, profesionalaca te baka i djedova. Prema Taubu i suradnicima (2005.) podrška se nalazi u široj okolini pogotovo u slučaju nedovoljne podrške uže okoline. Sarafino (2002.) tvrdi

da u socijalnu podršku spada percipirana briga, poštovanje ili pomoć koju osoba dobiva od drugih ljudi ili grupa (Leutar i Oršulić, 2015.). Određeni autori tvrde kako je socijalna podrška multidimenzionalni konstrukt koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, emocionalnu i psihološku pomoć, promjenu stavova te dijeljenje informacija i resursa (Dunst i sur., 1986.; Boyd, 2002., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Postoji i drugačija kategorizacija socijalne podrške, gdje se ona dijeli na emocionalnu, instrumentalnu i savjetodavnu. Emocionalna podrazumijeva moralnu potporu, razumijevanje osjećaja i promišljanje te empatiju. Materijalna odnosno instrumentalna pruža podršku osobi kroz materijalna dobra, a savjetodavna kroz davanje savjeta, uputa, povratnih informacija ili prijedloga o djelovanju (Antonucci, 1985.; Thoits, 1982.; Wellman i Wortley, 1989.; Sarafino, 2002., prema Dobrotić i Laklija, 2012.). Garcia i suradnici (2008.) dijele oblike podrške koji su namijenjeni osobama s invaliditetom na neformalnu, formalnu, neformalnu i formalnu te izostanak podrške. Neformalna podrška podrazumijeva podršku pruženu od strane članove socijalne mreže te može biti emocionalna, materijalna, praktična. Formalna podrška, s druge strane, podrazumijeva podršku stručnjaka i određena financijska sredstva te se javlja kada se potrebe ne mogu zadovoljiti kroz neformalnu podršku (Leutar i Buljevac, 2020). Modeli i intenziteti podrške određuju se individualno, prema potrebama i karakteristikama svake osobe. Postoje razne vrste podrške, ona može biti povremena, koja pretpostavlja kratkotrajnu pomoć te epizodnu pomoć u situaciji promjene životnih okolnosti, djelomična u smislu vremenski ograničene pomoći, redovita te sveobuhvatna koja je potrebna u velikoj mjeri u svim situacijama života (Not, 2008.).

Bronfenbrennerova teorija ekoloških sustava (1979., 1986., 1989., 1993.; Vasta, Haith, Miller, 1998., prema Žic Ralić, 2010.) prikazuje koliko je utjecaj okoline važan na razvoj djeteta. Okolina i dijete međusobno neprestano utječu jedno na drugo. Bronfenbrenner pretpostavlja kako će ograničenja koja ima dijete s teškoćama u razvoju i koja su praćena nedostatnim socijalnim vještinama, odraziti se na postupke značajnih osoba u djetetovom životu i tada će kvaliteta ostvarene interakcije obilježiti djetetov razvoj. Tako primjerice razina djetetovog adaptivnog ponašanja nije samo posljedica djeteta, već i okoline koja utječe na njega te konteksta u kojem dijete živi (Žic Ralić, 2010.). Iz navedene teorije

možemo zaključiti kolika je važnost pružanja podrške od strane drugih dionika na mogućnost razvoja pojedinca. Antonucci (2001.) navodi da socijalnu podršku i socijalne mreže čine socijalne veze te podrazumijevaju niz međusobnih interakcija. Kroz socijalne mreže se razmjenjuje socijalna podrška koja podrazumijeva potporne društvene interakcije (Antonucci, 1985.). U socijalnu mrežu se ubrajaju formalni i neformalni odnosi pojedinaca unutar kojih dolazi do razmjene usluga, informacija i drugih dobara (Mandić i Hlebec, 2005., prema Dobrotić i Laklija, 2012.).

Prema istraživanju Mirfin – Veitch i suradnika (1997.) socijalna podrška može reducirati utjecaj stresora, u smislu da se uz dostupnu socijalnu podršku može prevenirati bolest, reducirati vjerojatnost od smrti te utjecati na brži oporavak (Mitchell, 2006., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Socijalna podrška uz sve navedeno uključuje i socijalnu integraciju te podršku koju pojedinac dobiva od zajednice. Zbog navedenog, državne službe kao što su zdravstvo, bolnice, škole, centri za rekreaciju i slično mogu biti ključni u životima osoba kojima se pruža podrška (Leutar i Oršulić, 2015.). Određeni suvremeni sustavi i modeli podrške osobama s intelektualnim teškoćama temelje se na načelu osobno usmjerenog planiranja i osnaživanja osoba za samozastupanje kako bi ostvarili individualnu kvalitetu življenja (Bratković, 2002.). Karačić (2012.) kazuje kako postoje dva dominantna modela socijalne podrške, a to su model direktnog učinka te neutralizirajući model. Model direktnog učinka pretpostavlja veliku mrežu socijalnih odnosa, nije povezan sa stresom te ima pozitivne učinke na dobrobit i koncentrira se na osnovnim socijalnim vezama, dok se neutralizirajući model koncentrira na aspektima socijalne podrške te nas štiti od negativnih efekata stresa.

Posljedice socijalne podrške mogu biti kako pozitivne tako i negativne te dvostruke, kada pomažu u suočavanju sa stresnim događajem, međutim istovremeno izazivaju nastanak novog (Janković, 2008., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Potrebno je spomenuti kako je socijalna podrška većinom pozitivna te u konačnici dovodi do poboljšanja kvalitete života pojedinca (Milić Babić, 2010., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Mjeriti socijalnu podršku složen je proces, budući da se može dogoditi da određena individua bude nezadovoljna i

razočarana dobivenom podrškom, dok netko drugi za istu dobivenu podršku može biti vrlo zadovoljan (Leutar i Oršulić, 2015.). Karačić (2012.) također navodi kako socijalna podrška može biti štetna u slučaju kad ne dopušta primateljima socijalne podrške da razvijaju svoja sredstva. U tim situacijama može se dogoditi da primatelji počnu osjećati odbojnost prema onima koji im pomažu, a ne zahvalnost.

Svjetska zdravstvena organizacija (2011.) navodi kako osobe s invaliditetom mogu postati previše ovisne o svojim članovima obitelji ukoliko sustav formalne podrške izostane. To članove obitelji dovodi u opasnost da postanu ekonomski neaktivne i socijalno neuključene. Također, navode kako su usluge koje pružaju mogućnost pojedinca u fokusu bolje jer su sami pojedinci uključeni u donošenje odluka o podršci te preuzimaju kontrolu nad vlastitim životom. Isto tako, kroz formalnu podršku omogućuje se osobi s invaliditetom punopravno uključivanje u zajednicu te sudjelovanje u društvenom i ekonomskom životu (Leutar i Buljevac, 2020.).

Kada govorimo o socijalnoj podršci važno je spomenuti krugove podrške. U krugove podrške spadaju članovi obitelji, prijatelji ili poznanici, te osobe čije usluge plaćamo kada su nam potrebne, primjerice usluge liječnika ili odvjetnika. Također, u krugovima podrške osobe s intelektualnim teškoćama fokusiramo se na one odnose koje je osoba već ostvarila te na one koje će možda ostvariti (Rožman, 2013.). Centar za rehabilitaciju Zagreb (2013.) tvrdi kako su **krugovi podrške** važni kako bi se održali i razvili odnosi i veze. Možemo ih podijeliti na krug intimnosti koji čine najbliže osobe, krug prijateljstva u kojem se nalaze osobe na koje možemo računati, krug participacije sa osobama sličnih interesa te krug ekonomske razmjene u kojem se nalaze osobe plaćene za pružanje usluga.

