

Osobe s intelektualnim teškoćama u društvu

Kukolj, Jelena

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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:199:944015>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-05**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

PRAVNI FAKULTET

STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Jelena Kukolj

**OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U
DRUŠTVU**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA
Diplomski studij socijalne politike

Jelena Kukolj

OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U
DRUŠTVU

DIPLOMSKI RAD

Mentor: prof. dr. sc. Zdravka Leutar

Zagreb, 2024.

SADRŽAJ:

1. UVOD.....	1
2. INTELEKTUALNE TEŠKOĆE.....	2
3. OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KROZ POVIJEST....	4
4. ETIOLOGIJA INTELEKTUALNIH TEŠKOĆA	5
4.1. Prenatalni uzroci intelektualnih teškoća.....	6
4.2. Perinatalni uzroci intelektualnih teškoća.....	6
4.3. Postnatalni uzroci intelektualnih teškoća.....	6
5. DIJAGNOZA.....	7
6. ADAPTIVNO PONAŠANJE.....	8
7. KLASIFIKACIJA.....	10
7.1. Lake ili blage intelektualne teškoće.....	10
7.2. Umjerene intelektualne teškoće.....	11
7.3. Teške intelektualne teškoće.....	11
7.4. Duboke intelektualne teškoće.....	11
8. EPIDEMIOLOGIJA.....	12
9. NEKI ASPEKTI ŽIVOTA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA.....	15
9.1. Obrazovanje.....	15
9.2. Zapošljavanje.....	16
9.3. Roditeljstvo.....	18
9.4. Siromaštvo.....	19
10. PODRŠKA OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA.....	20
10.1. Formalna podrška.....	21
10.2. Neformalna podrška.....	22
11. ULOGA SOCIJALNOG RADNIKA U RADU S OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA.....	22

12. ZAKLJUČAK.....	25
LITERATURA.....	27

Osobe s intelektualnim teškoćama u društvu

Intelektualne teškoće (ranije nazivane i mentalnom retardacijom) odnose se na stanje u kojem osoba ima značajno ograničene intelektualne sposobnosti i poteškoće u adaptivnom ponašanju. Ova ograničenja utječu na svakodnevni život, komunikaciju, socijalne vještine i samostalnost. Intelektualne teškoće najčešće se javljaju prije 18. godine, a mogu biti posljedica različitih genetskih, okolišnih i bioloških čimbenika. Zbog svih tih ograničenja ova je skupina među najranjivijom u našem društvu te je često na margini društva. Kako bi mogle živjeti ispunjen i produktivan život važne su formalna i neformalna podrška, te jednak pristup obrazovanju i zapošljavanju kao temeljima za dostojanstven život. Rad analizira položaj osoba s intelektualnim teškoćama kroz povijest, etiologiju, klasifikaciju i epidemiologiju, te neke aspekte života osoba s intelektualnim teškoćama, te ulogu socijalnog radnika u radu s ovom ranjivom skupinom u našem društvu.

Ključne riječi: intelektualne teškoće, osobe s intelektualnim teškoćama, socijalna isključenost, uloga socijalnog radnika.

People with intellectual disabilities in society

Intellectual disabilities (formerly also called mental retardation) refer to a condition in which a person has significantly limited intellectual abilities and difficulties in adaptive behavior. These limitations affect daily life, communication, social skills and independence, Intellectual difficulties most often appear before age of 18, and can be the result of various genetic, environmental and biological factors. Due to all these limitations this group is among the most vulnerable in our society and is often on the margins of society. In order to be able to live a fulfilling and productive life, formal and informal support and equal access to education and employment are important as the foundations for a dignified life. The paper analyzes the position of people with intellectual disabilities through history, etiology, classification, epidemiology and some aspects of the lives of people with intellectual disabilities and the role of social workers in working with this vulnerable group in our society.

Key words: intellectual disabilities, people with intellectual disabilities, social inclusion, role of social worker.

Izjava o izvornosti

Ja, Jelena Kukulj 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: Jelena Kukulj, v.r.

Datum:

1. UVOD

Pojam intelektualne teškoće definira se kao stanje zaostalog ili nepotpunog razvoja uma odnosno sposobnosti kao što su govor, mišljenje, motorika te sposobnosti ostvarivanja socijalnih kontakata. U ovom radu govorit će se o položaju osoba s intelektualnim teškoćama kroz povijest koji se razvijao od potpune dehumaniziranosti, potlačenosti i obespravljenosti do položaja koji ova ranjiva skupina u našem društvu ima danas, a koji podrazumijeva postojanje zakonskih okvira koji jamče pravo, no koji su u praksi teško izvedivi ili manjkavi, te često ostaju samo slovo na papiru. Ovaj marginalizirani dio našeg društva jedna je od najranjivijih skupina među osobama s invaliditetom. Nakon definiranja i iznošenja nekoliko definicija relevantnih svjetskih organizacija u radu će se govoriti i o uzrocima ove vrste invaliditeta, a koji mogu biti različiti i često se dijele na genetske uzroke (npr. Down sindrom), prenatalne (problemi tijekom trudnoće kao što su infekcije ili konzumacija alkohola ili droga u trudnoći), zatim perinatalne uzroke u koje ubrajamo komplikacije pri porodu kao što je manjak kisika, te postnatalni uzroci od kojih se spominju infekcije, ozljede mozga usred ozljede glave ili izloženosti toksinima. Kako bi pojedinac s intelektualnom teškoćom funkcionirao u svakodnevnom životu potrebne su mu određene vještine da bi uspješno mogao odgovoriti na zahtjeve svog socijalnog okruženja te tada govorimo o adaptivnom ponašanju. Nadalje u radu se iznosi i klasifikacija intelektualnih teškoća koje se dijele prema težini na: lake, umjerene, teške i duboke ovisno o tome kolika je pomoć i podrška potrebna osobi kako bi zadovoljila svoje osnovne životne potrebe. Kako bi se mogli razvijati programi prevencije i podrške osobama s intelektualnim teškoćama potrebno je pratiti epidemiologiju i prevalenciju te su u tom poglavlju izneseni neki statistički podaci iz Izvješća o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj za 2023. godinu. Kako život osoba s intelektualnim teškoćama obuhvaća različite aspekte u radu su posebno obrađena četiri područja za koja se smatra kako su ključna za bolju integraciju u društvo a to su: obrazovanje, zapošljavanje i roditeljstvo, te siromaštvo kao posebna kategorija koja najčešće proizlazi iz manjkavosti prethodnih područja, a zbog kojih osoba ne uspijeva samostalno zadovoljiti svoje osnovne potrebe. S obzirom na manjkavost javnih politika, zakonskih propisa, i državnih institucija za ovu skupinu od ključne je važnosti socijalna podrška kako

neformalna tako i formalna kao sustavi koji se nadopunjuju te tako ovoj skupini pružaju barem neku priliku za dostojanstven život. Posebna pažnja posvetila se i ulozi socijalnih radnika kao stručnjaka koji imaju ključnu ulogu u pružanju podrške, promicanju inkluzije, zagovaranju prava te koordiniranju s različitim ustanovama i organizacijama koje mogu pridonijeti boljitku ove skupine osoba s invaliditetom. Naposljetku slijedi zaključak u kojem su izneseni svi zaključci proizašli iz opsežnog proučavanja ove teme koja je jedno od gorućih pitanja danas s obzirom da je riječ o dva temeljna prava Povelje Europske unije a to su: pravo na ljudsko dostojanstvo te pravo osoba s invaliditetom na integraciju, a koji se svemu unatoč teško ostvaruju.

2. INTELEKTUALNE TEŠKOĆE

Početak 21. stoljeća termin „intelektualne teškoće“ zamijenio je dotadašnji općeprihvaćeni termin „mentalna retardacija“ (od lat. *retardio*, što znači zadržavanje, kašnjenje, što dalje znači da osobe s mentalnom retardacijom zastaju, kasne u razvoju ili je njihov razvoj usporen), a koji je imao negativne i etiketirajuće konotacije (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama). Danas je pojam intelektualne teškoće međunarodno prihvaćen termin koji koristi glavnina organizacija koje se bave osobama s intelektualnim teškoćama (Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.). Intelektualne teškoće spadaju u grupu neurorazvojnih poremećaja te su definirane kao deficit općih mentalnih sposobnosti kao što su rasuđivanje, rješavanje problema, planiranje, apstraktno mišljenje, prosuđivanje, akademsko učenje i učenje iz iskustva. Ovi deficiti kao posljedicu imaju oštećenje adaptivnog funkcioniranja na način da osoba ne uspijeva zadovoljiti standarde osobne neovisnosti i socijalne odgovornosti u jednom ili više aspekata svakodnevnog života koji uključuju komuniciranje, socijalno sudjelovanje, akademsko ili radno funkcioniranje i osobnu neovisnost kod kuće ili u zajednici, a pojavljuju se na početku razvojnog perioda do 18. godine života (Dijagnostičko statistički priručnik za duševne bolesti: DSM-5, 2014.). Prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB – 10)

intelektualne teškoće definirane su kao stanje zaostalog ili nepotpunog razvoja uma, posebno karakterizirano oštećenjem sposobnosti koje se očituju tijekom razdoblja razvoja, odnosno sposobnosti koje pridonose cjelokupnom stupnju razvoja inteligencije (mišljenje, govor, motorika i sposobnost ostvarivanja društvenog kontakata). U Republici Hrvatskoj proces dijagnosticiranja i vještačenja osoba s intelektualnim teškoćama u skladu je sa MKB – 10.¹

Američka asocijacija za intelektualne i razvojne teškoće (AAIDD) prema Raguž (2023.) u 12. izdanju priručnika „Intelektualne teškoće: definicija, dijagnoza, klasifikacija i sustavi podrške“ definira intelektualne teškoće kao sniženu sposobnost s karakterističnim ograničenjima u intelektualnom funkcioniranju i adaptivnom ponašanju izraženima u konceptualnim, socijalnim i praktičnim vještinama. Novina u odnosu na ranije izdanje je činjenica da se mijenja kriterij završetka razvojne dobi s 18. na 22. godinu života na temelju rezultata istraživanja koja navode kako se razvoj mozga nastavlja i u 20-im godina života (Puškar Wirnsberger, 2023.). Za Luckassona i sur. (2002.), (prema Soudil-Prokopec, 2015.) intelektualne teškoće predstavljaju značajno ograničenje u intelektualnom funkcioniranju, uključujući i adaptivno vještine, odnosno snalaženje u različitim situacijama, a koje se javlja prije 18. godine života. Intelektualne teškoće su razvojna teškoća, ali ne i specifično oboljenje ili bolest (Clark, Clarke i Berg, 1985., prema Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.).

Način na koji se intelektualne teškoće definiraju ima velike posljedice na milijune ljudi, konstrukt je to koji utječe na njihov socijalni i pravni status, te na usluge i podršku koja im je potrebna. (Nikolić, Vantić -Tanjić, 2015.). Problematika nejednoznačnosti terminologije i definicija intelektualnih teškoća i dalje je prisutna te se tako narušava dosljednosti primjene zakona i mogućnost ostvarivanja pojedinih prava u područjima djelovanja koja su usmjerena na osobe s intelektualnim teškoćama, a što za posljedicu ima negativan utjecaj na njihov socijalni i pravni status, usluge koje su im namijenjene te podršku koja im je prijeko potrebna (Puškar Wirnsberger, 2023.,

¹ Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB) (*International Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD*) dijagnostički je priručnik koji objavljuje SZO i smatra se standardom u dijagnostici. Posljednje 11. izdanje MKB-11, izdano je 2018. godine.

i Nikolić i Vantić Tanjić, 2015.). Jedinствена definicija pridonijela bi sprječavanju različitosti u dijagnosticiranju, klasificiranju i epidemiološkim podacima.

3. OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KROZ POVIJEST

Osobe s intelektualnim teškoćama kroz povijest oduvijek su bile na margini društva, kroz čitavu su povijest bile dehumanizirane i podvrgnute neljudskim tretmanima (Metzler, 2006.). U antici djeca s teškoćama bila su ubijana ili ostavljena u prirodi da umru, a odrasle osobe s intelektualnim teškoćama bile su robovi (Zovko, 1999.). U slučaju da je takva osoba dolazila iz imućne obitelji imala je pravo na tutora te je bila u povoljnijem položaju od onih koji su bili iz siromašnih obitelji (Stiker, 1996., prema Buljevac, 2012.). Rođenje djeteta s intelektualnim teškoćama smatralo se bijesom i kaznom bogova. Takvo tumačenje uzroka zadržalo se sve do kraja 15. stoljeća kada se kao uzroci počinju spominjati vraćanja i čarobnjaštva te kasnije opsjednutost duha (Buljevac, 2012.). Kao rezultat ovakvih uvjerenja javljala su se suđenja, mučenja i egzorcizmi osoba s intelektualnim teškoćama (Szymanski i Crocker, 1989., Colp, 1989., Neugebauer, 2002., McDonagh, 2008., prema Buljevac, 2012.). Takve su osobe također služile i za zabavljanje građana (Mutua i sur., 2011.). U 17. stoljeću kao uzroci intelektualnih teškoća smatraju se siromaštvo, nepismenost i loši uvjeti života, da bi kasnije Charles Darwin i Francis Galton istaknuli važnost genetskog nasljeđa tj. nasljedne greške ili defekte. Kroz 18. stoljeće dolazi do institucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama kao posljedica korjenitih promjena u obrazovanju, smještanje je to u umobolnice te ustvari isključivanje iz društva. U to vrijeme zbog razvoja trgovine, ratova i kolonizacije dolazi do pojave prosjačenja. Ta je pojava još više otežala položaj osoba s intelektualnim teškoćama jer su ih „profesionalni prosjaci" kupovali kako bi za njih prosili, a nerijetko su ih dodatno ozljeđivali kako bi djelovali još više „invalidno“ te tako donosili više zarade (Mutua i sur., 2011.). Kroz 18. stoljeće prisutan je negativan stav prema seksualnosti osoba s intelektualnim teškoćama te se intelektualne teškoće smatraju posljedicom seksualnih poroka (Crissey, 1975., prema

Kempton i Kahn, 1991.). Takav negativan stav zadržao se i kroz 19. stoljeće te se osobe s intelektualnim teškoćama smatralo kriminalcima ili seksualno promiskuitetnima, što je pak za posljedicu imalo provođenje prisilne kastracije i uklanjanja jajnika (Davies, 1959., prema Kempton i Kahn, 1991.). Sterilizacija postaje praksom te je do 1960. godine sterilizirano oko 60 000 muškaraca i žena s intelektualnim teškoćama (Conrad, 2018.). Sve do sredine 20. stoljeća gradile su se škole i druge ustanove za osobe s invaliditetom te su zbog njihove prostorne udaljenosti osobe koje su tamo bile smještene još i više bile izolirane od društva i obitelji (Urbanc, 2006.). Uskoro institucije za osobe s intelektualnim teškoćama postaju prenapučene, postaju politički problem te se razvija udomiteljstvo za osobe s intelektualnim teškoćama, a tek krajem 20. stoljeća počinje se zagovarati deinstitucionalizacija.

4. ETIOLOGIJA INTELEKTUALNIH TEŠKOĆA

Uzrok intelektualnih teškoća nije uvijek poznat, ali poznato je da na njihovu pojavu mogu utjecati genetski i okolišni čimbenici. Prema Buljevac (2012.) među uzrocima se sve više prepoznaju okolinski uvjeti. Uzroci mogu biti biološki, psihološki i kombinirani (Ljubičić, 2014.). Glavni predisponirajući čimbenici koji se navode u većini literature su:

- ✚ nasljeđe,
- ✚ rana embrionalna oštećenja,
- ✚ problemi u trudnoći i perinatalne teškoće,
- ✚ opće zdravstveno stanje u dojenačkoj dobi te
- ✚ vanjski faktori.

Ljubičić (2014.) navodi da se, s obzirom na vrijeme nastanka intelektualne teškoće, uzroci dijele na: prenatalne, perinatalne i postnatalne.

4.1. Prenatalni uzroci intelektualnih teškoća

Prenatalni uzroci mogu biti genetski ili intrauterini poremećaji nastali od začeća do poroda (Ljubičić, 2014.). Ovdje se ubrajaju kromosomski poremećaj, mutacija specifičnog gena, razvojne malformacije mozga, poremećaj metabolizma te okolinski utjecaji (Buljevac, 2012.). Prema Hrvatskom savezu udruga osoba s intelektualnim teškoćama (2024.) kao prenatalni uzroci mogu se također javiti i bolest majke ili pak prekomjerna konzumacija alkohola (Fetalni alkoholni sindrom) ili infekcija za vrijeme trudnoće. Uzrok nastanka intelektualnih teškoća može biti i uzimanje određenih lijekova protiv napadaja ili za kemoterapiju, zatim izloženost zračenju, olovu ili metil živi (Sulkes, 2024.).

4.2. Perinatalni uzroci intelektualnih teškoća

Perinatalni ili intrauterini uzroci intelektualnih teškoća su uzroci koji nastaju od 22. tjedna trudnoće ili poremećaji nastali tijekom poroda ili do navršenih 7 dana života djeteta. Ovdje se ubrajaju intrauterine infekcije i oboljenja, prematuritet, ozljede mozga te neonatalna oboljenja, zatim težak porod te komplikacije zbog kojih dijete ne dobiva dovoljno kisika (Kiseljak, 2022.). Djeca vrlo male i izrazito male porođajne težine imaju u različitoj mjeri povećane izgleda da imaju intelektualne teškoće, što ovisi o gestacijskoj dobi, perinatalnim zbivanjima i kvaliteti skrbi (Sulkes, 2024.).