U inkluzivnom pristupu u radu s osobama s intelektualnim teškoćama naglasak se stavlja na osobu s teškoćama i njene potrebe. Osoba može samostalno odrediti smjer u kojem želi razvijati vlastiti život neovisno o sustavima pomoći koji joj mogu i ne moraju biti dostupni (O'Brien, 2009.).

Podrška je važna za osobe s invaliditetom jer im osigurava zaposlenje na otvorenom tržištu rada, stanovanje u vlastitom domu umjesto stanovanja u ustanovi ili organiziranom

stanovanju te uključivanje u aktivnosti zajednice s osobama bez invaliditeta (Bates i Davis, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Browder i suradnici (2001.) navode kako je svima potrebna potpora i poticajno životno okruženje, neovisno o opsegu i vrsti teškoće. Za neke će to značiti izrazitu podršku, međutim ona mora biti pružena na način da osoba i dalje zadrži kontrolu nad svojim životom (Bratković i sur., 2010.).

8.1. Formalna podrška

Formalna podrška podrazumijeva rad unutar konteksta birokratske strukture te sadržava određene prednosti i ograničenja. Organizacije koje pružaju formalnu podršku fokusirane su na zadatke, imaju određenu podjelu rada te primjenu stručnih znanja i vještina. Organizacije koje pružaju takav oblik podrške su stabilne i trajne, mogu trajati dulje od neformalnih pružatelja podrške i korisnika. Međutim, pružatelji formalne podrške često imaju usko definirani cilj, nisu fleksibilni i ne mogu korisnika često ne sagledavaju kao cjelovitu osobu, već samo kao problem (Lipman i Longino, 1982.).

Formalna podrška omogućava se osobama s intelektualnim teškoćama na temelju raznih pravnih propisa, a kroz prava i usluge. Tako formalni izvori podrške mogu biti različiti oblici pomoći u novcu ili naravi od određenih državnih i drugih institucija (Leutar i sur., 2007.). Raboteg-Šarić i Pećnik (2005.) navode kako državne institucije predstavljaju formalni sustav podrške te su dužne pružiti socijalnu zaštitu obitelji (Leutar i Buljevac, 2020.).

Prema Leutar i Buljevac (2020.) formalnu podršku pružaju različite ustanove, udruge, pravne i fizičke osobe koje rade u korist osoba s invaliditetom, a ista se očituje u pružanju informacija, osiguravanju prava i usluga te sudjelovanju u različitim programima za osobe s invaliditetom i članova obitelji. Također, osobe u potrebi zahtijevaju formalne izvore podrške najčešće u situacijama kada ne postoje neformalni izvori podrške, te kada su potrebe osoba s invaliditetom prezahtjevne (Lima, 2006., prema Leutar i Buljevac, 2020.), jer se tada javlja potreba za uslugama i podrškom stručnjaka (Buljevac, 2019.).

8.2. Neformalna podrška

Urbanc (2006.) navodi sve veću restriktivnost u novijim zakonima o socijalnoj skrbi, što nas dovodi do toga da je sve manji broj korisnika kojima će pomoć priskrbiti država ako si ne mogu pomoći sami, te će pružanje pomoći biti odgovornost pojedinca i njegove obitelji, odnosno, korisnikove neformalne mreže.

Neformalnu podršku pružaju osobe koje imaju primarne odnose s korisnikom, primjerice rodbina, prijatelji, te u nekim slučajevima susjedi. Neformalna podrška je sveprisutna značajka svakodnevnog života za većinu ljudi (Lipman i Longino, 1982.). Uz navedene članove obitelji, prijatelje i susjede, autori Leutar i Buljevac (2020.) navode kako neformalnu podršku pružaju i članovi različitih udruga u koju su uključene obitelji te članovi vjerskih zajednica. Perry (2004., prema Milić Babić, 2010.) opisuje neformalnu podršku kao emocionalnu podršku i/ili opipljivu pomoć koju pružaju već navedeni pružatelji, dok Leutar i suradnici (2007.) dodaju kako se manifestacija neformalne podrške vrši kroz financijsku, materijalnu, praktičnu i emocionalnu pomoć od članova obitelji, prijatelja, rodbine, susjeda i slično. Buljevac (2019.) neformalni izvor podrške opisuje kao podršku koju pruža osoba iz neposredne okoline pojedinca koji istu traži, a važan čimbenik je da osobe s njim nemaju odnos stručnjak-korisnik, odnosno da temelj pružanja podrške čini emocionalni odnos osoba. Osobu koja je u središtu pružanja podrške emocionalno se podržava kroz izražavanje naklonosti, pokazivanje brige i razvitak kohezije u pružanju podrške (Lipman i Longino, 1982.).

U neformalnoj podršci, kada se promatra socijalna mreža korisnika, uviđa se da su u fokusu karakteristike povezanosti članove socijalne mreže, tj. struktura, oblici interakcija između korisnika, odnosno obitelji i članova mreže (Cochran i Walker, 2005., prema Milić Babić, 2010.).

Olagnero i suradnici (2005., prema Dobrotić i Laklija, 2012.) navode kako obitelj ima najvažniju ulogu u pružanju neformalne podrške. Kada se neformalni oblici podrške pokažu nedovoljni, proces traženja podrške najčešće vodi roditelja od neformalne podrške ka stručnoj (Pećnik i Pribela-Hodap, 2013., prema Vlah i sur., 2019.). Stoga određene

članove obitelji osoba s invaliditetom možemo istovremeno smatrati korisnicima i pružateljima usluga, jer istodobno mogu biti korisnici formalnog sustava podrške, ali i pružatelji neformalne podrške (Naylor i Prescott, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Vlah i suradnici (2019.) navode kako je korištenje neformalnih oblika podrške zastupljenije od formalnih.

Za razliku od organizacija koje pružaju formalni oblik podrške, mreža neformalne podrške ljudi koji su povezani s pojedincem ima sposobnost spontanog odgovora na potrebu pojedinca, odnosno može pružiti podršku koja uzima u obzir jedinstvenost pojedinca kojem se pomaže. Organizacija nastoji odgovoriti samo na potrebe osobe koje se odnose na cilj organizacije, ali ne odnose se na cijelu, jedinstvenu, posebnu osobu kao što to čine članovi obitelji i prijatelji (Lipman i Longino, 1982.).

Zaključno, neformalna podrška može biti iznimno fleksibilna i dobro se primjenjivati u nepredviđenim i novim situacijama, te može pružiti emocionalnu skrb koju formalna podrška ne može (Lipman i Longino, 1982.).

9. Primjeri dobre prakse

9.1. Samozastupanje

Prijelaz iz formalnog u neformalni izvor podrške vidljiv je kod udruga osoba s invaliditetom kroz dva vrlo važna koncepta: koncept samopomoći i samozastupanja, gdje su zastupnici prava osoba s invaliditetom upravo osobe s invaliditetom same (UN ESCAP, 1991., prema Leutar i Buljevac, 2020.). **Samozastupanje** jedan je od najznačajnijih društveno aktivističkih pokreta te je važan čimbenik u mijenjanju stavova društva prema osobama s intelektualnim teškoćama (Bratković i Zelić, 2011.) Prema *Inclusion International* (2019.) kroz samozastupanje osobe s intelektualnim teškoćama govore u svoje ime, odlučuju o stvarima koje se tiču njihovog života te se zalažu za sebe. Savladavaju nove vještine, postavljaju pitanja i traže podršku ukoliko im je ista potrebna. Najjednostavnije rečeno, to je djelovanje ili govorenje u svoje ime (Cooper i Hersov, 1988., prema Bratković i Zelić, 2011.), te se odnosi i na zauzimanje za druge osobe s

većim teškoćama od strane onih čije su teškoće manje (Crossley, 1989., prema Bratković i Zelić, 2011.). Prema Crawley (1988.) samozastupanje je donošenje izbora i odluka o vlastitom životu, a taj raspon odluka može se kretati od najjednostavnijih svakodnevnih odluka do onih ozbiljnijih, kao što su odluke o stanovanju i zaposlenju (Alfirev i sur., 2001.).