4.3. Postnatalni uzroci intelektualnih teškoća

U postnatalne uzroke intelektualnih teškoća ubrajamo one koje su nastale od rođenja do navršene 8. godine života. U ove uzroke ubrajaju se traumatsko oštećenje mozga usred teške ozljede glave, infekcije kao meningitis, hripavac ili ospice, demijelinizirajući, degenerativni ili metabolički poremećaj, pothranjenost te zlostavljanje, zanemarivanje i kronična socijalna deprivacija djeteta (Buljevac, 2012.). Upravo se pothranjenost i okolišna oskudica (nedostatak tjelesne, emocionalne i spoznajne potpore koje su potrebne za rast i razvoj i društveno prilagođavanje) tijekom dojenačke dobi i ranog djetinjstva navode kao možda najčešći uzrok intelektualnih teškoća diljem svijeta (Sulkes, 2024.).

Kocijan - Hercigonja i suradnici (2000.) navode kako veliki broj autora dijeli mišljenje kako intelektualne teškoće nastaju kao rezultat povezanosti genskih čimbenika, okruženja, razvojne preosjetljivosti i trauma. Kod otprilike 30 – 40 % osoba s intelektualnim teškoćama ne može se utvrditi jasna etiologija, odnosno uzrok. Što je oštećenje lakše to je manje poznato zbog čega je nastalo.

5. DIJAGNOZA

Za dijagnozu intelektualne invalidnosti moraju biti ispunjena tri kriterija:

- ✚ deficit opće mentalne sposobnosti,
- ✚ značajna ograničenja, uključujući jedno ili više područja adaptivnog ponašanja na više okruženja (mjereno skalom adaptivnog ponašanja, odnosno komunikacije, vještina samopomoći, interpersonalna vještina...) i
- ✚ dokaz da je ograničenje postalo očigledno u djetinjstvu ili adolescenciji, dakle prije navršene 18. godine života (Dijagnostički i statistički priručnik za mentalne poremećaje, DSM – 4,).

6. ADAPTIVNO PONAŠANJE

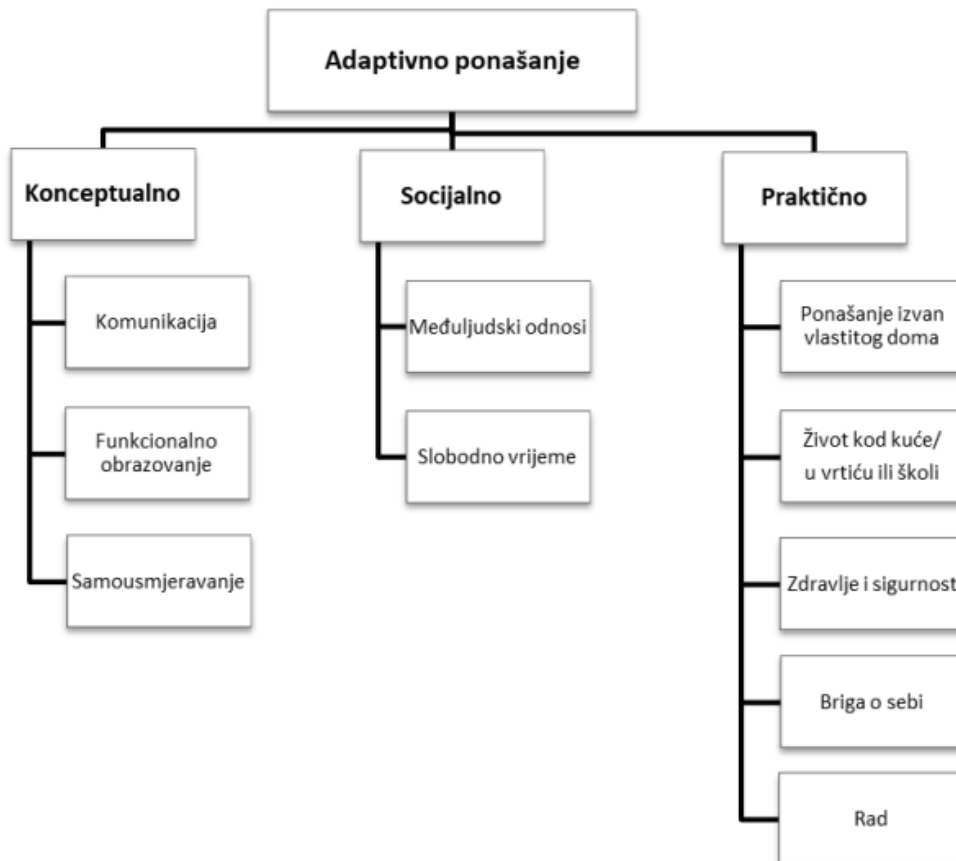
Prvu definiciju adaptivnog ponašanja pružila je Američka asocijacija za intelektualne i razvojne teškoće (AAIDD) 1959. godine, te je ta definicija postala temelj za sve daljnje definicije (Obermajer, 2023.). Adaptivno ponašanje predstavlja vještine koje su pojedincu neophodne kako bi mogao funkcionirati u svakodnevnom životu i kako bi mogao uspješno odgovoriti na zahtjeve svog socijalnog okruženja. Prema Begić (2016.) adaptivno ponašanje važno je kako bi se smanjila stigma te kako bi osobe s intelektualnim teškoćama što neometanije sudjelovale u društvu. Tako ono predstavlja skup vještina koje je osoba tijekom života naučila kako bi svakodnevno funkcionirala. U petom izdanju DSM-5 (prema Obermajer, 2023.) navodi se da se adaptivno ponašanje odnosi na mjeru u kojoj osoba zadovoljava društvene standarde u smislu osobne neovisnosti i socijalne odgovornosti, u usporedbi s pojedincima slične starosne dobi koji dolaze iz sličnog sociokulturnog okruženja. Žic (2000.) slično definira adaptivno ponašanje opisujući ga kao pojam koji ukazuje koliko učinkoviti osoba ispunjava zahtjeve svakodnevnoga života i ponaša se u skladu sa standardima prikladnima za njezinu dob te očekivanjima okoline s obzirom na sociokulturno podrijetlo i uvjete u zajednici. Harrison i Oakland (2015.) (prema Obermajer, 2023.) navode kako adaptivno ponašanje obuhvaća tri široka područja:

1. Konceptualno – predstavlja ponašanje koje je ljudima potrebno za komunikaciju sa drugima, za korištenje vještina koje su stekli tijekom obrazovanja te za planiranje i izvršavanje zadataka: jezik, pismenost, samouvjeravanje, koncepti brojeva, novca i vremena;
2. Socijalno (društveno) – predstavlja ponašanje koje je neophodno u ostvarivanju međuljudskih odnosa, te za odgovorno socijalno ponašanje: društvena odgovornost, samopoštovanje, lakovjernost, naivnost (oprez), sposobnost poštivanja pravila, zakona i izbjegavanje viktimizacije;
3. Praktično – predstavlja ponašanje koje je pojedincima potrebno da bi zadovoljili svoje osobne potrebe u pogledu brige o svome zdravlju, domu i sl.: korištenje novca,

raspored, rutina, korištenje telefona. Nadalje svako od ta tri područja sastoji se od podpodručja što je prikazano na slici 6.1.

Slika 6.1.

Struktura adaptivnog ponašanja.



Izvor: Obermajer, 2023.

Ograničenja u adaptivnom ponašanju mogu se odrediti standardiziranim testovima, te takva ograničena adaptivna ponašanja zahtijevaju veću razinu podrške, a veća razina podrške rezultira većom ovisnosti o drugima (Paić, 2022.). Često se niža adaptivna ponašanja djece manifestiraju u socijalnoj nekompetentnosti i prisustvu nepoželjnih

oblika ponašanja. Pri pružanju podrške osobama s intelektualnim teškoćama važnu ulogu ima okolina te su tako odgojitelji, učitelji ili roditelji ti koji će najvjerojatnije uočiti da je jednima potrebna veća, a drugima manja razina podrške. Dakle, adaptivno ponašanje je drugačiji koncept od intelektualnog funkcioniranja s obzirom da je ono naučeno kroz niz usvojenih vještina te odražava društvenu i praktičnu sposobnost zadovoljavanja zahtjeva svakodnevnog života svake osobe. S promjenom zahtjeva svakodnevnog života, potrebno je usvajati nove vještine kako bi se mogli zadovoljiti novi zahtjevi (Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, 2024.).

7. KLASIFIKACIJA INTELEKTUALNIH TEŠKOĆA

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (WHO, 2008.) razlikujemo četiri razine intelektualnih teškoća: lake ili blage, umjerene, teške i duboke intelektualne teškoće gdje se ograničenje intelektualnog funkcioniranja prikazuje pomoću kvocijenta inteligencije (Skoko, 2019.).