Prva **Udruga za samozastupanje** osnovana je u Zagrebu 2003. godine. Trenutno ima četrdesetak samozastupnika, a većina su korisnici Udruge za promicanje inkluzije i njihovih programa organiziranog stanovanja. Udrugu su osnovale same osobe s intelektualnim teškoćama, međutim u njihovom radu pomažu im stručnjaci asistenti. Njihova uloga je pružanje podrške samozastupnicima pri izražavanju svog mišljenja, usvajanje vještina samozastupanja, učenje o svojim pravima te pružanje pomoći samozastupnicima u organizaciji rada Udruge. Glavni cilj Udruge je osigurati što bolju kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama kroz njihovo aktivno sudjelovanje u društvu. Cilj se nastoji ostvariti kroz osnaživanje i podizanje kompetencija osoba s intelektualnim teškoćama, zagovaranje njihovih prava, senzibilizaciju javnosti i djelovanje na politiku kroz različite javne kampanje, a sve kako bi se poboljšao položaj osoba s intelektualnim teškoćama (Bratković i Zelić, 2011.).

Studenti Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta proveli su intervju sa nekoliko samozastupnika Udruge za samozastupanje kako bi saznali što je samozastupanje iz njihove perspektive. Njihovim riječima (Edureh.hr, 2021.):

Samozastupanje znači da ti sama možeš reći što želiš i što misliš.

Samozastupanje je kada govoriš u svoje ime i donosiš odluke za svoj život. Odlučuješ što ćeš jesti, obući, kupiti, kada ćeš izaći van, s kime, hoćeš li se udati, otvoriti račun u banci.

Svi ljudi se zapravo samozastupaju, samo se taj pojam veže uz osobe s intelektualnim teškoćama. I bebe koje plaču se zapravo samozastupaju.

Puno ljudi s intelektualnim teškoćama je lišeno poslovne sposobnosti i zbog toga ponekad ne mogu sami donositi odluke, a to nije u redu.

Nitko nam neće reći direktno da nešto ne možemo odlučiti, nego nam jednostavno ni ne ponude da odlučimo, ne daju nam potrebnu podršku.

Ako imamo informacije koje razumijemo, onda možemo i sami donijeti odluku

Prema Sufcliffe i Simons (1993.) proces samozastupanja nadziru osobe s intelektualnim teškoćama, međutim, one mogu zatražiti podršku ako im je potrebna (Alfirev i sur., 2001.). *Inclusion International* (2016.) navodi koje su to karakteristike dobrih i loših pružatelja podrške u samozastupanju. Dobar pružatelj podrške vodi kvalitetnu komunikaciju s osobom s intelektualnim teškoćama, između njih je izgrađen odnos povjerenja, razvija vještine samozastupnika te razumije njegove potrebe, njeguje zabavan ali i profesionalan odnos te uzajamno uvažavanje. To je odnos pun otvorenosti, povjerenja i strpljenja u kojem pružatelj podrške pruža i izbor o podršci, osamostaljuje zastupnika, ne odlučuje u njegovo ime, pruža vodstvo i savjet, sluša, osnažuje i podupire ideje te radi s osobom, a ne umjesto nje. Loš pružatelj podrške je onaj koji previše štiti osobu, ne pruža podršku ukoliko nije plaćen, vrijeđa osobu te ju obeshrabruje i time potkopava samopouzdanje samozastupnika. Također iskorištava samozastupnika te mu pruža podršku samo kad on smatra da je podrška potrebna, utječe na mišljenja samozastupnika i ne objašnjava zašto nešto treba učiniti ili ne treba. (Buljevac, 2022.).

Tilley i suradnici (2020.) u svom istraživanju povezali su domene dobrobiti osoba s intelektualnim teškoćama s utjecajem samozastupanja. Domene dobrobiti podijelili su na vanjske uvjete, osobne resurse odnosno obilježja pojedinaca, dobro funkcioniranje i zadovoljenje potreba koji uključuju autonomnost kompetentnost sigurnost i zaštitu, osjećaj svakodnevnog zadovoljstva te domenu ostalih važnih razmatranja. Domena vanjskih uvjeta koja podrazumijeva materijalne, socijalne i ekonomske okolnosti života povezana je s mogućnošću rada, podrškom pri pristupu informacijama i resursima te podrškom u promjeni vanjskih uvjeta. Domena obilježja pojedinca povezana je s razvojem samopouzdanja, učenjem novih vještina te stjecanjem znanja, kao i promjenama u samokontroli. Domena dobrog funkcioniranja povezana je s osjećajem povezanosti, povećanjem samopouzdanja te kompetentnošću kroz grupno djelovanje i isprobavanjem novih stvari i eksperimentiranjem s novim identitetima. Domena svakodnevnog

zadovoljstva povezana je s osjećajima sreće, veselja i zadovoljstva., a domena ostalih vanjskih razmatranja pretpostavlja da je samozastupanje nekim ljudima dalo nove alate za učinkovitije upravljanje prošlim traumama i poduzimanje koraka kako bi se zaštitili u budućnosti.

Ključne vještine samozastupanja podrazumijevaju vještine komuniciranja, provođenja izbora i donošenja odluka, vještine informiranja, poznavanja svojih prava, vještine preuzimanja odgovornosti te traženja pomoći. Samopoštovanje osoba je također važno kako bi se sve ove vještine spojile u dobro samozastupanje. Prema Mosley (1994.) važan korak u postizanju samopoštovanja je postizanje realistične slike o sebi i drugima što na kraju vodi dobrom samopouzdanju osoba s intelektualnim teškoćama (Alfirev i sur., 2001.). Kako bi osobe s intelektualnim teškoćama razvile navedene vještine te se uključile u društvo kao ravnopravni i korisni članovi, nužno je poticati formiranje skupina za samozastupanje u okviru organizacija i udruga koje pružaju skrb i podršku osobama s intelektualnim teškoćama. Uz pružanje neformalne, prirodne podrške, potrebno im je omogućiti sustavnu podršku koja podrazumijeva osiguravanje lako razumljivih i dostupnih informacija kako bi mogli što aktivnije sudjelovati u donošenju odluka koje se tiču njihova života (Bratković i Zelić, 2011.).

9.2. Komunikacija i lako razumljive informacije

Emerson i suradnici (2001.) navode kako 80% osoba s teškim intelektualnim teškoćama nikada neće razviti učinkoviti govor, dok osobe s lakim intelektualnim teškoćama često imaju površne, ali odgovarajuće jezične vještine, a tek se daljnjom komunikacijom mogu uvidjeti suptilniji problemi u komunikaciji i razumijevanju (Boardman i sur., 2014.).

Taua i suradnici (2014.) navode određene smjernice za komunikaciju s osobama s intelektualnim teškoćama:

1. Potrebno je komunicirati polako i jasno, na tihoj lokaciji s minimalnim okolinskim smetnjama.
2. Potrebno je objašnjavati pojmove i postavljati pitanja jedno po jedno.

3. Za svakog pojedinca koristi se odgovarajući jezik.
4. Potrebno je osigurati napisani dokument s glavnim točkama razgovora.
5. Gdje je moguće, trebaju se kombinirati riječi i slike.
6. Kada je moguće, može se potaknuti osobu da sama vodi bilješke te ih kasnije provjeri sa osobom s kojom je u komunikaciji.
7. Moguće je istražiti druge načine pružanja informacija ako osoba pismene ili usmene informacije ne razumije.
8. Osobu se može zamoliti da ponovi što joj je rečeno kako bi provjerili je li razumjela.
9. U razgovoru se može tražiti pomoć pružatelja podrške ili prevoditelja ako je potrebno.
10. Osiguravanje dovoljno vremena za komunikaciju sa osobom.

Uz navedene smjernice The Centre for Developmental Disability Health Victoria (2014.) još navodi sljedeće:

1. U razgovoru je potrebno direktno obraćati se osobi s intelektualnim teškoćama.
2. Potrebno je razgovarati s osobom kao s drugim odraslim osobama, a ne djetetom.
3. Potrebno je izbjegavati duge, složene rečenice.
4. Ako odgovore sa "da" ili "ne", potrebno je provjeriti jesu li razumjeli informaciju koja im je rečena.
5. Ako imaju komunikacijsko sredstvo koje bi moglo pomoći u razumijevanju, mogu ga koristiti u razgovoru.
6. U situacijama kada ne razumijete osobu, slobodno ju zamolite da ponovi što je rekla.

Barron (2009.) i Caldwell (2012.) navode kako je u radu s osobama s intelektualnim teškoćama potrebno i ključno koristiti kratke, jednostavne rečenice sa svakodnevnim riječima, izbjegavati žargone te dati vremena osobi da obradi informacije. Uz verbalnu komunikaciju, važno je korištenje neverbalne kao što su izrazi lica, afekt i ton glasa kako

bi pokazali da razumiju što korisnik govori. Komunikacija mora biti puna poštovanja, topline i strpljenja (Boardman i sur., 2014.).

Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU, 6/2007., 5/2008.) u članku 9. navodi da države članice moraju poduzeti odgovarajuće smjere osiguravanja pristupačnosti osobama s invaliditetom, što se odnosi i na pristup informacijama i načinu komunikacije, u smislu osiguravanja natpisa u lako razumljivom obliku u zgradama i drugim javnim prostorima te promicanja drugih odgovarajućih oblika podrške kako bi se osobama s invaliditetom osigurao pristup informacijama.

Osobama s intelektualnim teškoćama zbog njihovih poteškoća u razumijevanju napisanog javne informacije često su nedostupne (Dethridge i Dethridge, 1997., prema Poncelas i Murphy, 2007.). Primjerice, određena istraživanja pokazala su da između 50% i 91% ispitanika nije moglo čitati (Carr 1988.; Lowe i de Paiva 1991.; Eberlin et al. 1993.; Klewe 1993.; Lowe i de Paiva 1995., prema Poncelas i Murphy, 2007.), dok su oni ispitanici koji imaju neke vještine pismenosti često imali poteškoća u razumijevanju značenja onoga što su pročitali (Carr, 1988., prema Poncelas i Murphy, 2007.).

Udruga za samozastupanje (2013.) navodi da osobe s intelektualnim teškoćama mogu naići na probleme razumijevanja i učenja novih stvari. Međutim, oni kao i osobe bez teškoća, imaju pravo na pristup i korištenje informacijama. Stoga je bitno da im se pružaju informacije koje su što jasnije i lakše razumljive. Informacije koje osobe s intelektualnim teškoćama razumiju pomažu im da se informiraju o stvarima koje su važne za njihov život te pomoći njih mogu donositi vlastite odluke i izbore. Kada su osobe lišene lako razumljivih informacija, isključuju se iz društva te se moraju oslanjati na druge osobe koje donose odluke umjesto njih.

People First je pokret samozastupanja koji je izradio publikacije u formatu koji osobe s intelektualnim teškoćama lakše razumiju. Ovaj pokret izdaje časopis *Plain Facts*, koji svojim jasnim i jednostavnim jezikom, s mnogo ilustracija objašnjava važne teme koje zanimaju osobe s intelektualnim teškoćama (Townesley i Gyde, 1997., prema Poncelas i

Murphy, 2007.). U Hrvatskoj, postoji veliki nedostatak informacija u lako razumljivom obliku za osobe s intelektualnim teškoćama. Kako zakoni govore da se osobama s invaliditetom moraju osigurati dostupne lako razumljive informacije, Udruga za samozastupanje počela je izrađivati lako razumljive materijale u takozvanom *Widigt Software Ltd*, koji također koriste međunarodne organizacije koje se bave osobama s intelektualnim teškoćama, *Inclusion International*, *Inclusion Europe* te već spomenuti *People First* (Bratković i Zelić, 2011.). Lako razumljivi materijal razvijen je za pružanje pismenih ili online informacija te koristi pojednostavljen tekst s objašnjenjima svih izraza ili kratica, jasan font i ilustracije za bolje razumijevanje. Ključne točke i važna pitanja moraju biti objašnjena što je jednostavnije moguće (Department of Health, 2010., prema Boardman i sur., 2014.).

U izradi lako razumljivih informacija veliku ulogu imaju ilustracije, odnosno simboli. Postoje tri načina korištenja simbola. Najosnovniji su funkcionalni simboli, gdje jedan simbol predstavlja cijelu rečenicu. Nadalje, koriste se ključni simboli koji prenose cjelokupno značenje, ali ne i gramatičke stavke. Treći način korištenja simbola podrazumijeva da se simbol koristi za svaku riječ i lingvistički element u rečenici (Poncelas i Murphy, 2007.). Za osobe koje imaju ograničene vještine pismenosti, prisutnost simbola može pomoći u boljem čitanju teških i nepoznatih riječi, dok za one bez vještina pismenosti simboli mogu pružiti jedino sredstvo pomoću kojeg osobe mogu shvatiti značenje. Smatra se da u oba slučaja simboli pružaju dodatnu prednost pri razumijevanju teksta (Widigt 2001., prema Poncelas i Murphy, 2007.).

Komunikacija i razumijevanje informacija bitni su za svaku osobu. Kako bi osoba mogla biti uključena i aktivna u zajednici potrebno joj je osigurati informacije koje razumije i kojima se može koristiti. Dosadašnji pregled literature pokazao je kako su osobe s intelektualnim teškoćama često marginalizirane, diskriminirane te im nije omogućeno da punopravno sudjeluju u aktivnostima zajednice na različite načine, pa i kroz uskraćivanje informacija. Kroz nemogućnost pružanja potrebnih i jasnih informacija osobama je izbor ograničen, te su češće ovisnije o drugima. To im smanjuje šanse za punopravnu participaciju u zajednici, što uvelike utječe na njihovu kvalitetu života. Međutim, zakonski

propisi i razne organizacije osoba s invaliditetom ukazuju na važnost pružanja lako razumljivih i pristupačnih informacija osobama s intelektualnim teškoćama uz pružanje podrške, a kako bi mogle postići svoj puni potencijal u zajednici te veću kvalitetu života. Stoga je važno da udruge i organizacije koje se bave osobama s intelektualnim teškoćama osmišljavaju navedene materijale te senzibiliziraju i educiraju javnost kako bi ih potaknuli na izradu lako razumljivih materijala za osobe s intelektualnim teškoćama.

10. Rezultati pružanja podrške osobama s intelektualnim teškoćama

Pružanje pravilne i osobno usmjerene podrške osobama s intelektualnim teškoćama rezultira pozitivnim pomacima u kvaliteti života i neovisnosti osoba, neovisno o tome je li pružena podrška formalna ili neformalna. To potvrđuju sljedeći autori u svojim istraživanjima.