7.1. Lake ili blage intelektualne teškoće

Karakterizira ih kvocijent inteligencije između 50 i 70, što pak odgovara mentalnoj dobi od 9 do 12 godina. Mnogima nije potrebna podrška i žive samostalno, dok neki ovise o pomoći okoline. Djeca s kvocijentom inteligencije između 50 i 70 mogu se školovati u redovnom odgojno-obrazovnom okruženju uz prilagođene i/ili posebne obrazovne programe. Kasnije stječu jezične vještine, no većina se njima služi svakodnevno. Akademske vještine usvajaju do razine šestog razreda osnovne škole, a kasnije u životu sposobni su obavljati jednostavnije poslove i imati socijalne interakcije (Davison i Neale, 1996.). Pojavnost je 1% u općoj populaciji.

7.2. Umjerene intelektualne teškoće

Osobe s umjerenom intelektualnom teškoćom imaju kvocijent inteligencije između 35 i 49, karakterizira ih prisutnost nerazumijevanja socijalnih odnosa s drugima te potrebna podrška tijekom života. U odgoju i obrazovanju ove djece naglasak je na postizanju vještina samostalnog života i brige o sebi. Kroz obrazovanje potrebna im je podrška u učenju i u pravilu se ne opismenjavaju u smislu da znaju čitati i pisati, već to ostaje na razini prepoznavanja slova i pisanja svoga imena. Mogu se osposobiti za obavljanje jednostavno strukturiranih zadataka te u pomoćnim zanimanjima gdje su značajno ovisni o pomoći okoline (Soudil-Prokopec, 2015.). Pojavnost ovog stupnja intelektualnih teškoća je 0,3 % u općoj populaciji.

7.3. Teške intelektualne teškoće

Za ovu razinu intelektualnih teškoća karakterističan je kvocijent inteligencije od 20 do 34 što odgovara kronološkoj dobi od tri do šest godina, uz pojavnost od 1 : 10 000 stanovnika. Osobe s tom razinom intelektualnih oštećenja često imaju pridružene teškoće poput epilepsije, oštećenja vida i sluha itd. Lako se uočava usporen i ograničen govorni i psihomotorni razvoj. U pedagoškom i rehabilitacijskom radu naglasak je stavljen na učenje osnovnih vještina brige o sebi. Takvim osobama potrebna je stalna i kontinuirana podrška, te u pravilu ostaju kod kuće ili pohađaju posebne centre za odgoj i obrazovanje (Soudil-Prokopec, 2015.).

7.4. Duboke intelektualne teškoće

Osobe s dubokom intelektualnom teškoćom imaju kvocijent inteligencije niži od 20 ili se on čak ne može utvrditi. Vrlo često takve osobe imaju pridružene teškoće, primjerice teško su pokretni ili u potpunosti nepokretni. Uz to postoje i značajna ograničenja u interakciji s okruženjem te im je potrebna stalna pomoć i njega te su u pravilu vezan uz obitelj ili dom (Soudil-Prokopec, 2015.).

Postoji i peta razina ili kategorija intelektualnih teškoća koju nazivamo *granična inteligencija* te je ona često posljedica oštećenja mozga tijekom intrauterinog razvoja ili tijekom samog poroda, ali se javlja i kao posljedica odgojne zapuštenosti. Kvocijent inteligencije takvih osoba je na graničnoj razini između 70 i 79. Takve osobe uz podršku mogu uspješno savladati gradivo uz prilagođeni program, završiti srednju po tom programu i samostalno živjeti. Vrlo često djeca s ovom razinom intelektualne teškoće svjesna su svog zaostajanja u odnosu na vršnjake te ih to nerijetko čini nesretnima zbog čega je bitno pomoći im da vrednuju i procjene svoju uspješnost (Soudil-Prokopec, 2015.).

8. EPIDEMIOLOGIJA

Proučavanje prevalencije i pojavnosti intelektualnih teškoća važno je zbog prevencije, ali i terapije, te zbog planiranja budućih programa potpore. Na prevalenciju intelektualnih teškoća utječu brojni čimbenici kao što su: rana dijagnostika, kontrole u trudnoći, socijalni uvjeti, stupanj zdravstvene svijesti, organizacija zdravstvene službe, no jednako važna je i demografska analiza koja obuhvaća: dob, spol, socioekonomsko stanje, područje života i sl.. Prema Kocijan – Hercigonja i sur. (2000.) prevalencija je veća kod dječaka u odnosu na djevojčice što se objašnjava činjenicom da su genetske anomalije koje su u vezi sa intelektualnim teškoćama u vezi sa spolnim kromosomom. Pri praćenju prevalencije u školskoj dobi analizira se adaptivno ponašanje, a kod adolescenata se radi provjera na temelju samozbrinjavanja i mogućnosti zapošljavanja u sredini u kojoj osoba živi. Prema istraživanjima intelektualne teškoće javljaju se u 2 - 3 % opće populacije. Blage intelektualne teškoće javljaju se u 75 – 90 % slučajeva gledajući populaciju osoba s intelektualnim teškoćama.

Prema Izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj za 2023. godinu ukupno je 32 522 osobe s intelektualnim teškoćama što čini 4,9% od ukupnog broja osoba s invaliditetom, s prevalencijom od 8/1000 st., što je vidljivo iz tablice 6.1.

Slika 6.1.

Prikaz vrsta oštećenja kroje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe.

Vrste oštećenja	Ukupan broj	% od ukupnog broja osoba s invaliditetom	Prevalencija / 1.000 stanovnika
Višestruka oštećenja	203.136	30,9	52
Oštećenja lokomotornog sustava	188.623	28,7	49
Oštećenja drugih organa i organskih sustava, kromosopatije, prirodene anomalije i rijetke bolesti	180.750	27,5	47
Mentalna oštećenja	160.165	24,4	41
Oštećenja središnjeg živčanog sustava	118.319	18,0	31
Oštećenja govorno-glasovne komunikacije	54.704	8,3	14
Intelektualna oštećenja	32.522	4,9	8
Oštećenja vida	21.728	3,3	6
Oštećenja perifernog živčanog sustava	18.933	2,9	5
Oštećenja sluha	18.923	2,9	5
Poremećaji iz spektra autizma	4.730	0,7	1
Gluhosljepoća	166	0,03	< 0,1

Izvor: Izvješće za osobe s invaliditetom za 2023. godinu

Iz tablice 6.2. vidljivo je da je najveći broj osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj u dobnoj skupini 20 – 64 godine, te da je veći broj muškaraca nego žena u toj skupini. Što potvrđuje i zaključke istraživanja kako je prevalencija intelektualnih teškoća veća kod dječaka nego kod djevojčica.

Slika 6.2.

Prikaz vrsta oštećenja kroje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe prema spolu i dobnim skupinama.

Vrste oštećenja	Spol	Dobne skupine		
		0 - 19	20 - 64	65+
Višestruka oštećenja	ž	7.320	34.333	55.293
	m	13.702	49.450	43.038
Oštećenja lokomotornog sustava	ž	1.477	30.666	60.829
	m	1.768	42.269	51.614
Oštećenja drugih organa i organskih sustava, kromosomopatije, prirodene anomalije i rijetke bolesti	ž	3.267	36.378	58.991
	m	4.531	30.787	46.796
Mentalna oštećenja	ž	3.032	25.425	30.438
	m	7.476	58.566	35.228
Oštećenja središnjeg živčanog sustava	ž	7.119	17.640	32.673
	m	9.712	22.825	28.350
Oštećenja govorno-glasovne komunikacije	ž	10.441	7.710	1.272
	m	19.774	13.995	1.512
Intelektualna oštećenja	ž	3.227	9.356	1.147
	m	4.894	12.793	1.105
Oštećenja vida	ž	759	3.485	6.302
	m	956	4.983	5.243
Oštećenja perifernog živčanog sustava	ž	256	3.800	3.654
	m	338	6.114	4.771
Oštećenja sluha	ž	668	2.931	4.565
	m	993	4.851	4.915
Poremećaji iz spektra autizma	ž	724	284	10
	m	2.850	856	6
Gluhosljepoća	ž	5	27	37
	m	2	48	47

Izvor: Izvješće za osobe s invaliditetom za 2023. godinu

9. NEKI ASPEKTI ŽIVOTA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Život osoba s intelektualnim teškoćama obuhvaća različite aspekte koje se često razlikuju ovisno o stupnju teškoće i podrške koja je osobi potrebna. U ključne aspekte ubrajamo: obiteljsku podršku, socijalnu inkluziju, samoodređenje i samozastupanje, pristup zdravstvenim uslugama, prava itd., a u ovome radu obradit će se obrazovanje, zapošljavanje, roditeljstvo i siromaštvo kao svojevrsni temelj za ostvarivanje svih ranije navedenih aspekata.