Vrh i Leutar (2012.) u svom istraživanju ističu važnost kvalitetne podržavajuće okoline. Ako je osoba prihvaćena kod nje se razvija veći osjećaj sigurnosti te se motivira da u što većoj mjeri razvije svoje potencijale. Podrška u kriznim situacijama povezana je sa uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice. Autorice stavljaju naglasak na neformalnu podršku koju pružaju članovi obitelji, prijatelji i susjedstvo.

Kim, Larson i Lakin (1999.) navode kako život u zajednici uz podršku pozitivno utječe na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama, gdje se stječu iskustva životom u zajednici, smanjuju se pojave nepoželjnih ponašanja te se povećava kvaliteta života, dok Conroy i suradnici (2003.) utjecaj pružanja podrške vide u razvoju osobne kompetentnosti i socijalnih vještina. (Rožman i sur., 2007.). Osobe s intelektualnim teškoćama kroz život u zajednici uz podršku stječu nove vještine o sebi, sudjeluju u donošenju odluka koje se tiču njihovog života, koriste resurse zajednice, razvijaju mogućnosti i sposobnosti održavanja socijalne interakcije, zadovoljnije su svojom socijalnom mrežom, primaju kvalitetniju skrb te općenito bolju kvalitetu života (Knapp i sur., 1992.; Lynch i sur., 1997., prema Rožman i sur., 2007.). Kroz život u zajednici uz podršku osobe pokazuju

napredak u funkcionalnim sposobnostima, vještinama svakodnevnog funkcioniranja, kompetentnosti za brigu o sebi te napredak u socijalnim vještinama (Rožman i sur. 2007.).

Bratković (2002.) u svom istraživanju zaključuje da osobe s intelektualnim teškoćama imaju bolju kvalitetu života kada žive u prirodnoj obiteljskoj sredini koja im osigurava emocionalnu toplinu, razvoj kompetentnosti i samostalnosti, socijalne interakcije i mogućnost vršenja izbora u svakodnevnom životu.

Rožman (2007., 2011., 2012., prema Kramarić i sur., 2013.) navodi važnost korištenja modela osobno usmjerenog planiranja pri pružanju podrške osobi s intelektualnim teškoćama kako bi ostvarila željene ishode kvalitete života u zajednici te mogućnost donošenja odluka.

Otilija Bat (2010.) navodi da rad osoba s intelektualnim teškoćama s odgovornim stručnjacima koji unose poboljšanja u svoju radnu okolinu te prihvaćaju tranzicijske promjene i potrebu za izvaninstitucionaliziranom podrškom rezultira uspješnim slučajevima promjene skrbnika, pozitivnim rezultatima ponovnih vještačenja te nekolicinom građanski i crkveno sklopljenih brakova osoba s intelektualnim teškoćama.

Prema Brown i Brown (2004.) podrška koja se osigurava osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim članovima obitelji rezultira ostvarivanjem socijalnih uloga, neovisnijim životom te većom kvalitetom života, realizacijom ljudskih prava te uključenošću u život zajednice (Leutar i Buljevac, 2020.).

Uz pruženu podršku, osobe s intelektualnim teškoćama mogu se zaposliti na otvorenom tržištu rada umjesto u zaštićenim uvjetima te mogu živjeti i stanovati samostalno, a ne u organiziranom stanovanju ili ustanovi. Također, uključene su u aktivnosti zajednice sa osobama bez invaliditeta (Bates i Davis, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

Prema Browder i suradnicima (2001.) svima je potrebna potpora i poticajno životno okruženje, bez obzira na opseg i vrstu teškoća. Neke osobe mogu zahtijevati izrazitu podršku, međutim ona mora biti takva da osoba i dalje može zadržati određeni stupanj kontrole nad svojim životom (Bratković i sur., 2010.). Osnaživanje osoba s intelektualnim teškoćama za razvoj najvećeg stupnja autonomije i samoodređenog ponašanja te izgradnju

prirodnog kruga podrške u zajednici među ključnim su faktorima unapređenja kvalitete života (Bratković i Rožman, 2006., prema Bratković i sur., 2010.).

Pružanjem odgovarajuće podrške, osobe s intelektualnim teškoćama mogu samostalno i uspješno donositi odluke koje utječu na njihovo samoostvarenje i uspostavljanje kontrole nad vlastitim životom (Bratković i sur., 2003.; Bratković i Rožman, 2006.; Bratković i sur., 2010., prema Bratković i Zelić, 2011.).

Istraživanje programa vještina samozastupanja koje su proveli Alfrev (2001.) te Alfrev i suradnici (2002.) pokazao je sljedeće rezultate: osobe koje se nalaze u institucionalnom dnevnom programu pokazale su veću razinu socijalne kompetencije izraženu u učenju i radu, bolje su osvijestile svoj osobni identitet, pokazale veću samokontrolu, samopotvrđivanje, više su sudjelovale u događajima, socijalnoj interakciji i kooperaciji. Uz poticaje i podršku usvojile su različite socijalne vještine koje su primjenjivale unutra grupe, iako iste vještine nisu pokazivale u svakodnevnim situacijama zbog nedostatne podrške okoline, otpora određenih osoba te nedosljednih reakcija. Samozastupanje je utjecalo na pozitivniju sliku o sebi ispitanika, poglavito u razvijanju boljih odnosa sa osobljem i vršnjacima. Pokazalo se kako postoji potreba mijenjanja tradicionalnih stavova prema primjerenijoj podršci osobama s intelektualnim teškoćama za primjenu vještina samozastupanja od strane roditelja, osoblja ustanove te šire zajednice (Bratković i Zelić, 2011.).

Kod osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u programima stanovanja uz podršku, pokazalo se kako uključivanje u program samozastupanja uvelike utječe na razinu samopoštovanja, usvojenosti vještina samozastupanja te svijesti o vlastitim pravima, za razliku od osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u vlastitim obiteljima te pohađaju dnevni program kluba za odrasle osobe (Kraljević, 2001., 2002.; Bilić i sur., 2004., prema Bratković i Zelić, 2011.).

Navedena istraživanja pokazala su na koji način podrška može utjecati na živote osoba s intelektualnim teškoćama. Iako je podrška koja se pruža pravilno i usmjerena je na potrebe

pojedince rezultira većom neovisnosti i kvalitetom života, postoje određene situacije kada podrška iz određenih razloga može zakazati.

Istraživanja kvalitete života osoba s invaliditetom pokazala su da sustav formalne podrške nije dovoljno dostupan i koristan obiteljima s invaliditetom te se podrška uglavnom zadržava na neformalnoj razini što rezultira smanjenjem kvalitete života cijele obitelji (Walden, Pistrang i Joyce, 2000., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Osobe s invaliditetom i članovi obitelji najnezadovoljniji su formalnom podrškom koju (ne)dobivaju te uključenošću u zajednicu (Gine i sur.; 2015.; Schmidt Krajnc i Seršen, 2017.; Brown i sur., 2006.; Leutar, Štambuk i Rusac, 2007., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

Buljevac (2014.) u svom istraživanju navodi kako su osobe s invaliditetom i njihove obitelji bile diskriminirane od strane sustava formalne podrške te su naišle na distanciranost i ravnodušnost stručnjaka zbog čega su razvile osjećaj prepuštenosti samima sebi.

Rezultati istraživanja pokazuju kako stručnjaci ne pokazuju dovoljno razumijevanja za potrebe i probleme osoba s invaliditetom i njihovih obitelji (Heller i Factor, 2008.; Weeks i sur.; 2009.; Davys, Mitchell i Haigh, 2010.; Hubert, 2010., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Problemi s pružateljima formalne podrške mogu se ogledati u činjenici da stručnjaci koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama često preuzimaju na sebe ulogu onog koji zna što je za te osobe najbolje, ne razmišljajući o tome jesu li njihovi ciljevi u skladu s osobnostima, željama i potrebama osobe kojoj se podrška pruža (Otilija Bat, 2010.).

Unatoč tome, istraživanje iz 2011. godine koje su proveli Leutar i suradnici pokazuje kako su osobe s invaliditetom bile izrazito zadovoljne pruženom podrškom u sustavu socijalne skrbi i zdravstva, što se može povezati s činjenicom da se u sustavima formalne podrške različito pružaju prava i usluge.

Karačić (2012.) navodi kako osoba može biti socijalno izolirana ako joj se pruža slaba socijalna podrška ili se nalazi u slaboj socijalnoj mreži. Navedeno može rezultirati razvijanjem psiholoških problema osoba s intelektualnim teškoćama (Thompson, Flood i

Goodvin, 2006., prema Bratković i sur., 2018.). Bratković i suradnici (2018.) u svom istraživanju zaključuju kako osobe s intelektualnim teškoćama očekuju poboljšanje formalnih izvora podrške koji se odnose na dnevne centre, te neformalnih izvora podrške odnosno obitelji i prijatelja. Poboljšanje usluga dnevnog centra odnosi se na prostorne uvjete i opremu, sudjelovanje u izboru jelovnika i biranja voditelja te sustavno dobivanje naknada za obavljene radne zadatke. Također, očekuju poboljšanje usluga organiziranog stanovanja, kako bi se mogli ispuniti određeni elementi koncepta normalizacije kao što su kreiranje ritma tijekom tjedna i vikenda, obavljanje produktivnih aktivnosti u svakodnevicu, druženje i provođenje aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda.

Određena istraživanja nisu detaljno ispitivala pružanje formalne podrške od strane različitih profila stručnjaka. To je potrebno uzeti u obzir jer uključivanje stručnjaka određenih profila koji nisu obuhvaćeni istraživanjima može rezultirati razvojem programa podrške koji su uvelike potrebni osobama s intelektualnim teškoćama (Leutar i Buljevac, 2020.).

Državne institucije i civilno društvo trebaju učiniti što je više moguće da omoguće osobama s intelektualnim teškoćama uključenost u život lokalne zajednice uz podršku koja im je potrebna, jer na taj način postaju vidljivi i socijalno uključeni članovi društva (Not, 2008.). Promjene gledanja okoline na osobe s intelektualnim teškoćama, promjene u načinima pružanja podrške, mogućnostima interakcije i ulozi korisnika i službe podrške su uvjeti su za razvoj praktične, kognitivne i socijalne kompetentnosti osoba s intelektualnim teškoćama te uvelike utječu na njihovu razinu funkcioniranja u svim životnim područjima. Od ključne je važnosti da pružatelji podrške budu educirani za provođenje individualizirane podrške te da pri provođenju iste prolaze kroz kontinuiranu superviziju (Vrh i Leutar, 2012.).

11. Uloga socijalnog radnika

Socijalni radnici u radu s osobama s invaliditetom trebaju imati znanja i vještine u mnogim područjima: poznavanje pravnih izvora, znanja iz srodnih područja, timski rad, savjetodavni rad, komunikacijske vještine i slično. Njihov rad mora biti ispunjen profesionalnošću, kvalitetnim odnosima s korisnicima te zagovaranjem građanskog pristupa. Korištenjem različitih metoda i tehnika rada socijalnih radnika kvaliteta života osoba s invaliditetom može biti poboljšana (Leutar i Marković, 2011.).

Osiguravanje kvalitete života osobama s invaliditetom vidljivo je kroz rad socijalnih radnika u centrima za socijalnu skrb kroz informiranje i pružanje određenih prava i usluga, u udrugama osoba s invaliditetom pri koordiniranju ostvarenja određenih prava i realizaciju programa za osobe s invaliditetom, u centrima za pružanje usluga u zajednici, centrima za odgoj i obrazovanje te centrima za rehabilitaciju (Leutar i Buljevac, 2020.)

Department of Health and Human Services (2018., prema Buljevac i Leutar, 2020.) navodi kako bi usluge za osobe s invaliditetom trebale biti utemeljene na načelima: uključivanja osoba s invaliditetom u kreiranje politika, razvoja programa i promjenu zakona, uključenosti u zajednicu, jednostavnosti i izbora, univerzalnog pristupa, pristupa životnog tijeka, pojedinca u fokusu, neovisnog života i suradnje.

Socijalni radnici u svome se poslu susreću s mnogim preprekama i poteškoćama kao što su: pravni i zakonski sustav koji ne odgovara na potrebe osoba s invaliditetom, neadekvatni uvjeti rada, izostanak suradnje s drugim pružateljima formalne i neformalne podrške, suočavanje s nesenzibiliziranim društvom (Sivrić i Leutar, 2010.), previše administrativnog posla, premalo vremena za korisnike, preopterećenost poslom, nedostatak razumijevanja od strane nadređenih, nedostatak državne potpore, nemotivirajuće plaće, diskriminacija u odnosu na zdravstvene djelatnike, nedostatak stručnog kadra, negativna percepcija struke, nedostatak državne potpore u obrazovanju socijalnih radnika, nedovoljno znanje u radu s osobama s invaliditetom (Leutar i Marković, 2011.). Navedene prepreke uzrok su ograničenja u radu s osobama s invaliditetom te pokazuju na složenost socijalnog rada kao profesije (Sivrić i Leutar,

2010.). Često su kritizirani jer u svom radu koriste neprikladne modele invaliditeta te da nisu prepoznali mogućnosti koje su im se nudile, ostajući pasivni u situacijama koje su zahtijevale promjenu (Goldberg i Warburton, 1979.; Leutar i sur., 2008., prema Leutar i Marković, 2011.).

Socijalni radnici bi se u radu s osobama s invaliditetom trebali služiti sljedećim strategijama (Oliver i Sapey, 2006., prema Sivrić i Leutar, 2010.):

1. Poznavanjem i korištenjem socijalnog modela invaliditeta.
2. Podržavanjem programa koji su napravljeni sa svrhom promocije samostalnog života osoba s invaliditetom te pomaganjem osobama da ravnopravno sudjeluju u ekonomskom i socijalnom životu.
3. Podržavanjem osoba s invaliditetom da se samostalno zauzmu za svoja prava te da definiraju sami svoje potrebe.
4. Pružanjem savjetodavnog rada osobama s invaliditetom, budući da socijalni model govori kako savjetovanje daje osobama osjećaj kontrole nad vlastitim životom.
5. Preispitivanjem socijalnog rada kao profesije kad su u pitanju osobe s invaliditetom kroz osnaživanje osoba s invaliditetom te senzibiliziranje zajednice o njihovim problemima i mogućnostima.

Socijalni rad je profesija koja promovira i poštuje ljudska prava, stoga treba osigurati osobama s invaliditetom što dostojniji i kvalitetniji život (Buljevac i Leutar, 2020.). U svom radu treba odbaciti zastarjele modele invaliditeta, usvojiti socijalni model i model ljudskih prava te koncept normalizacije. Kroz usvajanje novijih modela, socijalni radnici odbacuju okrivljavanje osobe te pokušavaju razumjeti život i iskustva osoba s invaliditetom i promovirati da je pojedinac puno više nego li njegov identitet (Boxall i Beresford, 2013., prema Buljevac i Leutar, 2020.). Socijalni radnici trebali bi biti poveznica u zajedničkom djelovanju različitih sustava formalne i neformalne podrške. Na taj način će biti moguće pružiti kvalitetnu podršku koja je potrebna osoba s invaliditetom (Leutar i Buljevac, 2020.). Profesija socijalnog rada treba govoriti o osobama s

invaliditetom s aspekta njihovih sposobnosti, a ne nesposobnosti, te na taj način u zajednici mogu učvrstiti pozitivnu sliku o osobama s invaliditetom (Not, 2008.).