9.1. Obrazovanje

Pravo na obrazovanje jedno je od osnovnih prava djeteta, ključno je za stvaranje jednakih mogućnosti te kvalitetan život osoba s invaliditetom. Obrazovanje osoba s intelektualnim teškoćama ima ključnu ulogu u njihovom razvoju i socijalnoj integraciji. Cilj ovog obrazovanja je omogućiti im maksimalno moguće razvijanja sposobnosti, socijalnih vještina kao što su komunikacija, suradnja i razumijevanje socijalnih pravila te razvoj samostalnosti pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Sustav obrazovanja učenika s teškoćama u razvoju prošao je mnoge promjene, od nepriznavanja prava na obrazovanje, obrazovanja u potpuno segregiranome sustavu u izdvojenim školama pa sve do integracije i inkluzije u redovite razrede (Nižić, 2021.). U Hrvatskoj osobe s intelektualnim teškoćama mogu se školovati u nekoliko oblika obrazovanja. U specijaliziranim ustanovama gdje su programi i nastavni planovi prilagođeni njihovim kognitivnim mogućnostima. Pojedinci s blažim intelektualnim teškoćama mogu biti uključeni u redovne škole uz podršku stručnih suradnika (npr. edukacijskih rehabilitatora, logopeda, socijalnih pedagoga). Cilj inkluzije je integracija u redovni obrazovni sustav i izgradnja mreže podrške i uključivanje u zajednicu. Svaka osoba s intelektualnim teškoćama može imati prilagođeni obrazovni plan koji se temelji na procjeni njenih sposobnosti i potreba. Individualizacija uključuje prilagođene zadatke, metode učenja i tempo rada. No takav oblik obrazovanja ima brojne izazove kao što su prilagodba nastave, zatim socijalna

integracija koja unatoč naporima često može biti izazovna zbog predrasuda ili nedostatne pripreme zajednice na prihvaćanje osobe s intelektualnim teškoćama. Nakon završetka školovanja izazov je osigurati da osobe s intelektualnim teškoćama imaju priliku da se zaposle, dalje obrazuju i uključe u zajednicu. Obrazovanje osoba s intelektualnim teškoćama zahtijeva suradnju cijelog sustava – od kreiranja politika i donošenja zakona, od obrazovnih institucija, stručnjaka do roditelja, kako bi se osigurao cjeloviti razvoj i kvaliteta života ovih osoba. Najveća vrijednost inkluzije leži u uvažavanju različitosti svakog pojedinca, jer se kroz razvoj opće tolerancije prema individualnim razlikama omogućava širenje spoznaja i obogaćivanje iskustava (Zrilić, Brzoja, 2013.).

9.2. Zapošljavanje

Pravo na rad i pravo na zaposlenje temeljna su ljudska prava neovisno o invalidnosti. Rad donosi ekonomsko, socijalno i psihološko blagostanje te doprinosi uključenosti u zajednicu (Skočić – Mihić i Kiš Glavaš, 2010.). Zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama predstavlja važan korak prema inkluziji i jednakim mogućnostima u društvu. Osobe s intelektualnim teškoćama, ali i osobe s invaliditetom općenito, skupina su u našem društvu kojoj je potrebna potpora kako bi se u što većoj mjeri i što uspješnije uključile u društvo i u svijet rada (Babić, Leutar, 2010.). Jedan od najvećih izazova u zapošljavanju osoba s intelektualnim teškoćama je nedostatak prilagođenih radnih mjesta i podrške na radnom mjestu. Poslodavci vrlo često nisu svjesni potencijala koji ovi pojedinci imaju te se boje kako bi njihovo zapošljavanje zahtijevalo previše vremena i resursa u smislu obuke i prilagodbe. Također, osobe s intelektualnim teškoćama često imaju i nižu razinu obrazovanja što dodatno otežava pristup zaposlenju. Daljnja prepreka zapošljavanju ove skupine u našem društvu je i stigma i predrasude vezane uz njihove sposobnosti. Poslodavci često imaju stereotipne predodžbe o tome što osoba s intelektualnim teškoćama može postići na radnom mjestu, što pak rezultira diskriminacijom pri procesu zapošljavanja. To pak vodi ka ograničenim prilikama za rad, tako da se ove osobe često usmjeravaju niskokvalificiranim i slabo plaćenim poslovima. U Republici Hrvatskoj nacionalni zakonodavni okvir postavlja temelj za zaštitu prava osoba s intelektualnim teškoćama

na tržištu rada. On uključuje Konvenciju Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom koju je Republika Hrvatska potpisala i ratificirala 2007. godine, a stupila je na snagu 03. svibnja 2008. godine. Daljnji propisi koji čine ovaj okvir su: Ustav, Zakon o radu, Zakon o mirovinskom osiguranju, Zakon o zaštiti na radu te Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Prema Izvješću o aktivnostima Hrvatskog zavoda za zapošljavanje u području zapošljavanja osoba s invaliditetom za razdoblje od 1. siječnja do 30. lipnja 2024. godine posredovanjem Hrvatskog zavoda za zapošljavanje od ukupno 73 234 zaposlene osobe, 2 560 je osoba s invaliditetom, od toga 554 osoba s intelektualnim teškoćama, što čini 21,6 % od ukupno zaposlenih osoba s invaliditetom. Na nacionalnoj razini mnoge zemlje imaju zakone koji podržavaju zapošljavanje osoba s invaliditetom kroz kvote, porezne olakšice i programe stručnog osposobljavanja. No nažalost implementacija tih zakona često ostaje manjkava, posebno u pogledu osiguranja radne podrške i uklanjanja kako arhitektonskih tako i društvenih barijera.

Postoji nekoliko modela inkluzivnog zapošljavanja koji su uspješno primijenjeni u različitim zemljama. Jedan od njih je podržano zapošljavanje koji uključuje angažman radnog asistenta ili mentora koji pruža stalnu podršku osobi s intelektualnim teškoćama pomažući joj pri obavljanju radnih zadataka i prilagođavanju radnom okruženju. Drugi također uspješan model je socijalno poduzetništvo koje omogućava kreiranje radnih mjesta specifično prilagođenih osobama s intelektualnim teškoćama. U ovakvim poduzećima zaposleni imaju podršku u skladu s njihovim individualnim potrebama, a posao je povezan s njihovim sposobnostima i interesima. Postoje brojne prednosti zapošljavanja osoba s intelektualnim teškoćama jer su to visoko motivirani radnici koji cijene priliku da rade i daju svoj doprinos. S druge pak strane rad osoba s intelektualnim teškoćama ima višestruku dobrobit kako za pojedinca, za njegovu obitelj ali i društvo u cjelini. Rad pozitivno utječe na njihovo samopouzdanje i samopoštovanje, omogućuje interakciju sa drugim ljudima i skupinama u društvu što smanjuje osjećaj socijalne izolacije, nadalje rad doprinosi financijskoj neovisnosti te unapređenju kvalitete života, te naposljetku stvara društvo u kojem svi imaju priliku dati svoj doprinos bez obzira na svoje sposobnosti i mogućnosti. U posljednjih nekoliko godina mnoge su zemlje, uključujući Hrvatsku počele ulagati u inkluzivnost na tržištu rada što je dovelo do

povećanja zaposlenosti osoba s invaliditetom općenito, uključujući i one s intelektualnim teškoćama. Unatoč tim programima, kvotama i poticajima zaposlenost osoba s intelektualnim teškoćama i dalje je niža nego kod osoba bez invaliditeta. Zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama važno je za stvaranje pravednijeg i inkluzivnijeg društva u kojem svi članovi imaju jednaku šansu za dostojanstven rad, čime se smanjuje siromaštvo i marginalizacija te jača socijalna kohezija.