12. Zaključak

Zanemarivanje prava osoba s intelektualnim teškoćama te negativan stav prema njima vidljivi su na različitim primjerima kroz povijest. Osobe s intelektualnim teškoćama, ako su preživjele u zajednici, često se iskorištavalo, ignoriralo, omalovažavalo, rugalo te obeshrabrivalo. Njihov invaliditet često je pripisivan kaznom bogova, čarobnjaštvom, te su bile spaljivane, kamenovane ili kažnjavane na druge načine.

Razvojem medicine i pojavom medicinskog modela invaliditeta vidljivi su maleni pomaci prema humanijem odnosu prema osobama s invaliditetom u kojem se osobu gleda kroz njeno oštećenje. Medicinski model rezultira pojavom institucionalizacije koja stavlja osobe s intelektualnim teškoćama na rub društva, ne dajući im mogućnost da aktivno sudjeluju u životu zajednice. Socijalni model i koncept normalizacije stavljaju novo svjetlo na osobe s intelektualnim teškoćama, govoreći kako ih je potrebno gledati s aspekta njihovih sposobnosti, a ne oštećenja. Stoga je potrebno osobama s invaliditetom pružiti mogućnost da pokažu za što su sposobni i u kojoj mjeri.

Potrebno im je u praksi omogućiti prava koja imaju te staviti fokus na kvalitetno pružanje podrške u onim aspektima života koje osobe s intelektualnim teškoćama zahtijevaju, a kako bi uspjele razviti određene kompetencije, postati neovisnije te voditi kvalitetniji život. Važno je da donositelji odluka čuju glas i mišljenja osoba s intelektualnim teškoćama. Perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama može pomoći pri izradi kvalitetnog zajedničkog plana zagovaranja prava osoba s invaliditetom koji će omogućiti što veću samostalnost i neovisnost tih osoba. Osobe s invaliditetom trebale bi biti ravnopravne ostalim članovima društva te ako im se pruži prilika i uz pravilnu podršku, mogu se uključiti u život zajednice i uvelike doprinijeti razvoju iste.

Pri prvom susretu sa osobom s invaliditetom, većina osoba stvara određene predrasude, jer prvo što vide na njima je njihov invaliditet. Međutim, s vremenom se većina osoba

oslobodi tih predrasuda kada bolje upoznaju osobu s invaliditetom jer shvate da je ona puno više od njenog invaliditeta. Suočavanje s preprekama za osobe s invaliditetom traje od rođenja, iako oni to nisu u stanju prepoznati kao djeca. Separacijom osoba s intelektualnim teškoćama od ostatka društva, postavlja se etiketa na njih kao manje vrijednih članova zajednice koji nemaju mogućnosti uživati ista prava kao ostatak društva, samo zbog njihovog invaliditeta. Negativno se odnositi prema osobi na temelju njenog invaliditeta je krivo. Invaliditet je samo jedna od mnogih karakteristika osoba s intelektualnim teškoćama, kao što su i boja kose, očiju, način govora, mjesto života i slično. Prema tome, normalno bi bilo negativno se odnositi prema osobama koji imaju drugačiju boju kose ili očiju od većine ljudi, međutim ljudi nisu skloni tome.

Potrebno je raditi na senzibilizaciji javnosti o potrebama ali i mogućnostima osoba s intelektualnim teškoćama te osposobiti formalne oblike podrške koji će biti osjetljivi na potrebe pojedinca i individualno pristupati svakoj osobi s intelektualnim teškoćama. Uz to, bitno je razbiti barijere koje stigmatizacija osoba s intelektualnim teškoćama stavlja pred njih te im pružiti mogućnost da pokažu što su sve sposobni učiniti.

Stručnjaci pri pružanju podrške već nisu oni koji znaju što je najbolje za osobu s intelektualnim teškoćama, već su tu da potaknu, pomognu pri učenju vještina potrebnih za život i slušaju osobe, dok se one nalaze u središtu planiranja njihovog života. Uključivanjem osoba s invaliditetom u odlučivanje o vlastitom životu, dolazimo do bitnog pomaka u poštivanju ljudskih prava, a to uvelike utječe na njihovu neovisnost, uključenost u zajednicu i naposljetku, kvalitetu života. Kroz pružanje mogućnosti, osobe s intelektualnim teškoćama mogu pokazati svoje potencijale, te na taj način zajednici pokazati da njih ne čini samo njihov invaliditet, već puno više od toga. Oni nisu samo osobe s invaliditetom, već su prijatelji, roditelji, partneri, građani, zaposlenici, kolege, sportaši te svojim trudom svakim danom mogu iskoristiti svoj puni potencijal i pokazati da mogu postići ono što žele.

Literatura

1. Alfirev, M., Bratković, D., & Nikolić, B. (2001). Učinci programa razvijanja vještina samozastupanja na socijalnu kompetenciju osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 38(1), 41-56.
2. Blažeka Kokorić, S., Berc, G., & Rusac, S. (2012). Zadovoljstvo životom te neformalnim i formalnim izvorima podrške kod osoba s invaliditetom. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 21(1(115)), 19-38.
3. Boardman, L., Bernal, J., & Hollins, S. (2014). Communicating with people with intellectual disabilities: a guide for general psychiatrists. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(1), 27–36. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.110.008664>
4. Bobuš, Z. (2008). *Neovisno življenje, filozofija i principi*. Zagreb: Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.
5. Borić, S., & Tomić, R. (2012). Stavovi nastavnika osnovnih škola o inkluziji. *Metodički obzori*, 7(3), 75-86.
6. Braddock, D. L., & Parish SL (2001). An institutional history of disability. In: Albrecht, G. H., Seelman, M. & Bury, A. (eds.), *Handbook of disability studies* (pg. 11-68). London: Sage Publications,
7. Bratković, D. (2002). Kvaliteta života odraslih s mentalnom retardacijom. U V. Đurek (ur.), *Kvaliteta života osoba s posebnim potrebama: zbornik radova 4. međunarodnog seminara* (str. 141-150). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske
8. Bratković, D. (2011). *Podrška osobama s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama u ostvarivanju partnerskih odnosa, roditeljstvu i drugih prava na području spolnosti*. Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

9. Bratković, D., & Rožman, B. (2007). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 101-112.
10. Bratković, D., & Zelić, M. (2011). Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama. U Z. Leutar (ur.), *Zbornik radova međunarodne znanstvene konferencije "Socijalni rad i borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti - profesionalna usmjerenost zaštiti i promicanju ljudskih prava"* (str. 451.474). Zagreb: Zaklada "Marija De Mattias"
11. Bratković, D., Bilić, M., & Alfirev, M. (2010). Razvoj temeljnih vještina samoodređenja u osoba s intelektualnim teškoćama. U Đurek, V. (ur.), *Zbornik radova 8. kongresa s međunarodnim sudjelovanjem: Uključivanje i podrška u zajednici* (str.17-26). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske, Školska knjiga.
12. Bratković, D., Mihanović, V. i Lisak, N. (2018). *The Possibilities of Independent Living and Community Inclusion of Person with Intellectual Disabilities*. Rad izložen na konferenciji: 5th International Conference "Transformation towards sustainable and resilient society for persons with disabilities", Ohrid.
13. Buljevac, M. (2012). Institucionalizacija osoba s intelektualnim teškoćama: što nas je naučila povijest?. *Revija za socijalnu politiku*, 19(3), 255-272.
14. Buljevac, M. (2014). *Stigma intelektualnih teškoća: perspektive članova obitelji*. Doktorska disertacija. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
15. Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(1), 40-50.
16. Buljevac, M. (2022). *Zastupanje i samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama* [Power Point prezentacija]. Preuzeto s <https://moodle.srce.hr/2021-2022/mod/resource/view.php?id=2312714> (16.6.2022.)