9.3. Roditeljstvo

Kroz prošlost društvo nije odobravalo roditeljstvo osoba s intelektualnim teškoćama te je toga sterilizacija bila uobičajena. Takav nehuman čin prisutan je i danas u nekim društvima u svijetu (Who i sur., 2014., prema Llewellyn i Hindmarsh, 2015.). Roditelji s intelektualnim teškoćama čine jednu od najugroženijih skupina u društvu. Roditeljstvo je češće kod osoba s lakim i umjerenim intelektualnim teškoćama, dok kod osoba s težim i teškim intelektualnim teškoćama ono nije uobičajeno s obzirom da takve osobe ne pokazuju interes za partnerstvom (Pehlić, Urbanc i Lender, 2017., prema Dvanajščak, 2020.). Društvo vrlo često smatra da su osobe s intelektualnim teškoćama manje kompetentne biti roditelji tako da je nerijetka situacija prekida takvih trudnoća, davanja djeteta na posvajanje ili na brigu članu obitelji (Mayes i sur., 2006., prema Collings i Llewellyn, 2012.). Prema Leutar i Buljevac (2020.) skrbništvo nad djecom izgubi 40 - 60 % roditelja s intelektualnim teškoćama. Roditeljstvo osoba s intelektualnim teškoćama je kompleksna tema koja uključuje mnoge izazove, ali i mogućnosti za pružanje adekvatne podrške kako bi roditelji s intelektualnim teškoćama mogli uspješno brinuti o svojoj djeci. Izazovi s kojima se roditelji suočavaju su siromaštvo, predrasude, moralna podrška, poštovanje i izostanak praktične pomoći. McConell i sur. (2002.) kao rizične čimbenike navode nadzor na njihovim roditeljstvom i veći rizik izdvajanja djeteta iz obitelji, a time i uplitanja socijalnih službi. Ono što bi trebalo uzeti u obzir svakako je podrška u razumijevanju roditeljskih odgovornosti, brige za dijete, postavljanje granica i osiguravanje sigurnog okruženja. Uz obitelj ovdje važnu ulogu mogu imati stručnjaci poput socijalnih radnika ili psihologa. Podučavanje treba uključivati korištenje jednostavnog jezika, vizualnih materijala i praktičnih primjera kako bi roditelji lakše razumjeli sadržaj. Uz

podučavanje važna je i praktična podrška, konkretna svakodnevna pomoć kroz asistenciju u kućanskim poslovima i brizi za dijete. Roditelji s intelektualnim teškoćama suočavaju se sa predrasudama i stigmatizacijom. Zbog predrasuda mnogi ljudi sumnjaju u njihove roditeljske sposobnosti što može dovesti do diskriminacije ili pretjerane intervencije. Ovdje važan čimbenik smanjivanja te stigme čini edukacija društva. Iako većina roditelja s intelektualnim teškoćama može uspješno obavljati roditeljske dužnosti uz podršku, ponekad je ipak potreban dodatni nadzor ili intervencija ako postoji rizik za sigurnost djeteta. S adekvatnom podrškom, edukacijom i resursima, roditelji s intelektualnim teškoćama mogu biti uspješni u svojoj ulozi.

9.4. Siromaštvo

Prema Šućur (2006.) siromaštvo podrazumijeva nedostatak resursa za izbjegavanje deprivacije, odnosno osiguranje životnih uvjeta koji su prihvatljivi u određenom društvu. Siromaštvo je složen društveni i ekonomski problem koji podrazumijeva stanje u kojem ljudi nemaju dovoljno sredstava za zadovoljenje osnovnih životnih potreba, poput hrane, stanovanja, obrazovanja i zdravstvene zaštite. Može se promatrati kroz različite aspekte uključujući apsolutno siromaštvo, gdje osoba nema niti minimalne resurse potrebne za preživljavanje i relativno siromaštvo koje zavisi od standarda života u određenom društvu. Unutar tog koncepta siromaštvo osoba s intelektualnim teškoćama dodatno je složen i višedimenzionalan problem koji često proizlazi iz različitih faktora koji ih stavljaju u ranjiviji položaj u društvu. U riziku od siromaštva nisu samo osobe s intelektualnim teškoćama već i njihove obitelji. Postoji poveznica između siromaštva i nastanka intelektualnih teškoća, ali isto tako i velika vjerojatnost da će osobe s intelektualnim teškoćama kasnije u životu živjeti u siromaštvu (Emerson, 2007.). Teza je to koja uporište nalazi u teoriji deprivacijskog kruga koja polazi od teze da siromaštvo stvara odnosno rađa siromaštvo te da prenosi svoje posljedice s generacije na generaciju. Siromaštvo se opisuje kao krug u kojem nema početka i kraja (Družić Ljubotina i Kletečki Radović, 2011.). Neki od ključnih razloga koji doprinose ovoj pojavi su diskriminacija i stigmatizacija, nizak stupanj obrazovanja te s time povezane ograničene mogućnosti zapošljavanja. Nadalje kao

ključni razlog ističe se i ovisnost o socijalnim davanjima koja nisu dostatna za zadovoljavanje osnovnih životnih potreba. Ograničeni pristup resursima kao što su zdravstvo, obrazovanje i stanovanje također predstavljaju razlog pojavi siromaštva među osobama s intelektualnim teškoćama. Izostanak podrške obitelji koja ima ključnu ulogu u skrbi i podršci predstavlja rizik. S obzirom da su osobe s intelektualnim teškoćama često na margini društva to smanjuje njihove prilike za izgradnju prijeko potrebnog socijalnog kapitala koji je ključan za izlazak iz siromaštva. Pema Graham (2005.) uslijed života u siromaštvu kod osoba s intelektualnim teškoćama narušeno je zdravlje i visoki je rizik od socijalne isključenosti. Upravo nedostatak prilika za sudjelovanje u zajednici otežava osobama s intelektualnim teškoćama pristup informacijama i uslugama koje bi im mogle pomoći u podizanju kvalitete života. Svi ti nedostaci zajedno sa izostankom institucionalne podrške te s njom povezanim izostankom rehabilitacijskih programa, prilagođenog obrazovanja i radnih prilika dodatno povećava izloženost siromaštvu ove i onako ranjive skupine u našem društvu.

10. PODRŠKA OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Socijalna podrška osobama s intelektualnim teškoćama obuhvaća niz usluga i aktivnosti koje za cilj imaju poboljšanje kvalitete života tih osoba, njihove bolje socijalne uključenosti te samostalnosti. Socijalna podrška ključna je kako bi se osigurala ravnopravnost i jednak pristup različitim aspektima društvenog života kao što su obrazovanje, zapošljavanje, zdravstvo te provođenje slobodnog vremena. Konstrukt je to koji je vrlo široko definiran, a odnosi se na bilo koji proces putem kojeg socijalni odnosi mogu djelovati na psihičko ili tjelesno zdravlje (Hupcey, 1998., Milić Babić, 2010., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Dunst i suradnici (1986.) tvrde kako je socijalna podrška multidimenzionalni konstrukt koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, emocionalnu i psihološku pomoć, promjenu stavova te dijeljenje resursa i informacija (prema Leutar i Oršulić, 2015.). U socijalnu mrežu ubrajaju se formalni i

neformalni odnosi pojedinaca unutar kojih dolazi do razmjene usluga informacije i drugih dobara (Mandić i Hlebec, 2005., prema Dobrotić i Laklija, 2012.). Formalna podrška podrazumijeva podršku stručnjaka i određena financijska sredstva te je ona ta koja se javlja kada se potrebe osobe ne mogu zadovoljiti neformalnom podrškom (Leutar i Buljevac, 2020.). Neformalna podrška pak podrazumijeva podršku koju pružaju članovi obitelji i šire socijalne mreže te ona može biti emocionalna, materijalna i praktična.

10.1. Formalna podrška

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 njihovih obitelji. Formalna podrška javlja se kada ne postoji neformalni izvor podrške, a sama osoba s invaliditetom ne uspijeva samostalno zadovoljiti potrebe kada su one prezahtjevne (Lima, 2006., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Ova podrška može biti pružena na različitim razinama i kroz različite oblike uključujući obrazovanje u specijalnim školama ili kroz inkluzivno obrazovanje uz npr. pomoćnika u nastavi ili pak prilagođenom kurikulumu ili individualiziranim obrazovnim programima kako bi se obrazovanje prilagodilo sposobnostima i potrebama osobe s intelektualnim teškoćama. Kroz radno osposobljavanje te programe zapošljavanja uz radne asistente. Daljnji segment socijalne podrške vidljiv je pri stanovanju i svakodnevnom životu kroz stanovanje u zajednici uz podršku ili dnevnim i poludnevnim boravcima koji nude različite aktivnosti i učenje svakodnevnih vještina. Ono što je važno je psihosocijalna podrška kako pojedincu tako i porodici. Uz psihosocijalnu podršku važna je i pravna podrška koja može uključivati imenovanje skrbnika ili pružanje pomoći pri ostvarivanju prava na socijalnu ili zdravstvenu zaštitu. Ovakva sveobuhvatna formalna podrška omogućava osobama s intelektualnim teškoćama da žive samostalnije, kvalitetnije te da budu aktivni članovi društva. Takva formalna podrška ostvaruje se na temelju raznih pravnih propisa, kroz prava i usluge, najčešće kao pomoć u novcu ili naravi od određenih državnih i drugih institucija (Leutar i sur., 2007.).