17. Cazin, K., & Kušić, Lj. (2013). Stupanj poznavanja problematike i pristup osobama s intelektualnim teškoćama. *Sestrinski glasnik*, 18(2), 95-102.
18. Centar za rehabilitaciju Zagreb (2013). *Dislocirana jedinica organizirano stanovanje*. Dostupno na mrežnoj stranici: <https://www.crzagreb.hr/lokacije/dislocirana-jedinica-organizirano-stanovanje/>
19. Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, br. 47/2005.
20. Dobrotić, I., & Laklija, M. (2012). Obrasci društvenosti i percepcija izvora neformalne socijalne podrške u Hrvatskoj. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja* 1(21), 39-58.
21. Edureh.hr (2021). *Samozastupanje iz perspektiva članica Udruge za samozastupanje*. Posjećeno na mrežnoj stranici Instagram: <https://www.instagram.com/p/CO-sLYaLswL/?hl=en> (17.7.2022.)
22. Fulgosi-Masnjak, R. (1989). Ispitivanje stavova roditelja prema integraciji učenika usporenog kognitivnog razvoja u redovnu osnovnu školu. *Defektologija*, 25(2), 195-204.
23. Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama (2017). *Intelektualne teškoće*. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo.
24. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2021). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – stanje 09/2021*. Dostupno na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2021/10/Invalid_2021.pdf
25. Inclusion International (2019). *About self-advocacy*. London: Inclusion International.
26. *Intelektualne teškoće*. Posjećeno na mrežnim stranicama Hrvatskog saveza udruga osoba s intelektualnim teškoćama: <https://www.savezosit.hr/inelektualne-teskoce/> (25.6.2022.)

27. Karačić, S. (2012). Socijalna podrška kod adolescenata s tjelesnim oštećenjem. *JADR*, 5(3), 219-243.
28. Kramarić, M., Sekušak-Galešev, S. & Bratković, D. (2013). Problemi mentalnog zdravlja i objektivni pokazatelji kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49, 50-63.
29. Leutar, Z., & Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada.
30. Leutar, Z., & Marković, E. (2011). Social work with people with disabilities in Croatia: A qualitative study. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 10 (1), 1-24.
31. Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176.
32. Leutar, Z., & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
33. Leutar, Z., & Tarandek, T. (2017). Neki aspekti neovisnog življenja osoba s invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 24(3), 301 – 320.
34. Leutar, Z., Buljevac, M., & Milić Babić, M. (2011). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj*. Zagreb: MOBMS.
35. Leutar, Z., Štambuk, A., & Rusac, S. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14(3), 327-346.
36. Lipman, A., & Longino, C. F. Jr. (1982). Formal and Informal Support: A Conceptual Clarification. *Journal of Applied Gerontology*, 1(1), 141-146.
37. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 72-86.

38. Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva*. Doktorska disertacija. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
39. Mirić, F. (2019). *Modeli pristupa invalidnosti*. Posjećeno na: <https://uklonimobarijere.rs/modeli-pristupa-invalidnosti/> (4.8.2022.)
40. *Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine* (2021). Zagreb: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.
41. Nikolić, M., & Vantić Tanjić, M. (2015). Definiranje intelektualnih teškoća u 21. stoljeću. *Defektologija* 21(2), 105-110.
42. Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
43. Not, T. (2008). Mentalna retardacija: definicija, klasifikacija i suvremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama. *Nova prisutnost*, 6(3), 339-351.
44. O'Brien, J. (2009). *An Introduction to Person-Centered Planning*. Westlink Consulting. Melbourne, Australija.
45. O'Brien, J. (1980) *The Principle of Normalization: A Foundation for Effective Services*. Atlanta, Georgia: Responsive Systems Associates.
46. Otilija Bat, J. (2010). Osobe s intelektualnim teškoćama u tranziciji društvenog modela skrbi: društvo i Crkva pred izazovom vremena. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 8(2), 260-267.
47. Petrović, Đ. (2010). Čimbenici uključivanja i podrška u zajednici – iskustva iz prakse. U V. Đurek (ur.), *Uključivanje i podrška u zajednici* (str. 61-67). Varaždin: Savez defektologa Hrvatske.

48. Poncelas, A., & Murphy, G. (2007). Accessible Information for People with Intellectual Disabilities: Do Symbols Really Help?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(1), 466-474.
49. Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTS Theologiese Studies / Theological Studies*, 74(1), 1–8. <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>
50. Rožman, B. (2013). *Osobno usmjereno planiranje*. Zagreb: Udruga za promicanje inkluzije, Centar za obrazovanje odraslih Validus.
51. Rožman, B., Nikolić, B., & Bratković, D. (2007). Faktorska struktura kompetentnosti deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 75-88.
52. Sindičić, I. (2020). *Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet.
53. Sivrić, M., & Leutar, Z. (2010). Socijalni rad s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru. *Ljetopis socijalnog rada*, 17(2), 241-262.
54. Svjetska zdravstvena organizacija (2007a). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities*. Geneva: SZO.
55. Svjetska zdravstvena organizacija (2007b). *INTELLECTUAL DISABILITY: A Manual for CBR Workers*. New Delhi: Department of Noncommunicable Diseases and Mental Health.
56. Svjetska zdravstvena organizacija (2019). *Intellectual disability*. Geneva: World Health Organization.
57. Taua, C., Neville, C., & Hepworth, J. (2014). Research participation by people with intellectual disability and mental health issues: An examination of the processes of consent. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(6), 513–524. <https://doi.org/10.1111/inm.12079>

58. The Centre for Developmental Disability Health Victoria (2014). *Working with people with intellectual disabilities in healthcare settings*. Dostupno na mrežnoj stranici: <https://www.ideas.org.au/uploads/resources/404/working-with-people-with-intellectual-disabilities-in-health-care.pdf>
59. Tilley, E., Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J., & Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1151–1165. <https://doi.org/10.1111/jar.12752>
60. Udruga za samozastupanje (2013). *Informacije za sve* [brošura]. Dostupno na mrežnoj stranici Issu: https://issuu.com/damyam/docs/2551-information_for_all-hr-07-web
61. Urbanc, K. (2006): Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom, *Ljetopis socijalnog rada*, 12(2), 321-333.
62. Vajda, A. (2013). Modaliteti zaštite osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. *Sigurnost: časopis za sigurnost u radnoj i životnoj okolini*, 55(4), 341-350.
63. Vlah, N., Ferić, M., & Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr: Europski časopis za bioetiku*, 10(1), 75-97.
64. Vrh, S., & Leutar, Z. (2012). Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 41-54.
65. Zakon o Hrvatskom registru osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, br. 64/2001.
66. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine, Međunarodni ugovori*, br. 6/2007., 5/2008.

67. Žic Ralić, A. (2010). Ponašanje djece s teškoćama i podrška obitelji. U V. Đurek (ur.), *Uključivanje i podrška u zajednici* (str. 195-217). Varaždin: Savez defektologa Hrvatske.