10.2. Neformalna podrška

Neformalna podrška osobama s intelektualnim teškoćama odnosi se na neinstitucionalne oblike pomoći koje im pružaju članovi obitelji, prijatelji, susjedi i šira zajednica. Ova vrsta podrške ključna je za poboljšanje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama te im omogućava bolju integraciju u društvo. Kao najvažniji faktor neformalne podrške ističe se obitelj. Leutar i Buljevac (2020.) navode kako neformalnu podršku pružaju i članovi raznih udruga i vjerskih zajednica. Leutar i suradnici (2007.) navode kako neformalna podrška može biti financijska, materijalna, praktična ili emocionalna pomoć od članova obitelji prijatelja, rodbine, susjeda i slično. Takva neformalna pomoć može biti u vidu emocionalne podrške u pružanju ljubavi, razumijevanja, prihvatanja, zatim pružanju praktične pomoći u svakodnevnim aktivnostima kao što su obavljanje kupovine, kuhanje ili organizacija slobodnog vremena. Društvena podrška je ona koja omogućuje uključivanje u društvo ili bavljenje hobiem. Još jedan važan oblik neformalne podrške je i onaj u učenju tj. razumijevanju novih informacija ili zadataka kroz jednostavno pojašnjavanje. Neformalna podrška često djeluje kao dodatak formalnoj podršci koju pružaju institucije poput zavoda za socijalni rad, obrazovnih ili zdravstvenih ustanova. Uz važan naglasak na načelo supsidijarnosti tj. činjenice da će formalna pomoć nastupiti tek kada se osnovne potrebe ne mogu zadovoljiti kroz neformalnu podršku a sve s ciljem sprječavanja, ublažavanja i otklanjanja socijalne ugroženosti.

11. ULOGA SOCIJALNOG RADNIKA U RADU S OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Socijalni radnici imaju jednu od ključnih uloga u pružanju podrške osobama s intelektualnim teškoćama. Uz odgajatelje oni su ključni za promicanje inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama u društvo (Chiner i sur., 2020.). Njihov rad uključuje razne aspekte kao što je individualna podrška, zatim pomoć obitelji, zagovaranje prava te koordinaciju sa zdravstvenim i obrazovnim ustanovama. Multidisciplinarni je to rad

jer socijalni radnik treba posjedovati znanja i vještine iz srodnih područja, savjetodavne i komunikacijske vještine i slično. Prema Leutar i Marković (2011.) kvaliteta života osoba s invaliditetom može biti poboljšana korištenjem različitih metoda i tehnika rada socijalnog radnika. Socijalni radnici procjenjuju individualne potrebe osoba s intelektualnim teškoćama i rade s njima kako bi osmislili individualne planove podrške. Oni uključuju socijalne, zdravstvene, obrazovne i rehabilitacijske usluge osiguravajući pristup istima. Jedna od ključnih uloga socijalnog radnika je zaštita i promicanje prava osoba s invaliditetom općenito, a onda unutar te skupine u društvu posebno i osoba s intelektualnim teškoćama. To može uključivati pomoć u ostvarivanju prava na obrazovanje, zdravstvenu zaštitu, zapošljavanje ili smještaj kao i intervenciju u slučaju zlostavljanja ili zanemarivanja. S obzirom da je obitelj člana s intelektualnim teškoćama u potencijalnoj mogućnosti od socijalne isključenosti uloga je da socijalni radnik pruži podršku u razumijevanju potreba njihovih članova ali i očekivanja okoline. Ovaj segment njihovog rada uključuje pružanje savjetovanja te povezivanje s resursima koji mogu olakšati svakodnevni život obitelji. Ovdje se socijalni radnik javlja u ulozi koordinatora različitih usluga – od zdravstvenih do obrazovnih i socijalnih, a sve kako bi se osigurao cjeloviti pristup posredovanja između korisnika usluga, njihovih obitelji i drugih stručnjaka. Prema Sivrić i Leutar (2010.) socijalni radnici su ti koji pomažu osobama s intelektualnim teškoćama u informiranju o pravima, pomažu im u ostvarivanju istih i pomažu u ostvarivanju prava iz zdravstvene skrbi. Osobe s intelektualnim teškoćama često trebaju pomoć u socijalizaciji, razvijanju socijalnih vještina i samopouzdanja, samozastupanja. Tako da uloga socijalnog radnika ovdje može biti u organiziranju ili provođenju grupne ili individualne intervencije koje promiče uključivanje u društvo, samostalnost i osnaživanje. Socijalni radnici aktivno rade na poticanju inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama kroz različite inicijative, uključujući rad sa zajednicama, organizacijama i institucijama kako bi osigurale da osobe s intelektualnim teškoćama imaju jednake mogućnosti i pravo na aktivno sudjelovanje u društvu. U svome radu surađuju sa psiholozima, liječnicima, edukatorima, pravnicima i drugim stručnjacima te takva multidisciplinarna suradnja pruža cjeloviti pristup uslugama i podršci. Socijalni radnik osobi s intelektualnim teškoćama može pružiti pravnu pomoć u situacijama kao što je pomoć pri prikupljanju potrebnih dokumenata kako bi ostvarili

određena prava ili obavljati ulogu posrednika u razgovoru s višim tijelima (Barić, 2004., prema Sivrić i Leutar, 2010.). No s druge strane rad socijalnih radnika s osobama s intelektualnim teškoćama može biti izazovan zbog različitih prepreka koje se javljaju u praksi. Jedna od njih je nedostatak financijskih sredstava i resursa za pružanje adekvatne podrške. To može uključivati manjak stručnog osoblja, nedostatak specijaliziranih programa i ograničene mogućnosti za kontinuiranu edukaciju samih radnika. Kako se osobe s intelektualnim teškoćama često suočavaju sa društvenom stigmatizacijom i diskriminacijom to socijalnim radnicima može otežati integraciju tih osoba u zajednicu zbog manjka razumijevanja i prihvaćanja u društvu. Nadalje komunikacija s osobama koje imaju intelektualne teškoće može biti izazovna, posebno ako te osobe imaju dodatne poteškoće u govoru ili izražavanju svojih potreba. Stoga socijalni radnici moraju imati razvijene i vještine neverbalne komunikacije, aktivnog slušanja i prilagođavanja komunikacije kako bi uspostavili odnos koji će voditi ka promjeni. Kao što je ranije spomenuto zbog složenih zdravstvenih, emocionalnih i socijalnih potreba rad socijalnog radnika podrazumijeva koordinaciju različitih službi i stručnjaka. No ta koordinacija može biti spora i neefikasna zbog birokratskih prepreka i nedostatka suradnje i umreženosti među sektorima. Svaki socijalni radnik suočava se sa velikim brojem slučajeva što može negativno utjecati na kvalitetu usluga koje pružaju jer nemaju dovoljno vremena i resursa da bi se svakom korisniku posvetili na odgovarajući način. Ove prepreke mogu značajno otežati rad socijalnih radnika, ali uz adekvatnu podršku, dodatnu edukaciju i razvijanje socijalnih politika koje promiču inkluziju, moguće je poboljšati kvalitetu usluga i osigurati da osobe s intelektualnim teškoćama dobiju prijeko potrebnu podršku. Sivrić i Leutar (2010.) navode sljedeće prepreke: 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 sa nesenzibiliziranim društvom; dok Leutar i Marković (2011.) navode i previše administrativnog posla, premalo vremena za korisnike, preopterećenost poslom, nedostatak razumijevanja od nadređenih, nedostatak državne potpore u obrazovanju socijalnih radnika te nedovoljno znanje u radu s osobama s invaliditetom. Sve navedene prepreke uzrok su ograničenja u radu s osobama s invaliditetom te pokazuju na složenost socijalnog rada kao profesije (Sivrić i Leutar, 2010.).

12. ZAKLJUČAK

Osobe s intelektualnim teškoćama često se suočavaju s brojnim izazovima u društvu, te iako su pred zakonom izjednačene i dalje ne uživaju punopravno sudjelovanje kao ostatak društva. Pri govoru o punopravnom sudjelovanju na umu ipak treba imati stupanj teškoće. Osobe s težom i teškom intelektualnom teškoćom vjerojatno neće postići znatnu uključenost u društvo ili samostalnost s obzirom da su već zbog samog stupnja teškoće potpuno ovisni o pomoći okoline, no to nipošto ne znači da njihova prava smiju i mogu biti zanemarena i neostvarena. S druge pak strane osobe s lakom i umjerenom intelektualnom teškoćom mogu postati punopravni članovi društva što u prvom redu ovisi o njihovim kognitivnim sposobnostima, a nakon toga i o podršci koju dobivaju u svojoj obitelji te u okolini. U društvu postoje sve veći naponi za njihovo uključivanje i podršku u različitim sferama života. Ovi članovi društva kroz svoj su život nerijetko izloženi stigmatizaciji što može rezultirati socijalnom isključenošću, smanjenim mogućnostima za zapošljavanje i obrazovanje. Osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo biti aktivni članovi svojih zajednica, te društvo postaje sve svjesnije važnosti uključivanja ovih osoba u društvene aktivnosti, posebice kroz razne udruge i organizacije civilnog društva kojima je zadaća promicanje jednakosti svih građana. Prava osoba s intelektualnim teškoćama sve se više prepoznaju kroz međunarodne dokumente poput Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Ova Konvencija ističe pravo na ravnopravnost, autonomiju i aktivno sudjelovanje u društvu. Ipak, u praksi ostvarivanje tih prava često nailazi na prepreke. Ključnu ulogu u socijalizaciji kod ove skupine u društvu ima obitelj i šira zajednica. Obitelj često preuzima cijeli i najveći dio odgovornosti za skrb, ali im je u tome potrebna podrška kroz društvene usluge kako bi svojim članovima sa intelektualnim teškoćama osigurali kvalitetan i dostojanstven život. U posljednjih nekoliko desetljeća postignut je napredak u pogledu prava i podrške, ali i dalje postoji potreba za daljnjim radom na smanjenju stigmatizacije, unapređenju pristupa obrazovanju i zapošljavanju, te osiguravanju potpune društvene uključenosti. Socijalna integracija je koncept koji zahtijeva napore svih dionika u društvu, formalnih i neformalnih, kako bi se osigurala stvarnost u kojoj se osobe s intelektualnim teškoćama tretira s poštovanjem i ravnopravnošću.

POPIS SLIKA

Struktura adaptivnog ponašanja, str. 9

POPIS TABLICA

Prikaz vrsta oštećenja kroje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe, str. 13.

Prikaz vrsta oštećenja kroje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe prema spolu i dobnim skupinama, str. 14.

LITERATURA

1. Babić, Z., Leutar, Z. *Položaj osoba s invaliditetom na tržištu rada Republike Hrvatske, soc. ekol. Zagreb, Vol. 19 (2010), No. 2*
2. Begić, H., (2016). *Priprema obroka kao vještina svakodnevnog života osoba s intelektualnim teškoćama*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.
3. Buljevac, M. (2012) Institucionalizacija osoba s intelektualnim teškoćama: što nas je naučila povijest? *Revija za socijalnu politiku*, 19(3), 255 – 272.
4. Chiner, E., Gomez-Puerta, M., & Villegas, E. (2020). Education and social work students perceptions of Internet use by people with and without intellectual disability. *International Journal od Developmental Disabilitise*, 1 – 9.
5. Conrad, J. A. (2018) On intellectual and development disabilities in the Unites States: A historical perspective. *Journal od Intellectual Disabilities*, 24(1), 85 -101.
6. Davison, G.C. i Neale, J. M. (1996) *Psihologija abnormalnog doživljavanja i ponašanja*. Jastrebarsko. Naklada Slap.
7. 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
8. Dvanajščak, R. (2020). *Pravo na ljubav i partnerstvo osoba s invaliditetom*. Završni rad. Varaždin: Sveučilište Sjever, Odjel za sestrinstvo.
9. American Psychiatric Association, (2013), DSM – 5, preuzeto sa: <https://www.medialook.al/wp-content/uploads/2020/03/DSM-5-By-American-Psychiatric-Association.pdf> Posjećeno: 25.8. 2024.
10. Emerson, E. (2007). Poverty and People with Intellectual Disabilities. *Mental reatrdation and developmental disabilities research reviews* 13(2), 107-113.
11. Graham, H. (2005). Intellectual Disabilities and Socioeconomic Inequalities in Health: An Overview of Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 101–111.

12. Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama (2024). *Intelektualne teškoće*. Posjećeno 27.08.2024. na mrežnoj stranici Hrvatskog saveza udruga osoba s intelektualnim teškoćama: https://www.savezosit.hr/intelektualne_teskoce/
13. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2024). Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj za 2023. godinu. Dostupno na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2024/04/Bilten_-_osobe_s_invaliditetom_2023..pdf
14. Kempton, W. i Kahn, E. (1991). Sexuality and people with intellectual disabilities. A historical perspective. *Sexuality and Disability*, 9(2), 93-111.
15. Kiseljak, A., (2022) *Važnost podrške za osobe s intelektualnim teškoćama*, Diplomski rad. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet
16. Kocijan – Hercigonja, D., Došen, A., Folnegović – Šmalc, V., Kozarić, D. (2000). Mentalna retardacija: biologijske osnove, klasifikacija i mentalno-zdravstveni problemi. Naklada Slap.
17. Leutar, Z., & Buljevac, M. (2020). Osobe s invaliditetom u društvu. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada.
18. 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
19. 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.
20. Leutar, Z., & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
21. Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents with Intellectual Disability in a Population Context. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 119-126.
22. Ljubičić, M. (2014) *Zdravstvena njega osoba s invaliditetom*. Završni rad. Zadar: Sveučilište u Zadru.

23. Metzler, I. (2006). Disability in medieval Europe: Thinking about physical impairment in the high middle ages, Routledge
24. Mutua, K., Siders, J. & Bakken, J. P. (2011). History of intellectual disabilities. U History of special education. Emerald Group Publishing Limited.
25. Nikolić, M., & Vantić Tanjić, M. (2015). Definiranje intelektualnih teškoća u 21. stoljeću. *Defektologija* 21(2), 105-110.
26. Nižić, M. (2021) Obrazovanje učenika s teškoćama u razvoju u redovitome i segregiranome sustavu. Pregledni rad. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/278767>. Posjećeno 1.9. 2024.
26. Družić Ljubotina, O., Kletečki Radović, M. (2011) Siromaštvo i socijalni rad: koliko je siromaštvo doista „tema“ socijalnog rada?, *Ljetopis socijalnog rada*, Vol. 18 No. 1
27. Obermajer, P. (2023) *Adaptivno ponašanje djece*, Varaždinski učitelj – digitalni stručni časopis za odgoj i obrazovanje. Stručni rad.
28. Paić, A. (2022) *Položaj osoba s intelektualnim teškoćama u društvu*. Diplomski rad. Zagreb, Sveučilište u Zagrebu: Pravni fakultet.
29. Puškar Wirnsberger, K. (2023) *Utjecaj tjelesne aktivnosti i sporta na tjelesnu sposobnost odraslih osoba s intelektualnim teškoćama*. Diplomski rad. Rijeka: Fakultet zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci.
30. Raguž, A. (2023) *Psihopatologija kod osoba s intelektualnim teškoćama*. Diplomski rad. Zagreb. Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.
31. Sivrić, M., & Leutar, Z. (2010). Socijalni rad s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru. *Ljetopis socijalnog rada*, 17(2), 241-262.
32. Skočić-Mihić, S., & Kiš-Glavaš, L. (2010). Rana i socijalna kompetencija osoba s intelektualnim teškoćama. Razlozi poslodavcima za njihovo nezapošljavanje. *Revija za socijalnu politiku*, 17(3), 387-399.

33. Skoko, B. (2019). *Modeli i alati osobno usmjerenog planiranja podrške za osobe s intelektualnim teškoćama*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.
34. Soudil – Prokopec, J., (2015) *Intelektualne teškoće i specifične teškoće učenja u Priručnik za pomoćnike u nastavi za rad s djecom s teškoćama u razvoju*, Osijek.
35. Sulkes, S. B. (2024) *Learning and developmental disorders u MSD Manual*.
<https://journalofethics.ama-assn.org/article/would-people-intellectual-and-developmental-disabilities-benefit-being-designated-underserved/2016-04>
- Posjećeno 29. 8. 2024.
36. Urbanc, K. (2006): *Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom*, *Ljetopis socijalnog rada*, 12(2), 321 – 333.
37. Zrilić, S., Brzoja, K., (2013) *Promjene u pristupima odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama*, u *Magistra ladertina*, 8(1), 141 – 153.
38. Zovko, G. (1999). *Invalidi i društvo*. *Revija za socijalnu politiku*, 6(2), 105 – 117.
39. Žic, A. (2000). *Osobna i socijalna adaptacija učenika usporenog kognitivnog razvoja u ekološkim sustavima: obitelj, škola, vršnjaci*. Doktorska disertacija. Edukacijsko rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.

ZAHVALA

Zahvaljujem svojoj mentorici prof. dr. sc. Zdravki Leutar koja mi je veliki uzor i koja mi je s velikom toplinom i strpljenjem pružala savjete i potporu.

Posebna zahvala ide mojim roditeljima Mirjani i Josipu bez kojih ne bih bila osoba kakva jesam, hvala im na godinama poticanja, vjere, razumijevanja i ljubavi koju mi bezuvjetno pružaju, te ostatku moje obitelji koja mi je bila podrška.

Beskrajno hvala ide mojoj prijateljici Ivani Perković Mešić koja je oduvijek vjerovala u mene i poticala me na završetak studija. Svojom je nesebičnošću, zalaganjem, savjetima i prijateljstvom zauvijek obogatila moj život!

Najveća zahvala ide mom suprugu Draganu i našoj djeci Lovri i Magdaleni jer su mi bili poticaj i podrška u ostvarenju sna te razlog da svaki dan budem bolja osoba!